

# EINDVERSLAG "LOGT U EVEN IN?"



***Honoursprogramma Health***  
***OWE 2: Crossing Boundries: interculturele en internationale competentie***  
***6 februari 2023***

**Vera Hartjes (Verpleegkunde),  
Lisette Wissink (Voeding & Diëtetiek) en  
Dilara Griffioen (Verpleegkunde)**

## Voorwoord

Voor u ligt het eindverslag voor onderwijseenheid 2 van het Honoursprogramma Health. Het Honoursprogramma Health is voor ons een verdiepend en aanvullend programma naast onze voltijd studies. Van september 2022 tot en met februari 2023 hebben wij gewerkt aan ons onderzoek voor het project “Logt u even in” van samenwerkende lectoraten. In ons onderzoek hebben wij het contact tussen patiënten met Parkinson en zorgprofessionals onder de loep gelegd.

Via deze weg willen wij Meta Mosterd-Steijsiger, onze opdrachtgever, bedanken voor de kans die wij hebben gekregen. Wij willen Sander van Roosmalen bedanken voor het meedenken bij ons onderzoek. We willen alle parkinsonpatiënten die mee hebben geholpen aan ons onderzoek bedanken voor hun tijd en de informatie die zij ons hebben toevertrouwd.

Wij wensen u veel leesplezier!

Vera Hartjes, Lisette Wissink & Dilara Griffioen

Nijmegen, 6 februari 2023

## Inhoud

<b>Artikel</b> .....	4
<b>Inleiding</b> .....	4
<b>Probleemstelling</b> .....	4
<b>Theoretisch kader</b> .....	5
<b>Methode van onderzoek</b> .....	6
<b>Resultaten</b> .....	7
<b>Referenties</b> .....	12
<b>Bijlagen</b> .....	14
<b>A: Interviewgide</b> .....	14
<b>B: Wervingsteksten Facebook</b> .....	16
<b>C: Interviewtranscripties respondenten</b> .....	17
<b>Transcriptie meneer I. 85 jaar - BE</b> .....	17
<b>Transcriptie meneer M. 55 jaar - NL</b> .....	26
<b>Transcriptie mevrouw C. 81 jaar – BE</b> .....	40
<b>Transcriptie mevrouw A. 69 jaar - BE</b> .....	47
<b>Transcriptie mevrouw I. 59 jaar - NL</b> .....	54
<b>Transcriptie mevrouw E. 48 jaar - NL</b> .....	63
<b>D: Analyse interviews</b> .....	72
<b>Analyse meneer I. 85 jaar – BE</b> .....	72
<b>Analyse meneer M. 55 jaar – NL</b> .....	78
<b>Analyse mevrouw C. 81 jaar – BE</b> .....	85
<b>Analyse mevrouw A. 69 jaar – BE</b> .....	91
<b>Analyse mevrouw I. 59 jaar – NL</b> .....	96
<b>Analyse mevrouw E. 48 jaar - NL</b> .....	101
<b>E: Codeboom</b> .....	104

## Artikel

### Inleiding

In Nederland is op dit moment sprake van een dubbele vergrijzing. Dit komt door de babyboom na de Tweede Wereldoorlog, opkomst van anticonceptie en een toenemende levensverwachting (CBS, 2020). In 1950 leefden 65-jarigen gemiddeld nog 14,3 jaar, in 2019 was dat 20,1 jaar (CBS, 2021). Op 1 januari 2022 telde het aantal 65-plussers in Nederland 7,2% meer dan in 1990 (CBS, z.d.). Daarnaast is er sprake van bevolkingsgroei door de verdubbeling van het aantal immigranten (CBS, 2022).

Door de vergrijzing en bevolkingsgroei stijgt het percentage mensen dat bij de huisarts geregistreerd staat met één of meerdere chronische aandoeningen van 57% (2018) naar 60% (2040) (VTV, 2020). Zo is in de afgelopen 30 jaar het aantal parkinsonpatiënten meer dan verdubbeld (RadboudUMC, 2021). Parkinson is een ziekte van het centrale zenuwstelsel (Gelmers, 2020). Symptomen van Parkinson kunnen zijn angst, depressie, trillingen, stijfheid, traagheid en vermoeidheid (Hersenstichting, z.d.). In Nederland wordt het aantal mensen met Parkinson geschat op 40.000. Elk jaar komen hier zo'n 1700 patiënten bij (Gelmers, 2020). In België zijn er naar schatting 30.000 mensen (Parkinson Liga, z.d.).

Door de toename van het aantal ouderen en chronisch zieken (waaronder parkinsonpatiënten) stijgt de zorgvraag (Zorg voor beter, 2022). Echter blijft het aantal zorgmedewerkers gelijk of neemt zelfs af (Health-Holland, 2021). Dit leidt tot een krappere zorgaanbod met als gevolg dat zorggebruikers langer thuis moeten blijven wonen (Health Holland, 2021). Zelfmanagement of eigen regie zal hierbij een steeds grotere rol spelen (CBO, 2014). Een goede communicatie met de behandelaars is van belang wanneer de cliënt het thuis wil redden. Een voorwaarde is hiervoor dat communicatie, zowel mondeling als digitaal (E-health), voor iedereen toegankelijk moet zijn.

In dit onderzoek ligt de focus op parkinsonpatiënten. Zodra iemand de leeftijd van 65 passeert, is het risico 10 keer zo groot dat hij/zij de ziekte van Parkinson krijgt (Gelmers, 2020). De Hersenstichting (z.d.) benoemt ook dat de ziekte meestal tussen de 50- en 70 jaar ontstaat. In de toekomst zullen ook parkinsonpatiënten langer thuis moeten wonen. Om dit te kunnen faciliteren, zal er meer zorg op maat geleverd moeten worden. Parkinsonpatiënten krijgen vaak te maken met veel zorgverleners. Echter kan er bij een zorgvrager met de ziekte van Parkinson een verstoring ontstaan in de communicatie. Volgens Gelmers (2020) verdwijnt met de tijd de gelaatsuitdrukking, verandert de spraak en is in ernstige gevallen de patiënt vrijwel onverstaaanbaar. Met behulp van dit onderzoek wordt er een beeld gevormd van datgene wat er goed gaat, maar ook waar er mogelijkheden zijn tot verbetering in de communicatie met deze doelgroep.

### Probleemstelling

Het doel van dit onderzoek is om ervaringen te verkrijgen uit het onderzoek voor eventuele ontwerp en implementatie van digitale platforms. Om dat te bereiken is de volgende vraag bedacht:

*“Wat zijn de ervaringen van Nederlandse en Belgische parkinsonpatiënten, die onder behandeling staan van meerdere zorgprofessionals, in de communicatie met deze zorgprofessionals?”*

Om op een laagdrempelige manier contact te kunnen leggen en vanwege de taal is er gekozen voor het buurland van Nederland: België.

De onderzoeksvraag is opgedeeld in vier deelvragen die als volgt zijn omschreven:

1. Welke symptomen van de ziekte van Parkinson spelen er die van invloed kunnen zijn op de communicatie met zorgprofessionals?
2. Wat is de rol van zelfmanagement op het gebied van communicatie bij parkinsonpatiënten?
3. Hoe wordt de communicatie met zorgprofessionals ervaren door parkinsonpatiënten?
4. Welke ervaringen hebben parkinsonpatiënten als het gaat om digitale communicatiemiddelen?

Het eindproduct dat opgeleverd wordt is een onderzoeksartikel en daarnaast een infographic met aandacht-/knelpunten voor communicatie met zorgverleners.

## Theoretisch kader

Om inzicht te verkrijgen in de ervaringen van parkinsonpatiënten in de communicatie met hun behandelaars dient een theoretisch kader te worden geschetst, waarin de belangrijkste begrippen nader worden uitgewerkt.

## Verandering in de communicatie bij parkinsonpatiënten

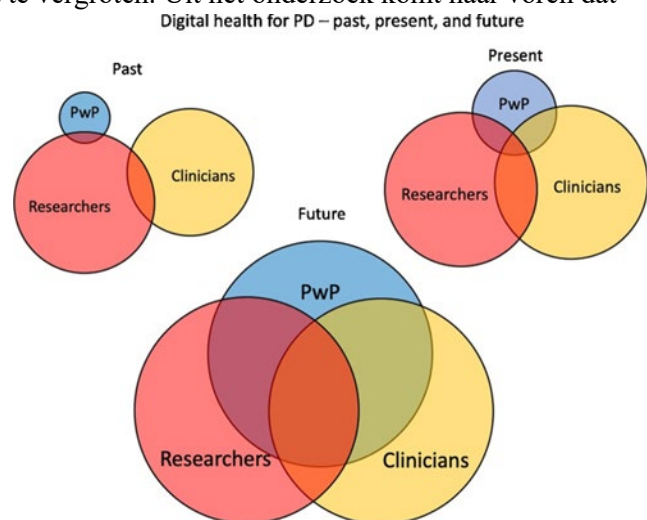
Bij parkinsonpatiënten ontstaat verandering in de communicatie. Uit een Zweeds onderzoek van Schaling et al. (2018) is gebleken dat 92,5% van de 188 respondenten ten minste één symptoom gerelateerd aan communicatie had. De meest voorkomende symptomen zijn een zwakkere stem, moeite met het vinden van woorden, onnauwkeurige articulatie en het afdwalen van het onderwerp in een gesprek. Dit leidt tot beperkte communicatieve participatie. Merendeel gaf aan zich te schamen voor hun communicatieve 'beperking'. Volgens Miller et al. (2008) speelt leeftijd en geslacht geen significante rol bij communicatieve problemen bij parkinsonpatiënten. Grotendeels speelt duur en ernst van de ziekte, verstaanbaarheid en cognitieve status mee.

## Multidisciplinaire samenwerking met parkinsonpatiënten

Bijna 15 jaar geleden was de behandeling bij de ziekte van Parkinson meestal monodisciplinair. Een adequate uitvoering werd verhinderd door ontoereikende expertise van behandelaars. Daarnaast was de samenwerking en communicatie tussen de verschillende disciplines onvoldoende (Van der Marck et al., 2009). Hedendaags wordt het belang van multidisciplinaire zorg bij parkinsonpatiënten steeds meer ondersteund omdat er betere uitkomsten bereikt worden op kwaliteit van leven. Indien er gewerkt wordt met een multidisciplinair team is het noodzakelijk dat de behandelaars kennis hebben over de ziekte van Parkinson (Skelly et al., 2012). Aanbevelingen voor de organisatie van een multidisciplinair team zijn volgens Radder et al. (2020) dat de zorg patiëntgericht georganiseerd is, elke parkinsonpatiënt toegang heeft tot een multidisciplinair kernteam en elk team een coördinator heeft.

## Mogelijkheden en kansen in digitale communicatie

Uit een onderzoek van Riggare et al. (2021) blijkt dat parkinsonpatiënten open staan voor het gebruik van digitale technologieën om de zelfmanagement te vergroten. Uit het onderzoek komt naar voren dat het huidige digitale zorglandschap onvoldoende ingericht is naar de eisen van de parkinsonpatiënten. Het belangrijkste wat naar voren komt is dat parkinsonpatiënten moeten worden betrokken als gelijkwaardige partner in de ontwikkelingen van digitale gezondheid. In de afbeelding is de verdeling te zien van onderzoekers, klinici en parkinsonpatiënten en hun betrokkenheid bij digitale gezondheid in het verleden, heden en toekomst. Nu hebben parkinsonpatiënten meer inspraak dan in het verleden, maar dit is nog niet gelijkwaardig aan de onderzoekers en klinici. In de toekomst dient dat gelijkwaardig aan elkaar te zijn.



## Methodie van onderzoek

In dit hoofdstuk wordt inzichtelijk gemaakt hoe de wervings- en selectieproces van deelnemers heeft plaatsgevonden. Daarnaast wordt een kort overzicht weergegeven van de manier van dataverzameling en -analyse.

### Dataverzameling

Er is gekozen voor kwalitatief onderzoek zodat informatie kan worden verzameld over persoonlijke ervaringen. Daarbij is het belangrijk dat er gedetailleerd en spontaan kan worden gereageerd op thema's. De ervaringen van communicatie met zorgprofessionals van zes parkinsonpatiënten, van alle leeftijden, worden met behulp van interviews afgenomen in de periode van 21 tot en met 23 december 2022 in de thuissituatie. De diepte-interviews worden semigestructureerd afgenomen aan de hand van een interviewgide (zie bijlage A, p. 14). Deze worden mondeling met videobellen of telefonische verbinding afgenomen en duren ongeveer 60 minuten.

### Respondenten

Voor de selectie is gekozen om een wervingstekst (zie bijlage B, p.16) te plaatsen in twee lotgenotengroepen voor parkinsonpatiënten op Facebook, waarvan één Nederlandse en één Belgische. Gezien de korte tijdsperiode is voor deze methode gekozen om op toegankelijke manier contact te leggen in een informele sfeer.

### Data-analyse

De data-analyse is aan de hand van Bakker en Van Buuren (2019) uitgewerkt:

- Uitschrijven
  - De interviews zijn getranscribeerd (zie bijlage C, p.17).
- Lezen
  - Selectie maken van citaten uit transcriptie die relevantie hebben voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag (zie bijlage C, p. 17) .
- Coderen
  - Open coderen: toekennen van trefwoorden aan korte tekstfragmenten (zie bijlage D, p. 72).
- Ordenen
  - Codeboom: samenhang tussen trefwoorden zichtbaar maken (zie bijlage E, p. 105).
  - Axiaal coderen: trefwoorden samenvoegen tot een overkoepelend trefwoord.
- Interpreteren en toetsen
  - Antwoord vormen op onderzoeksvraag door interpretatie en toetsing.

### Betrouwbaarheid en validiteit

Om de betrouwbaarheid te waarborgen is er van tevoren een interviewgide opgesteld die de rode draad vormt. Het interview wordt steeds telefonisch of met beeldbellen afgenomen. Dit wordt met toestemming opgenomen, zodat het achteraf mogelijk is om van elke interviewer stukken te kunnen controleren. De respondent is hierbij steeds in thuissituatie. Verder geven we alle respondenten vooraf dezelfde informatie over ons onderzoek.

Om de validiteit te waarborgen is in het begin van het onderzoek de doelgroep afgebakend tot mensen van alle leeftijden met de ziekte van Parkinson. In het onderzoek worden zes casussen bekeken. Van tevoren is een interviewgide opgesteld die is voorgelegd aan de opdrachtgever. Het interview is semigestructureerd en wordt steeds in dezelfde volgorde gehanteerd.

## Resultaten

In dit hoofdstuk wordt aan de hand van de vier deelvragen en de daarbij behorende thema's de uitkomsten van de zes interviews inzichtelijk gemaakt en gestructureerd.

### Fysieke-, psychische- en cognitieve factoren van invloed op de communicatie met behandelaars

Voornamelijk op **fysiek** gebied werden er problemen ervaren. Zo leverden respondenten mobiliteit in door stijf- en traagheid, maar leidde dit voor hen ook tot een verslechterde motoriek. Het verhoogde valrisico door evenwichtsproblemen werd door meerdere respondenten genoemd. *“In december ben ik plat op mijn buik gevallen op straat.” - Respondent A. uit België.*

Slecht slapen is een veelvoorkomend symptoom horend bij de ziekte van Parkinson. Dit komt door de motorische onrust in de benen. Op den duur leidt dit tot (extreme) vermoeidheid overdag. Hierdoor hebben enkele respondenten minder tot geen energie om activiteiten uit te voeren of af te maken.

**Psychische** beperkingen die de respondenten ervaren is het niet kunnen loslaten van en te veel focussen op een bepaald gespreksonderwerp of activiteit. Voor de respondenten is geen enkele dag hetzelfde wat leidt tot bepaalde onzekerheid en meer emotionaliteit. *“Wat ik dus heb van Parkinson is meer gevoelig en ontroerd en ook een beetje de neiging, ik zal niet zeggen tot depressie, maar toch wat zwartkijken.” - Respondent I. uit België.*

Op **cognitief** gebied ervaren respondenten voornamelijk geheugenproblemen en het niet op woorden kunnen komen. Een van de respondenten geeft aan ook problemen met de coördinatie te ervaren en slechter te kunnen praten. *“Ik merk dat ik de woorden die ik uit wil brengen, dat ik die af en toe niet uitgesproken krijg. Dat ik wel weet wat ik wil zeggen maar dat het er niet uitkomt.” - Respondent M. uit Nederland.*

### Zelfmanagement omvat meerdere elementen die leven met de ziekte van Parkinson verbeteren

**Sociale media** kunnen in verschillende behoeften voorzien als het gaat om zelfmanagement. Alle respondenten geven aan steun te ervaren bij het omgaan met psychosociale problemen door het gebruik van sociale media. *“Het is ook wel fijn om daar te lezen dat mensen gelijksoortige ervaringen hebben.” - Respondent I. uit Nederland.* De mogelijkheid om persoonlijke ervaringen te vergelijken met die van andere parkinsonpatiënten wordt als belangrijkste reden genoemd. Het vergelijken van medische ervaringen wordt daarnaast door meerdere respondenten genoemd.

Zelfmanagement zou bevorderd kunnen worden door gebruik van **digitale communicatie** volgens de meeste respondenten. De algemene genoemde opvatting is dat digitale middelen zoals bellen met korte vragen of het overbrengen van medische informatie via het internet de communicatie eenvoudiger kan maken. De beschikbaarheid van informatie en de moeite en tijd die het zou besparen worden als voordelen benoemd. *“Sommige vragen zouden gewoon digitaal of telefonisch gesteld kunnen worden.” - Respondent M. uit Nederland.*

Enkele respondenten geven aan dat ze zich beperkt voelen in de **toegang tot contact met behandelaars**. Wachten op goedkeuring voor medicatie, verkrijgen van de uitleg over het ziekteproces kan het omgaan met de ziekte belemmeren en zorgen voor frustraties. *“Twee maanden later was het gesprek met de verpleegkundige waarin ik echt uitleg kreeg. Dit had wat mij betreft wel dezelfde dag gekund.” - Respondent I. uit Nederland.*

Het **omgaan met de ziekte** van Parkinson is op allerlei vlakken een uitdagend proces voor de respondenten. Een respondent heeft het gevoel dat de ziekte haar leven beheerst met slapeloze nachten en angstgevoelens tot gevolg. De onmacht heerst bij meerdere respondenten. Niet alleen psychisch, maar ook praktisch en financieel ervaren de parkinsonpatiënten lastige problemen waarvoor zelfstandig hulp voor moet worden gezocht. *“Ook toen ik mijn auto aan de kant moest zetten, ben ik zelf gaan uitzoeken wat ik als vervoer kon krijgen.” - Respondent C. uit België.*

Een onderwerp dat een belangrijke rol speelt in het leven van parkinsonpatiënten is de **sociale omgeving**. Respondenten ontvangen steun vanuit hun omgeving van een partner, kinderen, vrienden en een online steungroep/lotgenotengroep. *“Als je spreekt van een omgeving die mij steunt, is de Parkinson Liga heel belangrijk.” - Respondent I. uit België.*

Andere respondenten hebben geen of in mindere mate een sociale kring en bij hen speelt er veel eenzaamheid. Meerdere respondenten zeggen het gevoel te hebben er alleen voor te staan en het idee te hebben dat niemand hem begrijpt. Bijna alle respondenten zijn op zoek gegaan naar een lotgenotengroep. Hier vonden ze steun en herkenning.

Volgens de parkinsonpatiënten is het voor de **kwaliteit van leven** belangrijk dat ze zo lang mogelijk thuis kunnen wonen en daarvoor hebben ze verschillende aanpassingen in huis laten doen. Eigen regie en zelfbeschikking zijn termen die bij meerdere respondenten terugkomen. Het onzekere verloop van de ziekte van Parkinson heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van leven. De meerderheid van de respondenten geeft aan dat ze lang hebben moeten zoeken naar de juiste informatie over de ziekte. *“Alles moet je zelf regelen. [...] Zoek het maar uit.” - Respondent A. uit België.*

### **Persoonlijke benadering is sleutelbeprij in de communicatie met behandelaars**

De respondenten vertellen dat de behandelaars onder andere een **monitorfunctie** hebben. Behandelaars houden de progressie van de ziekte bij en schrijven medicatie voor als dat nodig is. Het verschilt per respondent hoe goed het contact is met hun behandelaars. *“Ik had vanaf juni al geen aanspreekpunt meer. Ik kon de hele zomer op niemand terugvallen.” - Respondent E. uit Nederland*

Alle respondenten geven aan een **persoonlijke benadering** op prijs te stellen. Voor hen betekent dat luisteren, persoonlijk contact, steun en een stukje menselijkheid vanuit de behandelaars en daarnaast betekent dat vertrouwen, compassie en empathie tonen. Als laatste betekent dat serieus genomen worden, geduld hebben en niet oordelen. De ervaring met behandelaars is verschillend per respondent. Deze zijn zowel positief als negatief. *“Ze [de neuroloog] heeft heel goed geluisterd. Ze vroeg ook ‘wat kan ik voor u doen?’ Ze sprak niet over mij, maar met mij.” - Respondent C. uit België*

De respondenten hebben te maken met zowel behandelaars die wel als niet gespecialiseerd zijn in de ziekte van Parkinson. Een beschrijving van **goede specialistische hulp** gaat volgens de respondenten om goede tips en feedback ontvangen en antwoorden krijgen op vragen. Belgische parkinsonpatiënten geven aan dat ze op zoek moeten gaan naar de juiste specialistische hulp, waar Nederlandse patiënten behandeling krijgen van speciale Parkinsonverpleegkundigen. *“Ja ja, bij ons bestaat er geen zorgkundige voor Parkinson. Dat is in Nederland wel zo. [...] Ze weten hier niet veel over Parkinson.” - Respondent A. uit België*

In de communicatie met behandelaars wensen de meeste respondenten **transparantie**. Merendeel geeft aan in het contact een bepaalde afstand tussen arts en patiënt te ervaren die de communicatie belemmert. *“Wat ik mis is gewoon de openheid en eerlijk zijn naar verzorgers of familie van patiënten die in het ziekenhuis zijn.” - Respondent M. uit Nederland.* Een enkele respondent ervaart het als prettig dat hij inzage heeft in de communicatie tussen behandelaars onderling.

Bij de diagnose van de neuroloog misten bijna alle respondenten **informatieoverdracht**: *“Je krijgt een foldertje in je handen gedrukt en lees het maar, voor de rest ga je naar dokter Google en die kan je eigenlijk het meeste vertellen.” - Respondent M. uit Nederland.* Enkele respondenten geven aan dat de Parkinsonverpleegkundige goede uitleg kon geven, maar dat het contact pas laat in beeld kwam. Waar in Nederland wordt verwezen naar een Parkinsonverpleegkundige, wordt in België eventueel verwezen naar een kinesist (fysiotherapeut). *“Ik heb mijn fysio moeten uitleggen dat Parkinson een neurologische aandoening is, die veel gelijkenissen toont met MS. Dat het alleen andere delen van de hersenen beslaat. Hij had daar geen benul van. Hij had zich daar nooit in verdiept.” - Respondent C. uit België.*



De **onderlinge communicatie tussen behandelaars** kan van belangrijke meerwaarde zijn volgens enkele respondenten. Het lijkt inzicht in het ziekteproces te bevorderen en vertrouwen te geven wanneer behandelaars elkaars standpunten bekrachtigen om de gezondheid te ondersteunen. *“Ik heb een goede huisarts die om de hoek zit. Als ik problemen heb met medicatie, dan belt de huisarts de neuroloog en wordt het aangepast en overleggen samen wat ze kunnen doen.”* - Respondent A. uit België.

Meerdere respondenten geven aan dat de **efficiëntie** rondom de contactmomenten beter kan. Tussen de eerste periode waarin de klachten opspelen en de daadwerkelijke afspraak met een neuroloog zit een langere tijd dan gewenst. In de tussentijd wordt geen verdere informatie verstrekt aan de patiënt. Daarnaast wordt genoemd dat wanneer eenmaal contact is geweest met de Parkinsonverpleegkundige deze informatie het liefst eerder was aangereikt. *“Bij die verpleegkundige heb ik goede informatie gekregen [...] alleen zit er zo'n lange tijd tussen en dat kan efficiënter.”* - Respondent I. uit Nederland.

### **Communicatieplatforms een brug tussen zelfmanagement en afstand tot behandelaars**

De respondenten geven aan dat digitale communicatiemiddelen niet altijd voorzien in de behoefte aan begrip voor de psychosociale factoren die ze in het contact met zorgprofessionals graag zien. Behoefte aan **steun en persoonlijke benadering** zal volgens enkele respondenten niet geboden worden door digitale middelen. *“Je hebt bepaalde emoties, gevoelens en ervaringen. Daar kan je met internet niks mee. Die gaat geen arm om je heen slaan van joh het komt wel goed.”* - Respondent I. uit Nederland. Zo wordt het belang van face-to-face contact en het op elkaar in kunnen spelen van de patiënt en de zorgprofessional bij een fysieke ontmoeting genoemd.

Digitale communicatiemiddelen in de vorm van **sociale media** zijn kanalen die veel gebruikt worden door de respondenten. Alle respondenten maken gebruik van sociale media als een steunnetwerk. De parkinsonpatiënten hebben de ervaring dat sociale media een uitkomst bieden in het delen van ervaringen. *“Als ik ergens meezit, mijn verhaal neer kan leggen [Facebook] om te kijken of er andere mensen zijn die dit ook gebeurd is.”* - Respondent M. uit Nederland. Meerdere respondenten zijn via sociale media in contact gekomen met een fysieke lotgenotenorganisatie.

Eén respondent beschrijft de tegenwoordige wereld alsof alles via een systeem loopt en noemt het *“een beetje onmenselijk allemaal”*. Daarentegen wordt over het algemeen door de meeste respondenten **digitale communicatie** als onderdeel gezien van de moderne tijd. De respondenten zien voor digitale communicatie hoofdzakelijk een rol weggelegd als monitorfunctie, *“Misschien een soort dagboek bijhouden. Elke dag opschrijven hoe het met je gaat zodat je dit makkelijk kan voorleggen aan de arts.”* - Respondent A. uit België.

## Discussie

In dit onderzoek werd de communicatie tussen parkinsonpatiënten en hun behandelaren onderzocht. Voor dit onderzoek zijn zes respondenten geïnterviewd waarvan drie Nederlanders en drie Belgen. Voor het onderzoek betekent dit dat de resultaten niet spreken voor de brede populatie van Belgen en Nederlanders met de ziekte van Parkinson. De betrouwbaarheid van het onderzoek is daarmee kleiner. Toch zijn er zichtbare overeenkomsten tussen deze zes. Er is mogelijkheid tot discussie over validiteit omtrent de vragenlijst. Deze is gevalideerd door en besproken met de opdrachtgever. De vragen zijn gebaseerd op wetenschappelijke concepten en/of variabelen uit het theoretisch kader.

Omtrent het begrip betrouwbaarheid is de vraag of het onderzoek voor iedereen toegankelijk was. De werving is gedaan via sociale media. De mogelijke gevolgen zijn dat mensen zijn voorgeselecteerd die gebruik maken van sociale media of daarmee bekend zijn. Voor de representatie van de doelgroep parkinsonpatiënten is het aantal respondenten beperkt, het gaat slechts om zes respondenten. Over de betrouwbaarheid is verder te zeggen dat de objectiviteit van de interviewer niet altijd is gewaarborgd, omdat op enkele momenten gebruik is gemaakt van gesloten, soms sturende vragen. Daarnaast heeft het moment van de dag invloed kunnen hebben op het interview. Deze hadden geen vast tijdstip. Verder zijn achteraf de resultaten niet gecontroleerd door de respondenten wat de betrouwbaarheid omlaag brengt.

De literatuur bevestigt dat de rol van parkinsonpatiënten (nog) niet gelijk staat aan die van behandelaars en onderzoekers (Riggare et al., 2021). Dit is van belang bij het ontwikkelen van digitale middelen die zelfmanagement kunnen bevorderen. Een actieve rol in de behandeling van de patiënt wordt meestal niet aangemoedigd, terwijl dit onmisbaar is bij geïntegreerde zorg voor parkinsonpatiënten. Uit de interviews met de zes respondenten komt eerder een afhankelijke rol van de patiënt naar voren in de behandeling, dan een participerende rol. Volgens Radder et al. (2020) dient de zorg voor parkinsonpatiënten patiëntgericht georganiseerd te worden waarbij elke patiënt toegang heeft tot een multidisciplinair kernteam met elk een coördinator. Uit interviews blijkt dat meer dan de helft geen centraal aanspreekpunt heeft. Bovendien is er vaak geen multidisciplinair team betrokken rondom de patiënt. Verder komt uit het onderzoek van Van der Marck et al. (2009) naar voren dat bijna 15 jaar geleden behandelaren een gebrek aan expertise en communicatie hadden in de behandeling van parkinsonpatiënten. Uit de verhalen van de respondenten blijkt nog weinig verandering.

Uit de genoemde literatuur blijkt dat er meerdere adviezen en implementatieplannen zijn geschreven ter bevordering van de zorg voor parkinsonpatiënten. Kijkend naar de antwoorden van de respondenten lijkt er de afgelopen 15 jaar weinig te zijn veranderd. Een volgend onderzoek zou kunnen gaan over de factoren waarop ingespeeld kan worden voor een succesvolle implementatie.

## Conclusie

In dit onderzoek is door middel van diepte-interviews met parkinsonpatiënten uit Nederland en België onderzocht wat de ervaringen zijn in de communicatie met zorgprofessionals. De onderzoeksvraag is: *“Wat zijn de ervaringen van Nederlandse en Belgische parkinsonpatiënten, die onder behandeling staan van meerdere zorgprofessionals, in de communicatie met deze zorgprofessionals?”*

Uit de interviews kwam naar voren dat de parkinsonpatiënten te maken hebben met medische problemen zoals moeilijk uit de woorden kunnen komen en cognitieve beperkingen (4x) en verminderde mobiliteit (6x). Lotgenotencontact (6x) is een belangrijk aspect in de sociale omgeving om ervaringen uit te wisselen en zou volgens de respondenten een rol kunnen spelen bij zelfmanagement. Het omgaan met de ziekte is vaak psychisch, praktisch en financieel een uitdaging. De wachttijd voor professionele hulp loopt op. Patiënten ervaren het als een last dat ze veel zelf moeten uitzoeken. De onzekerheid die speelt bij de ziekte van Parkinson maakt dat beschikking over de juiste informatie een belangrijke factor is voor kwaliteit van leven (5x).

Volgens respondenten hebben behandelaars op drie gebieden een duidelijke rol die de communicatie bevordert. Dit is het voorzien in informatie (6x), de rol als monitorfunctie (5x) en de behandelaar als specialist (5x). De volgende factoren gaven volgens de respondenten ruimte voor verbetering: persoonlijke benadering (6x), goede informatievoorziening (6x) onderlinge communicatie tussen zorgprofessionals (3x), efficiëntie (3x) en transparantie (2x).

Digitale communicatie is volgens parkinsonpatiënten voornamelijk effectief als steunpunt waarbij lotgenoten op elkaar kunnen reageren, maar zou ook een monitorfunctie kunnen vervullen wanneer de zorgprofessional middels een dagboek het proces van de patiënt kan volgen. Echter kan een digitaal middel niet de steun geven wat face-to-face contact wel kan.

Samengevat kan geconcludeerd worden dat de meeste parkinsonpatiënten aangeven persoonlijke benadering (6x) het belangrijkste aspect vinden in de communicatie met behandelaars. Als meest genoemde aspect is het de informatievoorziening (6x) die aandacht verdient en daarnaast is de monitorfunctie (5x) van belang in de communicatie.

