



# PARKINSONPATIËNTEN EN DE COMMUNICATIE MET HUN BEHANDELAARS

OWE 2: crossing boundries: interculturele- en internationale competenties - Dilara Griffioen, Lisette Wissink & Vera Hartjes



## Onderzoeksvraag

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

## Doelgroep



## Methode

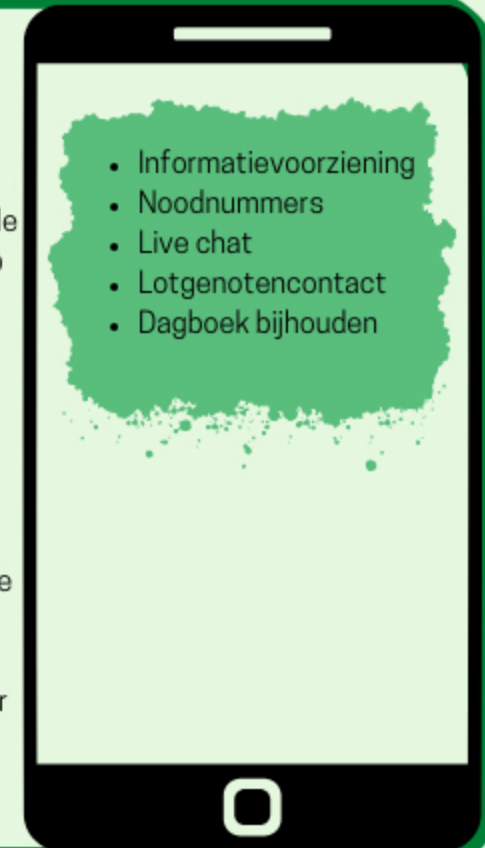
- Kwalitatief onderzoek
- Zes diepte-interviews met parkinsonpatiënten
- 3 uit en 3 uit



## Aanbeveling voor digitaal platform

Uit onderzoek blijkt dat patiënten te kort zijn geschoten in de informatievoorziening. Daarom zou het mooi zijn om één app te hebben waar alle feitelijke informatie over de ziekte beschreven is. Online is veel te vinden, maar wat is betrouwbaar en wat niet? Verder geven veel aan geen aanspreekpunt te hebben. Om die reden zou een noodnummer in deze app nuttig kunnen zijn of dat mensen een live chat kunnen starten met een willekeurige behandelaar. Verder is het een idee om lotgenotenverhalen te delen op een app als een soort tijdschriftartikel. Waarbij je dus wekelijks nieuwe verhalen kan lezen over lotgenoten. Sommige geven aan dat het fijn zou zijn om een app te hebben waarop mensen een dagboek kunnen bijhouden over de ziekte. Zo hebben ze een geheugensteuntje tijdens gesprekken met de arts.

- Informatievoorziening
- Noodnummers
- Live chat
- Lotgenotencontact
- Dagboek bijhouden



## + Medische situatie

### Fysiek

Veel voorkomende symptomen:

- Stijfheid,
- Traagheid
- Inleveren mobiliteit
- Verminderde motoriek
- Verhoogd valrisico
- Vermoeidheid
- Slapeloosheid

### Psychisch

Veel voorkomende symptomen:

- Te veel focussen
- Niet los kunnen laten van een bepaald gespreksonderwerp of activiteit
- Emotioneler zijn

### Cognitief

Veel voorkomende symptomen:

- Geheugenproblemen
- Niet op woorden komen
- Problemen in coördinatie
- Slechter praten

## Resultaten



## Communicatie met behandelaars

De respondenten zoeken in de communicatie met behandelaars het volgende:

- Monitorfunctie - Bijhouden progressie van de ziekte en medicatie voorschrijven.
- Persoonlijke benadering - Luisteren, steun en een stukje menselijkheid.
- Specialist - De behandelaar heeft voldoende kennis rondom de ziekte van Parkinson.
- Transparantie - Een open en toegankelijke houding
- Informatievoorziening - Bij diagnose begeleiding krijgen
- Goede communicatie tussen de behandelaars onderling
- Efficiëntie - Niet te lange wachttijden tussen (vervolg)afspraken

## Zelfmanagement

Sociale media kan respondenten helpen bij het omgaan met psychosociale problemen. Zij vinden het fijn om online zichzelf te kunnen spiegelen aan lotgenoten.

Enkele respondenten geven aan zich beperkt te voelen in toegang tot contact met zorgprofessionals. Wachten op goedkeuring voor medicatie, verkrijgen van de uitleg over het ziekteproces, kan het omgaan met de ziekte belemmeren en zorgen voor frustraties.

Het omgaan met de ziekte is op zowel psychisch, praktisch en financieel vlak voor alle respondenten een uitdagend proces. Veel moet zelf worden uitgezocht zonder professionele steun.

## Digitale platforms

Respondenten zijn het eens over het feit dat digitale communicatie voor simpele vraagstukken een uitkomst kan zijn. Sommigen vinden het juist een uitkomst om zo energie en tijd te besparen. Contact met zorgprofessionals wordt het liefst fysiek gezocht, waarbij ingespeeld kan worden op emoties en er voldoende ruimte is voor een persoonlijke benadering.

Parkinsonpatiënten zien in digitale communicatie hoofdzakelijk twee mogelijke voordelen, namelijk als monitorfunctie en als lotgenotensteun.



## Leefsituatie

### Sociale omgeving

Een belangrijke rol in het leven speelt de steun vanuit familie en omgeving. Vrijwel alle respondenten geven aan zich soms eenzaam en onbegrepen te voelen. Bij velen van hen helpt hierbij lotgenotencontact. Hier worden ervaringen gedeeld en draagt het bij aan het gevoel van herkenning.

### Kwaliteit van leven

Eigen regie en zelfbeschikking behouden is belangrijk, zodat lang thuis blijven wonen en mobiel zijn mogelijk is. De onzekere toekomst van Ziekte van Parkinson, en lastige zoektocht naar kennis over ziekte. De bijkomende kosten geven ook effect op de kwaliteit van leven.

