

COPIED studie - Blogpost 15

20 maart 2022



Update: De assemblagelijn

Ommetjes door het parkinsonbrein komt bijna naar u toe.

16 maart 2022 was een grote dag voor mij. Toen werden er twee pallets vol ‘Ommetjes door het parkinsonbrein’ voor mijn deur afgeleverd. Als teken van grote dank vindt dit boek komende 28 maart allereerst haar weg naar de mensen zonder wie dit boek er nooit had gelegen.

PostNL is besteld voor 28 maart. Dan worden er bijna 250 pizzadozen, vol met tips van lotgenoten om denkobstakels bij parkinson te herkennen, bespreken en omzeilen, door Nederland verspreid. De assemblagelijn is in elkaar gezet en het in elkaar zetten van mooie pakketjes - kaartenset bij elkaar rapen, kaarten in envelop doen, envelop in boek plakken, pizzadoos vouwen, boek in pizzadoos doen, bedankkaartje toevoegen, doos dichttapen, postNL sticker plakken, doos in de postNL kar plaatsen - verloopt voorspoedig. Op dit moment zijn er 104 boeken ingepakt.

Ho, even een pas op de plaats hoor. Ommetjes door het parkinsonbrein? Wat is dat?

Goed dat je me even stilzet! Ik zal even terugspoelen inderdaad ..

Ommetjes door het parkinsonbrein is een zelfhulpboek voor en door mensen met parkinson met denkobstakels en hun naasten. De obstakels in het denken en de omwegen die mensen zelf hebben gevonden om ze te omzeilen, zijn opgehaald tijdens een wetenschappelijk onderzoek: [de COPIED studie](#). We hebben de input van 470 mensen met parkinson en 136 naasten in boekvorm gebundeld. Het boek bevat zogeheten omwegkaarten waar veel voorkomende denkobstakels vergezeld

gaan van de omwegen die de onderzoeksdeelnemers inbracht. Het is een soort lotgenotencontact in boekvorm.

Interessant. Waar hoop je dat het boek toe leidt?

Ik hoop vooral dat het boek leidt tot meer begrip voor denkobstakels en daarmee tot meer begrip voor en contact met elkaar. Ik zou het geweldig vinden als het boek aan de keukentafel mooie discussies op gang weet te brengen over een relatief onzichtbaar onderwerp. Ik hoop echt dat het boek ertoe bijdraagt dat denkobstakels bij parkinson zo zichtbaar worden dat de onzichtbaarheid ervan geen obstakel op zich meer is. Dat maakt het namelijk zo ontzettend eenzaam. Voor zowel de mensen met parkinson als hun naasten. Eenzamer dan nodig!

Een boek om begrip te kweken dus! Dat lijkt me een mooi streven. Begrijp ik dat je het eerst naar de mensen stuurt die ook hebben bijgedragen?

Zeker! Dit boek was er niet geweest zonder hun dus de eerste lading gaat maandag 28 maart naar de onderzoeksdeelnemers die eerder aangaven een exemplaar te willen ontvangen. Daarnaast stuur ik het in alfabetische volgorde ook naar Ad Nouws, Adse Jelles, Anneke Mels, Annelien Duits, Anoek van Rijn, Bas Bloem, Edwin Barentsen, Ingrid Sturkenboom, Irma Jansen, Jacqueline van Lieshout, Jan-Arend Brands, Jobien Wind, Jolanda van Omme, Jorik Nonnekens, Masja van 't Hoofd, Marieke Lindenschot, Marjan Overdiep, Nicoline Mulder, Nickie van der Wulp, Odile van den Heuvel, Remco Klopper, Peter van den Berg, Ria van Hoewijk, Rick Helmich, Sanne van den Berg, Simone Rensen, Suzanne van Horssen en Tom Gerats. Zij hebben allemaal een unieke bijdrage geleverd aan de totstandkoming van dit boek. Welke bijdrage dat was lees je in het boek.

Top zeg! Kunnen anderen het ook bestellen?

Zeker. Dat kan op twee manieren:

- Het boek is gratis in open access [beschikbaar via Zenodo](#) (Noordegraaf, 2022).
- Je kunt het ook als fysiek full-colour hardcover exemplaar bestellen – met rood leeslintje! – voor de kostprijs van 19,69 euro ex. verzendkosten. Dat kan via [www.copiedstudie.nl/ommetjesbestellen](#). De verzendkosten zijn 6,75, of je nou 1 of 10 boeken bestelt. Om verzendkosten uit te besparen kun je het ook bij mij komen ophalen in de Ooij, maar dan moet je natuurlijk maar net in de buurt wonen :)

Maakt het uit of ik de fysieke of digitale versie lees?

Helaas wel. Ik heb gemerkt dat het keukentafelexemplaar veel meer het gesprek op gang brengt dan kijken naar een scherm. We hebben explicet gekozen voor een echt boek op pizzadoosformaat omdat de digitale snelweg vol denkobstakels bezaaid bleek te liggen.

En nu?

Nu ga ik weer verder met inpakken 😊 Ik wens jullie een mooi restje zondag.

Marina

Inspiratie

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

Bronnen

- Marina Noordegraaf. (2022). Ommetjes door het parkinsonbrein. Een boek vol tips van lotgenoten om denkobstakels te herkennen, bespreken en omzeilen.

(Version 1, p. 108). Zenodo <https://doi.org/10.5281/zenodo.6226617> (Open Access)

- Marina Noordgraaf (2022). Ommetjes door het Parkinsonbrein. Een boek vol tips van lotgenoten om denkobstakels te herkennen, bespreken en omzeilen. ISBN 9789090358499.

Berichtnavigatie