## Referenties

- Bakker, E. & Van Buuren, H. (2019). *Onderzoek in de gezondheidszorg (derde druk)*. Noordhoff Uitgevers.
- Centraal Bureau Statistiek. (2022, 28 juli). *Bijna 120 duizend inwoners erbij in eerste helft 2022*. Geraadpleegd op 19 oktober 2022, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2022/30/bijna-120-duizend-inwoners-erbij-in-eerste-helft-2022>
- Centraal Bureau Statistiek. (z.d.). *Ouderen: Hoeveel ouderen zijn er in Nederland?* Geraadpleegd op 19 oktober 2022, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-bevolking/leeftijd/ouderen#:~:text=Hoeveel%20ouderen%20zijn%20er%20in,van%20de%20inwoners%2065%2Dplus.>
- Centraal Bureau Statistiek. (2021, 5 november). *Prognose levensverwachting 65 jarigen: 20,93 jaar in 2027*. Geraadpleegd op 19 oktober 2022, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2021/44/prognose-levensverwachting-65-jarigen-20-93-jaar-in-2027#:~:text=De%20levensverwachting%20van%2065%2Djarigen%20neemt%20sinds%201950%20toe.,leeftijd%20naar%2019%2C5%20jaar.>
- Chkalova, K., & Van Wijk, D. (2020, 27 juli). *Minder geboorten door studie en flexwerk?*. Geraadpleegd op 3 november 2022, van: <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/statistische-trends/2020/minder-geboorten-door-studie-en-flexwerk->
- Dingemans, K. (2021, 26 oktober). Scribbr.nl. *Stappenplan om interviews te coderen: uitleg & voorbeelden*. Geraadpleegd op 4 januari 2023, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/coderen-interview/>
- Health-Holland. (2021). *Transitieagenda Human Capital*. Geraadpleegd op 14 oktober 2022, van <https://www.health-holland.com/about-us/publications/transitieagenda-human-capital>
- Miller, N., Noble, E., Jones, D., Allcock, L., & Burn, D.J. (2008). How do I sound to me? Perceived changes in communication in Parkinson's disease. Pubmed.gov. Geraadpleegd op 17 januari 2023, van <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18089662/>
- Nivel. (2011). *Rapport zorg voor chronisch zieken*. Geraadpleegd op 15 oktober 2022, van <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-zorg-voor-chronisch-zieken.pdf>
- Radder, D., Nonnekes, R., Van Nimwegen, M., Eggers, C., Abbruzzese, G., Alves, G., Browner, N., Chaudhuri, K., Ebersbach, G., Ferreira, J., Fleisher, J., Fletcher, P., Frazzitta, G., Giladi, N., Guttman, M., Iannsek, R., Khandhar, S., Klucken, J., Lafontaine, A., Marras, C., ... Bloem, B. (2020). *Recommendations for the Organization of Multidisciplinary Clinical Care Teams in Parkinson's Disease*. Geraadpleegd op 29 januari 2023, van <https://content.iospress.com/articles/journal-of-parkinsons-disease/jpd20207>
- Rijksoverheid. (z.d.). *Langer thuis wonen voor ouderen: wat doet de overheid?* Geraadpleegd op 19 oktober 2022, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/langer-zelfstandig-wonen>
- Riggare, S., Stamford, J., & Hägglund, M. (2021). A Long Way to Go: Patient Perspectives on Digital Health for Parkinson's Disease. Pubmed.gov. Geraadpleegd op 17 januari 2023, van <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33682728/>
- Schaling, E., Johansson, K., & Hartelius, L. (2018). Speech and Communication Changes Reported by People with Parkinson's Disease. Pubmed.gov. Geraadpleegd op 17 januari 2023, van <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29346787/>

- Skelly, R., Lindop, F., & Johnson, C. (2012). Multidisciplinary care of patients with Parkinson's disease. *Progress in Neurology and Psychiatry*, 10-14.  
<https://wchh.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/pnp.230>
- Van der Marck, M., Kalf, J., Sturkenboom, I., Nijkrake, M., Munneke, M., & Bloem, B. (2009). *Multidisciplinary care for patients with Parkinson's disease*. Pubmed.nl. Geraadpleegd op 29 januari 2023, van <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20082995/>
- Volksgezondheid Toekomst Verkenning. (2020). *Trendscenario: ziekten en aandoeningen*. Geraadpleegd op 19 oktober 2022, van <https://www.volksgezondheidtoekomstverkenning.nl/c-vtv/trendscenario-update-2020/ziekten-aandoeningen>
- Zorg voor beter. (2022, 21 juli). *Cijfers: vergrijzing en toenemende zorg*. Geraadpleegd op 19 oktober 2022, van <https://www.zorgvoorbeter.nl/veranderingen-langdurige-zorg/cijfers-vergrijzing>
- Zorg voor beter. (z.d.). *Digitale zorg*. Geraadpleegd op 19 oktober 2022, van <https://www.zorgvoorbeter.nl/digitale-zorg>

## Bijlagen

### A: Interviewguide

Geïnterviewde: (naam) (R)

Interviewers: (naam/namen) (I)

Datum:

Tijd:

Medium:

Locatie:

Inleiding	
Intro	<i>Jezelf voorstellen (naam, leeftijd, opleiding, hobby's)</i> <i>Kennismaking (leeftijd, woonplaats)</i> <b>Is het akkoord als ik een opname maak van dit gesprek?</b> <i>Mondeling akkoord</i>
Doel	<i>We willen graag de ervaring horen van mensen die gediagnosticeerd zijn met de ziekte van Parkinson en hierdoor hulp ontvangen van meerdere zorgverleners. Samen hopen we inzicht te verkrijgen naar communicatie tussen zorgverlener en zorgvrager en waar die verbeterd kan worden. Een belangrijk thema is hierbij eigen regie.</i>
Kern	
Medische situatie	<ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Wanneer kreeg u de diagnose de ziekte van Parkinson?</b><ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Hoe uit de ziekte zich?</b></li></ul></li><li>• <i>Wat zijn de symptomen?</i><ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Wat is de prognose van uw ziekte/aandoening?</b></li></ul></li></ul>
Leefsituatie	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Wat is uw leefsituatie?</b></li><li>• <i>Woont u alleen/samen?</i><ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Zijn er aanpassingen in uw huis?</b></li><li>• <b>Ontvangt u thuiszorg/verpleging/mantelzorg?</b></li><li>• <b>Hoe vaak krijgt u hulp van mantelzorgers?</b></li><li>• <b>Hoe ziet die hulp eruit?</b></li><li>• <b>Hoe is de relatie tussen uw mantelzorgers en uw behandelaars?</b></li></ul></li></ul>
Contact met behandelaars/ Communicatie	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Bij welke zorgverleners staat u onder behandeling?</b></li><li>• <i>Sinds wanneer?</i><ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Hoe vaak ziet u de behandelaars?</b></li><li>• <b>Hoe ervaart u het contact/communicatie met uw behandelaars?</b></li><li>• <b>Wat verstaat u onder goede communicatie? Voorbeeld?</b></li><li>• <b>Wat verstaat u onder minder goede communicatie? Voorbeeld?</b></li><li>• <b>In hoeverre wordt u zelf betrokken door behandelaren bij uw eigen ziekteproces?</b></li></ul></li></ul>
Zelfredzaamheid/zelfmanagement	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Heeft u het idee dat u grip heeft op uw eigen leven?</b></li><li>• <i>Heeft u het gevoel dat u uw eigen keuzes kunt maken?</i></li><li>• <i>Heeft u het gevoel dat u (met hulpmiddelen) uzelf nog goed kunt redden?</i><ul style="list-style-type: none"><li>• <b>In welke mate of op welk gebied is dat veranderd de laatste jaren?</b></li></ul></li><li>• <i>Wat vindt u daarvan?</i></li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Zijn er dingen waar u thuis tegen aan loopt?</b></li> </ul>
Communicatie-platforms	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Bent u bekend met zorg gerelateerde digitale communicatieplatforms?</b></li> <li>• Eventueel uitleggen <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>In welke mate gebruikt u zorg gerelateerde digitale communicatie?</b></li> </ul> </li> <li>• Zo ja: Wat is uw ervaring met dit soort platforms?</li> <li>• Zo nee: Op welke manier kan een platform bijdragen aan uw ziekteproces? En heeft u eventueel behoefte aan een digitaal communicatieplatform? <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Wat zou u belangrijk vinden aan een digitaal platform?</b></li> </ul> </li> <li>• Waar moet het platform aan voldoen wil het voor u werken?</li> </ul>
Slot	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zijn er nog vragen?</li> <li>• Zijn er nog dingen die u wilt toevoegen?</li> </ul>

**Dikgedrukt** = kernvraag

• = doorvraag

## B: Wervingsteksten Facebook



Vera Hartjes ▶ Leven met Parkinson

15 december 2022 om 09:27 · 🌐



Hallo!

Wij (Ik, Dilara en Lisette) zijn drie studenten van de HAN in Nijmegen, we studeren Verpleegkunde en Voeding en Diëtetiek. Voor een onderzoek dat hoort bij onze studie zijn we op korte termijn op zoek naar mensen met de ziekte van Parkinson. We zijn nieuwsgierig naar uw ervaringen in het contact met uw medische zorgverleners. Hoe gaat de communicatie, waar heeft u behoefte aan en wat kan eventueel beter? We zouden graag een gesprek met u houden via teams of de telefoon. We verwachten dat het gesprek niet langer duurt dan 30 tot max 45 minuten.

Lijkt u het leuk om mee te doen? We stellen uw hulp zeer op prijs.

Alvast bedankt!

Met vriendelijke groet,  
Vera, Dilara en Lisette



5

26 opmerkingen



Leuk



Opmerking plaatsen



Verzenden



Lisette Jolien Cucaro

15 december 2022 · 🌐



Update: we hebben inmiddels genoeg aanmeldingen. Dank voor uw reacties!

Hallo!

Dank u dat ik op deze plek een berichtje mag plaatsen.

Wij (Ik, Dilara en Lisette) zijn drie Nederlandse studenten van de HAN in Nijmegen, we studeren Verpleegkunde en Voeding en Diëtetiek. Voor een onderzoek dat hoort bij onze studie zijn we op korte termijn op zoek naar mensen met de ziekte van Parkinson. Daarbij willen we graag Vlaamse mensen met de Ziekte van Parkinson spreken. We zijn nieuwsgierig naar uw ervaringen in het contact met uw medische zorgverleners. Hoe gaat de communicatie, waar heeft u behoefte aan en wat kan eventueel beter? We zouden graag een gesprek met u houden via teams of de telefoon. We verwachten dat het gesprek niet langer duurt dan 30 tot max 45 minuten.

Lijkt u het leuk om mee te doen? We zijn heel blij met uw hulp bij ons studentenonderzoek.

Met vriendelijke groeten,

Dilara, Vera, [Lisette Jolien Cucaro](#)



Koba Makkinga, Anne Mie Verleye en 4 anderen

34 opmerkingen 1 keer gedeeld



Leuk



Opmerking plaatsen



Delen



## C: Interviewtranscripties respondentent

### Transcriptie meneer I. 85 jaar - BE

Geïnterviewde: I.

Interviewers: Lisette

Datum: 21 december 2022

Tijd: 9.00 u

Medium: videobellen

Locatie: online

Inleiding	
Intro	<i>Jezelf voorstellen (naam, leeftijd, opleiding, hobby's) Kennismaking (leeftijd, woonplaats) <b>Is het akkoord als ik een opname maak van dit gesprek?</b> Mondeling akkoord</i>
Doel	<i>We willen graag de ervaring horen van mensen die gediagnosticeerd zijn met de ziekte van Parkinson en hierdoor hulp ontvangen van meerdere zorgverleners. Samen hopen we inzicht te verkrijgen naar communicatie tussen zorgverlener en zorgvrager en waar die verbeterd kan worden. Een belangrijk thema is hierbij eigen regie.</i>
Kern	
Medische situatie	<ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Wanneer kreeg u de diagnose de ziekte van Parkinson?</b><ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Hoe uit de ziekte zich?</b></li><li>• <b>Wat zijn de symptomen?</b></li><li>• <b>Wat is de prognose van uw ziekte/aandoening?</b></li></ul></li></ul> <p><b>Ik begreep dat je de diagnose Parkinson een jaar geleden hebt gekregen?</b></p> <p>Ja, dat is dankzij een buitengewone huisdokter die we hebben. Die is niet alleen huisarts, maar die is ook gynaecoloog tegelijk. Dus die heeft heel veel capaciteiten. Dat is een heel tof jong mens. Die zag mij zo slepen met mijn voeten. Ik kwam voor iets anders bij hem. Mijn vrouw zegt ook dat ik sleep met mijn voeten. Ik hoor dat niet. Ik doe dat zonder zelf te weten. Schrijf me een keer je adres op. Het werd maar kleiner en kleiner. Ik kon niet meer normaal schrijven, terwijl ik een verwoede schrijver ben. Ik heb veel geschreven in mijn leven. Dus dat stoorde mij enorm. Ja, zei de arts dat zijn twee zaken. Ga maar even naar de specialist hier. Dat is de specialist van Parkinson en van dementie. Die twee samen, omdat een groot percentage van mensen met Parkinson ook dement worden. Dus die specialist, dokter Maas, daar had ik ook een goed contact mee. Die heeft mij toen gezegd: er zijn toch aanwijzingen dat je Parkinson zou kunnen hebben. We gaan je een DAT-scan laten ondergaan. Dat is een hele dure scan, die je wel van de ziektekostenverzekering vergoed krijgt. Dus dat is geen probleem. Maar ik mag dat maar 1 keer doen die scan. Want als ik hem nu nog eens laat doen om zeker te zijn en zo dan kost mij dat achtduizend euro he. Dan moet je even nadenken. Maar goed dat gaf een volledig uitsluitsel. Het is ja of nee. Je hebt het of je hebt het niet. Nu, ik had het dus wel degelijk, beginnende Parkinson. En van dat moment af dan voelde ik mij een beetje zekerder, want dan weet je wat je hebt en je weet dat je er niet van doodgaat. En dat er toch middelen bestaan, dus ik kon het een beetje plaatsen in mijn psyche. Het was wel een shock een beetje.</p>

Maar fijn, ik heb dat nu beter een plaats kunnen geven. Dat is een beetje de inleiding.

**Dus de fijne motoriek, dat valt u wel op dat dat lastiger is, ja.** Nou ja, het ergste, ik ben al 85 jaar. **Maar ik heb veel meer last van ineens opkomende vermoeidheid. Ja, want dan moet ik mijn activiteit een beetje onderbreken of trotseren.** Het kan zijn dat ik dan nu vanmorgen om 11 uur, dan is er een kans dat ik dan efkes moet gaan liggen. Dat is het enige nadeel. Dat is helemaal niks als je het vergelijkt tegen andere ziektes. Ik mag dat echt niet dramatiseren. Want ik zie dan rond mij andere Parkis, ohh. En ze kunnen haast niet meer praten, sommige. Die spieren reageren niet meer, ohh. Goed, ik ben een vreselijke babbelaar, ik leid u misschien van uw onderzoek af, is dat niet erg? **Nee geeft niet. Zo begrijp ik heel goed hoe u erin staat. Mag ik je zeggen, trouwens? Fijn. Dan weet ik meer over je het zelf ervaart. Het volgende onderwerp wat ik wilde vragen is, hoe is het bij jou thuis, krijg je hulp, zijn er bepaalde aanpassingen thuis?** Nee, nog niet want wij hebben een leuk modern appartementje met een lift. Dat valt mee. Soms ik heb ik de neiging om de trap niet te nemen. Dan ben ik wel lui en dan pak ik de lift. Maar ik denk als het nu erger wordt en ik begin echt te sukkelan om te gaan dan moet ik niet weg hier. **Ik kan hier blijven, want ik heb een lift. Dat is wel een geruststelling.** Ik heb een neef die het heel erg heeft. Die vanaf zijn vijftigste jaar Parkinson heeft en die is nu in een heel erge toestand geraakt. Die is zijn job kwijt en die waggelt van heen naar rechts en ik ben daar de peetoom van, dus dan heb ik telkens van als voorbeeld van mij naar hem, die zo achteruit is gegaan. Dat maakte mij wel ongerust natuurlijk. Maar de specialist heeft gezegd, je moet je blindstaren op zulke gevallen, dat zijn erge gevallen die het heel jong hadden. Jij bent er laat mee gestart, met die ziekte en dat zal zo'n vaart niet lopen. Ja, en dan moet ik ook zeggen, 85 ja, het zou wel loslopen zeker. **Ja, hahaha. Hoe je erin staat dat maakt heel veel uit denk ik. Zolang je kan blijven lachen en blijven dansen ook**

Soms bijwerkingen. Dus ik neem Asilect. Mijn product dat ik neem is Asilect. **En wat doet het product voor je?** Ja, de eerste keer dat ik een ander product nam, Levodopa, dat alle patiënten moeten nemen, dat is een zwaar medicament. Mijn God, Liset, ik voelde mij 's morgens als ik de eerste keer die dosis nam precies terug 18 jaar. Ik voelde mij machtig, sterk, initiatief nemen, ik was 18 jaar! Ik zeg, joepie! Ik was zo content. Ik zeg: fantastisch he, maar in de middag kreeg ik een reflex ervan, een reactie, werd ik niet goed. Ik moest gaan liggen ik moest mijn ogen dichtdoen. Dus dat was veel te zware dosis voor mij. Ik neem nooit geen medicamenten en ik over reageerde. Dan hebben ze mij Asilect aangeraden. Dat is een ander product dat veel minder bijwerkingen heeft. Daarmee ben ik nu bezig. Elke morgen één pilletje, ik voel me daar goed bij. Want ja, je hebt andere fenomenen in je leven als je 85 bent. Dan zijn er van alle andere dingen. Je verliest mensen rondom je heen, je wordt eenzamer enzovoort. Dus, je moet het verschil maken zij mijn huisarts tussen gewone zaken van ouder worden en Parkinson. Maar soms loopt dat wat doorheen voor de mensen. Ok tot daartoe, eh heb ik een beetje normaal geantwoord in de zin van uw vragen? **Ja. Ik vraag me af om wat je zegt. De zaken die je meemaakt als je 85**

	<p>bent en als je mensen verliest en dat het ook meespeelt hoe je je voelt. Begrijp ik daar goed uit dat je bedoelt, dat de ziekte Parkinson je een andere emotiebeleving geeft, heb je dat idee? Ja, ik ben veel erger ontroerd dan vroeger. Ik ben niet vroeger kwaad, dat mag ik niet zeggen. Maar ik moet goed opletten dat ik mijn emoties wat onderdruk, want ik lijd aan PTTS, posttraumatische stresssyndroom. Dat heeft te maken met de oorlog. En dat komt nog eens voort in mijn dromen en ik ben dus eigenlijk een oorlogsslachtoffer. Een kind dat door de oorlog getraumatiseerd is. En dat komt er zo'n beetje dan bij. Plus dat ik nou meer gevoelig ben, dus ik heb nou meer dromen dan vroeger, angsten enzovoort. Maar ik wijt dat niet aan de Parkinson hoor, ik wijt dat gewoon aan mijn verleden. Ik ben trouwens bij een psycholoog nu, goed in behandeling. Die mij goed behandelt. Als je een trauma hebt van je jeugd, een zeer zwaar trauma dan blijf je d'r heel je leven toch mee sukkelen. Ik bedoel emotioneel wat zo. Ja, ik vind het heel mooi dat je dat met mij wilt delen zo. Ik heb daar helemaal geen gekke ideeën over. Jeetje. Het enige wat ik dus heb van Parkinson is meer gevoelig zijn en meer ontroerd en ook een beetje neiging, ik zal niet zeggen tot depressie, maar toch wat zwartkijken. Dat heb ik nooit gehad vroeger. Ja, ik moet wat opletten daarvoor.</p>
Leefsituatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Wat is uw leefsituatie?</i></li> <li>• <i>Woont u alleen/samen?</i></li> <li>• <i>Zijn er aanpassingen in uw huis?</i></li> <li>• <i>Ontvangt u thuiszorg/verpleging/mantelzorg?</i></li> <li>• <i>Hoe vaak krijgt u hulp van mantelzorgers?</i></li> <li>• <i>Hoe ziet die hulp eruit?</i></li> <li>• <i>Hoe is de relatie tussen uw mantelzorgers en uw behandelaars?</i></li> </ul> <p>In verband met de mensen rond mij die mij gesteund hebben op dat gebied. Bijvoorbeeld, wij hebben hier een zeer goed functionerende Parkinson Liga. Liga, die dus speciaal mensen ontvangt en begeleidt, voordrachten geeft over de ziekte, feestjes organiseert. En sinds ik dat ik daarbij ben voel ik mij veel geruster, want gelijk wat ik daar heb kan ik daar vragen. Heeft iemand van u dat al gehad? En had ik zo onmiddellijk, gelijk een goede, gedetailleerde respons daarvoor. Dat is zalig voor mij dat ik naar die vereniging kan gaan. Die vereniging doet een of twee keer per maand iets leuks, ofwel een vergadering, of een expositie. Daar voel ik mij goed mee. Als je spreekt van een omgeving die mij steunt, is die Parkinson Liga heel belangrijk. Ik weet niet of je daarvan op de hoogte bent hoe dat functioneert hier in België. Het zou inderdaad best heel veel kunnen verschillen met de hulp die aangeboden wordt hier in Nederland, dus dat is wel interessant inderdaad. Het gaat een beetje per regio. Dus ik ga nu speciaal in de Antwerpse regio. Ik ga daarnaartoe en dat is heel tof. Ze hebben onlangs een bezoek gebracht aan het magnifieke museum in Antwerpen dat nu na zeven jaar af is en de Parkinsons mensen, wij noemen dat de Parkis. Met de Parkis zijn we met een hele groep naar dat museum gegaan, een fantastisch bezoek. Dus op dat gebied voel ik mij redelijk goed. Mijn dochter volgt mij heel strikt en moedigt mij aan om altijd veel te bewegen, natuurlijk. Wij zijn fervente lijdansers. Wij dansen normaal, sinds tien jaar elke dag.</p>

	<p>Dat noemt men line dance, dan heb je gene partners nodig. Je doet alle figuren op je eigen met een grote groep. Dat houdt mij heel goed in orde. Ik dans heel graag gelukkig. En wij wandelen ook alle dagen, minstens 10.000 passen. Zo dat is veel inderdaad. Ja, dat gaat. Het is ook het principe dat je naar buiten gaat en dat je het doet. Ik heb me dus heel goed voorbereid tegen de Parkinson. Lichamelijk heb ik me heel goed voorbereid. Ik ben dus in prima conditie om weerstand te bieden aan al die fenomenen die stilletjes aan toch de kop op steken. Dan voel ik toch, oi oi oi. Bijvoorbeeld knoopjes terug vastmaken aan mijn hemd. Dat is soms heel moeilijk. Dan komt mijn vrouwtje mij helpen. Die by the way altijd hoofdverpleegster is geweest, dus die Oh wat bijzonder, dat is mooi voor u. Ja, dat klinkt heel liefdevol. Ja mijn vrouw is en die moedigt mij aan, ze pakt me weleens vast en 'komaan he'. Ik ben zelf ook getrouwd en ik vind het zelf ook heel fijn als iemand je opmerkt en dicht bij je staat. Ja, daar heb ik geen klagen van. Ideale kleinkinderen die op bezoek komen en ben heel gelukkig. Zo'n ongelukkige jeugd als ik gehad heb, zo'n gelukkige oude dag. Dus dat is ok he? Haha. Ja, dat klinkt heel mooi, ja. Je hebt zo wel wat informatie, maar eigenlijk heb je te doen met iemand die een heel lichte vorm heeft van Parkinson. Ja, dat is ook bijzonder en nog niet zo heel lang de diagnose. Gelukkig dat u er dus eigenlijk op tijd bij bent. Ja, net op tijd, dankzij mijn huisarts. Ik heb hem al verschillende keren bedankt daarvoor. Oh schei toch uit zegt die. Dat is mijn job enzo he. Maar ik moet dat dus kunnen zeggen, dat ik eigenlijk een beetje gered ben door hem. Want bij mijn neef hebben ze het niet vastgesteld. En hebben ze gesproken van stress, van alles. En hij heeft dus geen medicatie gehad. Hij heeft dus 15 jaar verloren door verkeerde diagnoses. Oh wat wrang. En dan eigenlijk zei mijn eigen vrouw. Paul jij hebt waarschijnlijk Parkinson, want ik zie het aan de manier waarop je beweegt. Dat duidt allemaal op P. Op aanraden van mijn vrouw. Dat was een ander verhaal he, maar ja. Goed zo, Liset, we zijn goed aan het vorderen. Ik weet niet welke vragen ik nog kan beantwoorden voor je? Je hebt vier onderwerpen heb je gezegd?</p>
<p>Contact met behandelaars/ Communicatie</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b><i>Bij welke zorgverleners staat u onder behandeling?</i></b></li> <li>• <i>Sinds wanneer?</i></li> <li>• <b><i>Hoe vaak ziet u de behandelaars?</i></b></li> <li>• <b><i>Hoe ervaart u het contact/communicatie met uw behandelaars?</i></b></li> <li>• <b><i>Wat verstaat u onder goede communicatie? Voorbeeld?</i></b></li> <li>• <b><i>Wat verstaat u onder minder goede communicatie? Voorbeeld?</i></b></li> <li>• <b><i>In hoeverre wordt u zelf betrokken door behandelaren bij uw eigen ziekteproces?</i></b></li> </ul> <p>Ja, dus ik ben goed omringd en speciale zorgen heb ik nog altijd niet nodig. Maar ik ga wel regelmatig op controle. Om de vier maanden ongeveer bij een specialist in Lier. Ja, die houdt eraan om mij regelmatig te zien.</p>

**Ja, ik wilde wat weten over contact met behandelaars. Daar wil ik nog iets over vragen zo. Iets over de eigen grip op het leven en eventueel iets over communicatiemiddelen op het internet of je dat misschien kent, bijvoorbeeld in de coronatijd. Maar eerst wel handig voor mij om na te vragen: als je elke vier maanden contact hebt met de specialist, welke specialist is dat dan eigenlijk?** Dat is een specialist, dokter Maas in Lier in een groot hospitaal en die doet uitsluitend parkinsonpatiënten en dementie. Dat is een arts van rond de 50 zo, die heeft zo'n beetje de gave van je heel gerust te stellen en die gaat helemaal mee in je verhaal. Dat is een zaligheid als ik daarnaartoe ga dan voel ik mij heel prettig. Maar het is werkelijk de specialist op het gebied van Parkinson, want iedereen kent hem en iedereen zegt als je dat hebt moet je bij hem gaan in Lier, omdat hij ook zo menselijk is he. Er komt altijd een aspect bij van goed contact mee kunnen hebben dat je alles kunt zeggen he. Dus ja, dat is om de vier maanden en dan maakt hij ook een rapport. **Telkens stuurt hij een rapport naar mijn huisarts, die werken goed samen. Dan kom ik bij mijn huisarts en dan; ja, ik heb een berichtje gehad van dokter Maas en het lijkt goed te gaan.** Je moet geen zwaardere medicamenten pakken. Niks veranderen aan het systeem zegt ie, maar in godsnaam blijven bewegen. **Hij weet wel met dat plagen en zo, hij weet wel dat ik zoveel dans en wandel en eigenlijk als je psychisch ook wat zorgen daarvan hebt, van zorgen maken over de ziekte. En je zit thuis te kniezen alleen in eenzaamheid dan wordt dat allemaal erger.** Terwijl, ik ga naar buiten en als ik een paar bomen zie ben ik al gelukkig. Dus ok, ik heb veel geluk in de omgeving en de behandeling daarvan. **Heel mijn familie is direct op de hoogte gesteld. Ik zeg tegen iedereen, pas op ik heb Parkinson, het kan zijn dat ik u niet goed begrijp of dat je het es wat moet herhalen, want ik voel wel aan mijn taalgebruik, dat gaat een beetje achteruit.** Ik was vroeger veel vlotter en articuleerde beter. Maar ja, zegt mijn vrouw dat is ook de leeftijd. Alles vermindert wat. Heb je nog andere moeilijke vragen voor mij? Heb je nog vragen die je niet durft te stellen.

We zijn eigenlijk op dat gebied zijn we heel verwend in België. We zijn goed bezig. Iedereen kan naar de huisarts gaan. **Je hebt ook vrije keuze in specialisten, terwijl in Nederland moet je eerst bij je huisarts gaan denk ik.** En die moet dan zeggen; je mag naar die en je mag naar die. Het is veel meer gecontroleerd in Nederland. We zijn wat vrijer. **Als ik een tweede advies wil dan ga ik naar een ander. Dan doen ze al die onderzoeken en krijg ik een tweede advies.** Een beetje vrijer hier op dat gebied. Ik heb familie wonen in Nederland dus ik ken heel de toestand van woningnood na de oorlog dat nog altijd niet verbeterd is. Dat is nog altijd, dat hebben we in België veel minder. Ik ben aan het afdwalen, excuseer. **Nee, dat maakt helemaal niet uit, dat is alleen maar leuk. Even kijken. Toen de diagnose voor Parkinson voor je werd gesteld waren de coronamaatregelen toe nog van kracht? In de zin van een lockdown?** Jawel, het was bezig want ik moest overal mijn masker dragen overal. En ook voor de dokter was het heel lastig, als hij een masker draagt. Je moest telkens vragen: wat zegt u dokter? **Dat dragen van dat masker belemmert de communicatie enorm he? Je ziet ook z'n smile niet of niks. Je kan de uitdrukking ook niet lezen natuurlijk, nee.** We zitten lang met de

	<p>corona he? <b>Ja. En de angst om ziek te worden gaat ook niet zomaar weg.</b> Mijn vrouw ook, ze is heel bang om dat nog te hebben. Wij nemen dikwijls het openbaar vervoer. Dan zit je opeengeperst in een bus of zo of in een tram. En zij doet haar masker nog op. Het is gelijk, ik vind het een goede voorzorgsmaatregel.</p>
<p>Zelfredzaamheid/zelfmanagement</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Heeft u het idee dat u grip heeft op uw eigen leven?</b></li> <li>• Heeft u het gevoel dat u uw eigen keuzes kunt maken?</li> <li>• Heeft u het gevoel dat u (met hulpmiddelen) uzelf nog goed kunt redden?</li> <li>• <b>In welke mate of op welk gebied is dat veranderd de laatste jaren?</b></li> <li>• Wat vindt u daarvan?</li> <li>• <b>Zijn er dingen waar u thuis tegen aan loopt?</b></li> </ul> <p><b>Ik heb nog een letterlijke vraag hier staan in mijn notities. In hoeverre word je dan betrokken bij het eigen ziekteproces, want ik begrijp dat de arts, dokter Maas, die geef teen rapport aan de huisarts. Hij is eigenlijk heel begripvol en hij is heel menselijk. Dus jullie hebben het samen over de beweging die je kan blijven doen. Voel je je voldoende betrokken bij wat je zelf kan doen? Uiteindelijk is het als ik bij de specialist ga en bij de huisarts laat hij mij allerlei oefeningen doen om te zien of er een verandering is in mijn manier van omgaan met de ziekte.</b> Hij zegt dat gaat perfect. Hij feliciteert mij altijd dat ik goed bezig ben. Dus eh emotioneel gaat het wel wat beter. Omdat ik ja, dat was een klap he als je ineens te weten komt dat je Parkinson hebt en je ziet dan verscheidene rondlopen echte wrakken. Dan denk je, God ga ik dat ook hebben? Ik heb dat wel een beetje moeten verteren zoals men zegt. Ik moest dat een plaats geven en dat gaat nou heel goed, ja. <b>Ik heb nog een paar vraagjes. Ik vroeg me af toen je de medicatie nog niet gewisseld had, maar wel de bijwerkingen voelde, heb je daarvoor ook ideeën gehad dat je contact kon opnemen met de arts? Ja, nee, nee, ik ben direct bij mijn huisarts geweest omdat hij heel goed volgde en die heeft al op eigen initiatief. Oh momentje, zei hij, ik zal eens bellen naar de specialist in Lier en vragen wat je moet doen.</b> Dan heeft hij getelefoneerd. Het antwoord was laat dat Levodopa vallen en neem Asilect, want dat is veel minder bijwerkingen en als je het daar mee redt dan is het voldoende. Dus dat is zo gegaan. <b>Het meeste dat ik heb ga ik bij mijn huisarts. En ik ga daar met plezier naartoe. En eerlijk gezegd, een bezoek aan de huisarts tegenwoordig kost maar 4 euro he.</b> Omdat alles terugkomt van de ziekenkast. Dus er is ook geen financieel probleem he. <b>Dan ga ik bij hem even langs en discuteer ik erover en hij volgt het goed, ja.</b> Die Asilect hoop ook dat ik altijd maar zal mogen blijven pakken. Dat ik niet moet overgaan op die Levodopa. Alle patiënten van Parkinson nemen bijna Levodopa, met zware dosissen en zolang dat ik daar van af kan blijven ben ik al heel tevreden. <b>Ik wilde eigenlijk ook nog vragen. Heb je het gevoel dat je je eigen keuzes kan maken. In de medische gezondheid in het algemeen? Heb je het gevoel dat je vooral zorg wordt aangeboden of heb je ook het gevoel dat je daar</b></p>

	<p>eigen initiatief in kan laten zien tegenover je arts? <b>Nee, ik neem zeker geen initiatief om iets anders bij te doen, tenzij dat er iemand van de Parkis mij zegt; je moet dat eens proberen, je moet dat eens doen.</b> Want dat heeft mij geholpen, want dat gebeurt natuurlijk heel dikwijls he. En dan zou ik dat nooit op eigen initiatief doen. <b>Ik heb honderd procent vertrouwen in mijn huisarts, ik zou altijd hem gaan zeggen en spreken over dat andere systeem.</b> Bijvoorbeeld, heb je nog tijd? We waren bij de Parkinson, er was een leuke dame naast mij en zij zegt: heb je al je paspoort in orde gebracht (onverstaanbaar). Ik zeg: wat zeg je nou... (onverstaanbaar). Ik verstond het nogal moeilijk en ik had dus recht op een Plaskaart! Een Plaskaart, dat wist ik niet dat dat bestond. Hier in België krijg je dus een speciale pas, een mooi ding zo, leuk. Als je dus naar het toilet moet en daar staan ze aan te schuiven. En dan laat je die pas zien aan de persoon van de controle van de wc, dan mag je naar binnen. Dan moet je niet wachten. Ja dat is knap, want er zijn heel veel patiënten, bij de dames zeker nog meer dan bij de heren denk ik, die door hun ziekte soms ineens moeten plassen, he. Dat moet dan, he ja. Dan heb je geen controle meer zoals je wel weet. Je hebt weinig controle meer op zeker moment over jouw organen. En daarom is die Plaskaart. Die moet ik nog gaan aanvragen. Dat is een detail, maar ik vond dat grappig. <b>Ja, dat is een leuk voorbeeld van eigen initiatief, ja. Ik vind dat wel interessant. Ja, dat zou toch fantastisch zijn. Klinkt als een heel mooi iets, ja.</b> Ja, want als je nou bijvoorbeeld in een toestand bent dat je ergens geen café niks, dan mag je altijd zelfs bellen bij de mensen. En dan laat je de kaart zien ze dat je daadwerkelijk iemand bent die ziek is. Dan meestal zeggen ze: kom maar even binnen plassen ofzo. Nou voor mij gelukkig is het plassen nog geen probleem. Ik moet niet te dikwijls gaan, maar ja dat gebeurt bij mijn neef. En die heeft een probleem, dat hij rijdt nog met de auto, maar hij heeft nog geen echte toelating daarvoor, dat wordt allemaal gecontroleerd. Als je veel Parkinsonpatiënten ziet, die moeten hun auto ook laten, want zij rijden een beetje onstabiel. <b>Ja, maar het neemt heel veel weg van je eigen mobiliteit natuurlijk.</b> Oh ja, dat is vreselijk. Het is wel op zeker gebied ook een rotziekte, want sommige mensen geraken helemaal geïsoleerd, als ze niet meer goed kunnen praten. Vanaf dat moment af dan komt niemand meer op bezoek he. <b>Veel Parkis worden geïsoleerd door hun ziekte, datertr zal niet alleen bij mensen met Parkinson zijn, ook mensen die kanker hebben en zo worden een beetje gemeden, want mensen zijn zo compassieus niet.</b> Ik vind het heel nuttig dat je dingen vertelt over bijvoorbeeld de Plaskaart of de kosten om naar de huisarts te gaan, want in Nederland ken ik sommige dingen niet. Nou dat werkt een beetje anders. Dus dat is voor mij heel fijn dat je dat ook hebt verteld</p>
Communicatie-platforms	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Bent u bekend met zorg gerelateerde digitale communicatieplatforms?</i></li> <li>• <i>Eventueel uitleggen</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>In welke mate gebruikt u zorg gerelateerde digitale communicatie?</i></li> </ul> </li> <li>• <i>Zo ja: Wat is uw ervaring met dit soort platforms?</i></li> <li>• <i>Zo nee: Op welke manier kan een platform bijdragen aan</i></li> </ul> <p><i>uw</i></p>

ziekteproces? En heeft u eventueel behoefte aan een digitaal communicatieplatform?

- **Wat zou u belangrijk vinden aan een digitaal platform?**
- *Waar moet het platform aan voldoen wil het voor u werken?*

**Ik vraag er eigenlijk om, omdat ik iets wilde vragen over digitale hulpmiddelen in de medische zin. In de coronaperiode praatten sommige mensen met hun huisarts via het Internet. Gelukkig moeten wij dat niet. We kunnen gewoon de straat oversteken. Wij nemen geen contact met de specialist op die manier, nee. Gelukkig niet.** Is er op een of andere manier dat het voordeel zou kunnen bieden, dat je misschien een advies of medicijn zou kunnen vragen via het Internet aan dokters of aan een specialist? Het is zomaar een open vraag daarin. Ja, we zijn natuurlijk altijd bezig om alles op te sporen op dokter Google. **Ja. Uiteraard. En als er dan iets ter sprake komt dat ik zeg ja, dat kan ik toch eens vragen. Dat helpt wel.** Ik heb daar een fantastisch mooi boek uitsluitend over Parkinson. Wat je allemaal kunt voorhebben, welke mensen daarin geholpen zijn. Ik heb dat aandachtig gelezen. Ik vind daar wel een beetje mijn weg in. Ik zeg dat is wel een beetje typisch, dus dat kan ik verwachten en zo. We zijn eigenlijk goed gedocumenteerd. En dat helpt ook he? Dat helpt allemaal een beetje. **Ik weet wel dat je bezig bent met de omgeving en de hulpverleners hoe dat functioneert. Je merkt wel dat bij Belgen dat op een andere manier gebeurt, meer direct en menselijkere manier, sorry. Je kunt er naartoe gaan en je hebt persoonlijk contact. Altijd zalig als ze dat hebben. Telefonisch, ofwel zoals we nou doen, ja. Alles loopt tegenwoordig langs een systeem, vergaderingen en zo, op computers. Een beetje onmenselijk maar allemaal moderne tijd he? Ik moet daarin mee, maar we doen ons best.** **Ja, want die afspraken met Liga, gaan die ook wel via het Internet of via Facebook?** We krijgen een mailtje he. En als ik niet goed weet, dan bel ik Raymond, die de man van de situatie is. En die zegt: ja, is mogelijk, je kunt er nog bij. Binnenkort gaan we appelbollen eten. Dat is een traditie, dat is een feest. **Wat leuk allemaal, ja dat klinkt heel leuk. Ja, dat is nieuwsgierigheid om te vragen van mij. Het onderwerp in het onderzoek is inderdaad communicatie en ook wat voor ideeën je zelf hebt over die communicatie, maar ik begrijp inderdaad dat direct contact heel veel meerwaarde geeft voor je. Ja, absoluut, ja. En is er iets anders wat je daar misschien over wilt zeggen? Kan daar bijvoorbeeld iets anders in uitgebreid worden, bijvoorbeeld meer afspraken.** Nee, niet bepaald, vooral omdat ik het maar heel licht heb, he Liset. Ik heb het heel erg in het begin he? **In dat verband moet ik zeggen, soms heb ik het idee zou beter nog wat voor mijn lichamelijke krachtinspanning doen, gym, ofwel bij kinesist (fysiotherapeut NL).** Dat heb ik dan gevraagd aan mijn huisarts. Hij zegt als het verdergaat en je begint echt te sukkelen met iets, dan zijn er kinesisten die gespecialiseerd zijn in Parkinson maar dat zal ik je dan wel zeggen, zegt hij. Voor het moment is dat niet nodig. Maar dat wist ik ook niet dat bepaalde kinesisten alleen maar Parkinsonpatiënten nemen. Vond ik ook goed. Ja, waarom niet, want een gewone kinesist zal je oefeningen laten doen die iedereen kent. Maar voor Parkinson, mijn



	neef die het zo zwaar heeft, die gaat twee keer per week naar een specialist hier vlakbij en elke keer zegt hij mij, oh dat zijn zulke zware oefeningen. Maar het doet me toch deugt. Ik blijf het doen. <b>Wat knap van hem, ja.</b> Hij is heel moedig, ja.
Slot	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Zijn er nog vragen?</i></li> <li>• <i>Zijn er nog dingen die u wilt toevoegen?</i></li> </ul>

**Dikgedrukt** = kernvraag  
• = doorvraag

## Transcriptie meneer M. 55 jaar - NL

Geïnterviewde: M.

Interviewers: Lisette

Datum: 21 december 2022

Tijd: 13.30 u

Medium: telefonisch

Locatie: online

Inleiding	
Intro	<i>Jezelf voorstellen (naam, leeftijd, opleiding, hobby's)</i> <i>Kennismaking (leeftijd, woonplaats)</i> <b>Is het akkoord als ik een opname maak van dit gesprek?</b> <i>Mondeling akkoord</i>
Doel	<i>We willen graag de ervaring horen van mensen die gediagnosticeerd zijn met de ziekte van Parkinson en hierdoor hulp ontvangen van meerdere zorgverleners. Samen hopen we inzicht te verkrijgen naar communicatie tussen zorgverlener en zorgvrager en waar die verbeterd kan worden. Een belangrijk thema is hierbij eigen regie.</i>
Kern	
Medische situatie	<ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Wanneer kreeg u de diagnose de ziekte van Parkinson?</b><ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Hoe uit de ziekte zich?</b></li><li>• <b>Wat zijn de symptomen?</b></li><li>• <b>Wat is de prognose van uw ziekte/aandoening?</b></li></ul></li></ul> <p>Het is voor mij toch een stukje verwerking. Toch even nog een keertje alle dingen nog op een rijtje te kunnen zetten. Ik heb het gisteren besproken met de psycholoog en die vond het gewoon keitof dat ik daaraan mee wilde doen. <b>Ja, dat is het ook. Ja kan ik me voorstellen.</b> Ja, alles waar ik een steentje aan bij kan dragen, ja dat doe ik met heel veel plezier. <b>Nou goed om te horen, ja ik vind het knap van je dat je het contact op zoekt, ja.</b> Ja, weet je wat het is. Het is gewoon allemaal heel moeilijk en lastig.</p> <p><b>Ik merk echt wel dat ik heel veel dingen vergeten ben. De afspraak die we hadden die heb ik ook groot op een stukje papier moeten plakken zodat ik het niet zou vergeten. Dat is heel wat, ja, jeetje. Lijkt me heel lastig om aanpassingen in te vinden. Want wanneer heb je de diagnose gekregen van Parkinson?</b> Nou, ik probeer even mijn jas aan te doen. Ik leg je even neer. Zo daar ben ik weer. Met een hand gaat toch lastiger als met één hand. Het trilt allemaal een beetje veel. Mijn handen trillen te veel om de ritssluiting op de juiste manier open te krijgen. <b>Dat lijkt me een hele uitdaging. Klinkt niet zo fijn.</b> Ja, wanneer heb ik de diagnose gekregen? Het is eigenlijk zo, ik ben 1 januari, ben ik met spoed opgenomen in verband met hartproblemen en heb een aantal dagen op de eerste harthulp gelegen. En ben daarna thuisgekomen, herstelde redelijk snel. En toen kwamen mijn zussen op bezoek en ik wilde thee inschenken of koffie en ja, dat ging niet zoals het hoorde. Het meeste ging ernaast, in plaats van in het kopje ging het op de tafel. Toen zeiden mijn zussen: vind je dit nou normaal. Ik zei nou het is van de stress van de afgelopen tijd. Dat ziekenhuis met die spoedopname, blablابلابلابla. Dus ik probeerde er maar een verhaal van te maken. <b>Ja.</b> En heb dat eigenlijk weggeduwd. Toen een week</p>

later, toen was mijn dochter thuis en ik was wat aan het doen en ik had zulke last van tremoren. Dat mijn dochter zei van eh, je moet echt naar de dokter want eh dit is niet normaal. En ik schrok daar zelf van dat ik de dag daarna meteen contact heb opgenomen met de huisarts. En die liet me komen en die zag dat eigenlijk al meteen, die had zoiets van met jou kan ik niks doen. Ik ga je meteen doorsturen naar de neuroloog. Dus toen was ik in februari bij de neuroloog op gesprek, onderzoeken gehad, scan gehad. En twee, drie weken later toen kreeg ik de diagnose Parkinsonisme. Ja, daar sta je dan. **Dat is een heel verhaal zeg.** En je staat met je mond vol tanden. **Ja, geen idee waar het vandaan komt.** Je bent alleen, dus je moet het ook alleen zien binnen te laten komen. **Ja, ja.** Ik zeg en nu? Ja, ik ga je medicijnen voorschrijven. Ok, dus ik kreeg medicijnen en ik kon naar huis. **Verder hoorde ik eigenlijk helemaal niks. Ik kreeg geen uitleg over Parkinson, of Parkinsonisme.** Ik wist het verschil niet. Dus ik had echt zoiets van, nou het zal wel zijn. Ik ga naar huis, ik ga naar de apotheek tabletten halen en dan zie ik het vanzelf wel. Dus ik kwam thuis en ja, mijn zusters die waren toch wel benieuwd wat de diagnose was. Dus ik hun dat verteld. Ja, en die sloegen meteen stijl achterover. Die hadden echt zoiets van jesus wat is dit. **Ja, schrikken.** En ja, dan ga je zelf zoeken. **Naar informatie.** Ja, je wilt toch informatie hebben. Wat betekent Parkinson? Ik had er weleens van gehoord, maar ja dat is te ver van mijn bed show eh, mij overkomt dat niet. **Nee, nee.** Toen ik op dat moment de diagnose kreeg, toen ben ik een aantal jaren terug gaan kijken. En om precies te zijn zeven jaar terug. Ik ben op een gegeven moment onder behandeling gekomen van een internist in Nijmegen. Zij stuurde mij weer door naar een hartspecialist in het Catharinaziekenhuis in Eindhoven. Die pleegde een overleg met de internist in het Radboud en uiteindelijk ben ik in het AMC terechtgekomen in Amsterdam. Heb daar wat onderzoeken gehad. En elke keer de uitslag die ik kreeg, ja vond ik heel vreemd. **Maar doordat ik informatie ben gaan opzoeken over Parkinson, bleek in één keer het hele plaatje in elkaar te vallen.** **Oh echt, dus eigenlijk ook vanwege je eigen informatie, dat je het begreep. Hoe het nou kan al die klachten die je gehad hebt.** Ja, dus eigenlijk, bleek dus eigenlijk dat ik het toch zeker een jaar of zes, zeven heb. En ik heb dat altijd weggewuifd en gedacht dat er een andere oorzaak was. En als je dan gaat kijken welke symptomen dat er allemaal voor kunnen komen, ja toen was voor mij één en één is twee. Dan ga je het sommetje optellen en dan is het toch echt wel duidelijk dat je met Parkinson of met Parkinsonisme te maken hebt. Ja, toen had ik zoiets, en nu? **Je staat daar helemaal alleen voor. Ik kreeg dus geen informatie van de neuroloog mee.**  
**Nee, nee.**

Ik kwam op een gegeven moment de trap niet meer op naar boven. **Oh jee joh, wat schrikken.** Dus ik sliep nachten op de bank en slapen dat werd steeds korter, in plaats van dat ik nog zes, zeven uurtjes per nacht sliep, werden dat er in één keer twee, drie. **Oeh, wat heftig.** **Dus ik sliep eigenlijk heel weinig en mijn benen die waren eigenlijk de hele nacht aan het wandelen.** **Oh hoe werkt dat?** Ja, je ligt heel stil in bed of op de bank maar je benen blijven continu in beweging. En ik had het gevoel alsof ik 's nachts een marathon aan het lopen was.

	<p>Wat ik dus de afgelopen weken gemerkt heb is dat ik eh, het praten gaat minder soepel. <b>Ik merk dat ik de woorden die ik uit wil brengen, dat ik die af en toe niet uitgesproken krijg. Dat ik wel weet wat ik wil zeggen maar dat het er niet uitkomt. Ja.</b> En 's nachts word ik wakker dan is mijn kussen helemaal nat, omdat ik overmatig speeksel produceer en dat niet weg kan slikken. <b>Zou dat een bijwerking kunnen zijn van de medicijnen?</b> Nee, dat is dus ook een, hoe noem je dat? Iets wat bij Parkinson hoort. Ik kan dus niet goed slikken en ik eet dus ook heel weinig, omdat ik zoveel medicatie heb, heb ik geen honger. Ik eet heel weinig. Als ik een klein pistoletje heb gegeten op een dag dan zit ik eigenlijk al vol.</p>
Leefsituatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Wat is uw leefsituatie?</i></li> <li>• <i>Woont u alleen/samen?</i></li> <li>• <i>Zijn er aanpassingen in uw huis?</i></li> <li>• <i>Ontvangt u thuiszorg/verpleging/mantelzorg?</i></li> <li>• <i>Hoe vaak krijgt u hulp van mantelzorgers?</i></li> <li>• <i>Hoe ziet die hulp eruit?</i></li> <li>• <i>Hoe is de relatie tussen uw mantelzorgers en uw behandelaars?</i></li> </ul> <p>Om mezelf even voor te stellen ik ben dan Marcel Wange, <b>ik woon in Venlo. Ik ben 55 jaar en ik heb drie kinderen en ik ben alleenstaande vader. De kinderen wel alle drie het huis uit.</b> Allemaal op zichzelf wonend of studierend. Ja, je bent alleen. Ja dan je hebt teveel tijd om na te denken. Alhoewel me dat steeds slechter afgaat. <b>Ja? Goh dat klinkt wel vervelend zeg.</b></p> <p><b>Woont u op dit moment nog steeds met uw dochter wel samen? Nieuwsgierigheid hoor. Dat ik een beeld heb van uw leefsituatie.</b> Nee, ik ben dus nu gewoon helemaal alleen. En probeer het dusdanig in te delen dat het allemaal een beetje dragelijk is. Maar ik merk gewoon dat ik er allemaal heel veel moeite mee heb. Ja, om er toch positief mee om te blijven gaan. Ik probeer het wel, die veerkracht is er ook. En de ene dag voel ik mij beter als de andere dag. <b>Maar je zit toch 24 uur per dag thuis, zeven dagen per week. Ben je gewoon binnen, eh onder veel mensen kom ik eigenlijk niet, dan krijg ik zoveel prikkels binnen, dat ik dan helemaal van slag raak.</b> Dus ik zoek het ook niet op. Ik probeer zo veel mogelijk te bewegen op een dag. Ik ga twee tot drie keer met de hond wandelen en ja dat is het eigenlijk een beetje. Tot voor kort deed ik nog boodschappen. Maar dat doe ik nu niet meer, want ja mijn dochter is het huis uit en laat ik kant-en-klaarmaaltijden binnenkomen, zodat ik ook niet meer hoeft te koken. Ja, ik hoop dat met ingang van januari, ik ga ervan uit dat dat begin februari gaat worden, dat ook de thuishulp gaat komen 1 keer per week. <b>Ja, dat lijkt me heel fijn voor je. Als het lastig wordt thuis dan moet je ook wat hulp hebben.</b> Maar je hele leven staat op z'n kop. Je weet eigenlijk helemaal niet wat er met je gebeurt. Er staat zoveel te veranderen in bepaalde periode waar je geen grip meer op hebt. Ik heb er geen controle meer over. <b>Ja, en het heeft ook zo'n tijd geduurd voordat mensen erachter kwamen, waar het allemaal naar toe wees. Dat lijkt me ook wel heel frustrerend hoor.</b> Ja, ik heb hierdoor een heleboel mensen in mijn omgeving verloren, omdat ze iedere keer zeiden van: elke week heb jij wel wat. En</p>

uiteindelijk is er van die hele vriendengroep, is er 1 iemand teruggekomen en die realiseerde zich dat het toch wel heel erg slecht met mij ging en wilde dat met eigen ogen komen aanschouwen en mijn verhaal horen. En ja, die was ook behoorlijk onder de indruk. Ik heb voor mezelf de keuze gemaakt op een gegeven moment dat er uiteindelijk maar 1 iemand belangrijk is en dat ben ik zelf. En al die anderen die zogenaamd vrienden noemde of wat dan ook, die doen er voor mij niet meer toe. Ik als ik behoefte eraan heb om iemand te spreken dan zoek ik dat zelf wel op. En heb ik er geen behoefte aan dat laat ik het zoals het is. Het gaat om mijn gezondheid en ik moet er alles aan proberen te doen om te zorgen dat het stabiel blijft. En dat het dat de komende jaren ook blijft en dat het niet erger wordt. Ja, dan ben ik tevreden. Ik gun het eigenlijk niemand, eerlijk gezegd. Want ja, het is gewoon heel vervelend. **Ja, ik weet niet wat ik moet zeggen. In een jaar tijd is dat een hele grote, klinkt als een verlies, als rouw ook, toch? Dat je dat allemaal los moet laten hoe het was, de vorm met vrienden, maar ook hoe familie tegen je aankijkt en wat je van jezelf kan verwachten allemaal. Maar je kan niet anders dan dat je gezondheid op nummer 1 komt, je eigen gezondheid.** Ja, je eigen gezondheid, dat vond ik het allerbelangrijkste. Daar probeer ik nu continue op te letten dat dat op nummer 1 blijft staan. En al dat andere dat eromheen komt dat vind ik helemaal niet meer belangrijk. Ja, je moet op een gegeven moment bewuste keuzes gaan maken. En om er voor andere mensen te zijn, om hun te pleasen daar pas ik voor. Ja, ik heb zoiets van ik vind dit gewoon het belangrijkste wat er is. Ik hoop dat het niet heel erg achteruit gaat. Want ja ik heb het afgelopen jaar heel veel meegemaakt qua gezondheid. En ik hoop dat in 2023 voor mij een wat rustiger jaar gaat worden. Zodat ik bepaalde dingen ook een plek kan gaan geven.

Toen heb ik mijn Ipad erbij gepakt en toen ben ik eigenlijk vanaf februari tot augustus ben ik alles gaan opschrijven wat er met mij gebeurd is, wat er bij mij veranderd is. En heb ik dat naar een aantal vrienden van mij gestuurd en naar mijn twee zussen en naar mijn broer en aan mijn drie kinderen en die hadden echt zoiets van, wat is dit? Ze waren echt helemaal verbaasd en ze hadden echt zoiets van poeh, daar moeten we even wat tijd overheen laten komen om een reactie te kunnen geven. Want deze komt wel heel hard binnen. **Ja, oh gelukkig dat er begrip was voor je.** Toen zijn eigenlijk de dag daarna zijn de zussen gekomen en heb ik met hun dit allemaal besproken en ze waren in de eerste instantie vrij negatief, zo van je moet niet alles aanhoren wat ze in het ziekenhuis zeggen. Laat het niet zakken en stap eens een keer over die grens heen. Terwijl ik hun duidelijk had willen maken dat ik dus echt moet gaan leven om te zorgen dat ik niet over die grenzen heen ga. En dat ik dat echt ver voorblijf omdat ik daar anders gewoon dagen last van heb. Dus ze begrepen het niet één twee drie. En toen heb ik op een gegeven moment gezegd, ja hebben jullie wel het idee wat het precies inhoudt? Ja, we denken dat we meer weten dan wat jij weet. **Oh ja?** Nou toen heb ik gezegd, nou nu is het klaar. Ik leg me hier even bij neer. Want dit is voor mij te veel van het goede. Dit kan ik er ook niet bijhebben. Want ja, ik merk gewoon dat als ik heel veel prikkels krijg dan ben ik meteen van

	<p>slag. Uiteindelijk hebben mijn zussen mij uiteindelijk gezien en toen zijn ze zo geschrokken dat ze zoiets hadden van Jezus. Dit is toch wel erger als dat wij in de eerste instantie voor ogen hadden. Ja, nu begrijpen ze eigenlijk precies wat er allemaal met me speelt en wat er allemaal gebeurt en dat ik juist de back-up van hun nodig had op het moment dat ik in het ziekenhuis de diagnose kreeg. En ja, dat is een hele nare ervaring, en het is jammer dat het gebeurt.</p>
<p>Contact met behandelaars/ Communicatie</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b><i>Bij welke zorgverleners staat u onder behandeling?</i></b></li> <li>• <i>Sinds wanneer?</i></li> <li>• <b><i>Hoe vaak ziet u de behandelaars?</i></b></li> <li>• <b><i>Hoe ervaart u het contact/communicatie met uw behandelaars?</i></b></li> <li>• <b><i>Wat verstaat u onder goede communicatie? Voorbeeld?</i></b></li> <li>• <b><i>Wat verstaat u onder minder goede communicatie? Voorbeeld?</i></b></li> <li>• <b><i>In hoeverre wordt u zelf betrokken door behandelaren bij uw eigen ziekteproces?</i></b></li> </ul> <p>Ik ben dus zelf op zoek gegaan van ja, wat voor mensen komen erbij kijken om mij bepaalde hulp te bieden. Toen ben ik als eerste bij de fysiotherapie aangekomen. Want ik liep heel erg slecht. Ik sleepte mijn benen achter me aan. Dus ik heb op gegeven moment mijn eigen fysiotherapeut gebeld en uitgelegd van dit en dit is het geval en zitten jullie bij Zorgnet? Ja, gelukkig zaten allebei mijn therapeuten die me de afgelopen jaren behandeld hebben, die zaten allebei bij Zorgnet. Dus die hadden zoiets van ja, we gaan een afspraak maken en dan gaan we zien. Dus ik ben bij de fysiotherapie uitgekomen en zij vroeg op een gegeven moment wel, van je moet wel een verwijzing hebben van de neuroloog. Dus toen heb ik de neuroloog gebeld. Zeker omdat we ook aan het afstemmen waren qua medicatie. Ja. Heb ik een verwijzing gekregen naar de fysiotherapie. En daar bleef het dus verder ook bij. Maar daar was je al, begrijp ik? Daar liep je al bij, bij de fysiotherapeut. Ja, ik liep al bij de fysiotherapie eigenlijk voor andere dingen, maar ook daar weer naar terugkijkend is het plaatje weer helemaal compleet. En ik moest een verwijzing hebben om voor Parkinson of Parkinsonismetherapie in aanmerking te komen. Dus nou, dat werd verstuurd, mijn medicatie werd opgehoogd. En ja, als het niet beter werd moest ik gewoon contact opnemen met de neuroloog. Nou dat gedaan. De medicatie werd behoorlijk verhoogd. En ja, het ging eigenlijk geen stap beter.</p> <p><b>Dus je had helemaal niks aan de medicijnen zo klinkt het ook?</b> Nee, en na verloop van tijd moest ik weer terugkomen bij de neuroloog en ik stond in de wachtkamer en ze kwam me halen en ik kon met moeite opstaan. Mij was ook geadviseerd om met stokken te gaan lopen. Omdat ik voorovergebogen ging lopen en niet meer rechtop. Ik verloor mijn balans en dreigde daardoor ook om te vallen. Zo. Ik stond dus in de wachtkamer en heb 'Help' geroepen. Mijn hele leven staat op z'n kop. Wat gebeurt er allemaal met mij. Wat een naar moment ook dan voor jou. Ja, ik heb hulp nodig. Ik weet absoluut niet meer waar ik het moet</p>

zoeken. Tot huilens toe. Uiteindelijk gingen we dan naar de spreekkamer, heeft ze gekeken naar de medicatie. En heeft ze meerdere medicijnen erbij geschreven en werd mijn medicatie dusdanig opgehoogd dat ik bijna op twintig, vijftientwintig tabletten per dag zat. **Ach joh, ja.** En ja, ik kreeg dus ook medicatie voor de nacht, langdurig werkende Levodopa om het allemaal wat rustiger te houden. En ik kreeg er dan een tabletje bij om in slaap te kunnen vallen. Tot op heden heeft het eigenlijk niet gewerkt. **Och jee.** Ik heb het ook aangegeven bij de Parkinsonverpleegkundige afgelopen week. En ja, zij gaf aan je moet het anders doen. Zul je op het moment dat je wakker wordt, zul je die tweede tablet die je moet nemen, moet je dan op dat moment innemen en dan kijken of je weer opnieuw in slaap valt en dat je daarna weer rustiger wordt. Maar ja, dat verhaaltje dat gaat helaas niet op. **Nee, jeetje joh. En is dat eigenlijk de neuroloog die veel medicijnen voorschreef is dat een andere als de eerste waar je in behandeling was?** Nee dat was eigenlijk gewoon de eerste neuroloog waar ik mee in contact ben gekomen. En ik had daar wel een klik mee. Dus dat voelde op zich wel prima, maar ik had zoiets van help mij. Toen zegt ze op een gegeven moment van ja, het lijkt me toch verstandig dat we jou door gaan sturen naar een psycholoog zodat je je gedachten kunt uiten en zodat je er met iemand over kunt spreken. **Ja dat is ook wel heel heftig allemaal hoor.** Ja, en ze zei we gaan ook een gesprek inplannen met de Parkinsonverpleegkundige. Nou dat werd dus in gang gezet en toen kwam ik op een gegeven moment bij de Parkinsonverpleegkundige uit. En ik zeg, ik weet gewoon hoe ik mijn leven, hoe ik daar een draai aan kan geven om een beetje op een normale manier te kunnen leven. Toen gaf ze aan van nou het lijkt me verstandig om de ergotherapeute erbij te laten komen. **Dus een week later een afspraak gemaakt met de ergotherapeute.** En die heeft me de afgelopen tijd heel veel tips gegeven, goede feedback gegeven. **Eigenlijk meer als ik van de neuroloog verwacht had.** Zij heeft mij ook geholpen om bij de gemeente een aanvraag in te dienen om een traplift te laten plaatsen. **Zo, ja dat zou mooi zijn dan.** Uiteindelijk heeft er een keukentafelgesprek plaatsgevonden. **En uiteindelijk hebben we niet alleen om de traplift gevraagd maar ook voor thuishulp.** Omdat ik het niet meer alleen kan. Dat ik in een vergevorderd stadium thuis ook dingen niet meer kan ondernemen, hoe graag dat ik dat ook wil. Uiteindelijk is de thuishulp ook goedgekeurd, die zou met ingang van 1 december gaan plaatsvinden omdat mijn laatste dochter op die datum het huis zou verlaten. En de traplift die was ook goed gekeurd en die is inmiddels een week of zes geplaatst en ik maak daar dankbaar gebruik van zodat ik weer in mijn eigen bed kan slapen. Ook al zijn dat maar twee of drie uurtjes, ik lig in mijn eigen bed. **Goh, ja wat fijn voor je.** En ja dan heb je het één en ander in gang gezet en dan komt er ineens reuma om te hoek kijken. **Dat meen je niet.** Bleek dat ik op een gegeven moment ineens fikse ontsteking had in mijn enkelgewricht en kreeg daardoor nog meer medicijnen. Ik werd op een gegeven moment ziek van de medicatie dat ik in overleg met de verpleegkundige van reumatologie af had gesproken dat ik met de Methotrexaat zou stoppen omdat mijn lichaam gewoon aangaf, van tot hier en niet verder. Ik had het gevoel alsof ik met één been in de kist stond. **Ja, jeetje. Dat is hele zware medicatie denk ik?** Methotrexaat is

eigenlijk het zwaarste dat je kunt hebben. Het is de lichtste vorm van wat kankerpatiënten ook toegediend krijgen. Zij krijgen dat via het infuus en die krijgen wat ik weet rond de 30 mg en ik ben op een gegeven moment gaan spuiten, 20 mg. Dus ik moest zelf injecties zetten in de buik. En ik gebruik elke dag Prednison. En ik moest hydro.. erbij gaan gebruiken elke dag in combinatie met alle medicijnen voor Parkinson elke dag. Dat ik op een gegeven moment zoiets had van, ja maar dit wil mijn lichaam niet. Nee. Dus ik heb de Parkinsonverpleegkundige gebeld en gezegd van: stemmen jullie dit wel goed onder mekaar af? Weet de reumatoloog exact welke medicatie dat ik gebruik? Ja we hebben volgende week een afspraak. Kunnen we dat niet laten wachten tot volgende week. Ik zeg nee, ik wil het antwoord nu weten. Ik zeg, ik bel niet voor niets, ik zeg ik vraag om hulp. Ik zeg en ik wil dat nu. Dus ik werd ook een beetje boos. Ik ben heel gemakkelijk. Ik luister naar wat de artsen tegen mij zeggen, maar nu werd ik zo boos dat ik zoiets had van: het gaat om mijn lichaam. En als mijn lichaam aangeeft dat het gewoon niet meer gaat, dan moet ik daarmee ophouden. Ik stond aan de afgrond en ik stortte bijna in mekaar. Ik heb daarna ook met de reumatoloog overleg gehad en toen hebben ze gezegd. Nou over twee weken moet je weer op controle bij dokter Jansen, tot die tijd mag je even stoppen om je lichaam rust te geven. Dus ik kwam vorige week maandag ook bij de reumatoloog weer en eh ja die begon eigenlijk al te lachen van hoe ging het? Hij zegt je hebt weer ontstekingen gehad. Want ik zie dat jouw ontstekingswaardes driemaal zo hoog zijn als normaal. Dus dat betekent gewoon dat we de injecties achterwege gaan laten en dat ik je weer tabletten ga voorschrijven en dat we de dosis nogmaals gaan verhogen. Dus ik slik nu zes tabletten Methotrexaat op de donderdag en die moet ik allemaal in één keer innemen buiten mijn normale medicatie van de Parkinson. Dus dat is eigenlijk allemaal heel erg veel, maar goed ik heb me daarbij neergelegd. En de dag daarna moest ik bij de Parkinsonverpleegkundige zijn.

Ik weet dat ik meer moet eten, maar ja dat is gewoon heel erg moeilijk. Omdat het eten niet wil zakken. Dus ik heb dat ook aangegeven bij de Parkinsonverpleegkundige en toen zegt ze, dan moeten we de logopediste gaan inschakelen. En dan ben je dus eigenlijk bijna twaalf maanden verder en eindelijk heb je dan alle hulp waar ik zelf voor heb moeten vragen of dat ik zelf heb moeten uitleggen wat er met mij precies aan de hand is en daarna wordt er pas geschakeld en wordt er gezegd van, ja een logopediste kan jou gaan helpen om op een andere manier te gaan ademen. Om te gaan kijken hoe het slikken beter kan. En als ik wil drinken dan moet ik rechtop blijven zitten want anders komt het er meteen weer uit. Nu heb ik het idee dat dat klepje dat daar zit, dat dat niet sluit, maar dat dat open blijft staan. En daarvoor heb ik drie jaar geleden ook dat onderzoek gehad in het AMC in Amsterdam door een professor. En daar heb ik 24 uur met twee slangetjes in mijn slokdarm rondgelopen om bepaalde metingen uit te kunnen voeren. Ja, daar bleek dat dat verstoord was. Hij kon niet precies aangeven waardoor dat het verstoord was. Ja, en als ik dat nu ga terugkijken. Ja dan hoort dit gewoon bij het hele Parkinsonverhaal. Maar er is



gewoon niemand die jou uitlegt wat er allemaal staat te gebeuren en wat er eventueel zou kunnen gebeuren.

**Ik heb ook een paar vragen als het mag over de communicatie met de artsen.** Ja, dat is zo belangrijk. Ik weet niet of het aan het Viecuri ligt dat weet ik niet. Ik heb sowieso slechte ervaringen met het Viecuri omdat mijn moeder toen is overleden zes jaar geleden. En mijn vader uit het bed is gevallen en ons dat nooit is verteld. En dat ik mijn vader in het mortuarium aan het verschonen was. En degene die daar aanwezig was die zei wat heeft hij allemaal voor blauwe plekken en wat ligt zijn been raar. Ja, zegt ie, hij heeft zijn heup gebroken. Ik zag, maar dat is ons nooit kenbaar gemaakt in het ziekenhuis. Zelfs de verpleegkundigen hebben verzwegen dat mijn pa uit bed was gevallen. Ik ben daarachter gekomen door een medepatiënt op mijn vaders kamer, die mijn afzonderlijk verteld heeft; jouw pa is uit bed gevallen omdat ze vergeten zijn het bedhekje omhoog te zetten. **Och nee.** En ik heb de verpleging gebeld. En dat ze op een gegeven moment op de gang stonden. Van heeft al iemand verteld dat de familie W., dat de heer W. uit bed is gevallen? Maar niemand heeft het verteld. **Heb je daar later nog over gesproken met verpleging?** Ik had daar gewoon geen behoefte meer aan. Omdat bij mijn moeder heb ik wel een aanklacht ingediend tegen het ziekenhuis. En we zijn op dat moment ook in gesprek gegaan met specialisten. En mijn moeder werd daar opgenoemd als een nummer. En ja, dat is bij mij zo verkeerd gevallen. Er werd ook gezegd, dit verhaal nemen we mee en we gaan er wat aan doen. En nu zijn we zeven jaar verder en treft het helaas een andere arts en een andere afdeling. Maar er verandert gewoon helemaal niets. **Ik snap wel dat je een onderzoek wil doen of je naar een ander ziekenhuis zou kunnen als je die ervaringen hebt hoor.** Weet je wat ik mis? Wat ik mis is gewoon de openheid en eerlijk zijn naar verzorgers of familie van patiënten die in het ziekenhuis zijn. Dat vind ik zo vervelend. Dat mijn vader de heup gebroken heeft, ok. Dat kan gebeuren, had thuis ook kunnen gebeuren. Hij had een leeftijd, daar zouden ze dan toch niks meer aan doen. Maar vertel het in godsnaam. **Ja, natuurlijk, dat wil je weten. Je wilt weten wat er gebeurd is. Als het goed is heb je daar ook recht op, toch?** Ja, maar we hebben in de familie-overleg gepleegd en we hebben uiteindelijk besloten om er verder niets mee te doen. Omdat we eigenlijk uit ervaring al weten dat het om nummer zoveel gaat. Uiteindelijk verandert er helemaal niets. Dat vind ik gewoon jammer. Ik vind dat de communicatie in het ziekenhuis gewoon veel beter kan. **Of je nu Parkinson hebt of iets anders, de communicatie moet gewoon veel beter.** Ik weet niet of het komt dat mensen het zo druk hebben en dat de ziekenhuizen overlopen met patiënten. Ik kan daar ook wel enigszins begrip voor opbrengen. Ja, als ik ga kijken naar mijn eigen situatie dan vind ik het gewoon heel erg lastig, omdat je een diagnose krijgt waar je eigenlijk helemaal niets vanaf weet. **Nee, nee. Je weet niet waar je moet beginnen ook niet. Je weet ook niet waar je op een betrouwbare manier informatie moet vinden, kan ik me voorstellen.** Ja er is gewoon niemand die iets tegen je zegt. De neuroloog zegt gewoon van we hebben de onderzoeken binnen en we stellen de diagnose Parkinson, Parkinsonisme. Gaat blijken uit de medicatie die je gaat gebruiken hoe je daarop gaat reageren. Is

het Parkinsonisme dan zal het zo zijn dat de medicatie waarschijnlijk helemaal niet gaat werken en is het toch Parkinson, dan zullen we na verloop van tijd gaan zien, naar het gelang de hoeveelheid medicatie die je gebruikt of er een stabilisatie gaat plaatsvinden. En dat is alles wat er gezegd wordt en voor de rest moet je het gewoon allemaal maar uitzoeken. **Ja, ik schrik daar ook wel van. Dat is heel weinig, dat is bijna niks. En hoe vaak zie je op dit moment de neuroloog?** Ik heb de neuroloog nu twee keer gezien. **Oh ja? Dat is heel weinig denk ik.** Ja, twee keer gezien nu de neuroloog en ik heb twee keer de Parkinsonverpleegkundige gesproken. **En dat is over de telefoon geweest?** Nee, wel face-to-face. **Ja, ja, precies.** Ik heb de ergotherapie en de fysiotherapie zie ik meer als dat ik de neuroloog het afgelopen jaar heb gesproken. **Zij schrijven gewoon de medicatie voor, daar moet je het mee doen. En voor de rest als er wat is dan kun je bellen met het secretariaat of je belt met de Parkinsonverpleegkundige en die koppelt dat weer terug naar de neuroloog.** En zij is dan degene die jou meer medicatie voorschrijft of iets anders gaat voorschrijven. Zo is het bij mij eigenlijk gelopen het afgelopen jaar. **Jouw verhaal is voor mij heel duidelijk, en het is voor jou het afgelopen jaar heel belangrijk geweest welke hulp je wel of niet gekregen hebt.** Ja, zeker, eh je weet niet hoe de ziekte gaat verlopen bij je. En het kan snel gaan, maar het kan ook minder snel gaan. Je kunt gestabiliseerd worden door het gebruik van medicatie en dan heb je al die hulp niet direct nodig. Maar bij mij gaat het zo snel, zeker omdat ik nu weet dat ik het al heel wat jaren heb. **Dat je gewoon bepaalde hulp nodig hebt en ja dat je zelf op onderzoek uit moet gaan wat dat dan precies zou mogen zijn, ja dat vind ik jammer. Er hoort een juiste voorlichting te zijn vanuit de neurologie naar jou als patiënt toe. Je krijgt wel een foldertje in je handen gedrukt en lees het maar en dat is het dan. En ja, voor de rest ga je naar dokter Google en die kan je eigenlijk het meeste vertellen. Ja, zou je ook als je een goede neuroloog hebt, zou je dan wensen dat je tussendoor vragen kunt stellen? Of zou je het liever op een andere manier doen?** Ja, tuurlijk! **Ja, ik heb af en toe het idee, en dat was wat ik je juist ook vertelde, als je dan de Parkinsonverpleegkundige belt en je zit met een vraag dan kan dat niet wachten tot volgende week, dat krijg je dan als antwoord. Maar ik wil nu, ik heb nu die vraag, ik wil nu weten wat ik daarmee moet doen. Ik weet dat ik volgende week een afspraak heb, maar dat kan niet wachten. Ja, en de vraag die jij zelf had. Ik slik deze medicatie van de reumatoloog en deze van de neuroloog, dat kwam eigenlijk uit jezelf, om te vragen of dat wel kon? Dat begreep ik even niet. Ja, ja, ik heb ook bij de apotheek meerdere malen gevraagd van kan dit wel allemaal samen? Kan mijn lichaam dit wel allemaal verdragen?** En ja, dan krijg je bij de apotheek de uitleg, en ik heb helemaal niks te zeggen ter wille van de apothekersassistentes, die staan je meteen te woord en die zeggen van ja, we krijgen als je vanuit het systeem medicatie krijgt die niet matcht met een anders soort medicatie, dan krijgen wij meteen alarm. Ja, dat hebben we hierin niet gehad, dus eigenlijk zouden alle medicijnen met mekaar kunnen. Ik zeg, ja maar nu blijkt gewoon dat mijn lichaam begint tegen te stribbelen. **Eh, mijn lichaam gaat rare dingen doen wat ik niet wil. En uiteindelijk leg je dan ook zelf de arts voor van ik ga nu stoppen**

	<p>met dit medicijn. Ja, maar dat is wel heel spannend om zo de beslissing, die moet je noodgedwongen maken, maar je wil je daar wel op voorbereiden een beetje. Ja, precies. Daarom heb ik ze ook beide gebeld. En ik kreeg op een gegeven moment alleen bij de reumatoloog te horen van ja, je mag stoppen met de Methotrexaat, maar je moet niet beginnen te zeuren als je over een aantal dagen een fikse ontsteking hebt. Want dan heb je zelf schuld. Was dat de reden dat hij aan het lachen was? Want dat vond ik ook wel apart. Ja, het was een beetje geniepig lachen zo van, we hebben je het toch wel gezegd. Nou. Dat is niet mis al die medicatie zeg, bij elkaar. Wat heftig. En dat iemand dan lacht, ja, apart, bijzonder. Ik gebruik vijf keer per dag drie tabletten, eh kortdurende werkende Levodopa met dopamine, ik gebruik 's morgens een booster om op te kunnen starten, 's morgens gebruik ik Prednisol, Placonil, en dan donderdags Methotrexaat zes tabletten. Dan neem ik 's avonds nog twee langwerkende Levodopa en een tabletje om wat rustiger te worden, ik neem maagbeschermers en ik neem op het moment dat ik om 22 uur naar bed ga, nogmaals een langwerkende Levodopa, om te zorgen dat mijn hele dag, redelijk rustig verloopt. Dat ik ook een beetje kan slapen, alleen dan slaap ik, ja dat wil gewoon niet. En ik merk ook dat ik de afgelopen week dat de tremoren wat heftiger zijn geworden en ja, ik hoop dat ik dat weer heel snel onder controle heb. Maar ja goed, dat zie ik dan vanzelf wel. Ja, heeft u het idee dat u nu wat meer grip heeft op uw eigen leven? Nee. Is er een van de artsen met wie u toch een goede klik heeft? Of is dat misschien de huisarts? De reumatoloog, ik haat die man. Maar ik mag geen, ik mag helaas geen andere reumatoloog kiezen. Ik ben gewoon patiënt bij hem en dat is gewoon zo. De neuroloog, ja daar heb ik wel een klik mee, maar ja goed, die spreek ik dus verder niet. Zie ik verder ook niet. Volgens mij is het volgend jaar juni of mei pas dat ik weer een afspraak bij hem heb. En in de tussentijd moet ik maar gewoon mijn medicijnen slikken en als daar wat verandert, ja dan mag ik contact opnemen met de Parkinsonverpleegkundige en als het haar uitkomt dan maakt ze een afspraak met mij, om mij terug te bellen. En dan kan ze mijn vragen beantwoorden.</p>
<p>Zelfredzaamheid/zelfmanagement</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Heeft u het idee dat u grip heeft op uw eigen leven?</b></li> <li>• Heeft u het gevoel dat u uw eigen keuzes kunt maken?</li> <li>• Heeft u het gevoel dat u (met hulpmiddelen) uzelf nog goed kunt redden?</li> <li>• <b>In welke mate of op welk gebied is dat veranderd de laatste jaren?</b></li> <li>• Wat vindt u daarvan?</li> <li>• <b>Zijn er dingen waar u thuis tegen aan loopt?</b></li> </ul> <p><b>En dan bedoel je in dit laatste jaar, bedoel je dat?</b> Ja, dat je dus bepaalde dingen erbij kunt krijgen, dat je vergeetachtig gaat worden. Dat het spreken gewoon moeilijker gaat. Dat het lopen moeilijker gaat. Dat heb ik allemaal zelf uit moeten zoeken op Google. En ik ben echt niet de persoon om voor elk wondje dokter Google erbij te zoeken, want ik weet ik heb daar uiteindelijk een</p>

specialist voor die mij daarin zou moeten helpen. **Eigenlijk wel, dat zou ik ook zeggen.** Omdat ik bij de cardioloog hier in het ziekenhuis loop, bij de neuroloog en de reumatoloog in het VieCuri, had ik zoiets van ja is het verstandig om over te stappen naar een ander ziekenhuis? Ik heb hele goede ervaringen met het Radboud ziekenhuis in Nijmegen. Ik had ook hele goede ervaringen met de internist die mij geholpen heeft twee jaar lang, om uit te kunnen zoeken wat er nou precies aan de hand is. Alleen zij kon de vinger niet op de zere plek neerleggen. Na een jaar, daar zijn we nu dus inmiddels achter gekomen. Heel af en toe vraag ik me af, doe ik er verstandig aan om bij het VieCuri te blijven. Of zou ik toch een andere neuroloog moeten gaan zoeken en meteen een andere reumatoloog en eventueel een andere cardioloog, maar ja. Daar kan niemand mij bij helpen, die beslissing moet ik zelf nemen. **Heb je de huisarts daar toevallig over gesproken?** Ja, daar heb ik de huisarts toevallig ook over gesproken. En hij zegt, je hebt nu een team van specialisten om je heen die je helpen. Ik heb gezegd, ik heb eigenlijk vanaf het moment dat ik de diagnose Parkinson kreeg, alles zelf moeten uitzoeken. Ik heb moeten vragen of er foldermateriaal was, zodat ik kan zien wat Parkinson inhoudt. Is er een club met mensen die Parkinson hebben? Dan sturen ze je door naar Parkinsoncafé. Die heb ik één keer bezocht. Ik ben binnengekomen en ik ben ook weer gelijk naar buiten gegaan. Ik had zoiets van dit is een bejaardencentrum. **Dus ik ben op een gegeven moment gaan zoeken, waar vind ik leeftijdsgenoten of mensen die iets jonger zijn waar ik mee kan sparren. Als ik ergens mee zit, mijn verhaal neer kan leggen om te kijken of er andere mensen zijn die dit ook gebeurd is. En toen ben ik terecht gekomen in de groep 'Leven met Parkinson'. Oh op die manier.** Ik had geen facebookaccount en ik heb een facebookaccount aangemaakt. En ik ben gaan zoeken. En uiteindelijk ben ik daar terechtgekomen en ik heb me daar voorgesteld en ik ben ook heel dankbaar geweest naar de mensen dat ze mij toegelaten hebben. Zodat ik verhalen van andere mensen kan lezen. Zodat ik verhalen kan zien van leeftijdsgenoten. Zo ben ik veel verder gekomen, als dat ik van de Parkinsonverpleegkundige heb mogen vernemen. **Ja, je moet ergens terecht. Je kan niet alleen met je vragen blijven zitten. Ik kan je goed volgen.** Ik voel me heel alleen en ook eenzaam omdat je niet begrepen wordt. Niet begrepen wordt, in eerste instantie in het ziekenhuis, maar ook vrienden om mij heen en familie om mij heen die hadden echt zoiets van; je hebt toch niks? Ja, je staat overal eigenlijk wel alleen voor en dat is ja, op een gegeven moment voelde ik mij zo terneergeslagen. Ik had het gevoel alsof niemand luisterde.

**Het is voor elke patiënt, maar zeker voor Parkinsonpatiënten belangrijk dat ze vanaf het begin, vanaf het moment dat ze de diagnose krijgen, goed begeleid worden en dat ze eigenlijk min of meer aan de hand meegenomen worden in het eigen proces, zodat je weet wat je te wachten staat.** Nu heb ik alles zelf moeten ontdekken. En ook met medicatie, iedere keer moeten aangeven: het lukt niet. En ja, ik zit nu eigenlijk bijna aan de limiet. En ik merk nu eigenlijk pas, sinds een aantal maanden, dat er enigszins stabiliteit begint te komen. **Ok. Dat heeft een lange tijd geduurd.** Ja, dat heeft heel lang geduurd. En daarbij komt nog eens kijken

	<p>dat doordat je de diagnose Parkinson krijgt, dat je mensen en ook het ziekenhuis voor je krijgt die niet met je meewerken. Dat je alles zelf moet uitzoeken. Dat je op een gegeven moment ook zover bent dat je niet meer kan werken. Want ik zit nu vanaf 1 januari exact een jaar thuis en heb al diverse gesprekken gehad met de arbeidsdeskundige. Het betekent gewoon voor mij dat ik niet meer aan het werk kom. Dat is eigenlijk nog de zwaarste klap die ik moet verwerken. <b>Ja, dat is ook een enorm verlies voor u.</b> De psycholoog zei gisteren nog tegen mij; ik vind het ongelooflijk knap hoe veerkrachtig dat je bent. <b>Mooi compliment.</b> En voor vier weken geleden zat je in een hele diepe put en dreigde je te verzuipen. Op een dinsdag was ik bij hem en op de woensdag werd mijn vader opgenomen. Ik ben vanaf woensdag tot zondag bij hem geweest tot hij was overleden. En heb ik mijn Parkinson en mijn reuma volledig aan de kant gezet. Ben ik al die dagen alleen maar voor hem daar geweest in het ziekenhuis. En je weet dat het allemaal op een gegeven moment naar buiten komt. Ja, nadat de crematie heeft plaatsgevonden werd ik 's morgens wakker met ontstekingen in mijn schouder en ontstekingen in mijn voeten en mijn hoofd wilde niet meewerken. <b>Kan de gedachten niet meer vasthouden. Weet af en toe niet wat ik wil zeggen. Ik heb dan een bepaald iets wat ik wil vertellen en dat komt er dan niet uit. Zo wat lastig.</b> Dan word ik boos op mezelf. Begin ik te schelden en te vloeken. Dat helpt dan ook niet. Maar het helpt dan af te reageren om te zorgen dat ik even mijn emoties kwijt kan. Ik probeer daarna de draad weer op te pakken. En ik probeer dan ook iedere dag ondanks dat het mij heel moeilijk valt die glimlach op mijn gezicht te toveren en te zeggen van ik ga ervoor vandaag. En ja, zo staat ik er eigenlijk een beetje in.</p> <p><b>Het onderzoek gaat er ook om of je je eigen ziekteproces in handen kunt nemen en dat heb jij echt wel gedaan.</b> Ja, ik heb volledig de regie zelf in handen gehad ja. En de psycholoog die gaf ook al wel meteen aan van: zo hoort dit gewoon niet te zijn. <b>Het hoort zo te zijn dat de artsen, specialisten er voor jou zijn. En dat is jammer genoeg niet het geval geweest bij jou. En ja, ik ben ondernemend genoeg om dan alles zelf bij elkaar te zoeken, zodat het voor mij allemaal wat dragelijker wordt. En dat heb ik dus ook gedaan.</b></p>
Communicatie-platforms	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Bent u bekend met zorg gerelateerde digitale communicatieplatforms?</b></li> <li>• Eventueel uitleggen       <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>In welke mate gebruikt u zorg gerelateerde digitale communicatie?</b></li> </ul> </li> <li>• Zo ja: Wat is uw ervaring met dit soort platforms?</li> <li>• Zo nee: Op welke manier kan een platform bijdragen aan uw ziekteproces? En heeft u eventueel behoefte aan een digitaal communicatie-platform?</li> <li>• <b>Wat zou u belangrijk vinden aan een digitaal platform?</b></li> <li>• Waar moet het platform aan voldoen wil het voor u werken?</li> </ul>

**Ja, dat hoop ik met je mee. Ik had nog een vraagje. Vragen die je bij een arts zou stellen, zou je dat ook op een digitale manier voor je zien? Contact met de arts.** Sommige vragen die zouden inderdaad gewoon digitaal of telefonisch gesteld kunnen worden. Maar er zitten ook vragen bij. En zeker als het in de beginfase is, en de diagnose net gesteld is. Dan gebeurt er zoveel met je zelf, maar ook om je heen, dat je gewoon bepaalde vragen hebt die je direct wilt stellen. Onder andere aan de neuroloog of de Parkinsonverpleegkundige. Maar ja, die kwam voor mij pas heel laat in beeld. Die kwam voor mij pas nadat ik erom gevraagd heb. Ik zat met heel veel vragen. Daar had ik het nog even met mijn psycholoog, ik zei ik ben blij dat ik het bij jullie neer kan leggen en dat jullie er hopelijk in de toekomst iets mee kunnen. En dat het gewoon heel belangrijk is dat er goede begeleiding is. **Als je op de site gaat kijken van de afdeling neurologie, dan staat daar dat er een hele grote groep van professionals voor jou klaar staan om jou te begeleiden in het proces, maar ik heb daar niks van gemerkt.** Ik heb gewoon dat hele proces zelf moeten ondervinden. Allemaal zelf moeten uitzoeken en dat vind ik gewoon heel jammer. **In het Radboud heeft de internist zoveel gedaan om erachter te komen wat ik juist mankeer. Ja, dat is een wereld van verschil met het ziekenhuis in Venlo.** **Op welke punten zou je zeggen waar die wereld van verschil in zit?** De benadering van de specialist naar de patiënt, is een wereld van verschil ten opzichte van Nijmegen en het VieCuri hier in Venlo. Ik heb behandelingen gehad in twee ziekenhuizen in Nijmegen. Daar heeft een internist van het Radboud mij naartoe gestuurd om een onderzoek te doen. En ook al ben ik daar maar één keer geweest, een prettige ervaring gehad. Ik heb gelopen bij de Sint Maartenskliniek, ook daar alleen maar de juiste mensen. Of dat nu komt dat wij in Limburg er een andere mentaliteit op na houden. Ik weet het niet. Ik vind het gewoon een wereld van verschil. **Ja, dus iemand die naast jou staat en aan wie je je vraag gewoon kan stellen?** Ja, die je ook behandelt als mens en niet als nummer. Ik heb het gevoel dat ik bij de neuroloog patiënt nummer zoveel ben en die wordt afgewerkt op het moment dat hij op afspraak komt. En je loopt de deur uit en het volgende nummer staat klaar. Zo ervaar ik dat, en dat heb ik in Nijmegen gelukkig niet zo ervaren. **Zonde zeg, wat jammer eigenlijk.** Ik begrijp goed dat het niet in ieder ziekenhuis hetzelfde kan zijn. **Maar je mist gewoon een beetje menselijkheid.** Of dat komt doordat de maatschappij wat harder is en dat het allemaal wat harder wordt en dat we inderdaad maar als nummer gezien worden, ja. Als dat inderdaad zo is, ja daar moet ik me dan maar gewoon bij neerleggen. Voor mij is het Radboudziekenhuis, het enige ziekenhuis waar ik gewoon als mens behandeld ben. En dat heb ik gewoon als zeer prettig mogen ervaren. **Dat zeg je heel mooi, dat is ook respectvol ook. Dat je daar dankbaar voor bent dat is wel duidelijk ja.** Ja, dat het op die manier ook kan.

**Ik hoop dat toekomstige behandelaars niet mogen vergeten dat ze met mensen bezig zijn en niet met nummers.** Ik begrijp dat het heel moeilijk is. Er is personeelsgebrek, geld noem maar op. Het is druk. Maar je wilt toch gewoon als mens gezien worden. **Wat ik begrepen heb van andere patiënten, iedereen zou het liefst naar het Radboud**

	<p>willen, omdat daar een kenniscentrum zit. En dokter Bas Bloem daar wil iedereen natuurlijk naar toe, of naar de collega's van dokter Bas Bloem. Omdat daar de expertise zit. Je gaat er dan vanuit dat je daar het beste geholpen zult worden. Maar goed, er zijn restricties. En dat begrijp ik natuurlijk ook. We moeten onze grens trekken. We kunnen niet uit heel Nederland de patiënten hier naar Nijmegen laten komen, omdat wij hier het kenniscentrum hebben en dat wij gespecialiseerd zijn in Parkinson. Dat begrijp ik volkomen. <b>Ja, toch wens je wel de beste behandeling natuurlijk.</b> Ja, dat klopt. Maar ik accepteer het nu zoals het is en hopelijk wordt het toch ooit iets beter.</p>
--	---

Slot

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Zijn er nog vragen?</i></li> <li>• <i>Zijn er nog dingen die u wilt toevoegen?</i></li> </ul>
--	---

**Dikgedrukt** = kernvraag

- = doorvraag

## Transcriptie mevrouw C. 81 jaar – BE

Geïnterviewde: C.

Interviewer: Dilara

Datum: 21-12-2022

Tijd: 19.00u

Medium: Telefoon/laptop

Locatie: Online via Messenger

Inleiding	
Intro	<p><i>Jezelf voorstellen (naam, leeftijd, opleiding, hobby's)</i> <i>Kennismaking (leeftijd, woonplaats)</i> <b>Is het akkoord als ik een opname maak van dit gesprek?</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Mondeling akkoord</i></li></ul> <p>C: Ik ben 81. Sinds kort overgrootmoeder van een jongentje. Die wordt binnenkort 6 maanden. Dat heeft mij wel een boost gegeven. Ik wil dat kind zien opgroeien. Dat helpt mij door die donkere dagen heen. Ik ben alleenstaand. Mijn man is 7 jaar geleden overleden. Ik zie mijzelf zo lang mogelijk thuis wonen en de meest noodzakelijke dingen zijn bij de hand. Het belangrijkste is dat ik over mezelf kan blijven beschikken. Ik woon hier in Vlaanderen, België. De meeste vragen mij, hoe is dat leven met Parkinson, want ik ken verder niemand. Ik woon nu in klein dorp. De pedicure vroeg mij laatst, hoe is dat met Parkinson. En ik vraag mij af als je niemand kent met Parkinson. Waarom zijn er op de ene plaats meer mensen die het ontwikkelen? Ze zeggen pesticiden, maar ik weet het niet. Dat zijn dingen waar ik over nadenk. Ik denk dat dat komt door de ziekte. Ik kan mij te erg focussen op een onderwerp. Dat kan ik dan niet loslaten. Ik kan het ook niet altijd tegen mijn kinderen zeggen.</p>
Doel	<p><i>We willen graag de ervaring horen van mensen die gediagnosticeerd zijn met de ziekte van Parkinson en hierdoor hulp ontvangen van meerdere zorgverleners. Samen hopen we inzicht te verkrijgen naar communicatie tussen zorgverlener en zorgvrager en waar die verbeterd kan worden. Een belangrijk thema is hierbij eigen regie.</i></p>
Kern	
Medische situatie	<p>- <b>Wanneer kreeg u de diagnose de ziekte van Parkinson?</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Hoe uit de ziekte zich?</b></li><li>• <b>Wat zijn de symptomen?</b></li><li>• <b>Wat is de prognose van uw ziekte/aandoening?</b></li></ul> <p>C: 15 jaar geleden heb ik de diagnose gekregen.</p> <p>D: Hoe uit de ziekte zich op dit moment bij u?</p> <p>C: Op dit moment is het vooral stijfheid en traagheid. Met name niet meer vooruit kunnen. Ik heb ook artrose. 100 meter stappen is al moeilijk.</p> <p>D: Ik kan mij voorstellen dat u dan ook aan huis vastzit.</p>



C: Ja, ik zit aan huis vast. Het is een jaar geleden dat ik mijn auto aan de kant gezet heb. Van de een op de andere dag moest ik vragen of ze mij ergens naartoe konden vervoeren, naar de dokter bijvoorbeeld. Dat is een grote stap die je moet zetten.

D: U bent dus op die manier ook afhankelijk van andere mensen.

C: Ja, vroeger kon ik klaar staan voor een ander en nu moeten ze voor mij klaarstaan. Dat is heel moeilijk, maar het moet wel verantwoord blijven. Ik vond mezelf dat ik te traag reageerde. En het gaat om veiligheid voor mij, maar ook voor de ander.

D: En wat is de prognose voor de ziekte?

C: Behouden wat er nog mogelijk is. Zo veel mogelijk bewegen. Op alle veilige manieren.

D: En u krijgt op dit moment ook medicatie denk ik?

C: Ja, een heleboel, niet alleen voor Parkinson. Zo'n 20 pillen per dag. Mijn maag wil het ook niet allemaal hebben, dan krijg ik last van oprispingen.

D: Hoe is het verloop van die symptomen geweest. U zegt last te hebben van traagheid en stijfheid. U geeft de ziekte al 15 jaar. Hoe is dat door de jaren heen gegaan?

C: De eerste vijf jaar ging dat met medicatie. Daarmee is het goed gegaan. Ik kon toen vrij goed voor mijzelf en voor mijn man zorgen. We hadden een tamelijk gewoon leven. Mijn zus heeft pas geleden de diagnose Parkinson gekregen. Ik vind het belangrijk dat ze inlichtingen geven over wat er in België mogelijk is. Dat ze niet alleen de zoektocht moet ondergaan die ik ondergaan heb al die jaren.

D: Heeft u dan gevoel, dat u het alleen heeft moeten doen?

C: Ja. Ik heb mijn fysio moeten uitleggen dat Parkinson een neurologische aandoening is. Dat veel gelijkenissen toont met MS. Dat het alleen andere delen van de hersenen beslaat. Hij had daar geen benul van. Hij had zich daar nooit in verdiept. Maar zijn zus heeft MS en toen ging hij er zich in verdiepen. Sindsdien weet hij dat het niet alleen lichamenlijk is, maar dat het ook in je hoofd zit. En de ene dag is de andere niet.

D: Hoe zijn ze tot de diagnose gekomen. Hoe is dat gegaan voor u? Er is onderzoek gedaan in het ziekenhuis?

C: Ik ben naar de dokter gegaan, omdat de boodschappentas tijdens het boodschappen doen tegen mijn been bleef kloppen. Dat was wat de doorslag gaf. De dokter heeft mij doorverwezen naar de neuroloog. Die is het gaan onderzoeken en toen kwam er Parkinson uit. Toen ging dat de eerste vijf jaar met medicatie redelijk goed. Ik had een keer in de zes maanden een afspraak met

de neuroloog. Maar er kunnen in de tussentijd veel dingen bijkomen.

Ik heb daarnaast een keer verpleging aan huis gehad en je merkt dat ze er totaal geen feeling bij hebben, bij de ziekte. Vragen dan hoe zit dat. Dat is hier in België. Je kunt het zelf uitzoeken, zijn er tegemoetkomingen. Ook toen ik mijn auto aan de kant zetten, ben ik zelf gaan uitzoeken wat ik als vervoer kon krijgen.

D: Is er dan niemand die dit voor u kan doen?

Mevrouw wordt emotioneel, het lukt haar even niet op te praten.

C: Dit is iets van de laatste maanden. Dit zijn echt ongemakken.

D: Zijn er aanpassingen in huis die u nodig heeft?

C: Ja, er is wel eens iemand komen kijken. De badkamer moest beneden komen. Die was op de bovenverdieping.

D: En heeft u mensen in uw omgeving of bijvoorbeeld thuiszorg of mantelzorgers?

C: Ik heb mijn oudste dochter die vaak komt, maar heeft nu een kleinkind en die komt op de eerste plaats. Dat maakt dat mijn dochter minder tijd heeft. Thuiszorg ontvang ik niet. We hebben het ziekenfonds en daaruit kun je thuiszorg krijgen, maar om dat per stuk te kunnen betalen moet je een volledig zorgpakket nemen. Daar zit ook lichamelijke verzorging, zoals wassen in. Daar ben ik op dit moment nog niet aan toe. De oogdruppels zitten er wel vaak naast als ik dat zelf moet doen. Steunkousen aandoen gaat ook heel moeilijk. Voorlopig die ik dat zelf. Het gaat wel, maar het kost tijd en moeite. In de ochtend ben ik twee uur bezig.

D: En in de avond?

C: Ja dan kost het ook veel tijd. Maar het wordt wel steeds moeilijker. Feitelijk is er ook niemand anders dan mijn dochter die mij kan helpen. In de tijd dat mijn man ziek was, dit was anderhalf jaar, hadden we huishoudelijke hulp. Dat is helaas allemaal weggefallen. Ook het vervoer is allemaal weg.

D: Door bezuinigingen?

C: Ja, de gemeente heeft moeten bezuinigen. Dus er is op dit moment niks voor te krijgen.

D: Heeft u wel het idee dat u voldoende gezien wordt of dat er voldoende geluisterd wordt?

C: Absoluut niet. Ik ga naar de huisarts voor vragen over Parkinson en de dokter zegt dat ik bij de neuroloog moet zijn. Ik word maar doorgestuurd, zonder echt antwoord te krijgen. Toen ben ik bij een Nederlandse Parkinsonpraatgroep gegaan. Er ging een wereld voor mij open. Vooral veel herkenning die ik kon

vinden in andere lotgenoten. De gesprekken die we voeren, doen mij veel goed. Je hebt echt iets aan elkaar. Toen ben ik in Vlaanderen gaan zoeken en toen vond ik de Parkinson Liga. Er waren congressen en bijeenkomsten, maar daar heb ik niks aan omdat ik aan huis vast zit. Ze weten gewoon te weinig. Ik heb gehoord dat ze nu een speciale opleiding hebben om Parkinson verpleegkundige te worden, maar dit moeten ze nog opzetten en voordat ze zijn afgestudeerd.

D: In Nederland hebben we dit al.

C: Hier nog niet. Ik heb ooit meegemaakt toen ik in het ziekenhuis lag en ik vroeg om pillen, de verpleging zei dat ik moest wachten omdat het nog niet tijd was. Ze dachten niet mee. Ik moest driekwartier wachten en voordat het dan inwerkt. Dat is twee uur wachten.

D: Mist u dan persoonlijke aandacht vanuit de zorg?

C: Ik bedoel, ze moeten beseffen wat het betekent voor de patiënt. Ze hebben veel te weinig kennis over de ziekte van Parkinson. Ze weten niet hoe het voor mij is. Ik wil niet betutteld worden. Ik ben blij dat ik dit een keer kan zeggen. Ik hoop op meer begrip. Hoe het is om met de ziekte om te gaan.

D: Het is goed dat u dat zegt. Als student hoop ik dat mee te nemen als ik afgestudeerd ben. Ik denk dat het belangrijk is om te luisteren en aandacht te geven.

C: Ja, en vooral spreek niet over patiënten waar ze bij zijn, maar spreek met de patiënt. Het is namelijk zo dat de neuroloog tegen mijn dochter praatte en niet met mij. Dat steekt gewoon. Het is degenererend. Vraag haar mening en betrek haar. Verder volg ik de praatgroep.

D: Heeft u bij alle zorgverleners dezelfde ervaring?

C: De huisarts luistert wel, maar schuift het af naar de neuroloog. En ik ben dus verandert van neuroloog en zij heeft een tijd in Nederland gewerkt en dat merk je.

D: Op welke manier?

C: Ik had veel vragen op papier gezet. Ze heeft heel goed geluisterd. Ze vroeg ook "wat kan ik voor u doen?" Ze sprak niet over mij, maar met mij.

D: Zijn er nog andere behandelaars betrokken?

C: De fysiotherapeut is betrokken. Voor de artrose en voor mijn rug. Dat doet de fysio. Ook als het goed weer is dat ik stukjes kan lopen. Ze vragen wat ik wil of kan, maar het menselijke aspect is er niet. Hij helpt mij wel goed, maar ik kan er niet terecht voor uitleg of steun. Hij weet nog minder dan ik. En dat is het probleem, ik mis iemand waar ik steun kan vinden en mij meer kan

	vertellen over de ziekte.
Leefsituatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Wat is uw leefsituatie?</i></li> <li>• <i>Woont u alleen/samen?</i></li> <li>• <i>Zijn er aanpassingen in uw huis?</i></li> <li>• <i>Ontvangt u thuiszorg/verpleging/mantelzorg?</i></li> <li>• <i>Hoe vaak krijgt u hulp van mantelzorgers?</i></li> <li>• <i>Hoe ziet die hulp eruit?</i></li> <li>• <i>Hoe is de relatie tussen uw mantelzorgers en uw behandelaars?</i></li> </ul>
Contact met behandelaars/ Communicatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Bij welke zorgverleners staat u onder behandeling?</i></li> <li>• <i>Sinds wanneer?</i></li> <li>• <i>Hoe vaak ziet u de behandelaars?</i></li> <li>• <i>Hoe ervaart u het contact/communicatie met uw behandelaars?</i></li> <li>• <i>Wat verstaat u onder goede communicatie? Voorbeeld?</i></li> <li>• <i>Wat verstaat u onder minder goede communicatie? Voorbeeld?</i></li> <li>• <i>In hoeverre wordt u zelf betrokken door behandelaren bij uw eigen ziekteproces?</i></li> </ul> <p>D: Wat zou voor u een voorbeeld van goede communicatie zijn?</p> <p>C: Goed luisteren, begrijpelijk uitleggen. Dat je je begrepen voelt en dat je er iets aan hebt.</p> <p>D: U heeft veel meegemaakt zeg.</p> <p>C: Ja, dat is ook zo. Ik gelukkig mijn dochter, maar het is wel altijd dezelfde die moet inspringen. Daar maak ik geen probleem van, maar het is voor haar vervelend. Daarnaast speelt ook de <b>senzaamheid mee</b>.</p> <p>D: Ja, want zoals u zegt heeft u alleen uw dochter. Heeft u nog andere kinderen?</p> <p>C: Ik heb nog een dochter. Daar heb ik moeilijk contact mee en daarnaast werkt ze voltijd en haar gezondheid laat het niet altijd toe. Dan komt het op mijn oudste dichter terecht. En ik weet dat dat niet ideaal is.</p> <p>D: Zijn er dan dingen die u op dit moment mist of dingen die niet meer lukken?</p> <p>C: Ja, ik ben gestopt om met het zelf koken, omdat het niet meer</p>

	<p>lukt. In de pot roeren gaat niet. Of optillen ook niet. Dat viel dan op de grond. Kleine dingen lukken nog wel, zoals een eitje bakken.</p> <p>D: Hoe gaat dat nu dan?</p> <p>C: Ik heb van alles geprobeerd. De kinderen brengen vaak in het weekend eten langs. Maar het middagmaal is een ramp.</p> <p>D: Zijn er geen organisaties die een warme maaltijd komen brengen?</p> <p>C: Dat heb ik geprobeerd, maar dat krijg ik niet binnen. Het smaakt niet. Daarna heb ik geprobeerd eten te krijgen uit een automaat. Dan ging een tijdje goed. Nu eet ik meerdere keren per dag een boterham. Een echte maaltijd krijg ik niet binnen. En nu heb ik laatst gezien dat er in de buurt een sociale keuken geopend wordt. Ik heb mij meteen ingeschreven. Ik was de eerste vertelden ze. Volgende week dinsdag is de eerste keer.</p> <p>D: U onderneemt wel zelfstandig dingen.</p> <p>C: Ja, ik moet wel. Ik weet dat het zo ook niet verder kan. Ik moet een keer een goede maaltijd eten.</p> <p>D: Hopelijk is die sociale keuken iets voor u. Ook om mensen te ontmoeten.</p>
Zelfredzaamheid/zelfmanagement	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Heeft u het idee dat u grip heeft op uw eigen leven?</b></li> <li>• Heeft u het gevoel dat u uw eigen keuzes kunt maken?</li> <li>• Heeft u het gevoel dat u (met hulpmiddelen) uzelf nog goed kunt redden?</li> <li>• <b>In welke mate of op welk gebied is dat veranderd de laatste jaren?</b></li> <li>• Wat vindt u daarvan?</li> <li>• <b>Zijn er dingen waar u thuis tegen aan loopt?</b></li> </ul>
Communicatie-platforms	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Bent u bekend met zorg gerelateerde digitale communicatieplatforms?</b></li> <li>• Eventueel uitleggen <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>In welke mate gebruikt u zorg gerelateerde digitale communicatie?</b></li> </ul> </li> <li>• Zo ja: Wat is uw ervaring met dit soort platforms?</li> <li>• Zo nee: Op welke manier kan een platform bijdragen aan uw ziekteproces? En heeft u eventueel behoefte aan een digitaal communicatie-platform?</li> <li>• <b>Wat zou u belangrijk vinden aan een digitaal platform?</b></li> <li>• Waar moet het platform aan voldoen wil het voor u werken?</li> </ul>

	<p>D: Weet u wat communicatieplatforms zijn?</p> <p>C: Nee, dat weet ik niet.</p> <p>D: Het is een online omgeving waar zorgverlener en zorgvrager contact met elkaar kunnen hebben.</p> <p>C: Dat klinkt interessant.</p> <p>D: U bent er niet mee bekend. Stel dat zoiets ontwikkeld zou worden. Wat wilt u dan dat daarin terugkomt?</p> <p>C: Wat ik heb gezegd. <b>Luisteren. En vanuit de wetenschap trachten er op in te spelen. Denken wat ik er aan kan doen. Wat kan ik doen om die mensen te helpen?</b></p>
Slot	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Zijn er nog vragen?</i></li> <li>• <i>Zijn er nog dingen die u wilt toevoegen?</i></li> </ul> <p><b>Als Nederlandse hulpverleners en Belgische hulpverleners ideeën met elkaar kunnen uitwisselen zou heel waardevol zijn. De Belgische gezondheidszorg kan veel van de Nederlandse gezondheidszorg leren.</b></p>

**Dikgedrukt** = kernvraag  
• = doorvraag

## Transcriptie mevrouw A. 69 jaar - BE

Geïnterviewde: A.

Interviewer: Lisette

Datum: 22-12-2022

Tijd: 13.00u

Medium: Telefoon

Locatie: Online via Messenger

Inleiding	
Intro	<p><i>Jezelf voorstellen (naam, leeftijd, opleiding, hobby's)</i> <i>Kennismaking (leeftijd, woonplaats)</i> <b>Is het akkoord als ik een opname maak van dit gesprek?</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Mondeling akkoord</i></li></ul> <p>[De opname begint volgens mij net midden in het voorstellen hierdoor het rare begin. Ook kan ik het heel moeilijk horen. Ik heb er zo veel mogelijk uit proberen te halen.]</p> <p>A: Ik slaap 6 uur per nacht. Verder is het wakker worden en woelen. Kramp in mijn benen. Het is afzien. Dan wil je heel veel op je programma zetten en dan ben je blij dat je in je kleren zit. Zeer ambitieus. Jezelf aankleden en optutten. Tandpoetsen. Ik heb vier kleinkinderen.</p> <p>L: [Voorstellen]</p> <p>A: Ik ben ook een tijdje gevolgd door de diëtist. Maar ze kan Parkinson niet aan. En de medicatie is ook niet eenvoudig om met eten te combineren. Ik was 14 kg afgevallen met een eiwitrijk dieet met een diëtist uit de beroepspraktijk. Nu mag ik geen eiwitten meer binnenkrijgen en moet ik wat anders eten, salade en tomaten.</p>
Doel	<p><i>We willen graag de ervaring horen van mensen die gediagnosticeerd zijn met de ziekte van Parkinson en hierdoor hulp ontvangen van meerdere zorgverleners. Samen hopen we inzicht te verkrijgen naar communicatie tussen zorgverlener en zorgvrager en waar die verbeterd kan worden. Een belangrijk thema is hierbij eigen regie.</i></p>
Kern	
Medische situatie	<p>- <b>Wanneer kreeg u de diagnose de ziekte van Parkinson?</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Hoe uit de ziekte zich?</b></li><li>• <b>Wat zijn de symptomen?</b></li><li>• <b>Wat is de prognose van uw ziekte/aandoening?</b></li></ul> <p>L: Hoelang weet u al dat u de ziekte van Parkinson heeft?</p> <p>A: Sinds 12 januari van dit jaar [2022]. Het is wel schrikken hoor. Ik heb een andere neuroloog, want de vorige zei tegen mij 'mevrouw nog twee jaar en dan zit u in een verpleeghuis'. Ik was op dat moment naar het ziekenhuis gereden waar ik te horen kreeg dat ik Parkinson had. Ik mocht toen een volgende afspraak maken met de secretaresse. Ze had al een oordeel en ik durfde dat aan</p>

mijn man niet te zeggen. Mijn man is namelijk fysiotherapeut en hij heeft een master in de geriatrie. Hij kent de ziekte, maar heeft geen patiënten die het hebben.

L: In de tussentijd voelde je wel dat het niet goed ging met je lichaam?

A: Ik was er toen erger aan toe als nu. Dan vooral qua motoriek. De anderen symptomen zijn volgens het boekje. Ik tril 's nachts als ik mijn pillen niet heb. Ik wankel niet meer zo veel. In december ben ik plat op mijn buik gevallen op straat. Geen idee waar het door kwam. Nu ga ik twee keer in de week naar de fysiotherapeut en zij is heel tevreden.

Ik heb een driewieler, want ik kan niet meer met de auto. Ik wilde namelijk wel leven, boodschappen doen en deelnemen aan een sociaal leven. In het ziekenhuis vertelde ze mij dat ik in een rolstoel moest, dat wilde ik niet. Toen kreeg ik dus een aangepast voertuig met behulp van het ziekenfonds.

L: Dat heb je dus zelf geregeld.

A: Alles moet je zelf regelen. Ik heb ook een speciale aanvraag moeten doen voor de medicatie, voor een beter tarief. Dat is gelukt en nu word ik ook herkend als gehandicapt en heb ik ook een gehandicapten kar. Ik krijg elk kwartaal een teruggave van de medicatie dat echt wel voordeliger is. Maar je moet het wel zelf doen. Zoek het maar uit. Als ik dat niet had gedaan, dan was ik nu financieel geruïneerd.

L: En wordt zorg automatisch vergoed in België?

A: Nee, nee, je moet alles zelf regelen. Ik moet de neuroloog tot mijn dood zelf betalen.

L: Dat is veel te verwerken in een jaar.

A: In een jaar? Ja ik heb niet meer tijd. Slapeloze nachten heb ik nog steeds.

L: Ook van het behappen wat er allemaal gebeurd is?

A: Ja, van een gezonde, jonge vrouw, ik word volgend jaar 70, naar in een keer de diagnose. Ik ben met 65 met pensioen gegaan en deed vrijwilligerswerk in het therapeutisch centrum voor jongeren. Hiervoor moet ik de trap op en dat lukt niet. Ik kan wel naar boven, maar niet meer de trap af. Ik kon ook typen op de computer. Dat gaat ook niet meer. Allemaal dingen die verdwijnen.

L: Ik kan mij voorstellen dat dat ook veel verdriet geeft.

A: Ja, ik heb twee volwassen zonen, zij hangen nog echt aan mij, omdat ik alleenstaande moeder was. Ze zeggen 'mama is heel belangrijk'. Mijn ouders waren middenstanders en gingen hun



	<p>gangetje. Mijn kinderen zijn allebei geadopteerd, maar ik was wel voor ze hun echte moeder. Ze hebben mij nodig en daar kan ik nu niks meer aan doen door die rot ziekte.</p> <p>L: Dat is confronterend ook.</p> <p>A: Absoluut. [Mevrouw wordt emotioneel]</p> <p>L: Die emoties mogen er zijn, misschien even een slokje water?</p> <p>A: Ja, ik ga er niet meer van terugkeren. Slapen doe ik al een tijdje niet meer goed. Mijn REM slaap is ook korter dan normaal. Dit komt ook door Parkinson. Daardoor voel ik mij ook minder uitgerust. Ik heb krampen en ik kan bewegen, terwijl ik eigenlijk zou moeten gaan liggen. Plannen is moeilijk en afspreken ook. <b>Parkinson beheerst mijn leven en dat is niet leuk.</b> Je kunt er niks tegen doen. Op tijd medicatie innemen. Ik neem 14 pillen op een dag. Dat is heel wat. Meer kun je niet doen.</p> <p>L: Krijg je ook hulp in huis?</p> <p>A: <b>Ik krijg 4 uur in de week huishoudelijke hulp. Ik kook zelf, ik was en strijk zelf. Ik heb een hele lieve man, die nu zelf leert koken.</b></p> <p>L: Prachtig is dat. Nog een vraagje. Hoe vaak ziet u de neuroloog ongeveer?</p> <p>A: Ik zie de neuroloog in februari en fysio in januari. Daar zit ongeveer 2 tot 3 maanden tussen elke keer. <b>Ik heb een goede huisarts die om de hoek zit. Als ik problemen heb met medicatie, dan belt de huisarts de neuroloog en wordt het aangepast en overleggen samen wat ze kunnen doen.</b></p> <p>L: Wat vond u er van, dat ze met elkaar overlegden?</p> <p>A: Dat vind ik heel fijn. <b>Want het ziekenhuis waar ik naartoe ging was ook het ziekenhuis waar de artsen niet heel goed met elkaar samenwerkten. De verschillende disciplines, de neuroloog, radioloog, fysioloog</b></p> <p>Mijn man in eten aan het maken en dat zit in de oven en ik moet voor een bepaalde tijd eten want er moet een uur zitten tussen het innemen van de pillen en het eten. Ik moet dus op de tijd letten.</p>
Leefsituatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Wat is uw leefsituatie?</b></li> <li>• <i>Woont u alleen/samen?</i></li> <li>• <b>Zijn er aanpassingen in uw huis?</b></li> <li>• <b>Ontvangt u thuiszorg/verpleging/mantelzorg?</b></li> <li>• <b>Hoe vaak krijgt u hulp van mantelzorgers?</b></li> <li>• <b>Hoe ziet die hulp eruit?</b></li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Hoe is de relatie tussen uw mantelzorgers en uw behandelaars?</i></li> </ul>
<p>Contact met behandelaars/ Communicatie</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Bij welke zorgverleners staat u onder behandeling?</i></li> <li>• <i>Sinds wanneer?</i></li> <li>• <i>Hoe vaak ziet u de behandelaars?</i></li> <li>• <i>Hoe ervaart u het contact/communicatie met uw behandelaars?</i></li> <li>• <i>Wat verstaat u onder goede communicatie? Voorbeeld?</i></li> <li>• <i>Wat verstaat u onder minder goede communicatie? Voorbeeld?</i></li> <li>• <i>In hoeverre wordt u zelf betrokken door behandelaren bij uw eigen ziekteproces?</i></li> </ul> <p>L: Ik wil nog wel iets vragen over het contact met de huisarts of neuroloog als dat mag? Wat vindt u goede communicatie?</p> <p>A: <b>Luisteren, luisteren, luisteren. Alle parkinsonpatiënten zijn anders.</b> Ik had zo'n last van erge pijn in de zomer en ik kon niet meer. En toen werd ik doorgestuurd naar de neuroloog. Ik moest proefjes doen en ik heb een scan gehad en uiteindelijk 12 weken later kreeg ik de diagnose Parkinson. <b>Ik had ook meer uitleg willen hebben. Ik had angstgevoelens en ik wist niet waar het vandaan kwam. Ik ben een ander mens en dat vind ik niet fijn.</b></p> <p>L: Heb je het idee dat je vergeetachtig kan zijn door de ziekte?</p> <p>A: Ja, ja. Er ontstaat dan paniek. Heel vervelend. <b>En door de pillen ben ik naarmate de dag vordert slapper en slapper en wankel. Dan hoop ik dat ik goed kan slapen, zo niet dan sta ik wankel op.</b></p> <p>L: Dat is wel een harde realiteit ineens in zo'n korte tijd, kan ik mij voorstellen.</p> <p>A: Ja. Het is zoals het is. Soms zeg ik dat tegen mijzelf en dat geloof ik dan niet.</p> <p>L: Je moet het per dag aannemen zoals het komt.</p> <p>A: <b>Het wisselt inderdaad ook per dag. Ik kan een slechte dag hebben en morgen weer een hele goede.</b></p> <p>L: Dat zijn wel heel veel veranderingen in het leven en het afgelopen jaar.</p> <p>A: Ja. <b>En ik probeer zelf zoveel mogelijk informatie te winnen en te lezen.</b> Ik had laatste een boek gehaald uit de bibliotheek, 'dagboek van een triller'.</p>

	<p>L: Dat is leerzaam om in de huid van een parkinsonpatiënt te kruipen.</p> <p>A: Ja en het zorgt voor afleiding. Ik lees heel veel. Ook ga ik naar de psycholoog en daartegen heb ik vertelt dat als ik dement word, dat ik niet meer wil leven. Ik wil niet in dat verpleeghuis zitten en mij afvragen wie ik ben. Ik wil niet dat als mijn kinderen terugdenken aan mij, ze terugdenken aan een invalide moeder</p> <p>L: Hebben de gesprekken met de psycholoog daarin geholpen?</p> <p>A: Ik vertelde dat ik niet meer wilde leven als ik dement zou worden aan de huisarts. Zij wist niet wat ze daarop moest vertellen en heeft mij doorgestuurd naar een psycholoog. Ik heb euthanasie meegemaakt met mijn schoonvader. Het was hard, maar een goede keuze. Want in de terminale fasen, ook bij de ziekte van Parkinson, wil je niet lijden.</p> <p>L: Dat zijn moeilijke beslissingen, maar wel iets waar je over moet nadenken.</p>
Zelfredzaamheid/zelfmanagement	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Heeft u het idee dat u grip heeft op uw eigen leven?</b></li> <li>• Heeft u het gevoel dat u uw eigen keuzes kunt maken?</li> <li>• Heeft u het gevoel dat u (met hulpmiddelen) uzelf nog goed kunt redden?</li> <li>• <b>In welke mate of op welk gebied is dat veranderd de laatste jaren?</b></li> <li>• Wat vindt u daarvan?</li> <li>• <b>Zijn er dingen waar u thuis tegen aan loopt?</b></li> </ul> <p>L: Heb je op dit moment de ziekte in eigen handen, heb je het idee dat je er invloed op hebt?</p> <p>A: De fysio heeft mij geholpen om evenwicht te leren hebben. Daarnaast veel te blijven bewegen.</p> <p>L: Het contact met de fysio is heel goed, merk ik?</p> <p>A: Ja ja, bij ons bestaat er geen zorgkundige voor Parkinson. Dat is in Nederland wel zo. We zijn begin maart gestapt naar een fysio die gespecialiseerd is Parkinson, die heeft telefonisch contact met mijn fysio. Mijn fysio is heel goed en zij investeert ook in hulpmiddelen. Ze weten alleen niet veel over Parkinson.</p> <p>L: En jullie hebben ook geen Parkinson verpleegkundige?</p> <p>A: Nee.</p> <p>L: Heb je zelf dus geprobeerd om in contact te komen?</p> <p>A: Ja, klopt. En als je het zelf niet doet, dan weet je het ook niet. In Nederland betaal je 65% en in België 100%. De ziekenfonds hier</p>

	<p>had er nog nooit van gehoord. Er zit veel assertiviteit in mij, ik kom op voor mijzelf. Daardoor heb ik een deel grip op mijn eigen leven.</p>
<p>Communicatie-platforms</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Bent u bekend met zorg gerelateerde digitale communicatieplatforms?</b></li> <li>• Eventueel uitleggen       <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>In welke mate gebruikt u zorg gerelateerde digitale communicatie?</b></li> </ul> </li> <li>• Zo ja: Wat is uw ervaring met dit soort platforms?</li> <li>• Zo nee: Op welke manier kan een platform bijdragen aan uw ziekteproces? En heeft u eventueel behoefte aan een digitaal communicatie-platform?</li> <li>• <b>Wat zou u belangrijk vinden aan een digitaal platform?</b></li> <li>• Waar moet het platform aan voldoen wil het voor u werken?</li> </ul> <p>L: Heeft u wel eens digitaal gesproken met een (huis)arts?</p> <p>A: Nee, nee.</p> <p>L: Je vertelde eerder al dat je luisteren vindt passen bij goede communicatie. Is er overleg geweest over medicatie of heb je daar zelf inbreng in gehad?</p> <p>A: Jawel, ik kreeg nieuwe medicatie. Ik viel daar van in slaap. Dat hebben we toen besproken. Door de wisselende symptomen bij Parkinson geeft de neuroloog ook wisselende medicatie mogelijkheden. Dit is dan bij die tweede neuroloog. Die luistert en overlegt.</p> <p>L: Stel je voor dat je niet meer makkelijk naar het ziekenhuis kan gaan in verband met oplopende besmettingen van corona, waar moeten mensen dan aan denken als digitale mogelijkheid om een arts te zien?</p> <p>A: Misschien een soort dagboek bijhouden. Elke dag opschrijven hoe het met je gaat zodat je dit makkelijk kan voorleggen aan de arts. De neuroloog vertelde wel dat ik te oud ben voor technologie. Het is wel normaal in de geneeskunde dat als mensen boven de 80 jaar komen dat er eigenlijk nog weinig nieuwe interventies worden uitgevoerd.</p>
<p>Slot</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Zijn er nog vragen?</i></li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Zijn er nog dingen die u wilt toevoegen?</i></li></ul> <p>De fysio is een hele goede. Het geduld en de aandacht die zij heeft is heel fijn. Ze neemt het initiatief om je verder te helpen. Het klikt gewoon.</p>
--	--

**Dikgedrukt** = kernvraag  
• = doorvraag

## Transcriptie mevrouw I. 59 jaar - NL

Geïnterviewde: (naam) I.

Interviewers: (naam/namen) Vera en Dilara

Datum: 23 december 2022

Locatie: Online, WhatsApp videobellen

Inleiding	
Intro	<p><i>Jezelf voorstellen (naam, leeftijd, opleiding, hobby's)</i> <i>Kennismaking (leeftijd, woonplaats)</i> <b>Is het akkoord als ik een opname maak van dit gesprek?</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Mondeling akkoord</i></li></ul> <p><i>Ik ben I.. Ik ben 59 jaar en ik heb sinds september de diagnose Parkinson gekregen maar ik heb al twee jaar klachten. Ik werk in het Radboud als kinderverpleegkundige.</i></p>
Doel	<p><i>We willen graag de ervaring horen van mensen die gediagnosticeerd zijn met de ziekte van Parkinson en hierdoor hulp ontvangen van meerdere zorgverleners. Samen hopen we inzicht te verkrijgen naar communicatie tussen zorgverlener en zorgvrager en waar die verbeterd kan worden. Een belangrijk thema is hierbij eigen regie.</i></p>
Kern	
Medische situatie	<p>- <b>Wanneer kreeg u de diagnose de ziekte van Parkinson?</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Hoe uit de ziekte zich?</b></li><li>• <b>Wat zijn de symptomen?</b></li><li>• <b>Wat is de prognose van uw ziekte/aandoening?</b></li></ul> <p><b>- D: Het is eigenlijk nog pas heel recent dat u de diagnose Parkinson kreeg, afgelopen september?</b> <i>I: Ja, klopt. Ik heb eigenlijk als je terugkijkt al heel lang klachten maar daar zat nooit een diagnose aan verbonden tot september. Sinds een jaar zijn de klachten verergerd en ben ik naar de huisarts gegaan om de dingen in gang te zetten. Toen zijn er wat onderzoeken gedaan en toen heb ik afgelopen september de definitieve diagnose gekregen.</i></p> <p><b>- D: Dus twee jaar geleden klachten begonnen, in september de diagnose, zit best een lange tijd tussen eigenlijk of valt dat wel mee?</b> <i>I: Ja, maar dat gaat niet over een schijf hé. Dat duurt even en verschillende onderzoeken. Uiteindelijk toch de diagnose gekregen.</i></p> <p><b>- D: Hoe uit de ziekte zich bij jou? Wat voor klachten/symptomen heb je?</b> <i>I: Nou ik heb al jaren klachten aan mijn darmen en ik heb al zes jaar klachten aan mijn heup. Achteraf blijkt dat al voortekenen te zijn, maar dat wist ik niet. Sinds twee jaar ook klachten van mijn hand die trilt, dat ik dingen uit mijn handen laat vallen, extreme vermoeidheid af en toe, dingen vergeten, niet op woorden kunnen komen, nouja, dat</i></p>

	<p><b>- D: Is er al gezegd hoe de prognose is bij jou?</b>  <i>I: Nou ja het is natuurlijk een chronische ziekte dus het gaat nooit meer weg. Er is me wel gezegd dat ik de iets meer progressievere vorm heb. Maarja ik moet het ook maar afwachten. Ik ben nu net pas begonnen met medicatie en die moeten hun werking nog gaan doen. De toekomst zal het dan uitwijzen. Ik ben wel iemand die positief is ingesteld. Ze hebben me ook verteld dat ik echt met de dag moet leven en dat heb ik de afgelopen drie maanden wel gemerkt dat dat ook echt zo is. Meer kan ik er ook niet aan doen.</i></p>
Leefsituatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Wat is uw leefsituatie?</b></li> <li>• <i>Woont u alleen/samen?</i></li> <li>• <b>Zijn er aanpassingen in uw huis?</b></li> <li>• <b>Ontvangt u thuiszorg/verpleging/mantelzorg?</b></li> <li>• <b>Hoe vaak krijgt u hulp van mantelzorgers?</b></li> <li>• <b>Hoe ziet die hulp eruit?</b></li> <li>• <b>Hoe is de relatie tussen uw mantelzorgers en uw behandelaars?</b></li> </ul> <p><b>- D: U bent dus toch nog wel aan het werk in het Radboud ziekenhuis?</b>  <i>I: Ik ben aan het werk in die zin dat ik twee uurtjes per dag werk, twee dagen in de week. Voorheen werkte ik drie dagen in de week gewoon acht uur. Ik wil het wel weer uitbreiden. Door de opstart van de medicijnen heb ik wat klachten gehad. Om die reden ben ik ook weer overgegaan op andere medicatie en die werkt nu wel goed. Dus nu hoop ik de weg naar boven te zijn en weer dingen uit te breiden om weer normaal te kunnen functioneren.</i></p> <p><b>- D: Om even een beter beeld te krijgen van uw leefsituatie. Kunt u daarover iets vertellen?</b>  <i>I: Ik ben getrouwd, 23 jaar. Wij hebben een zoon van 19 jaar en studeert aan de Radboud Universiteit. Mijn man werkt twee dagen in de week. Ik werkte normaal drie dagen in de week. We hebben een hond. Gewoon een normale doorsnee familie haha. We sporten, gaan naar familie, gaan uit.</i></p> <p><b>- D: Haal je daar veel steun uit? Vanuit je familie?</b>  <i>I: Mijn man en zoon zijn natuurlijk ook geschrokken. Mijn zoon is 19, jullie weten het waarschijnlijk ook zelf, hij doet zijn best maar hij hoeft niet van mij het hele huishouden ineens te doen of altijd aan mij te denken over het feit dat ik soms minder mobiel ben. Hij mag ook zijn eigen leven leiden en als het nodig is kan ik hem altijd vragen om iets voor me te doen. Mijn man is, ook voordat ik ziek was, altijd ook betrokken in het huishouden. Ik kan daar altijd op vertrouwen. Dat is echt heel fijn dat hij dat doet. Ook hij heeft zijn eigen leven, ik ook. Het is niet zo dat ik heel zielig thuis zit. Het leven gaat ook gewoon door. We doen de dingen die we moeten doen, maar ik zal soms wat vaker even een rustpauze moeten nemen. Dat kan ook. Voor de rest proberen we gewoon zo normaal mogelijk te doen. We hebben er een paar goede</i></p>

	<p>gesprekken over gehad, maarja <b>we weten ook niet wat de toekomst gaat brengen</b>. Het is in ieder geval fijn dat we onderling, ook met onze zoon, goed kunnen communiceren en dat we ook regelmatig vragen aan elkaar hoe het met ieder gaat en hoe we ons voelen. Hier thuis zit het wel goed. Mijn man gaat ook mee naar de gesprekken, dus hij weet ook hoe het gaat en wat er allemaal gezegd is. Ik kan niet altijd alles onthouden. Op mijn werk ook, heb ik een hele goede teamleider die alles in de gaten houdt. Ik kan met hem ook goed communiceren en afspraken maken. Ik mag op het moment het nog een beetje zelf bepalen over het ophogen met werken in overleg ook met de bedrijfsarts. Ik ben benieuwd hoelang dat zo blijft natuurlijk. ik val natuurlijk wel 24 uur in de week weg, dus de druk wordt voor hen ook hoger. Voorlopig lijkt het in ieder geval geen probleem. Dus dat gaat ook wel prima voor zover nu. De rest moet ik ook maar afwachten. <b>Het kan zijn dat ik over 5 jaar in de rolstoel zit, maar het kan ook zijn dat ik dan gewoon nog zelf lopend de hond uit laat.</b></p> <p><b>- D: Het is denk ik heel onzeker.</b>  <i>I: Ja het is ook heel onzeker. De medicijnen moeten het vertragen, ik ben er vrij jong in. Sommige zijn pas 80 als ze het krijgen. Dan gaat het ook sneller. Aan de ene kant dus fijn dat ik jong ben en nog kansen heb om het te vertragen. Aan de andere kant is het natuurlijk grof gezegd gewoon een kut ziekte. Daar kunnen we niet omheen, maar het zij zo.</i></p> <p><b>- D: Dus samengevat zit het thuis eigenlijk wel goed, er is geen hulp nodig van andere disciplines, maar het enige nu is een beetje het probleem met energie toch? Dat u wat sneller vermoeid ben en het soms langzamer gaat.</b>  <i>I: De ene dag gaat inderdaad beter als de ander. Soms heb je gewoon en 'off' dag. Vanochtend ben ik naar de winkel geweest om boodschappen te doen en toen ik terugkwam, kon ik bijna niet de trap meer oplopen. Dan moet ik gewoon echt even rust nemen en mijn benen moeten dan gewoon even herstellen. Na een kwartiertje gaat het dan wel weer. Echter zijn er ook gewoon dagen dat ik kilometers kan lopen met de hond. Het is maar net hoe het valt zeg maar. Dat maakt het onhandig soms. Je weet niet precies hoe ver je kan gaan, of iets goed zal gaan. Alleen als je het niet probeert, weet je het ook niet. Dus ik doe het maar gewoon. 9/10 keer gaat het goed en dan zit er een keertje tussen dat het minder gaat en dan doe ik gewoon weer rustig aan.</i></p>
<p>Contact met behandelaars/  Communicatie</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Bij welke zorgverleners staat u onder behandeling?</b></li> <li>• <i>Sinds wanneer?</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Hoe vaak ziet u de behandelaars?</b></li> <li>• <b>Hoe ervaart u het contact/communicatie met uw behandelaars?</b></li> <li>• <b>Wat verstaat u onder goede communicatie? Voorbeeld?</b></li> </ul> </li> </ul>



- *Wat verstaat u onder minder goede communicatie? Voorbeeld?*
- *In hoeverre wordt u zelf betrokken door behandelaren bij uw eigen ziekteproces?*

**- D: Bent u dan nu ook in behandeling bij meerdere behandelaren?**

*I: Nee ik ben nu alleen onder behandeling van de neuroloog. Op het moment is het nog niet nodig om iemand anders in te schakelen. Wie weet wat de toekomst brengt. Ik word vanuit het CWZ begeleid door een Parkinson verpleegkundige. Die belt me dan een keer in de zoveel tijd op en voor de rest gaan we het zien. Volgens mij is de huisarts ook op de hoogte, maar die heb ik op het moment niet nodig.*

**- D: Als u kijkt naar het contact met de behandelaren, dus de neuroloog, Parkinson verpleegkundige en huisarts, hoe is dat contact?**

*I: Nouja op zich goed. Alleen de neuroloog is zelf langdurig ziek nu, dus nu gaat het alleen telefonisch via de Parkinson verpleegkundige. Die belt ergens in januari weer. Ze heeft ook pas eenmalig gebeld, maar dat gaat wel goed. Daartussendoor is niks. Ik moet alles zelf doen en ze belt met een nummer dat ik niet kan terugbellen. Ze zou me 25 januari bellen, maar als er tussendoor iets is dan kan ik naar de huisarts en anders moet ik via via achter haar nummer zien te komen. Het nummer is privé. Met de neuroloog heb ik nu helemaal geen contact, omdat die dan ziek is. Er is wel aangeboden om in de toekomst over te stappen naar het Radboud. Dus het is nu allemaal beetje onzeker.*

**- D: Ik kan me voorstellen dat dat voor jou misschien wel heel vervelend is. Als je geen vast aanspreekpunt hebt of iemand die je dingen kan vragen.**

*I: Ja ik kan bellen naar de polineurologie, maar dan krijg ik eerst de secretaresse. Alleen weet ik dan niet of de verpleegkundige er is of dat ik de arts krijg en of ik een vervolgspraak moet maken. Anders zou ik het via de huisarts moeten spelen, maar die begeleid mij niet in dit traject. Ik ben wel echt overgedragen aan de polineurologie van het CWZ.*

**- D: Hoe was dat voor jou toen je de diagnose kreeg? Ik kan me voorstellen dat dat best wel een impact heeft. Was er op dat moment genoeg ondersteuning vanuit de behandelaren?**

*I: Ja toen ik de diagnose kreeg was ik alleen met de neuroloog. Die vroeg ook meteen wat wil je voor de toekomst. Toen dacht ik wel heh? Ik hoor net pas dat ik Parkinson heb. Toen heb ik gezegd dat ik over vijf jaar normaal met pensioen wil kunnen. Ik werk al 40 jaar. Ik wil niet als een zielig trillend rietje de afdeling verlaten. Toen zei ze wel dat het niet onmogelijk was en ik zo snel mogelijk met medicatie moest beginnen. Dat was het wel zo'n beetje. Toen zei ze ja je krijgt een afspraak met een verpleegkundige. Dat was alleen pas twee maanden later ofzo. Toen ik mijn man meegegaan en hebben we wel drie kwartier tot*

een uur gezeten en heb ik alle informatie en folders gekregen, maar daar zat wel al twee maanden tussen. Ik werk zelf in de zorg, dus ik kan me wel een beetje voorstellen hoe dat is enzo, maar ja het is wel twee maanden dat je met een diagnose zit en dat je het zelf moet laten bezinken. Dat vond ik wel jammer, ook omdat het niet meteen goed ging met de medicijnen. Ik had ze na twee weken gebeld, van het lukt niet, toen kreeg ik de secretaresse en die zei dat ik zou worden teruggebeld door de neuroloog. Dat is uiteindelijk ook gebeurd. Toen moest ik stoppen met die medicijnen. Toen ben ik naar de verpleegkundige geweest twee maanden later en kreeg ik nieuwe medicatie. Maar daar kreeg ik niet zoveel van. Na twee weken was de medicatie op en moest ik zelf bellen voor nieuwe medicatie. Ik kreeg niks van de apotheek omdat ik geen herhaalrecept heb. Dus ik weer de poli gebeld en toen had ik drie dagen nog niks en had ik het maar via de huisarts gespeeld want die zit naast de apotheek. Die heeft toen een herhaalrecept geschreven. Dit zou dan weer voor twee weken zijn. Toen heb ik meteen weer gebeld naar de poli om te vragen voor standaard herhaalrecept, want zo schiet het niks op. Ik moet zes tabletten per dag slikken. Uiteindelijk is het gelukt en nu krijg ik steeds voor een half jaar medicijnen. Alleen dit moest ik dus wel weer allemaal zelf uitzoeken en regelen. Ik weet niet of het zo werkt hoor, maar vond het wel allemaal heel apart

**- D: klinkt als best wel een gedoe en zeker als je diagnose krijgt. Wil je daar helemaal niet mee bezig zijn lijkt mij. Je wilt dat het graag goed verloopt. Ik kan me het voorstellen, maar weet niet of je dit zo ook ervaren hebt?**

*I: Het is gewoon jammer, want toen ik bij die verpleegkundige was heb ik echt goede informatie gekregen en heb ik echt wel tips gekregen om verder te kunnen. Alleen het duurde gewoon zo lang. Er zit z'n lange tijd tussen en dat kan echt wel efficiënter denk ik. Dat is ook jullie project natuurlijk. In januari ga ik ook naar de bedrijfsarts, maar dat is echt meer de zakelijke kant. Af en toe denk ik nouja het zal wel...*

**- D: U zegt net dat is jullie project natuurlijk, maar wij zijn nieuwsgierig wat u dan heeft gemist in die communicatie of de afgelopen periode.**

*I: Vooral dat als je vragen hebt dat je weet waar je naartoe kan. Er wordt dan gezegd dat is de moderne tijd, dat snap ik ook wel, je kunt een heleboel op internet vinden en op Facebook zijn er parkinsonpatiënten groepen. Dat is allemaal leuk, het zijn wel ervaringsdeskundige, maar geen medici. Ik kan niet met een medische vraag daarheen. Ik ben zelf verpleegkundige en ik weet echt wel hoe het ongeveer werkt. Ik kan sommige dingen ook dan wel op mijn werk vragen, maar als je dat niet hebt vind ik dat wel een gemis. Je hebt niet echt een steuntje in de rug of een noodnummer voor wat dan ook. Ik heb op het moment nog niet veel last van Parkinson, maar dit zal in de toekomst wel gaan gebeuren. Zo kan Parkinson ook angsten opwekken en paniekaanvallen veroorzaken. Lijkt me dan toch wel fijn als je iemand hebt/vast iemand hebt waar je heen kan bellen. Je kan het wel in de familie gaan zoeken, maar die zijn ook geen medici die je kunnen helpen of een tip kunnen geven. Dat mis ik wel. Ik heb ook*

	<p>wel veel erover gelezen, zoals ik net zeg het is de moderne tijd om vrijwel alles op internet te zoeken, maar dat persoonlijke contact mis je daardoor gewoon. En als ik dan op internet lees dat het een hele grillige ziekte is en dat ik over 5 jaar in een rolstoel kan zitten, maar het hoeft ook weer niet dan denk ik ja wat heb ik daaraan? Natuurlijk verwacht ik niet dat ze mijn hele toekomst kunnen uitstippelen. Dat kan ik zelf ook niet. Maar wel een beetje van 'onze ervaring is dit of als het zover is dan mag je dit of dat.' Misschien komt dat nog hoor met het volgende gesprek en ben ik nog 'te kort' ziek. Dat heb ik wel gemist. Het is allemaal nog een beetje zakelijk. Geen persoonlijk contact.</p> <p><b>- D: Zoals u net zegt, het zou inderdaad nog kunnen komen, maar je verwacht eigenlijk wel dat je vanaf het begin goed ondersteund wordt omdat het belangrijk is. Volgens mij is het niet de bedoeling dat je met vragen blijft of dat je niet genoeg informatie krijgt.</b></p> <p><i>I: Ik heb nu 25 januari weer contact, maar ze heeft ergens eind november gebeld dus dan zitten er wel weer twee maanden tussen. Het is gewoon een hele onzekere ziekte waarbij ik nu al in drie maanden heb gemerkt dat je steeds aanloopt tegen vragen of dat ik verbaasd ben over de dingen die gebeuren. Het is gewoon lastig om een beeld te vormen over wat het allemaal inhoud. Wat gaat het nog allemaal opleveren?</i></p> <p><b>- D: Kun je een voorbeeld geven van goede en minder goede communicatie?</b></p> <p><i>I: Een voorbeeld van goede communicatie is toen ik bij de poli was en dat die verpleegkundige mij echt alles uitgebreid heeft verteld en heb ik daar wel drie kwartier tot uur gezeten. En bij de neuroloog is het tien minuten en dan mag weer de volgende komen. Daar zit gewoon een groot verschil. Dat de neuroloog de diagnose had gesteld en zegt dat ik moet beginnen met medicijnen en vraagt wat ik dan wil en dat was het. Twee maanden later was het gesprek met de verpleegkundige waarin ik echt uitleg kreeg. Dit had wat mij betreft wel dezelfde dag gekund. Dat je daarna niet naar huis wordt gestuurd met een receptje en het maar moet uitzoeken, maar dat je dan gelijk gesprek hebt en dat je het hele pakketje hebt en er iets mee kan. Er valt gewoon meer te halen uit communicatie.</i></p> <p><b>- D: Het is dus misschien meer de tijd nemen voor iemand?</b></p> <p><i>I: Het meer samen doen. Dus niet 10 minuten bij de een en dan twee maanden later een uur bij de ander.</i></p>
<p>Zelfredzaamheid/zelfmanagement</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Heeft u het idee dat u grip heeft op uw eigen leven?</b></li> <li>• Heeft u het gevoel dat u uw eigen keuzes kunt maken?</li> <li>• Heeft u het gevoel dat u (met hulpmiddelen) uzelf nog goed kunt redden?</li> <li>• <b>In welke mate of op welk gebied is dat veranderd de laatste jaren?</b></li> <li>• Wat vindt u daarvan?</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Zijn er dingen waar u thuis tegen aan loopt?</b></li> </ul>
Communicatie-platforms	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Bent u bekend met zorg gerelateerde digitale communicatieplatforms?</b></li> <li>• Eventueel uitleggen <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>In welke mate gebruikt u zorg gerelateerde digitale communicatie?</b></li> </ul> </li> <li>• Zo ja: Wat is uw ervaring met dit soort platforms?</li> <li>• Zo nee: Op welke manier kan een platform bijdragen aan uw ziekteproces? En heeft u eventueel behoefte aan een digitaal communicatie-platform?</li> <li>• <b>Wat zou u belangrijk vinden aan een digitaal platform?</b></li> <li>• Waar moet het platform aan voldoen wil het voor u werken?</li> </ul> <p><b>- D: Onze opdrachtgever is heel nieuwsgierig naar communicatieplatforms. Daar gaat het bij hen een beetje om. Zij willen graag een communicatieplatform maken. Bent u bekend met communicatieplatforms? Platform waar we communiceren tussen zorgverlener en zorgvrager.</b> I: Nee.</p> <p><b>- V: We bedoelen echt zorg gerelateerde platforms. U werkt natuurlijk ook in de zorg, daar heb je vaak dossiers systemen waarmee je kan communiceren. Onze opdrachtgever zou graag iets willen ontwikkelen waardoor het laagdrempeliger wordt om te communiceren tussen zorgvrager en -verlener.</b> I: Ohja, net zoals 'Mijn Radboud' hebben we in het CWZ ook. Ik heb wel mijn CWZ-dossier. Hierin kan ik alleen lezen wat de uitslagen zijn van onderzoek en de diagnose. Ik kan daarop zien wanneer ik weer een afspraak heb. Ik weet niet of ik via dit eigenlijk kan communiceren naar mijn zorgverleners. Je merkt dat als je met elkaar face to face communiceert dit veel beter gaat. Je kunt meer op elkaar inspelen. Via zo'n mail/dossier/platform vind ik wat onhandig. Ik vind het wel fijn om te weten en ik heb ook alles op papier staan, zoals de uitslagen van onderzoeken. Alleen verder met communicatie doe je er niks mee. Ik weet wel vanuit mijn eigen werk dat ouders kunnen inloggen op Mijn Radboud en die kunnen dan dingen op zien of dingen op inbrengen. Communicatie gaat eigenlijk altijd telefonisch en dat heb ik met het CWZ net zo. Ik kan wel in een soort van dossier kijken, dat is dan het CWZ.</p> <p><b>- V: Dat blijft dan denk ik meer heel algemeen.</b> I: Ja voornamelijk heel zakelijk.</p> <p><b>- V: U had het daarstraks ook over het feit dat u alles op internet kan vinden, maar u zou eigenlijk wat meer focus hebben op uw eigen situatie en vragen.</b> I: Ja de kern van het hele gebeuren is dat ik gewoon als mens gezien wil worden en niet als diagnose. Internet is gewoon de</p>

diagnose en wat te verwachten, maar daarbij staat weer iedereen is anders dus het hoeft niet zo te zijn. En daar blijft het dan bij. Terwijl je wel gewoon mens bent van vlees en bloed. Je hebt bepaalde emoties, gevoelens en ervaringen. Daar kan je met internet niks mee. Die gaat geen arm om je heen slaan van joh het komt wel goed. Maak je geen zorgen, het is allemaal niet zo erg

**- D: Verwacht je dat wel van alle zorgverleners dat ze dat doen op die manier?**

*I: Kijk bij zo'n diagnose heb je wel bepaalde emoties, schrik en moet alles bezinken. Ik verwacht wel dat ze daar begrip voor hebben en dat ze dat ook meenemen in hoe ze met je communiceren. Niet dat het allemaal zo zakelijk blijft. Je hebt dit, je krijgt deze medicijnen, zo gaat het ongeveer en succes ermee. Zo zeg ik het natuurlijk heel grof, zo is het niet helemaal gegaan en ik wil die arts niet afvallen want die heeft wel wat uitgelegd en tijd genomen. Ik merk gewoon het verschil met die verpleegkundige. Ze vertelt o.a. wat je op internet kan vinden, maar ze vertelt het wel op een persoonlijke manier. Ze vraagt ook of jij nog vragen hebt. Hoe vind je dit? Hoe denk je hierover? Dat maakt het gewoon persoonlijker. De arts heeft daar gewoon geen tijd voor en doet dat niet.*

**- V: Als ik dan zelf nadenk over hoe een digitaal platform jou zou kunnen helpen, denk ik na over het feit dat je twee maanden hebt moeten wachten. Hierin heb je zelf dingen een beetje 'moeten uitzoeken'. Zou jou dan kunnen helpen om een platform te hebben met bijvoorbeeld een soort noodnummer dat als er wat is dat je persoonlijk contact kan hebben met iemand?**

*I: Ja dat denk ik wel. Dat je een soort lotgenotencontact hebt. Dat gaat nu ook dan via Facebookgroepen wel, maar dat blijven lettertjes op papier. Soms zitten er wel dingen tussen dat ik denk ohja, het is ook wel fijn om daar te lezen dat mensen gelijksoortige ervaringen hebben. Ik ken die mensen niet. Als ik ze op straat tegen kom, weet ik niet wie ze zijn. Het blijft Facebook. Misschien wil ik daarin ook te veel. Ik ben altijd wel heel erg van de communicatie en sociale contacten. De moderne tijd is misschien niet meer zo. Er is veel veranderd door social media.*

**- D: Is er dan ook iets in Nijmegen waar je elkaar soort van kan ontmoeten? Ik heb geen idee hoor.**

*I: Er wordt heel veel aangeboden. Parkinsonsportclubs, maar dat is voornamelijk in Rotterdam, België en dat is gewoon ver weg. Er zit natuurlijk een Parkinsoncenter in het Radboud. Die dr. Bloem is natuurlijk een van de beste Parkinsondoktoren van Nederland. Ik zit nu bij het CWZ, ik heb een foldertje gekregen. Er is me gevraagd of ik in het Radboud mee wil doen met trials omdat ik nog vrij jong ben of ik dus wil meewerken met onderzoek. Dit wil ik wel gaan doen in de toekomst, maar dit wilde ik niet meteen doen na de diagnose. Ik moest zelf ook dingen op de rit krijgen en de medicijnen hen werking laten doen. Dus waarschijnlijk krijg ik daar ook wel wat meer contact. Ik heb wel vrienden, familie et cetera, maar dat zijn geen experts dat zijn meer algemeen gebied*

	<p><i>steun. Ik vind gewoon jammer dat er veel te vinden is online, ook dat het allemaal snel te vinden is, maar het is zo onpersoonlijk.</i></p> <p><b>- V: Ik denk zelf dat het ook heel lastig is dat er online ook heel veel verschillende dingen worden gezegd. Zijn dingen daadwerkelijk betrouwbaar? Eigenlijk zou er misschien gewoon één plek moeten zijn waar vanuit jouw ziekenhuis alle feitelijke informatie wordt gegeven met een eventueel een noodnummer erbij.</b></p> <p><i>I: Ik moet eerlijk zeggen, misschien is dat er al, maar mij is dat niet aangeboden. Ik moet het zelf als het ware maar uitzoeken. Daar draait jullie onderzoek ook wel om. Misschien dat er dus al wel dingen bestaan, maar mij is het niet verteld.</i></p> <p><b>- D: Als het er al is, zouden ze er in ieder geval actiever gaan aanprijzen.</b></p> <p><i>I: Ja inderdaad haha.</i></p>
Slot	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Zijn er nog vragen?</i></li> <li>• <i>Zijn er nog dingen die u wilt toevoegen?</i></li> </ul>

**Dikgedrukt** = kernvraag

- = doorvraag

## Transcriptie mevrouw E. 48 jaar - NL

Geïnterviewde: (naam) E.

Interviewers: (naam/namen) Vera en Lisette

Datum: 23-12-2022

Locatie: Online, Teams

Inleiding	
Intro	<p><i>Jezelf voorstellen (naam, leeftijd, opleiding, hobby's)</i> <i>Kennismaking (leeftijd, woonplaats)</i> <b>Is het akkoord als ik een opname maak van dit gesprek?</b> <i>Mondeling akkoord</i></p> <p><i>Ik ben E., 48 jaar. Moeder van tweeling en bonusmoeder van twee kinderen van mijn man. Allemaal pubers, dus een druk huishouden. Ik ben ondernemer. Ik had tot de zomer twee bedrijven. Diagnose Parkinson gekregen op het moment dat het mij het meest slecht uitkwam, net na de corona lockdowns. In februari dit jaar werd ik ziek. Één bedrijf heb ik al moeten sluiten sinds de diagnose en de ander die ik al 12,5 jaar heb zal ik ook mee moeten stoppen. Thats my life op dit moment. Ik ben alles aan het verliezen dat ik liefhad. Dat is al 4,5 jaar zo. Dit begon met mijn eerste man die overleed, 2018. Twee jaar corona ellende, waar we allemaal last van hadden. Zowel lichamelijk als geestelijk een enorme uitdaging als ondernemer. Het was niet leuk om zo je bedrijf te moeten leiden, voornamelijk dicht geweest. Toen alles weer mocht werd ik ziek en nu zit ik hier, 11 maanden verder, met een hele waslijst aan symptomen en klachten. Ik weet niet waar ik over 5 jaar zit, maar daar word ik niet zo heel vrolijk van het tempo dat ik nu achteruitga.</i></p>
Doel	<p><i>We willen graag de ervaring horen van mensen die gediagnosticeerd zijn met de ziekte van Parkinson en hierdoor hulp ontvangen van meerdere zorgverleners. Samen hopen we inzicht te verkrijgen naar communicatie tussen zorgverlener en zorgvrager en waar die verbeterd kan worden. Een belangrijk thema is hierbij eigen regie.</i></p>
Kern	
Medische situatie	<ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Wanneer kreeg u de diagnose de ziekte van Parkinson?</b><ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Hoe uit de ziekte zich?</b></li><li>• <b>Wat zijn de symptomen?</b><ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Wat is de prognose van uw ziekte/aandoening?</b></li></ul></li><li>• <b>V: Ik kan me voorstellen dat dit heel heftig allemaal is geweest. Zo veel achter elkaar. Je kreeg in februari de diagnose Parkinson. Had je hiervoor al symptomen? Aangezien je aangaf dat je in februari ziek werd. Kwam het ineens heel heftig tot uiting?</b></li></ul></li></ul> <p><i>E: Ik kreeg klachten vorig jaar juni/juli tussen het eerste en tweede vaccin in. Hele rare en vage klachten. Die vertoonden zich allemaal aan de rechterkant van mijn lijf. Ik liep al langer met een schouderblessure, van sporten dacht ik. Daar kon ik wel mee leven, maar de klachten werden steeds erger. Toen kreeg ik ook coördinatieproblemen, slechter pruten. Aan het einde van de dag</i></p>

leek het wel alsof ik een borrel had gedronken, terwijl ik helemaal niet drink. Lopen ging zwalkend, niet meer recht op een kruik kunnen zitten, niet meer kunnen typen, geen behandelingen bij cliënten goed kunnen uitvoeren, bij wijze van spreken kunnen vallen over een hondenbrok. Ik liet speeksel lopen.

Ik ben ziekenverzorger geweest dus ik dacht ik heb een beroerte gehad. Al mijn klachten waren ook rechts. Daarmee ben ik naar de huisarts gegaan en die zei: "Ieder ander met zoveel stressfactoren had hier in een jaar al gezeten. Het is bijzonder dat je al zo lang door hobbelt." Ik werd naar een psychosociale fysiotherapeut gestuurd, omdat hij dacht dat het mentaal was. Te veel rouw, verlies, veel stress. Ze dachten dat ik een burn-out had. Toen heb ik hem ook verteld dat ik daar niet zo vatbaar voor ben. Anders had ik dat al veel eerder gehad, bovendien had ik ook alleen maar klachten aan één zijde. Als ik mentaal iets zou mankeren zou het niet alleen rechts zitten, maar door heel mijn lijf. Dus uiteindelijk werd ik in november naar een neuroloog gestuurd in Doetinchem, waar ik woon. Die heeft een MRI gemaakt van mijn hersens met vloeistof. Geen MS, geen CVA, geen TIA, geen tumoren, het was helemaal schoon. Ze zei dat ze me over drie maanden wilde terugzien. Toen kreeg ik de boosterprik eroverheen en toen ging het helemaal rap achteruit. Toen dacht ik dit is echt niet meer oké. Toen heb ik gevraagd of ik eerder terug mocht komen als die drie maanden. Dat was dus in januari. Toen heeft ze onderzoeken gedaan en zei ze ga maar zitten, ik weet al wat het is alleen je leeftijd heb je tegen. Om die reden heeft ze een DAT-scan laten maken. Toen zakte de wereld onder mijn voeten weg. Ik heb met stadia 5 patiënten in de zorg gewerkt. Daarvan kwam er geen een levend de afdeling af. Dan weet je wel welk leven ik tegemoet ga. Er is natuurlijk veel veranderd in de zorg sinds toen, dus ik probeer maar positief te blijven.

- **V: Hebben ze bij jou aangegeven wat voor vorm je hebt van Parkinson? Aangezien je in het begin zo snel achteruitging.**

E: Ik heb eerst in Doetinchem gelopen in het ziekenhuis. Daar werd ik merendeel een beetje weggezet als een 80-jarige patiënt. Als ik klachten had dan was het 'doe maar rustig aan, je hebt al zoveel op je bordje, ga eerst op vakantie en over 6 weken kijken we weer verder'. Toen dacht ik ja over zes weken moet ik de salarissen weer uit betalen, over 6 weken hebben mijn kinderen vakantie, mijn leven dendert door. Ik kan niet 6 weken achterover leunen en het op zijn beloop laten hoe het gaat. Dus ik ging zelf al stappen ondernemen. Ik had last van mijn zicht dus ik belde een oogarts. Ik wil gewoon weten waar het probleem hem in zit.

Mijn psycholoog merkte dat ik daar heel veel last van had, omdat ik voor mijn gevoel niet serieus werd genomen. Ik heb mijn leeftijd gewoon tegen, er zitten bijna daar geen mensen van mijn leeftijd. Ik heb niemand waaraan ik me kan spiegelen. Toen zei ze dat ze me doorging verwijzen naar het Radboud naar de expertisecenter, omdat daar een jongere afdeling is van mensen ook onder de 50. Het specialisme is daar veel groter over jonge mensen, die kinderen hebben, een eigen bedrijf hebben, gewoon werken. De zorg is daar veel completer en veel meer ervaren.



	<p><i>Toen kwam ik daar helaas alleen bij de verkeerde arts terecht. Het heeft uiteindelijk een half jaar geduurd voordat ik de betreffende arts ga spreken en dat is volgende week woensdag. Aangezien ik vannacht niet kon slapen, heb ik mijn hele waslijst aan vragen en symptomen naar hem gemaïld met de vraag of hij zich alsjeblieft wil inlezen, want ik heb maar een half uur. In dat half uur moet ik alles vragen waar ik al bijna een jaar tegenaan loop. Ik ben bang dat ik de helft vergeet.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>V: Best wel heftig vind ik. Als je ziet dat je al elf maanden in onzekerheid zit met vragen en veranderingen aan je lijf en dat je daar geen visie van hebt van een medici. Het lijkt me dat je daar onbewust ook mee bezig blijft. Dat is ook niet goed voor je.</b></li> </ul> <p><i>E: Mijn Parkinson verpleegkundige zegt dat stress een slechte factor is voor mensen met Parkinson. Ik heb al een bedrijf moeten opzeggen en mijn tweede, die ik 12,5 jaar geleden heb opgezet, moet ik ook stoppen. Dan heb ik de grootste stressfactoren al afgegeven. Als ik dit niet meer heb, is er wel weer wat met de kinderen, vrienden. Niks doen voor mij is ook stress. Ik ben ondernemer, ik ben creatief. Ik ben geen thuisblijf mama, echt niet, nooit geweest. Ik heb altijd gewerkt, dus ik wil ook niet gillend gek worden. Wat is dan wijsheid? Hoe voorkom je stress? Ik kan mezelf dan net zo goed opsluiten op een gesloten afdeling, want dan heb ik amper prikkels. Ik heb al zoveel moeten inleveren. Wat moet ik dan nog meer? Het kan niet nog meer?</i></p>
Leefsituatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Wat is uw leefsituatie?</b></li> <li>• <i>Woont u alleen/samen?</i></li> <li>• <b>Zijn er aanpassingen in uw huis?</b></li> <li>• <b>Ontvangt u thuiszorg/verpleging/mantelzorg?</b></li> <li>• <b>Hoe vaak krijgt u hulp van mantelzorgers?</b></li> <li>• <b>Hoe ziet die hulp eruit?</b></li> <li>• <b>Hoe is de relatie tussen uw mantelzorgers en uw behandelaars?</b></li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>V: Ik hoor je dingen zeggen over voeding waarmee je rekening houdt. Zijn er verder aanpassingen (in huis) die je moet doen na het krijgen van de diagnose?</b></li> </ul> <p><i>E: Ik kan nog wel alle varianten van voeding eten tot nu toe. In bed heb ik een schuif-/glijlaken. Ik heb een schapenvacht in bed i.v.m. doorligrisico aangezien ik weinig kan draaien. Met name krijg ik dan last van mijn schouder, heup en oor. Daar kan ik 's nachts echt wakker van worden. Ik krijg binnenkort kussens van de ergotherapeut. Als ik ga douchen moet ik het echt gaan plannen, want ik kan niet douchen en daarna uitgaan. Ik moet er echt van bijkomen. Dan gebruik ik ook een douchekruk. Fietsen kan ik niet meer op een tweewieler. Daar ben ik door de ergotherapeut van afgehaald. Ze zei dat dat niet meer verantwoordelijk was, te onstabiel, te onzeker en een gevaar voor mezelf. Andere weggebruikers kunnen mijn aandoening niet zien, want er valt ook niks aan mij te zien. Zo toeteren ze soms als ik traag ben met opstappen. Dat is echt vervelend. Nu heeft ze een driewieler</i></p>

aangevraagd voor mij. De aanpassingen zullen uiteindelijk ook alleen maar meer worden. Het is wel confronterend. Aankomende week heeft de ergo de fietsen binnen en mag ik gaan proeffietsen. Ik zei al, ik zal mijn tissue box meenemen, want daar zal ik waarschijnlijk wel emotioneel om worden. Ik kan het ook wel niet doen, maar dat houdt in dat ik nergens meer kom. Dan moet ik met de auto of lopen. Bewegen is toch het beste voor je. Dat zijn dus aanpassingen die in een jaar tijd zijn bijgekomen.

- **V: Hoe is dat thuis? Krijg je thuiszorg? Kan jouw man/kinderen iets betekenen voor jou?**

E: Ik heb wel heel veel steun aan mijn man. Die rijdt overal voor me toe, omdat het zicht verslechterd is. In de zin van, het beeld komt later binnen dus het gaat allemaal trager. Als ik dus van de achterhoek naar Nijmegen moet, rijdt hij. Als ik meerdere afspraken achter elkaar heb, blijft hij erbij. In het huishouden deed ik vroeger alles zelf. Ik moet nu een keuze maken, doe ik de badkamer poetsen of ga ik sporten? Dan is de keuze voor mij niet erg lastig. Aangezien er wordt geadviseerd elke dag te sporten. Ik heb daarom nu ondersteuning in het huishouden vanuit de WMO. Ik doe nog steeds veel dingen zelf, maar ik kan niet en het een plus het ander. Ik zou wel willen, maar dat gaat niet. Ik probeer zoveel mogelijk te sporten, als ik dat niet doe groei ik helemaal vast.

- **L: Hoe staat jouw man hierin. Dat hij soms dingen voor je moet doen?**

E: Die voelt niet wat ik voel, zegt hij. Hij zegt ook dat hij het lastig vindt, omdat hij aan de buitenkant niks aan mij ziet. Dat is een hele lastige. Daar heb ik ook wel moeite mee. Ik ben heel positief, als het niet goed gaat, wil ik dat wel zeggen, maar hij ziet het niet aan mij. Je ziet ook verder van buitenaf niks aan mij. Ik heb geen tremoren ofzo. Ik heb gewoon klachten waar ik 24 uur per dag last van heb. Daardoor neemt mijn kwaliteit van leven echt af. Mijn eigen kinderen zijn ook al hun eigen vader kwijt. Dat maakt het ook heel zwaar. Dat is echt wel pittig. Zij hebben ook alleen nog mij maar en zien mij ook aftakelen. Dat gun je je kinderen niet

- **V: Hoe oud zijn je kinderen, als ik vragen mag?**

E: Die zijn net 18. Dat wil natuurlijk niet zeggen dat ze je niet meer nodig hebben. Ze hebben me soms gewoon keihard nodig.

- **L: Waarschijnlijk uit noodzaak, maar je hebt het sporten wel snel opgepakt. Dus dat gaat wel goed dan?**

E: Ik sportte vier keer per week buiten mijn 50 urige werkweek. Sommige mensen zeiden mij, snap niet hoe je het doet. Ik vind sporten niet vervelend, geen straf dat scheelt. Veel van mijn lotgenoten hebben er wel moeite mee. Die kunnen de puf niet opbrengen. Dat snap ik ook wel, maar als ik het niet doe heb ik mezelf er mee.

Ik reageer erg heftig op de medicijnen. Je hebt bij Parkinson de rigiditeit en bewegelijkheid. Rigiditeit is stijfheid en pijn. Pijn in je gewrichten, pijn in spieren, spieren worden korter. Als de medicijnen opgehoogd worden dan worden je spieren soepeler.

	<p><i>Hier kan je je beter van voelen. Daar zit een dunne scheidingslijn tussen rigiditeit en bewegelijkheid. Daar heb ik last van. Als mijn medicijnen omhoog gaan, heb ik snel het gevoel dat ik op een boot zit. Dan kan ik niet stilzitten. De volgende stap is de echte schokbewegingen en als je dat creëert, kun je je medicijnen naar beneden doen maar dat krijg je niet uit je systeem. Dat hoor ik van veel lotgenoten van mij. Dat is echt niet te doen en schijnt veel energie te vreten. Ik heb nu al problemen met energie, dan zou er helemaal niks meer van me overblijven. Ik sport om zo min mogelijk medicijnen te hoeven slikken. Daarmee creëer ik wel wat stijfheid in mijn gewrichten en spieren. Het is continue kiezen tussen twee kwaden.</i></p> <p><i>Het is al elf maanden gewoon zoeken. Ik heb nog niet het idee dat ik hierin ook stabiel ben. Ik heb mijn waslijst aan vragen nu ook gestuurd naar de arts van volgende week. Hij had meteen al gereageerd van bedankt voor je mail en ik ga ernaar kijken en ik zie je volgende week. Dat was super fijn, had het idee dat ik echt serieus genomen werd. Hij is voorbereid, dus ben benieuwd wat ze volgende week gaan zeggen. Ik slaap 's nachts ook gewoon niet meer. Daardoor ben ik overdag ook nog extra gaar. Ik heb soms het idee dat ik mijn leven maar aan het uitzitten ben. Ik had wel wat anders bedacht voor mijn leven. Alle grip is weg.</i></p>
<p>Contact met behandelaars/ Communicatie</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Bij welke zorgverleners staat u onder behandeling?</b></li> <li>• <i>Sinds wanneer?</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Hoe vaak ziet u de behandelaars?</b></li> <li>• <b>Hoe ervaart u het contact/communicatie met uw behandelaars?</b></li> <li>• <b>Wat verstaat u onder goede communicatie? Voorbeeld?</b></li> <li>• <b>Wat verstaat u onder minder goede communicatie? Voorbeeld?</b></li> <li>• <b>In hoeverre wordt u zelf betrokken door behandelaren bij uw eigen ziekteproces?</b></li> </ul> </li> <li>• <b>L: Hoe is het contact met die arts? Die je dan tot nu toe hebt gesproken van het Radboud. Wat is daarin misgegaan?</b></li> </ul> <p><i>E: Ik was doorverwezen, ik was door de triage heen en ik had een oproep gekregen voor 10 augustus om daar voor de eerste keer te komen. Die arts was dan gespecialiseerd in de jongere. Ik was op vakantie toen en ik zou de vierdaagse gaan lopen, dat was de bedoeling en dat heb ik ook gedaan. Alleen ik had hele erge klachten in mijn benen, dus ik zei 10 augustus ben ik niet in Nederland, dus die afspraak moest ik al verzetten en ten tweede was dan de vierdaagse al voorbij. Ik heb nu klachten en ik heb al lang geen arts meer gezien. Dus ik had gevraagd of ik eerder kon komen, dat kon en toen hebben ze mij bij een arts neergezet die zich niet had ingelezen in mijn dossier. Hij liep van mijn uur afspraak een half uur uit doordat een andere patiënt in de gang was gevallen. Dat was heel confronterend om te zien, maar ik denk ja je werkt met mensen dat kan gebeuren. Dus ik dacht ik heb mijn uur nog.</i></p>

Toen kwam ik binnen en toen ging hij eerst met mij een kwartier in discussie over het feit wat ik daar kwam doen. Ja weet je wat je bij een parkinsonpatiënt niet moet doen, is stress veroorzaken. Dus ik zat helemaal flabbergasted in die stoel. Ik moest mezelf eerst een kwartier verdedigen wat ik daar kwam doen en wie mij had doorverwezen dat ik daar mocht komen. Het was volgens hem zeker niet de bedoeling her en der naar het ziekenhuis zou komen voor behandeling. Ik zei dat ik in maart al een second opinion zou krijgen, maar dat het ondertussen al juli was en ik allang door de triage heen was. Toen was hij klaar met discussiëren en zei hij dat hij het wel zou onderzoeken in het teamoverleg. Toen zei hij dat ik voor nu nog de vragen kon stellen die ik had, maar ik had nog maar een kwartier. Daarna kon ik gaan.

Hij zei dat ik ophoging kon krijgen van medicijnen, maar de wettijd van dit was twee weken. Over een week zou ik de vierdaagse gaan lopen, dus heb ik gezegd dat ik dat niet ga doen. Als ik eerst moet wennen aan de bijwerkingen terwijl ik moet wennen aan de medicatie, dat lukt niet. Ik ga geen risico lopen. Uiteindelijk heb ik de vierdaagse uit kunnen lopen omdat het maar twee dagen waren i.v.m. het weer.

Daarna viel ik heel snel en veel af. Op mijn dieptepunt viel ik 10 kg af. Hij reageerde niet op mijn berichten. Hij wilde me niet doorverwijzen naar een Parkinson verpleegkundige. Na een week heb ik hen huilend opgebeld met de vraag of hij met vakantie was, omdat ik geen reactie kreeg. Mijn mail werd gelezen, maar ik kreeg gewoon geen respons. Ik maakte me zo'n ernstige zorgen, ik viel af tot het bot en ik kon het er niet meer bij eten. Mijn huisarts heeft het toen opgepakt omdat hij zich ernstige zorgen maakte over mijn gezondheid.

Toen belde de arts terug en was hij super meegaand. Heb hem denk ik een half uur aan de lijn gehad. Toen heb ik ook gezegd, als het zo doorgaat, wens ik gewoon een andere arts. Ik kan niks met jou. Ik wil serieus genomen worden. Toen hoorde hij pas voor het eerst dat ik niet zomaar een diagnose kreeg, maar dat daar een periode van 4,5 jaar aan verdriet voor zit. Toen wilde hij me doorverwijzen naar de bedrijfsarts, maar daar was ik in april al geweest. Dat traject had ik al doorlopen. Had je gewoon ingelezen in mijn dossier, dan had je gezien dat ik alle recht had om te komen. Hij had in het teamoverleg mijn dossier besproken en kreeg ik groen licht om daar twee jaar lang te mogen komen. Hoe dat gegaan is is zo raar.

- **L: Wat een vreemde situatie. Dat je daar moet aangeven waarom je daar recht op hebt.**

E: Ja terwijl ik al door de triage heen was. Ik heb drie weken moeten wachten tot ik van de telefoon kreeg dat ik er doorheen was en ik een afspraak mocht maken. Ik onthoud ook niet hoe die vrouw dan toevallig heette die het akkoord gaf. Dat moet je bijna dus gaan vragen. Ik heb toen ook contact gezocht met mijn lotgenoten en die herkenden dit helemaal niet. Zij zeiden dat zij totaal niet zo daar werden behandeld. Was een hele nare samenhang van

omstandigheden. Toen heeft het dus zeker een half jaar geduurd weer voordat ik bij de juiste arts terecht kon komen. Dat is volgende week pas dan.

- **V: Moet je nagaan. Dan moet je zo lang dus wachten tot je eindelijk weer een beetje zekerheid krijgt**

*E: Ja klopt.*

- **L: Hebben de adviezen van de huisarts destijds zo geholpen dat je toch weer op gewicht kon komen? Of is daarin iets verbeterd voor je?**

*E: Hij heeft mij doorverwezen. Er zijn heel veel foto's laten maken, veel bloedonderzoek. Foto's van alveesklier, darmen, longen, lever, glasblaas. Daar was net als bij het bloedonderzoek niks in te vinden. Dus had hij mij naar de diëtiste doorgestuurd. Die heeft gezegd dat ik gewoon heel veel eiwitten moet eten. Alleen eiwitten in combinatie met Parkinson en levodopa dat is ook niet zo'n beste combinatie. Ik moet heel erg gebalanceerd eten. Dan zit je gewoon met de tijd wanneer je eet. Ik moet als ik een tablet inneem een uur marge houden. Want als die tabletten nog in mijn maag zitten en daar eten overheen komt, werken ze niet meer. Dus het is pil innemen, uur wachten en dan eten. Zo de hele dag door. 's Avonds wil ik ook op tijd eten, omdat ik anders te moe ben, dan werken mijn kaakspieren niet meer goed. Dan moet ik om 17.00 mijn medicatie innemen en rond 18.00 eten. Als ik rond 19.00/20.00 zou eten is het gewoon te laat en krijg ik mijn eten niet meer weg. Dan ben ik te vermoeid. Echt heel lastig.*

- **L: De ergotherapeut, hoe vaak zie je die?**

*E: Die is vanmorgen nog thuis geweest. Toen hebben wij een heel plan van aanpak gemaakt om nieuwe zingeving van het leven te vinden. Ik wil nog wel wat blijven doen. Ze heeft mij tips en ideeën gegeven binnenkort gaat ze mij bellen en gaan we kijken naar wat nieuws*

- **L: We waren natuurlijk nieuwsgierig naar de communicatie met zorgverleners. Dit heb je uitgebreid verteld. Zeker over die vorige arts.**

*E: Hij belde mij onverwachts na een week niks te laten horen, terwijl ik wel in mijn Radboud kon zien dat hij het gelezen had. Zonder te reageren, niet doorverwijzen naar een Parkinson verpleegkundige. Toen heb ik hem gezegd, als je mij een verpleegkundige aanwijst. Kan ik die ook bellen, appen, mailen whatever. Hij gaf aan dat iedere neuroloog gemiddeld 100 patiënten heeft. Hij zegt zelf dat hij al mijn vragen wil beantwoorden, Terwijl als er nood aan de man is, reageert hij niet. Een verpleegkundige kan daar misschien wel iets aan doen. En al heb je het gelezen en kan je er even niks mee, laat het dan weten dat je erop terugkomt. Dan kan je er tenminste iets mee, maar hij reageert gewoon niet. Zo werkt dat toch niet? Dat hoef ik bij mijn klanten niet te doen. Ik hoop dat hij er iets van heeft geleerd, maar leuk was dat niet.*

*Ik woog op het bijna nog maar 55kg. Op vakantie heb ik een weegschaal moeten komen om te zorgen dat ik mijn gewicht in de*

	<p><i>gaten hield. Normaal gesproken hoef je daar op vakantie geen zorgen over te maken. Ik voelde me door hem zo niet serieus genomen. Ik wil gewoon dat er naar me wordt geluisterd. Hij heeft mij gevraagd of ik hem nog als arts wilde. Ik heb hem het voordeel van de twijfel gegeven. Alleen toen ik hem tussendoor weer mailde met vragen luisterde hij weer niet. Ik kreeg van bepaalde medicatiepleisters obstipatie. Hij zei dat dat niet kon. Ik heb hem toen uitgelegd dat ook gewoon in de bijsluiter staat dat 1 op de 10 mensen daar last van heeft. Ik lees alleen maar op wat er staat. Zoveel negatieve energie.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>L: Begrijp wel dat het lastig is. Jammer dat je niet snel doorverwezen kon worden naar de verpleegkundige.</b></li> </ul> <p><i>E: Ik had vanaf juni al geen aanspreekpunt meer. Niemand. Ik kon de hele zomer op niemand terugvallen. Op 3 november had ik past mijn eerste intake met haar. Dit was een belafsprak. Ik heb ook mijn huisarts gebeld met het feit dat de neuroloog mij geen verpleegkundige wilde aanwijzen. Daarnaast had mijn maatschappelijk werker het ook meerdere keren aangekaart. De neuroloog zei dat hij het druk had, maar dan moet hij gewoon dingen afstoten en delegeren.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>V: We hebben het tot nu toe voornamelijk gehad over het contact met de zorgprofessionals. Wij zijn natuurlijk ook de professionals van de toekomst. Als je ons/een ander iets mee zou mogen geven over communicatie, wat zou je dan graag meegeven?</b></li> </ul> <p><i>E: Gewoon ten alle tijden goed luisteren naar je patiënt. Dat een patiënt eigenlijk altijd wel heel goed kan uitleggen wat hij/zij voelt. Goed luisteren, analyseren en dat serieus nemen en daar zeker wat mee doen ook. Ik weet dat ik een mondige patiënt ben. Dat weet ik van mezelf. Ik ben, ook voor mijn diagnose, altijd communicatief sterk geweest. Ik kom uit de zorg, dus ik weet hoe het is om aan de andere kant te staan. Ik weet hoe belangrijk dat empathische vermogen is. Kijk altijd verder dan alleen de klacht. Dus goed doorvragen, waarom zegt iemand iets? Ga opzoek naar de onderliggende aspecten die er spelen. Steeds meer en jongere mensen krijgen deze diagnose. Luister echt naar je patiënt. Neem niet overal mee genoegen. De baan van zorgverlener is als het ware van 9 tot 5, maar de ziekte bij de zorgvragers gaat gewoon door 24 uur per dag. Een lotgenoot, die 10 jaar Parkinson heeft, heeft mij ook wel eens verteld dat veel neurologen heel makkelijk gewoon een pil medicatie erbij schrijven. Er wordt niet naar het complete verhaal gekregen.</i></p>
<p>Zelfredzaamheid/zelfmanagement</p> <p>goed</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Heeft u het idee dat u grip heeft op uw eigen leven?</b></li> <li>Heeft u het gevoel dat u uw eigen keuzes kunt maken?</li> <li>Heeft u het gevoel dat u (met hulpmiddelen) uzelf nog kunt redden?</li> <li><b>In welke mate of op welk gebied is dat veranderd de laatste jaren?</b></li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Wat vindt u daarvan?</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Zijn er dingen waar u thuis tegen aan loopt?</b></li> </ul> </li> </ul>
Communicatie-platforms	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Bent u bekend met zorg gerelateerde digitale communicatieplatforms?</b></li> <li>• Eventueel uitleggen <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>In welke mate gebruikt u zorg gerelateerde digitale communicatie?</b></li> </ul> </li> <li>• Zo ja: <i>Wat is uw ervaring met dit soort platforms?</i></li> <li>• Zo nee: <i>Op welke manier kan een platform bijdragen aan uw ziekteproces? En heeft u eventueel behoefte aan een digitaal communicatie-platform?</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Wat zou u belangrijk vinden aan een digitaal platform?</b></li> </ul> </li> <li>• <i>Waar moet het platform aan voldoen wil het voor u werken?</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>V: Onze opdrachtgever wil straks met de verkregen informatie de communicatie tussen zorgvrager en –verlener laagdrempeliger maken. Dit willen ze d.m.v. een digitaal platform doen. Stel dat zou gebeuren, wat zou u belangrijk vinden aan zo'n platform?</b></li> </ul> </li> </ul> <p><i>E: Wat ik belangrijk vind is dat heel veel al online gaat. Diverse apps zijn er. Tot nu toe heb ik alleen mijn Radboud. Dan kan je berichtjes verzenden en kan je zien of degene het leest. Alleen soms krijg je daarop geen reacties. Dus wat ik prettig zou vinden, als een patiënt reageert op zo'n platform, dat je daarop altijd een reactie krijgt. Ook als er geen antwoord direct is voor de zorgvrager. Zo zorg je ervoor dat iemand zich gewoon serieus genomen voelt. Gewoon een menselijke normale reactie. Ik heb bijvoorbeeld mijn nieuwe neuroloog gemaïld met alle symptomen. Van haar kreeg ik een reactie met bedankt voor je informatie, ik heb het gelezen, fijne feestdagen en tot volgende week. Zo kan het ook.</i></p>
Slot	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Zijn er nog vragen?</i></li> <li>• <i>Zijn er nog dingen die u wilt toevoegen?</i></li> </ul>

**Dikgedrukt** = kernvraag

- = doorvraag

## D: Analyse interviews

### Analyse meneer I. 85 jaar – BE

Tekst (geknipt)	Open coderen	Axiaal coderen	Thema
Die is niet alleen huisarts, maar die is ook gynaecoloog tegelijk. Dus die heeft heel veel capaciteiten	Kwaliteit van zorg, vertrouwen, specialisme	<i>Specialisme</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Ik kon niet meer normaal schrijven, terwijl ik een verwoede schrijver ben.	Fysieke beperking, symptomen	<i>Communicatievaardigheden</i>	<i>Medische situatie</i>
En van dat moment af dan voelde ik mij een beetje zekerder, want dan weet je wat je hebt en je weet dat je er niet van doodgaat. En dat er toch middelen bestaan, dus ik kon het een beetje plaatsen in mijn psyche.	Informatievoorziening, praktische hulp, directe communicatie, psychisch	<i>Informatievoorziening, coping, kwaliteit van leven</i>	<i>Communicatie met behandelaars, zelfmanagement, leefsituatie</i>
Maar ik heb veel meer last van ineens opkomende vermoeidheid. Ja, want dan moet ik mijn activiteit een beetje onderbreken of trotseren.	Symptomen, fysieke beperking, zelfredzaamheid, eigen regie, verdraagzaamheid	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
Ik kan hier blijven, want ik heb een lift. Dat is wel een geruststelling.	Leefomgeving, zelfredzaamheid, fysieke beperking, toegankelijkheid	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
Ja, ik ben veel erger ontroerd dan vroeger. Ik ben niet vroeger kwaad, dat mag ik niet zeggen. Maar ik moet goed opletten dat ik mijn emoties wat onderdruk, want ik lijd aan PTTS, posttraumatische stressyndroom.	Psychisch, emotieverwerking, symptomen. PTSS	<i>Coping, psychische beperking</i>	<i>Zelfmanagement, medische situatie</i>
Ik ben trouwens bij een psycholoog nu, goed in behandeling.	Psychisch, kwaliteit van zorg, emotieverwerking	<i>Coping, specialisme</i>	<i>Zelfmanagement, communicatie met behandelaars</i>



Die mij goed behandelt.			
Het enige wat ik dus heb <b>van</b> Parkinson is meer gevoelig zijn en meer ontroerd en ook een beetje neiging, ik zal niet zeggen tot depressie, maar toch wat zwartkijken.	Emotieverwerking, psychisch, symptomen	<i>Psychische beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
Bijvoorbeeld, wij hebben hier een zeer goed functionerende <b>Parkinson</b> Liga. Liga, die dus speciaal mensen ontvangt en begeleidt, voordrachten geeft over de ziekte, feestjes organiseert. En sinds ik dat ik daarbij ben voel ik mij veel geruster, want gelijk wat ik daar heb kan ik daar vragen.	Ervaringen uitwisselen, steun, informatievoorziening, eigen regie, directe communicatie, psyche	<i>Sociale media, sociale omgeving</i>	<i>Zelfmanagement, leefomgeving, communicatieplatforms</i>
Als je spreekt van een <b>omgeving</b> die mij steunt, is die Parkinson Liga heel belangrijk.	Steun, emotieverwerking, psyche	<i>Sociale omgeving</i>	<i>Leefsituatie</i>
<b>Mijn</b> dochter volgt mij heel strikt en moedigt mij aan om altijd veel te bewegen, natuurlijk.	Steun, positieve feedback, gezondheid bevorderen	<i>Sociale omgeving</i>	<i>Leefsituatie</i>
Ik <b>dans</b> heel graag gelukkig. En wij wandelen ook alle dagen, minstens 10.000 passen.	Gezondheid bevorderen, fysiek, steun, eigen regie		
<b>Lich</b> amelijk heb ik me heel goed voorbereid. Ik ben dus in prima conditie om weerstand te bieden aan al die fenomenen die stilletjes aan toch de kop op steken.	Vertrouwen in eigen kunnen, gezondheid bevorderen, zelfredzaamheid, eigen regie	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
Dan komt mijn vrouwtje mij helpen.	Steun, eenzaamheid, leefomgeving	<i>Sociale omgeving</i>	<i>Leefsituatie</i>

Die by the way altijd hoofdverpleegster is geweest.			
Ja mijn vrouw is en die moedigt mij aan, ze pakt me weleens vast en 'komaan he'.	Psyche, emotieverwerking, steun, leefomgeving, eenzaamheid	<i>Sociale omgeving</i>	<i>Leefsituatie</i>
Maar ik ga wel regelmatig op controle. Om de vier maanden ongeveer bij een specialist in Lier. Ja, die houdt eraan om mij regelmatig te zien.	Contact met arts, informatievoorziening, monitorfunctie	<i>Monitorfunctie, specialisme</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Dat is een specialist, dokter Maas in Lier in een groot hospitaal en die doet uitsluitend parkinsonpatiënten en dementie.	Specialisme, contact met arts, kwaliteit van zorg	<i>Specialisme</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Dat is een arts van rond de 50 zo, die heeft zo'n beetje de gave van je heel gerust te stellen en die gaat helemaal mee in je verhaal. Dat is een zaligheid als ik daarnaartoe ga dan voel ik mij heel prettig.	Menselijkheid, steun, kwaliteit van zorg, vertrouwen, directe communicatie, psychisch	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Telkens stuurt hij een rapport naar mijn huisarts, die werken goed samen. Dan kom ik bij mijn huisarts en dan; ja, ik heb een berichtje gehad van dokter Maas en het lijkt goed te gaan.	Monitorfunctie, onderling contact tussen behandelaars, positieve feedback, vertrouwen	<i>Onderlinge communicatie behandelaars, transparantie</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Hij weet wel met dat plagen en zo, hij weet wel dat ik zoveel dans en wandel en eigenlijk als je psychisch ook wat zorgen daarvan hebt, van zorgen maken over de	Psychisch, vertrouwen, Eenzaamheid, begrip, emotievoorziening, monitorfunctie	<i>Monitorfunctie, persoonlijke benadering, specialisme</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>

<p>ziekte. En je zit thuis te kniezen alleen in eenzaamheid dan wordt dat allemaal erger.</p>			
<p>Heel mijn familie is direct op de hoogte gesteld. Ik zeg tegen iedereen, pas op ik heb Parkinson, het kan zijn dat ik u niet goed begrijp of dat je het es wat moet herhalen, want ik voel wel aan mijn taalgebruik, dat gaat een beetje achteruit.</p>	<p>Leefomgeving, zelfredzaamheid, eigen regie, communicatievaardigheden, symptomen</p>	<p><i>Communicatievaardigheden</i></p>	<p><i>Medische situatie</i></p>
<p>Je hebt ook vrije keuze in specialisten, terwijl in Nederland moet je eerst bij je huisarts gaan denk ik.</p>	<p>Kwaliteit van zorg, keuzevrijheid, eigen regie</p>	<p><i>Toegang tot zorg</i></p>	<p><i>Zelfmanagement</i></p>
<p>Als ik een tweede advies wil dan ga ik naar een ander. Dan doen ze al die onderzoeken en krijg ik een tweede advies.</p>	<p>Kwaliteit van zorg, keuzevrijheid, eigen regie</p>	<p><i>Toegang tot zorg</i></p>	<p><i>Zelfmanagement</i></p>
<p>Dat dragen van dat masker belemmert de communicatie enorm he? Je ziet ook z'n smile niet of niks.</p>	<p>Directe communicatie, kwaliteit van zorg</p>	<p><i>Persoonlijke benadering</i></p>	<p><i>Communicatie met behandelaars</i></p>
<p>Uiteindelijk is het als ik bij de specialist ga en bij de huisarts laat hij mij allerlei oefeningen doen om te zien of er een verandering is in mijn manier van omgaan met de ziekte.</p>	<p>Monitorfunctie, directe communicatie</p>	<p><i>Monitorfunctie</i></p>	<p><i>Communicatie met behandelaars</i></p>
<p>Ja, nee, nee, ik ben direct bij mijn huisarts geweest omdat hij heel goed volgde en die heeft al op eigen initiatief. Oh momentje, zei</p>	<p>Initiatief nemen, directe communicatie, onderling contact tussen behandelaars, informatievoorziening</p>	<p><i>Onderlinge communicatie behandelaars</i></p>	<p><i>Communicatie met behandelaars</i></p>

hij, ik zal eens bellen naar de specialist in Lier en vragen wat je moet doen.			
Het meeste dat ik heb ga ik bij mijn huisarts. En ik ga daar met plezier naartoe. En eerlijk gezegd, een bezoek aan de huisarts tegenwoordig kost maar 4 euro he.	Monitorfunctie, financieel, vertrouwen, toegankelijk	<i>Toegang tot zorg</i>	<i>Zelfmanagement</i>
Dan ga ik bij hem even langs en discuteer ik erover en hij volgt het goed, ja.	Informatievoorziening, toegankelijk, menselijk, vertrouwen	<i>Monitorfunctie</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Nee, ik neem zeker geen initiatief om iets anders bij te doen, tenzij dat er iemand van de Parkis mij zegt; je moet dat eens proberen, je moet dat eens doen.	Eigen regie, ervaringen uitwisselen	<i>Sociale omgeving</i>	<i>Leefsituatie</i>
Ik heb honderd procent vertrouwen in mijn huisarts. Ik zou altijd hem gaan zeggen en spreken over dat andere systeem.	Vertrouwen, steun, informatievoorziening, overleg	<i>Monitorfunctie</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Veel Parkis worden geïsoleerd door hun ziekte, dat zal niet alleen bij mensen met Parkinson zijn, ook mensen die kanker hebben en zo worden een beetje gemeden, want mensen zijn zo compassieus niet.	Eenzaamheid, menselijkheid	<i>Monitorfunctie</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Wij nemen geen contact met de specialist op die manier, nee. Gelukkig niet.	Digitale communicatie, directe communicatie, kwaliteit van zorg	<i>Digitale communicatie</i>	<i>Communicatie met behandelaars, communicatieplatforms</i>
Uiteraard. En als er dan iets ter sprake komt dat ik zeg ja, dat kan ik toch eens	Toegankelijk, informatievoorziening, directe communicatie, eigen regie, digitale	<i>Digitale communicatie</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>

vragen. Dat helpt wel.	communicatie, hulp zoeken, initiatief		
Ik weet wel dat je bezig bent met de omgeving en de hulpverleners hoe dat functioneert. Je merkt wel dat bij Belgen dat op een andere manier gebeurt, meer direct en menselijkere manier, sorry. Je kunt er naartoe gaan en je hebt persoonlijk contact. Altijd zalig als ze dat hebben.	Directe communicatie, menselijkheid, persoonlijk contact, psychisch, steun	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Alles loopt tegenwoordig <span style="background-color: yellow;">langs</span> een systeem, vergaderingen en zo, op computers. Een beetje onmenselijk maar allemaal moderne tijd he? Ik moet daarin mee, maar we doen ons best.	Menselijkheid, digitale communicatie, directe communicatie	<i>Digitale communicatie</i>	<i>Communicatie met behandelaars, communicatieplatforms</i>
In dat verband moet ik zeggen, soms heb ik het idee zou beter nog wat voor mijn lichamelijke krachtinspanning doen, gym, ofwel bij kinesist (fysiotherapeut NL). Dat heb ik dan gevraagd aan mijn huisarts.	Gezondheid verbeteren, informatievoorziening, fysiotherapie, fysiek, steun, monitorfunctie	<i>Informatievoorziening</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Hij zegt als het verdergaat en je begint echt te sukkelen met iets, dan zijn er kinesisten die gespecialiseerd zijn in Parkinson maar dat zal ik je dan wel zeggen, zegt hij.	Fysiotherapie, vertrouwen, steun, perspectief, specialisme, informatievoorziening, symptomen	<i>Monitorfunctie, kwaliteit van leven</i>	<i>Communicatie met behandelaars, leefsituatie</i>

## Analyse meneer M. 55 jaar – NL

Tekst (geknipt)	Open coderen	Axiaal coderen	Thema
Ik merk echt wel dat ik heel veel dingen vergeten ben. De afspraak die we hadden die heb ik ook groot op een stukje papier moeten plakken zodat ik het niet zou vergeten.	Vergeetachtigheid, symptomen, oplossingen bedenken	<i>Geheugenproblemen</i>	<i>Medische situatie</i>
Verder hoorde ik eigenlijk helemaal niks. Ik kreeg geen uitleg over Parkinson, of Parkinsonisme.	Informatievoorziening rol arts, ziekteverwerking, gebrek aan communicatie, juiste informatie	<i>Informatievoorziening</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Maar doordat ik informatie ben gaan opzoeken over Parkinson, bleek in één keer het hele plaatje in elkaar te vallen.	Eigen regie, zelf informatie opzoeken, ziektebesef, juiste informatie	<i>Informatievoorziening</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Je staat daar helemaal alleen voor. Ik kreeg dus geen informatie van de neuroloog mee	Informatievoorziening, rol arts, ziekteverwerking, eenzaamheid, juiste informatie	<i>Persoonlijke benadering, informatievoorziening</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Dus ik sliep eigenlijk heel weinig en mijn benen die waren eigenlijk de hele nacht aan het wandelen.	Slaapproblemen, onophoudelijke beweging in spieren, symptomen	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
Ik merk dat ik de woorden die ik uit wil brengen, dat ik die af en toe niet uitgesproken krijg. Dat ik wel weet wat ik wil zeggen maar dat het er niet uitkomt.	Moeite met woorden vinden, woorden uitspreken, het komt er niet uit, symptomen	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
Ik woon in Venlo. Ik ben 55 jaar en ik heb drie kinderen en ik ben alleenstaande vader. De kinderen wel alle drie het huis uit.	Persoonlijke situatie, alleenstaand, vader van volwassen kinderen, leeftijd	<i>Sociale omgeving</i>	<i>Leefsituatie</i>
Nee, ik ben dus nu gewoon helemaal alleen. En probeer het dusdanig in te delen dat het allemaal een beetje dragelijk is. Maar ik merk gewoon dat ik er allemaal heel veel moeite mee heb.	Eenzaamheid, verdraagzaamheid, Psychisch	<i>Sociale omgeving, kwaliteit van leven</i>	<i>Leefsituatie</i>
Maar je zit toch 24 uur per dag thuis, zeven dagen per week. Ben je gewoon binnen, eh onder veel mensen kom ik eigenlijk niet, dan krijg ik zoveel prikkels binnen, dat ik dan helemaal van slag raak.	Eenzaamheid, verdraagzaamheid, prikkels, psychisch	<i>Sociale omgeving</i>	<i>Leefsituatie</i>

Ik sleepte mijn benen achter me aan. Dus ik heb op gegeven moment mijn eigen fysiotherapeut gebeld uitgelegd van dit en dit is het geval en zitten jullie bij Zorgnet?	Fysieke toestand, contact met arts, eigen regie, fysiotherapie, geen doorverwijzing	<i>Toegang tot zorg</i>	<i>Zelfmanagement</i>
Dus ik ben bij de fysiotherapie uitgekomen en zij vroeg op een gegeven moment wel, van je moet wel een verwijzing hebben van de neuroloog. Dus toen heb ik de neuroloog gebeld.	Fysiotherapie, fysieke belasting, eigen regie, overdracht, hulp zoeken, initiatief nemen, doorverwijzing	<i>Onderlinge communicatie behandelaars, toegang tot zorg</i>	<i>Communicatie met behandelaars, zelfmanagement</i>
Omdat ik voorovergebogen ging lopen en niet meer rechtop. Ik verloor mijn balans en dreigde daardoor ook om te vallen.	Fysieke beperking, zelfredzaamheid	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
Dus een week later een afspraak gemaakt met de ergotherapeute. En die heeft me de afgelopen tijd heel veel tips gegeven, goede feedback gegeven. Eigenlijk meer als ik van de neuroloog verwacht had.	Contact zoeken, initiatief nemen, advies inwinnen, verwachtingen van behandelaars, kwaliteit van zorg, juiste informatie	<i>Informatievoorziening, specialisme</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
En uiteindelijk hebben we niet alleen om de traplift gevraagd maar ook voor thuishulp. Omdat ik het niet meer alleen kan.	Zelfredzaamheid, fysieke beperking, eenzaamheid, eigen regie	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
Dus ik heb de Parkinsonverpleegkundige gebeld en gezegd van: stemmen jullie dit wel goed onder mekaar af? Weet de reumatoloog exact welke medicatie dat ik gebruik?	Initiatief nemen, onderlinge communicatie, contact leggen, afstemmen tussen artsen, juiste informatie	<i>Onderlinge communicatie behandelaars</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Ik zeg nee, ik wil het antwoord nu weten. Ik zeg, ik bel niet voor niets, ik zeg ik vraag om hulp. Ik zeg en ik wil dat nu. Dus ik werd ook een beetje boos.	Directe communicatie, eigen regie, psychisch, noodzaak, juiste informatie	<i>Toegang tot zorg, efficiëntie</i>	<i>Zelfmanagement, Communicatie met behandelaars</i>
Dus ik kwam vorige week maandag ook bij de reumatoloog weer en eh ja die begon eigenlijk al te lachen van hoe ging het? Hij zegt je hebt weer ontstekingen gehad.	Onbegrip, menselijkheid, compassie, verdraagzaamheid	<i>Monitorfunctie</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
En dan ben je dus eigenlijk bijna twaalf maanden verder	Onbegrip, kwaliteit van leven,	<i>Toegang tot zorg</i>	<i>Zelfmanagement</i>

en eindelijk heb je dan alle hulp waar ik zelf voor heb moeten vragen of dat ik zelf heb moeten uitleggen wat er met mij precies aan de hand is en daarna wordt er pas geschakeld en wordt er gezegd van, ja een logopediste kan jou gaan helpen om op een andere manier te gaan ademen.	eenzaamheid, eigen regie, doorverwijzing, juiste informatie		
Weet je wat ik mis? Wat ik mis is gewoon de openheid en eerlijk zijn naar verzorgers of familie van patiënten die in het ziekenhuis zijn. Dat vind ik zo vervelend.	Menselijkheid, transparantie, eerlijkheid, vertrouwen, verwachtingen van behandelaars.	<i>Transparantie</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Of je nu Parkinson hebt of iets anders, de communicatie moet gewoon veel beter. Ik weet niet of het komt dat mensen het zo druk hebben en dat de ziekenhuizen overlopen met patiënten.	Kwaliteit van zorg, verwachtingen van behandelaars	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Ja er is gewoon niemand die iets tegen je zegt. De neuroloog zegt gewoon van we hebben de onderzoeken binnen en we stellen de diagnose Parkinson, Parkinsonisme. Gaat blijken uit de medicatie die je gaat gebruiken hoe je daarop gaat reageren.	Informatievoorziening, menselijkheid, openheid	<i>Informatievoorziening</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Zij schrijven gewoon de medicatie voor, daar moet je het mee doen. En voor de rest als er wat is dan kun je bellen met het secretariaat of je belt met de Parkinsonverpleegkundige en die koppelt dat weer terug naar de neuroloog.	Verwachtingen van behandelaars, eenzaamheid, praktische hulp, onderlinge communicatie tussen artsen, eigen regie	<i>Monitorfunctie</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Dat je gewoon bepaalde hulp nodig hebt en ja dat je zelf op onderzoek uit moet gaan wat dat dan precies zou mogen zijn, ja dat vind ik jammer. Er hoort een juiste voorlichting te zijn vanuit de neurologie naar jou als patiënt toe.	Juiste informatie, praktische hulp, eigen regie, voorlichting, Menselijkheid	<i>Informatievoorziening, toegang tot zorg</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Je krijgt wel een foldertje in je handen gedrukt en lees het maar en dat is het dan. En ja,	Eenzaamheid, praktische hulp, juiste informatie, educatie,	<i>Informatievoorziening</i>	<i>Zelfmanagement</i>



voor de rest ga je naar dokter Google en die kan je eigenlijk het meeste vertellen.	verwachtingen van behandelaars		
Ja, ik heb af en toe het idee, en dat was wat ik je juist ook vertelde, als je dan de Parkinsonverpleegkundige belt en je zit met een vraag dan kan dat niet wachten tot volgende week, dat krijg je dan als antwoord.	Praktische hulp, noodzaak, onbegrip, menselijkheid, directe communicatie, eenzaamheid	<i>Toegang tot zorg, efficiëntie</i>	<i>Zelfmanagement, communicatie met behandelaars</i>
Maar ik wil nu, ik heb nu die vraag, ik wil nu weten wat ik daarmee moet doen. Ik weet dat ik volgende week een afspraak heb, maar dat kan niet wachten.	Noodzaak, informatievoorziening, directe communicatie, eigen regie	<i>Informatievoorziening, efficiëntie</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Ja, ja, ik heb ook bij de apotheek meerdere malen gevraagd van kan dit wel allemaal samen? Kan mijn lichaam dit wel allemaal verdragen?	Onderling contact tussen behandelaars, eigen regie, praktische hulp, noodzaak, juiste informatie, menselijkheid	<i>Toegang tot zorg, onderlinge communicatie tussen behandelaars, monitorfunctie</i>	<i>Zelfmanagement, communicatie met behandelaars</i>
En uiteindelijk leg je dan ook zelf de arts voor van ik ga nu stoppen met dit medicijn.	Eigen regie, zelfredzaamheid, noodzaak	<i>Monitorfunctie</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Daarom heb ik ze ook beide gebeld. En ik kreeg op een gegeven moment alleen bij de reumatoloog te horen van ja, je mag stoppen met de Methotrexaat, maar je moet niet beginnen te zeuren als je over een aantal dagen een fikse ontsteking hebt. Want dan heb je zelf schuld.	Menselijkheid, verdraagzaamheid, juiste informatie, onderling contact tussen behandelaars, praktische hulp	<i>Onderlinge communicatie met behandelaars</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
De reumatoloog, ik haat die man. Maar ik mag geen, ik mag helaas geen andere reumatoloog kiezen.	Vertrouwen, eigen regie, persoonlijke voorkeur	<i>Toegang tot zorg</i>	<i>Zelfmanagement</i>
En in de tussentijd moet ik maar gewoon mijn medicijnen slikken en als daar wat verandert, ja dan mag ik contact opnemen met de Parkinsonverpleegkundige en als het haar uitkomt dan maakt ze een afspraak met mij, om mij terug te bellen. En dan kan ze mijn vragen beantwoorden.	Eigen regie, directe communicatie, informatievoorziening, menselijkheid	<i>Toegang tot zorg</i>	<i>Zelfmanagement</i>
Dus ik ben op een gegeven moment gaan zoeken, waar	Contact met lotgenoten, ervaringen	<i>Sociale media</i>	<i>Zelfmanagement, communicatieplatforms</i>

vind ik leeftijdsgenoten of mensen die iets jonger zijn waar ik mee kan sparren. Als ik ergens mee zit, mijn verhaal neer kan leggen om te kijken of er andere mensen zijn die dit ook gebeurd is. En toen ben ik terecht gekomen in de groep 'Leven met Parkinson'.	uitwisselen, sociale media, informatievoorziening		
Ik heb een facebookaccount aangemaakt. En ik ben gaan zoeken. ... Zodat ik verhalen van andere mensen kan lezen. Zodat ik verhalen kan zien van leeftijdsgenoten. Zo ben ik veel verder gekomen, als dat ik van de Parkinsonverpleegkundige heb mogen vernemen.	Eigen regie, contact met lotgenoten, begrip, informatie verzamelen, ervaringen uitwisselen, menselijkheid, zelfredzaamheid, compassie	<i>Sociale media, coping, kwaliteit van leven</i>	<i>Leefsituatie, zelfmanagement, communicatieplatforms</i>
Ik voel me heel alleen en ook eenzaam omdat je niet begrepen wordt. Niet begrepen wordt, in eerste instantie in het ziekenhuis, maar ook vrienden om mij heen en familie om mij heen die hadden echt zoiets van; je hebt toch niks?	Eenzaamheid, onbegrip, steun uit de omgeving	<i>Sociale omgeving, psychisch, kwaliteit van leven</i>	<i>Leefsituatie, Medische situatie</i>
Het is voor elke patiënt, maar zeker voor Parkinsonpatiënten belangrijk dat ze vanaf het begin, vanaf het moment dat ze de diagnose krijgen, goed begeleid worden en dat ze eigenlijk min of meer aan de hand meegenomen worden in het eigen proces, zodat je weet wat je te wachten staat.	Begrip, perspectief, informatievoorziening, educatie, menselijkheid	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Kan de gedachtes niet meer vasthouden. Weet af en toe niet wat ik wil zeggen. Ik heb dan een bepaald iets wat ik wil vertellen en dat komt er dan niet uit.	Psychisch, spraakvaardigheden, eigen regie	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
Het hoort zo te zijn dat de artsen, specialisten er voor jou zijn. En dat is jammer genoeg niet het geval geweest bij jou. En ja, ik ben ondernemend genoeg om dan alles zelf bij elkaar te zoeken, zodat het voor mij allemaal wat	Menselijkheid, eigen regie, verdraagzaamheid, zelfredzaamheid, kwaliteit van zorg	<i>Toegang tot zorg, persoonlijke benadering</i>	<i>Zelfmanagement, Communicatie met behandelaars</i>

dragelijker wordt. En dat heb ik dus ook gedaan.			
Sommige vragen die zouden inderdaad gewoon digitaal of telefonisch gesteld kunnen worden.	Digitale communicatie, informatievoorziening	<i>Digitale communicatie, efficiëntie</i>	<i>Zelfmanagement, communicatie met behandelaars, communicatieplatforms</i>
En zeker als het in de beginfase is, en de diagnose net gesteld is. Dan gebeurt er zoveel met je zelf, maar ook om je heen, dat je gewoon bepaalde vragen hebt die je direct wilt stellen. Onder andere aan de neuroloog of de Parkinsonverpleegkundige.	Psychisch, informatievoorziening, verdraagzaamheid, directe communicatie	<i>Informatievoorziening</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Als je op de site gaat kijken van de afdeling neurologie, dan staat daar dat er een hele grote groep van professionals voor jou klaar staan om jou te begeleiden in het proces, maar ik heb daar niks van gemerkt.	Onbegrip, kwaliteit van zorg, zelfredzaamheid	<i>Specialisme, persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
In het Radboud heeft de internist zoveel gedaan om erachter te komen wat ik juist mankeer. Ja, dat is een wereld van verschil met het ziekenhuis in Venlo.	Kwaliteit van zorg, menselijkheid, verwachtingen van de arts	<i>Specialisme</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Ja, die je ook behandelt als mens en niet als nummer. Ik heb het gevoel dat ik bij de neuroloog patiënt nummer zoveel ben en die wordt afgewerkt op het moment dat hij op afspraak komt. En je loopt de deur uit en het volgende nummer staat klaar.	Menselijkheid, onbegrip, eenzaamheid, compassie	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Ik begrijp goed dat het niet in ieder ziekenhuis hetzelfde kan zijn. Maar je mist gewoon een beetje menselijkheid.	Menselijkheid	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Ik hoop dat toekomstige behandelaars niet mogen vergeten dat ze met mensen bezig zijn en niet met nummers.	Menselijkheid	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Wat ik begrepen heb van andere patiënten, iedereen zou het liefst naar het Radboud willen, omdat daar een kenniscentrum zit.	Informatievoorziening, specialisme, kwaliteit van zorg, vrije keus	<i>Informatievoorziening, specialisme</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>

Omdat daar de expertise zit. Je gaat er dan vanuit dat je daar het beste geholpen zult worden.	Informatievoorziening, kwaliteit van zorg	<i>Specialisme</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
--	---	--------------------	--------------------------------------

## Analyse mevrouw C. 81 jaar – BE

Tekst (geknipt)	Open coderen	Axiaal coderen	Thema
Sinds kort overgrootmoeder van een jongentje. Die wordt binnenkort 6 maanden. Dat heeft mij wel een boost gegeven. Ik wil dat kind zien opgroeien. Dat helpt mij door die donkere dagen heen.	Persoonlijke situatie, eenzaamheid	<i>Sociale omgeving</i>	<i>Leefsituatie</i>
Ik zie mijzelf zo lang mogelijk thuis wonen en de meest noodzakelijke dingen zijn bij de hand. Het belangrijkste is dat ik over mezelf kan blijven beschikken.	Eigen regie, zelfmanagement, zelfredzaamheid, zelfbeschikking	<i>Kwaliteit van leven, coping</i>	<i>Leefsituatie, zelfmanagement</i>
Dat zijn dingen waar ik over nadenk. Ik denk dat dat komt door de ziekte. Ik kan mij te erg focussen op een onderwerp. Dat kan ik dan niet loslaten.	Symptomen van de ziekte: focus en niet loslaten	<i>Psychische beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
Ik kan het ook niet altijd tegen mijn kinderen zeggen.	Eenzaamheid	<i>Sociale omgeving</i>	<i>Leefsituatie</i>
Op dit moment is het vooral stijfheid en traagheid. Met name niet meer vooruit kunnen. Ik heb ook artrose. 100 meter stappen is al moeilijk.	Symptomen van de ziekte	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
Ja, ik zit aan huis vast. Het is een jaar geleden dat ik mijn auto aan de kant gezet heb. Van de een op de andere dag moest ik vragen of ze mij ergens naartoe konden vervoeren, naar de dokter bijvoorbeeld. Dat is een grote stap die je moet zetten.	Moeten inleveren van zelfredzaamheid, grote veranderingen in zelfbeschikking, hulp vragen van een ander	<i>Coping, toegang tot zorg</i>	<i>Zelfmanagement</i>
Ja, vroeger kon ik klaar staan voor een ander en nu moeten ze voor mij klaarstaan. Dat is heel moeilijk, maar het moet wel verantwoord blijven. Ik vond mezelf dat ik te traag reageerde.	Zelf klaar staan voor een ander, verantwoordelijkheid, veiligheid, symptomen van de ziekte	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>

En het gaat om veiligheid voor mij, maar ook voor de ander.			
Behouden wat er nog mogelijk is. Zo veel mogelijk bewegen. Op alle veilige manieren.	Eigen regie, mobiliseren en veiligheid	<i>Coping</i>	<i>Zelfmanagement</i>
Ja, een heleboel, niet alleen voor Parkinson. Zo'n 20 pillen per dag. Mijn maag wil het ook niet allemaal hebben, dan krijg ik last van oprispingen.	Medicatie en bijwerkingen	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
De eerste vijf jaar ging dat met medicatie. Daarmee is het goed gegaan. Ik kon toen vrij goed voor mijzelf en voor mijn man zorgen. We hadden een tamelijk gewoon leven.	Verloop van de ziekte en symptomen, medicatie, eigen regie, zelfredzaamheid, inlichtingen van zorgverleners over de ziekte, iemand er niet alleen voor laten staan	<i>Fysieke beperking, coping, kwaliteit van leven</i>	<i>Medische situatie, zelfmanagement</i>
Mijn zus heeft pas geleden de diagnose Parkinson gekregen. Ik vind het belangrijk dat ze inlichtingen geven over wat er in België mogelijk is. Dat ze niet alleen de zoektocht moet ondergaan die ik ondergaan heb al die jaren.	Compassie, eenzaamheid	<i>Sociale omgeving</i>	<i>Leefsituatie</i>
Ja. Ik heb mijn fysio moeten uitleggen dat Parkinson een neurologische aandoening is. Dat veel gelijkenissen toont met MS. Dat het alleen andere delen van de hersenen beslaat. Hij had daar geen benul van. Hij had zich daar nooit in verdiept.	Kennis te kort vanuit zorgverlening, misvattingen over de ziekte	<i>Informatievoorziening</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Ik ben naar de dokter gegaan, omdat de boodschappentas tijdens het boodschappen doen tegen mijn been bleef kloppen. Dat was wat de doorslag gaf. De dokter	Klachten, symptomen, doorverwijzing, onderzoeken, diagnose	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>

<p>heeft mij doorverwezen naar de neuroloog. Die is het gaan onderzoeken en toen kwam er Parkinson uit.</p>			
<p>Ik heb daarnaast een keer verpleging aan huis gehad en je merkt dat ze er totaal geen feeling bij hebben, bij de ziekte. Vragen dan hoe zit dat. Dat is hier in België. Je kunt het zelf uitzoeken, zijn er tegemoetkomingen. Ook toen ik mijn auto aan de kant zetten, ben ik zelf gaan uitzoeken wat ik als vervoer kon krijgen.</p>	<p>Hulp aan huis, kennis te kort, er alleen voor staan, het zelf uitzoeken.</p>	<p><i>Informatievoorziening, coping, toegang tot zorg</i></p>	<p><i>Communicatie met behandelaars, zelfmanagement</i></p>
<p>Ja, er is wel eens iemand komen kijken. De badkamer moest beneden komen. Die was op de bovenverdieping.</p>	<p>Aanpassingen in het huis</p>	<p><i>Fysieke beperking, coping</i></p>	<p><i>Medische situatie, zelfmanagement</i></p>
<p>Ik heb mijn oudste dochter die vaak komt, maar heeft nu een kleinkind en die komt op de eerste plaats. Dat maakt dat mijn dochter minder tijd heeft.</p>	<p>Aanspraak doen op mantelzorger</p>	<p><i>Sociale omgeving</i></p>	<p><i>Leefsituatie</i></p>
<p>Thuiszorg ontvang ik niet. We hebben het ziekenfonds en daaruit kun je thuiszorg krijgen, maar om dat per stuk te kunnen betalen moet je een volledig zorgpakket nemen. Daar zit ook lichamelijke verzorging, zoals wassen in. Daar ben ik op dit moment nog niet aan toe. De oogdruppels zitten er wel vaak naast als ik dat zelf moet doen. Steunkousen aandoen gaat ook heel moeilijk. Voorlopig die ik dat zelf. Het gaat wel, maar het kost tijd en moeite. In de ochtend ben ik twee uur bezig.</p>	<p>Thuiszorg, ziekenfonds, zelfredzaamheid, eigen regie, zelfbeschikking</p>	<p><i>Toegang tot zorg</i></p>	<p><i>Communicatie met behandelaars.</i></p>

<p>Ja dan kost het ook veel tijd. Maar het wordt wel steeds moeilijker. Feitelijk is er ook niemand anders dan mijn dochter die mij kan helpen. In de tijd dat mijn man ziek was, dit was anderhalf jaar, hadden we huishoudelijke hulp. Dat is helaas allemaal weggefallen. Ook het vervoer is allemaal weg.</p>	<p>Mantelzorger, wegvallen van hulp</p>	<p><i>Sociale omgeving, toegang tot zorg</i></p>	<p><i>Leefsituatie, zelfmanagement</i></p>
<p>Ja, de gemeente heeft moeten bezuinigen. Dus er is op dit moment niks voor te krijgen.</p>	<p>Bezuinigingen</p>	<p><i>Toegang tot zorg</i></p>	<p><i>Zelfmanagement</i></p>
<p>Ik ga naar de huisarts voor vragen over Parkinson en de dokter zegt dat ik bij de neuroloog moet zijn. Ik word maar doorgestuurd, zonder echt antwoord te krijgen.</p>	<p>Doorverwijzing, onbegrip</p>	<p><i>Persoonlijke benadering, onderlinge communicatie tussen behandelaars</i></p>	<p><i>Communicatie met behandelaars</i></p>
<p>Toen ben ik bij een Nederlandse Parkinsonpraatgroep gegaan. Er ging een wereld voor mij open. Vooral veel herkenning die ik kon vinden in andere lotgenoten. De gesprekken die we voeren, doen mij veel goed. Je hebt echt iets aan elkaar.</p>	<p>Herkenning, sociale contacten, initiatief tonen, steun zoeken</p>	<p><i>Sociale omgeving, kwaliteit van leven</i></p>	<p><i>Leefsituatie</i></p>
<p>Ik heb ooit meegemaakt toen ik in het ziekenhuis lag en ik vroeg om pillen, de verpleging zei dat ik moest wachten omdat het nog niet tijd was. Ze dachten niet mee. Ik moest driekwartier wachten en voordat het dan inwerkt. Dat is twee uur wachten.</p>	<p>Onbegrip, niet meedenken</p>	<p><i>Efficiëntie</i></p>	<p><i>Communicatie met behandelaars</i></p>



Ze weten niet hoe het voor mij is. <b>Ik</b> wil niet betutteld worden. Ik ben blij dat ik dit een keer kan zeggen. Ik hoop op meer begrip. Hoe het is om met de ziekte om te gaan.	Geen compassie tonen, begrip, omgaan met de ziekte	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Ja, en vooral <b>spreek</b> niet over patiënten waar ze bij zijn, maar spreek met de patiënt. Het is namelijk zo dat de neuroloog tegen mijn dochter praatte en niet met mij. Dat steekt gewoon. Het is degenererend.	Over de patiënt praten, degenererend	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
De <b>huis</b> arts luistert wel, maar schuift het af naar de neuroloog.	Afschuiven	<i>Onderlinge communicatie tussen behandelaars</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Ze heeft heel goed geluisterd. Ze vroeg ook 'wat kan ik voor u doen?' Ze sprak niet over mij, maar met mij.	Luisteren, met de patiënt praten	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Ze vragen wat ik wil of kan, maar het menselijke aspect is er niet. <b>Hij</b> helpt mij wel goed, maar ik kan er niet terecht voor uitleg of steun.	Geen menselijkheid, geen uitleg of steun	<i>Persoonlijke benadering, informatievoorziening</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
<b>Goed</b> luisteren, begrijpelijk uitleggen. Dat je je begrepen voelt en dat je er iets aan hebt.	Luisteren, begrijpelijk uitleggen, begrepen voelen	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Daarnaast speelt ook de eenzaamheid mee.	Eenzaamheid	<i>Sociale omgeving</i>	<i>Leefsituatie</i>
Ja, ik ben gestopt met het zelf koken, omdat het niet meer lukt.	Inleveren eigen regie, zelfmanagement	<i>Fysieke beperking, coping</i>	<i>Leefsituatie, zelfmanagement</i>
Nu eet ik meerdere keren per dag een boterham. Een echte maaltijd krijg ik niet binnen.	Inleveren eigen regie, zelfmanagement	<i>Fysieke beperking, coping, kwaliteit van leven</i>	<i>Medische situatie, leefsituatie, zelfmanagement</i>
En nu heb ik laatst <b>gezien</b> dat er in de buurt een sociale keuken geopend wordt	Initiatief nemen, sociale contacten	<i>Sociale omgeving</i>	<i>Leefsituatie</i>
Luisteren. En vanuit de wetenschap trachten	Luisteren, menselijkheid	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met de behandelaars</i>

erop in te spelen. Denken wat ik eraan kan doen. Wat kan ik doen om die mensen te helpen?			
Als Nederlandse hulpverleners en Belgische hulpverleners ideeën met elkaar kunnen uitwisselen zou heel waardevol zijn.	Ideeën uitwisselen	<i>Communicatie tussen behandelaars, digitale communicatie</i>	<i>Communicatie met behandelaars, communicatieplatforms</i>

## Analyse mevrouw A. 69 jaar – BE

Tekst (geknipt)	Open coderen	Axiaal coderen	Thema
Ik slaap 6 uur per nacht. Verder is het wakker worden en woelen. Kramp in mijn benen. Het is afzien. Dan wil je heel veel op je programma zetten en dan ben je blij dat je in je kleren zit. Zeer ambitieus. Jezelf aankleden en optutten. Tandenspoetsen.	Symptomen van de ziekte	<i>Medische situatie</i>	<i>Medische situatie</i>
Ik ben ook een tijdje gevolgd door de diëtist. Maar ze kan Parkinson niet aan. En de medicatie is ook niet eenvoudig om met eten te combineren. Ik was 14 kg afgevallen met een eiwitrijk dieet met een diëtist uit de beroepspraktijk. Nu mag ik geen eiwitten meer binnenkrijgen en moet ik wat anders eten, salade en tomaten.	Kennis van behandelaar, voeding, medicatie	<i>Kwaliteit van leven, specialisme, monitorfunctie</i>	<i>Leefsituatie, communicatie met behandelaars</i>
Ik heb een andere neuroloog, want de vorige zei tegen mij 'mevrouw nog twee jaar en dan zit u in een verpleeghuis'. Ik was op dat moment naar het ziekenhuis gereden waar ik te horen kreeg dat ik Parkinson had. Ik mocht toen een volgende afspraak maken met de secretaresse. Ze had al een oordeel en ik durfde dat aan mijn man niet te zeggen.	Communicatie van behandelaars, weinig empathie, een oordeel klaar hebben	<i>Persoonlijke benadering, informatievoorziening</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Ik was er toen erger aan toe als nu. Dan vooral qua motoriek. De anderen symptomen zijn volgens het boekje. Ik tril 's nachts als ik mijn pillen niet heb. Ik wankel niet meer zo	Symptomen van de ziekte, ziektelast	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>

veel. In december ben ik plat op mijn buik gevallen op straat. Geen idee waar het door kwam.			
Ik heb een driewieler, want ik kan niet meer met de auto. Ik wilde namelijk wel leven, boodschappen doen en deelnemen aan een sociaal leven. In het ziekenhuis vertelde ze mij dat ik in een rolstoel moest, dat wilde ik niet. Toen kreeg ik dus een aangepast voertuig met behulp van het ziekenfonds.	Iets hebben om voor te leven, initiatief nemen, sociaal leven hebben,	<i>Fysieke beperking, kwaliteit van leven, coping</i>	<i>Medische situatie, leefsituatie, zelfmanagement</i>
Alles moet je zelf regelen. [...] Maar je moet het wel zelf doen. Zoek het maar uit. Als ik dat niet had gedaan, dan was ik nu financieel geruïneerd. [...] Nee, nee, je moet alles zelf regelen. Ik moet de neuroloog tot mijn dood zelf betalen.	Er alleen voor staan, alles zelf regelen,	<i>Kwaliteit van leven, coping, toegang tot zorg</i>	<i>Leefsituatie, zelfmanagement</i>
In een jaar? Ja ik heb niet meer tijd. Slapeloze nachten heb ik nog steeds.	Ziekte last, lijden	<i>Kwaliteit van leven</i>	<i>Leefsituatie</i>
Ja, van een gezonde, jonge vrouw, ik word volgend jaar 70, naar in een keer de diagnose. Ik ben met 65 met pensioen gegaan en deed vrijwilligerswerk in het therapeutisch centrum voor jongeren. Hiervoor moet ik de trap op en dat lukt niet. Ik kan wel naar boven, maar niet meer de trap af. Ik kon ook typen op de computer. Dat gaat ook niet meer. Allemaal dingen die verdwijnen.	Symptomen van de ziekte, moeten inleveren, wegvallen van hobby's/bezigheden	<i>Fysieke beperking, kwaliteit van leven, sociale omgeving</i>	<i>Medische situatie, leefsituatie</i>

Parkinson beheerst mijn leven en dat is niet leuk.	Invloed van de ziekte op het leven.	<i>Kwaliteit van leven</i>	<i>Leefsituatie</i>
Ik krijg 4 uur in de week huishoudelijke hulp. Ik kook zelf, ik was en strijk zelf. Ik heb een hele lieve man, die nu zelf leert koken.	Hulp in huis, zelfstandigheid, zelf doen	<i>Coping</i>	<i>Zelfmanagement</i>
Ik heb een goede huisarts die om de hoek zit. Als ik problemen heb met medicatie, dan belt de huisarts de neuroloog en wordt het aangepast en overleggen samen wat ze kunnen doen.	Communicatie tussen huisarts en neuroloog	<i>Onderlinge communicatie tussen behandelaars, transparantie</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Want het ziekenhuis waar ik naartoe ging was ook het ziekenhuis waar de artsen niet heel goed met elkaar samenwerkten. De verschillende disciplines, de neuroloog, radioloog, fysioloog.	Samenwerking van verschillende disciplines	<i>Onderlinge communicatie tussen behandelaars</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Luisteren, luisteren, luisteren. Alle parkinsonpatiënten zijn anders.	Manier van omgang met elkaar	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Ik had ook meer uitleg willen hebben. Ik had angstgevoelens en ik wist niet waar het vandaan kwam. Ik ben een ander mens en dat vind ik niet fijn.	Meer uitleg ontvangen, andere persoon zijn door de ziekte	<i>Informatievoorziening kwaliteit van leven</i>	<i>Communicatie met behandelaars, leefsituatie</i>
En door de pillen ben ik naarmate de dag vordert slapper en slapper en wankel. Dan hoop ik dat ik goed kan slapen, zo niet dan sta ik wankel op.	Bijwerkingen van de medicatie	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
Het wisselt inderdaad ook per dag. Ik kan een slechte dag hebben en morgen weer een hele goede.	Goede en slechte dagen	<i>Fysieke en psychische beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
En ik probeer zelf zoveel mogelijk	Zelf initiatief tonen, informatie inwinnen	<i>Informatievoorziening, coping</i>	<i>Communicatie met behandelaars, zelfmanagement</i>

informatie te winnen en te lezen.			
Ook ga ik naar de psycholoog en daartegen heb ik vertelt dat als ik dement word, dat ik niet meer wil leven. Ik wil niet in dat verpleeghuis zitten en mij afvragen wie ik ben. Ik wil niet dat als mijn kinderen terugdenken aan mij, ze terugdenken aan een invalide moeder.	Waarde van het leven met de ziekte	<i>Kwaliteit van leven, coping</i>	<i>Leefsituatie, zelfmanagement</i>
Ik vertelde dat ik niet meer wilde leven als ik dement zou worden aan de huisarts. Zij wist niet wat ze daarop moest vertellen en heeft mij doorgestuurd naar een psycholoog.	Niet meer willen leven, kennis te kort vanuit behandelaar	<i>Informatievoorziening, kwaliteit van leven</i>	<i>Communicatie met behandelaars, leefsituatie</i>
Ja ja, bij ons bestaat er geen zorgkundige voor Parkinson. Dat is in Nederland wel zo. We zijn begin maart gestapt naar een fysio die gespecialiseerd is Parkinson, die heeft telefonisch contact met mijn fysio. Mijn fysio is heel goed en zij investeert ook in hulpmiddelen. Ze weten alleen niet veel over Parkinson.	Kennistekort,	<i>Informatievoorziening, specialisme</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Er zit veel assertiviteit in mij, ik kom op voor mijzelf. Daardoor heb ik een deel grip op mijn eigen leven.	Grip op eigen leven, assertiviteit	<i>Coping</i>	<i>Zelfmanagement</i>
Jawel, ik kreeg nieuwe medicatie. Ik viel daarvan in slaap. Dat hebben we toen besproken. Door de wisselende symptomen bij Parkinson geeft de neuroloog ook wisselende medicatie mogelijkheden. Dit is dan bij die tweede	Meedenken, luisteren, overleggen	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>

neuroloog. Die luistert en overlegt.			
Misschien een soort dagboek bijhouden. Elke dag opschrijven hoe het met je gaat zodat je dit makkelijk kan voorleggen aan de arts. De neuroloog vertelde wel dat ik te oud ben voor technologie. Het is wel normaal in de geneeskunde dat als mensen boven de 80 jaar komen dat er eigenlijk nog weinig nieuwe interventies worden uitgevoerd.	Online dagboek bijhouden	<i>Digitale communicatie, monitorfunctie</i>	<i>Communicatieplatform, communicatie met behandelaars</i>
De fysio is een hele goede. Het geduld en de aandacht die zij heeft is heel fijn. Ze neemt het initiatief om je verder te helpen. Het klikt gewoon.	Geduld, aandacht, initiatief vanuit de behandelaar	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaar</i>



## Analyse mevrouw I. 59 jaar – NL

Tekst (geknipt)	Open coderen	Axiaal coderen	Thema
Ik heb al jaren klachten aan mijn darmen en ik heb al zes jaar klachten aan mijn heup. Sinds twee jaar ook klachten van mijn hand die trilt, dat ik dingen uit mijn handen laat vallen, extreme vermoeidheid af en toe, dingen vergeten, niet op woorden kunnen komen.	Klachten, symptomen, darmklachten, heupklachten, handtremoren, vermoeidheid, vergeetachtigheid	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
Er is me wel gezegd dat ik de iets meer progressievere vorm heb	Progressieve vorm van Parkinson	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
Maarja ik moet het ook maar afwachten. De toekomst zal het dan uitwijzen	Onzekerheid, toekomst	<i>Kwaliteit van leven</i>	<i>Medische situatie, leefsituatie</i>
We weten ook niet wat de toekomst gaat brengen.	Onzekerheid, toekomst	<i>Kwaliteit van leven</i>	<i>Medische situatie, leefsituatie</i>
Het kan zijn dat ik over 5 jaar in de rolstoel zit, maar het kan ook zijn dat ik dan gewoon nog zelf lopend de hond uit laat.	Onzekerheid, toekomst, mogelijk fysieke beperkingen	<i>Fysieke beperking, kwaliteit van leven</i>	<i>Medische situatie, leefsituatie</i>
Ik ben nu alleen onder behandeling van de neuroloog. Op het moment is het nog niet nodig om iemand anders in te schakelen. Wie weet wat de toekomst brengt. Ik word vanuit het CWZ begeleid door een Parkinson verpleegkundige. Die belt me dan een keer in de zoveel tijd op en voor de rest gaan we het zien. Volgens mij is de huisarts ook op de hoogte, maar die heb ik op het moment niet nodig.	Enkele behandelaars, actieve neuroloog, CWZ Parkinson verpleegkundige	<i>Monitorfunctie</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Nu gaat het alleen telefonisch via de Parkinson verpleegkundige. Die belt ergens in januari weer. Ze heeft ook pas eenmalig gebeld, maar dat gaat wel goed. Daartussendoor is niks. Ik moet alles zelf doen en ze belt met een nummer dat ik niet kan terugbellen.	Eenmalig contact sinds diagnose, tussendoor geen begeleiding,	<i>Toegang tot zorg</i>	<i>Zelfmanagement</i>
Toen ik de diagnose kreeg was ik alleen met de neuroloog. Die vroeg ook meteen wat wil je voor de	Verwerking, toekomst, formeel	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>



toekomst. Toen dacht ik wel heh? Ik hoor net pas dat ik Parkinson heb.			
Toen zei ze ja je krijgt een afspraak met een verpleegkundige. Dat was alleen pas twee maanden later ofzo. Toen ik mijn man meegegaan en hebben we wel drie kwartier tot een uur gezeten en heb ik alle informatie en folders gekregen, maar daar zat wel al twee maanden tussen.	Tussendoor geen contactmomenten, staat er alleen voor, geen informatievoorziening, verwerking	<i>Informatievoorziening, toegang tot zorg, efficiëntie</i>	<i>Communicatie met behandelaars, zelfmanagement</i>
Na twee weken was de medicatie op en moest ik zelf bellen voor nieuwe medicatie. Ik kreeg niks van de apotheek omdat ik geen herhaalrecept heb. Dus ik weer de poli gebeld en toen had ik drie dagen nog niks en had ik het maar via de huisarts gespeeld want die zit naast de apotheek. Die heeft toen een herhaalrecept geschreven. Dit zou dan weer voor twee weken zijn. Toen heb ik meteen weer gebeld naar de poli om te vragen voor standaard herhaalrecept, want zo schiet het niks op. Ik moet zes tabletten per dag slikken. Uiteindelijk is het gelukt en nu krijg ik steeds voor een half jaar medicijnen. Alleen dit moest ik dus wel weer allemaal zelf uitzoeken en regelen. Ik weet niet of het zo werkt hoor, maar vond het wel allemaal heel apart.	Herhaling medicatie, geen herhaalrecept, veel medicatie, zelf veel achter de dingen aan, zelf veel uitzoeken	<i>Onderlinge communicatie tussen behandelaars, toegang tot zorg, efficiëntie</i>	<i>Communicatie met behandelaars, zelfmanagement</i>
Het is gewoon jammer, want toen ik bij die verpleegkundige was heb ik echt goede informatie gekregen en heb ik echt wel tips gekregen om verder te kunnen. Alleen het duurde gewoon zo lang. Er zit zoiets van lange tijd tussen en dat kan echt wel efficiënter denk ik.	Goede informatie vanuit verpleegkundige, duurde lang voor deze informatie	<i>Informatievoorziening, toegang tot zorg, efficiëntie</i>	<i>Communicatie met behandelaars, zelfmanagement</i>
Vooraf dat als je vragen hebt dat je weet waar je naartoe kan. Er wordt dan gezegd dat	Geen direct aanspreekpunt,	<i>Sociale media</i>	<i>Zelfmanagement, communicatieplatforms</i>

is de <b>moderne</b> tijd, dat snap ik ook wel, je kunt een heleboel op internet vinden en op Facebook zijn er parkinsonpatiënten groepen. Dat is allemaal leuk, het zijn wel ervaringsdeskundige, maar geen medici. Ik kan niet met een medische vraag daarheen.	ervaringsdeskundige via Facebook, geen medici		
Ik kan sommige dingen ook dan wel op mijn werk vragen, maar als je dat niet hebt vind ik dat wel een gemis is. Je hebt niet echt een steuntje in de rug of een noodnummer voor wat dan ook	Geen direct aanspreekpunt, steun	<i>Toegang tot zorg</i>	<i>Zelfmanagement</i>
Ik heb ook wel veel erover gelezen, zoals ik net zeg het is de moderne tijd om vrijwel alles op <b>internet</b> te zoeken, maar dat persoonlijke contact mis je daardoor gewoon.	Moderne tijd, internet, persoonlijk contact	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
<b>Als</b> ik dan op internet lees dat het een hele grillige ziekte is en dat ik over 5 jaar in een rolstoel kan zitten, maar het hoeft ook weer niet dan denk ik ja wat heb ik daaraan? Natuurlijk verwacht ik niet dat ze mijn hele toekomst kunnen uitstippelen. Dat kan ik zelf ook niet. Maar wel een beetje van 'onze ervaring is dit of als het zover is dan mag je dit of dat.'. Misschien komt dat nog hoor met het volgende gesprek en ben ik nog 'te kort' ziek. Dat heb ik wel gemist. Het is allemaal nog een beetje zakelijk. Geen persoonlijk contact.	Grillige ziekte, onzekerheid, toekomst, medici ervaringen uitspreken, zakelijke houding, geen persoonlijk contact	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Het is gewoon een hele onzekere ziekte waarbij ik nu al in drie maanden heb gemerkt dat je steeds aanloopt tegen vragen of dat ik verbaasd ben over de dingen die gebeuren. Het is gewoon lastig om een beeld te vormen over wat het allemaal inhoud.	Onzekerheid, vragen, beeldvorming	<i>Informatievoorziening</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Een voorbeeld van goede communicatie is toen ik bij de poli was en dat die	Uitgebreide uitleg, tijd nemen voor iemand, lange periode tussen	<i>Informatievoorzienig, persoonlijke benadering,</i>	<i>Communicatie met behandelaars, zelfmanagement</i>

<p>verpleegkundige mij echt alles uitgebreid heeft verteld en heb ik daar wel drie kwartier tot uur gezeten. En bij de neuroloog is het tien minuten en dan mag weer de volgende komen. Daar zit gewoon een groot verschil. <b>Dat</b> de neuroloog de diagnose had gesteld en zegt dat ik moet beginnen met medicijnen en vraagt wat ik dan wil en dat was het. Twee maanden later was het gesprek met de verpleegkundige waarin ik echt uitleg kreeg. Dit had wat mij betreft wel dezelfde dag gekund. Dat je daarna niet naar huis wordt gestuurd met een receptje en het maar moet uitzoeken, maar dat je dan gelijk gesprek hebt en dat je het hele pakketje hebt en er iets mee kan. Er valt gewoon meer te halen uit communicatie.</p>	<p>afspraken in, zelf uitzoeken</p>	<p><i>efficiëntie, toegang tot zorg</i></p>	
<p>Je merkt dat als je met elkaar face to face communiceert dit veel beter gaat. Je kunt meer op elkaar inspelen. Via zo'n mail/dossier/platform vind ik wat onhandig.</p>	<p>Persoonlijke communicatie, inspelen op elkaar</p>	<p><i>Persoonlijke benadering, digitale communicatie</i></p>	<p><i>Communicatie met behandelaars, zelfmanagement, communicatieplatforms</i></p>
<p>De kern van het hele gebeuren is <b>dat</b> ik gewoon als mens gezien wil worden en niet als diagnose. Internet is gewoon de diagnose en wat te verwachten, maar daarbij staat weer iedereen is anders dus het hoeft niet zo te zijn. En daar blijft het dan bij. Terwijl je wel gewoon mens bent van vlees en bloed. Je hebt bepaalde emoties, gevoelens en ervaringen. Daar kan je met internet niks mee. Die gaat geen arm om je heen slaan van joh het komt wel goed. Maak je geen zorgen, het is allemaal niet zo erg.</p>	<p>Menselijkheid, persoonlijk, mens achter de diagnose, emoties en ervaringen, steun en troost</p>	<p><i>Persoonlijke benadering, digitale communicatie</i></p>	<p><i>Communicatie met behandelaars, zelfmanagement, communicatieplatforms</i></p>
<p>Kijk bij zo'n diagnose heb je wel bepaalde emoties, schrik en moet alles bezinken. Ik verwacht wel dat ze daar</p>	<p>Verwerking, empathie, begrip, persoonlijk contact, zakelijk</p>	<p><i>Persoonlijke benadering</i></p>	<p><i>Communicatie met behandelaars</i></p>

begrip voor hebben en dat ze dat ook meenemen in hoe ze met je communiceren. Niet dat het allemaal zo zakelijk blijft.			
Dat je een soort lotgenotencontact hebt. Dat gaat nu ook dan via Facebookgroepen wel, maar dat blijven lettertjes op papier. Soms zitten er wel dingen tussen dat ik denk ohja, het is ook wel fijn om daar te lezen dat mensen gelijksoortige ervaringen hebben.	Lotgenotencontact, persoonlijk contact, gelijksoortige ervaringen, herkenbaarheid	<i>Sociale omgeving, sociale media</i>	<i>Leefsituatie, zelfmanagement, communicatieplatforms</i>
Ik moet eerlijk zeggen, misschien is dat er al, maar mij is dat niet aangeboden. Ik moet het zelf als het ware maar uitzoeken. Misschien dat er dus al wel dingen bestaan, maar mij is het niet verteld.	Geen aanbod aan communicatieplatforms, zelf dingen uitzoeken, onwetendheid	<i>Toegang tot zorg, persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars zelfmanagement</i>
Ik merk gewoon het verschil met die verpleegkundige. Ze vertelt o.a. wat je op internet kan vinden, maar ze vertelt het wel op een persoonlijke manier. Ze vraagt ook of jij nog vragen hebt. Hoe vind je dit? Hoe denk je hierover? Dat maakt het gewoon persoonlijker. De arts heeft daar gewoon geen tijd voor en doet dat niet.		<i>Persoonlijke benadering, digitale communicatie</i>	<i>Communicatie met behandelaars, communicatieplatforms</i>

## Analyse mevrouw E. 48 jaar - NL

Tekst (geknipt)	Open coderen	Axiaal coderen	Thema
Toen kreeg ik ook coördinatieproblemen, slechter praten. Aan het einde van de dag leek het wel alsof ik een borrel had gedronken, terwijl ik helemaal niet drink. Lopen ging zwalkend, niet meer recht op een kruk kunnen zitten, niet meer kunnen typen, geen behandelingen bij cliënten goed kunnen uitvoeren, bij wijze van spreken kunnen vallen over een hondenbrok. Ik liet speksel lopen.	Klachten, symptomen, coördinatie- en spraakproblemen	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
Ik kreeg klachten vorig jaar juni/juli. Uiteindelijk werd ik in november naar een neuroloog gestuurd in Doetinchem, waar ik woon. Die heeft een MRI gemaakt van mijn hersens met vloeistof. Geen MS, geen CVA, geen TIA, geen tumoren, het was helemaal schoon. Ze zei dat ze me over drie maanden wilde terugzien.	5 maanden tussen doorverwijzing	<i>Fysieke beperking, efficiëntie, toegang tot zorg</i>	<i>Medische situatie, communicatie met behandelaars, zelfmanagement</i>
Toen kreeg ik de boosterprik eroverheen en toen ging het helemaal rap achteruit. Toen dacht ik dit is echt niet meer oké. Toen heb ik gevraagd of ik eerder terug mocht komen als die drie maanden. Dat was dus in januari. Toen heeft ze onderzoeken gedaan en zei ze ga maar zitten, ik weet al wat het is alleen je leeftijd heb je tegen.	Progressieve achteruitgang, januari diagnose Parkinson	<i>Fysieke beperking</i>	<i>Medische situatie</i>
Ik heb eerst in Doetinchem gelopen in het ziekenhuis. Daar werd ik merendeel een beetje weggezet als een 80-jarige patiënt.	Zorg op maat	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Ik kan niet 6 weken achteroverleunen en het op zijn beloop laten hoe het gaat. Dus ik ging zelf al stappen ondernemen.	Afwachten, geen hulp	<i>Toegang tot zorg</i>	<i>Zelfmanagement</i>
Mijn psycholoog merkte dat ik daar heel veel last van had, omdat ik voor mijn gevoel niet serieus werd genomen. Ik heb mijn leeftijd gewoon tegen, er zitten bijna daar geen mensen van mijn leeftijd. Ik heb niemand waaraan ik me kan spiegelen.	Niet luisteren, niet serieus genomen worden	<i>Persoonlijke benadering</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Toen kwam ik daar helaas alleen bij de verkeerde arts terecht. Het heeft uiteindelijk een half jaar	Weer lange periode tussen afspraken	<i>Efficiëntie</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>

geduurd voordat ik de betreffende arts ga spreken en dat is volgende week woensdag.			
Aangezien ik vannacht niet kon slapen, heb ik mijn hele waslijst aan vragen en symptomen naar hem gemailld met de vraag of hij zich alsjeblieft wil inlezen, want ik heb maar een half uur. In dat half uur moet ik alles vragen waar ik al bijna een jaar tegenaan loop. Ik ben bang dat ik de helft vergeet.	Informatievoorziening, vergeetachtigheid, geen contactpersoon	<i>Informatievoorziening, toegang tot zorg</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Je ziet ook verder van buitenaf niks aan mij. Ik heb geen tremoren ofzo. Ik heb gewoon klachten waar ik 24 uur per dag last van heb. Daardoor neemt mijn kwaliteit van leven echt af. Mijn eigen kinderen zijn ook al hun eigen vader kwijt. Dat maakt het ook heel zwaar. Dat is echt wel pittig. Zij hebben ook alleen nog mij maar en zien mij ook aftakelen. Dat gun je je kinderen niet.	Onbegrip, kwaliteit van leven, moeder	<i>Kwaliteit van leven, psychische beperking</i>	<i>Leefsituatie, medische situatie</i>
Het is al elf maanden gewoon zoeken. Ik heb nog niet het idee dat ik hierin ook stabiel ben.	Geen begeleiding, zelf dingen uitzoeken, onzekerheid	<i>Kwaliteit van leven,</i>	<i>Leefsituatie</i>
Ik heb soms het idee dat ik mijn leven maar aan het uitzitten ben. Ik had wel wat anders bedacht voor mijn leven. Alle grip is weg.	Onmacht, onzekerheid	<i>Kwaliteit van leven</i>	<i>Leefsituatie</i>
Ik moest mezelf eerst een kwartier verdedigen wat ik daar kwam doen en wie mij had doorverwezen dat ik daar mocht komen. Het was volgens hem zeker niet de bedoeling her en der naar het ziekenhuis zou komen voor behandeling. Ik zei dat ik in maart al een second opinion zou krijgen, maar dat het ondertussen al juli was en ik allang door de triage heen was. Toen was hij klaar met discussiëren en zei hij dat hij het wel zou onderzoeken in het teamoverleg. Toen zei hij dat ik voor nu nog de vragen kon stellen die ik had, maar ik had nog maar een kwartier. Daarna kon ik gaan.	Verantwoorden reden bezoek, lange periode tussen contactmomenten, weinig tijd, onpersoonlijk	<i>Specialisme, efficiëntie</i>	<i>Communicatie met behandelaars</i>
Mijn mail werd gelezen, maar ik kreeg gewoon geen respons. Ik maakte me zo'n ernstige zorgen, ik	Niet reageren, ernstig gewichtsverlies,	<i>Fysieke beperking, persoonlijke benadering</i>	<i>Medische situatie, communicatie met behandelaars</i>

<p>viel af tot het bot en ik kon het er niet meer bij eten. Mijn huisarts heeft het toen opgepakt omdat hij zich ernstige zorgen maakte over mijn gezondheid.</p>			
<p>Toen hebben wij een heel plan van aanpak gemaakt om nieuwe zingeving van het leven te vinden. Ik wil nog wel wat blijven doen. Ze heeft mij tips en ideeën gegeven binnenkort gaat ze mij bellen en gaan we kijken naar wat nieuws.</p>	<p>Zingeving, kwaliteit van leven, ergotherapeut</p>	<p><i>Kwaliteit van leven, monitorfunctie</i></p>	<p><i>Leefsituatie, communicatie met behandelaars</i></p>
<p>Ik voelde me door hem zo niet serieus genomen. Ik wil gewoon dat er naar me wordt geluisterd.</p>	<p>Luisteren, gehoord willen voelen</p>	<p><i>Persoonlijke benadering</i></p>	<p><i>Communicatie met behandelaars</i></p>
<p>Ik had vanaf juni al geen aanspreekpunt meer. Niemand. Ik kon de hele zomer op niemand terugvallen.</p>	<p>Aanspreekpunt</p>	<p><i>Specialisme, monitorfunctie, coping</i></p>	<p><i>Communicatie met behandelaars, zelfmanagement</i></p>
<p>Gewoon ten alle tijden goed luisteren naar je patiënt. Dat een patiënt eigenlijk altijd wel heel goed kan uitleggen wat hij/zij voelt. Goed luisteren, analyseren en dat serieus nemen en daar zeker wat mee doen ook.</p>	<p>Goed luisteren, patiënt baas in eigen lijf, iemand serieus nemen</p>	<p><i>Persoonlijke benadering</i></p>	<p><i>Communicatie met behandelaars</i></p>
<p>Alleen soms krijg je daarop geen reacties. Dus wat ik prettig zou vinden, als een patiënt reageert op zo'n platform, dat je daarop altijd een reactie krijgt. Ook als er geen antwoord direct is voor de zorgvrager. Zo zorg je ervoor dat iemand zich gewoon serieus genomen voelt. Gewoon een menselijke normale reactie.</p>	<p>Tweerichting communicatie, menselijkheid, persoonlijk contact</p>	<p><i>Digitale communicatie, persoonlijke benadering</i></p>	<p><i>Communicatie platforms, communicatie met behandelaars</i></p>



**E: Codeboom**

<b>Deelvraag</b>	<b>Thema</b>	<b>Sub thema/codes</b>
1. Welke symptomen van de ziekte van Parkinson spelen er die van invloed kunnen zijn op de communicatie met behandelaars?	<ul style="list-style-type: none"><li>• Medische situatie</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Fysieke beperking</li><li>• Psychische beperking</li><li>• Cognitieve beperking</li></ul>
2. Wat is de rol van zelfmanagement op het gebied van communicatie bij parkinsonpatiënten?	<ul style="list-style-type: none"><li>• Zelfmanagement</li><li>• Leefsituatie</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sociale media</li><li>• Digitale communicatie</li><li>• Toegang tot zorg</li><li>• Coping</li><li>• Sociale omgeving</li><li>• Kwaliteit van leven</li></ul>
3. Hoe wordt de communicatie met zorgprofessionals ervaren door parkinsonpatiënten?	<ul style="list-style-type: none"><li>• Communicatie met behandelaars</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Monitorfunctie</li><li>• Persoonlijke benadering</li><li>• Specialisme</li><li>• Transparantie</li><li>• Informatievoorziening</li><li>• Onderlinge communicatie tussen behandelaars</li><li>• Efficiëntie</li></ul>
4. Welke ervaringen hebben parkinsonpatiënten als het gaat om digitale communicatiemiddelen?	<ul style="list-style-type: none"><li>• Communicatieplatforms</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Persoonlijke benadering</li><li>• Sociale media</li><li>• Digitale communicatie</li></ul>