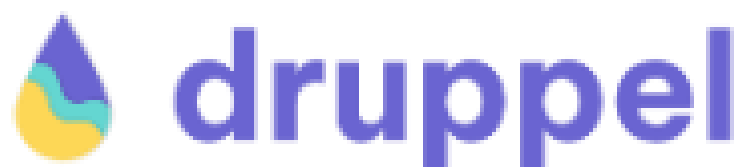


Eindrapportage druppel augustus 2025



Auteur en onderzoeker dr Mirjam van Tilborg
Hogeschool Utrecht
Kennisinstituut Gezond en Duurzaam Leven
Lectoraat Technologie voor Zorginnovaties
Docent-onderzoekers Vera Lamers, Daisy Laan,
Student-onderzoeksassistent Juriaan Schraven
In samenwerking met **Connectedcare**

1. Vraagstelling, bedoelde effecten en doelgroep bij aanvang

De centrale vraagstelling bij de start van project *Druppel* luidde:

Hoe kunnen we mensen met de ziekte van Parkinson ondersteunen bij het zelfstandig en correct toedienen van oogdruppels, om zo slechthooftheid te voorkomen en de zelfredzaamheid te vergroten?

1.1 De beoogde effecten waren:

- Vergroten van de zelfstandigheid bij het gebruik van oogdruppels.
- Voorkomen en vermindering van slechthooftheid door beschadigd oogoppervlak door droogte van de ogen.
- Verminderen van belasting van mantelzorgers en zorgprofessionals.
- In kaart brengen welke druppel hulpmiddelen geschikt zijn voor mensen met de ziekte van Parkinson.

De primaire doelgroep

De primaire doelgroep;

- Deelnemers aanwezig bij de verschillende Parkinson cafe's, mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten/ mantelzorgers.
- Mensen met de ziekte van Parkinson met visuele klachten.
- Mensen met de ziekte van Parkinson die al oogdruppels voorgeschreven krijgen.

De secundaire doelgroep

De secundaire doelgroep;

- Optometristen, oogartsen, ergotherapeuten, specialistische verpleegkundige Parkinson, (wijk) verpleegkundige en apothekers.
- Parkinson vereniging, Oogvereniging, Optometristen vereniging Nederland. Opleiding optometrie, verpleegkunde Hogeschool Utrecht.

1.2. Bereikte effecten

De volgende effecten zijn gerealiseerd:

- Een toename van het aantal mensen met Parkinson dat zelfstandig oogdruppels kan toedienen.
- Verminderde afhankelijkheid van mantelzorgers of zorgprofessionals.
- Positieve ervaringen met hulpmiddelen en instructie, gerapporteerd door deelnemers.
- Meer aandacht binnen het zorgnetwerk (verpleegkundige, optometristen, apothekers, oogartsen) voor dit specifieke probleem.

De effecten waren merkbaar bij:

- **De patiënten zelf**, door meer regie en minder visuele beperkingen.
 - In de balkjes zijn aantal quotes opgenomen vanuit de afgenomen interviews, de expert rond de tafelgesprek en tijdens persoonlijk contact tijdens de bijeenkomsten van de Parkinson cafe's:
 - In de bijlage bevindt zich een overzicht van alle activiteiten, mensen gezien en gesproken, aantal professionals als mede de studenten die met dit project hebben meegedaan.

“Het hulpmiddel voor de zalf is heel fijn, nu kan mijn vrouw het toedienen en echt pas voor het slapen, normaal kwam de thuiszorg dit toedienen, maar nooit voor het slapen”.

“Naar de tv kijken lukte de laatste tijd niet meer, door geregeld te druppelen lukt dit weer en kan zelfs de ondertiteling weer lezen”

“Doordat ik het nu zelf kan, hoeven we geen rekening meer te houden met het druppelen en dat is heel plezierig voor mijn vrouw”

“In mijn kast staan nog dozen druppels, ik kan ze niet in knijpen en daardoor gebruikte ik ze niet, blijkt er een simpel hulpmiddel voor te zijn.....”

- **Bij de mantelzorgers**; Hier overheerst vooral het gevoel van meer controle over het druppelen zelf. Door begrip over droge ogen en de noodzaak van

druppelen, de uitleg van de verschillende hulpmiddelen en het gemak voor de gene die druppelt bij een ander.

“Het is zo lastig druppelen bij mijn man, ik heb artrose en die kleine ampullen zijn zo hard, ik kan ze niet inknijpen, dan druppelen we maar niet en wachten of iemand langskomt en wilt druppelen”

“Waarom heeft niemand dit eerder uitgelegd over het zien en dat de kunsttranen belangrijk zijn voor goed zicht? Het klinkt allemaal zo logisch dat ik er boos van word. Mijn man geeft al langer aan dat het zicht niet goed is.”

“Had gewild dat ik deze hulpmiddelen eerder had kunnen gebruiken, altijd zo bang geweest om het oog te beschadigen van mijn man”

Zorgverleners

De zorgverleners hadden ieder een andere kijk op het druppelen. De zorgverleners waren niet bewust dat deze uitleg over het druppelen niet gegeven wordt.

De onderstaande quotes geven duidelijk aan er weinig awareness is;

Optometristen: “Instructie geef ik niet, neem aan dat dit gebeurt bij de apotheek?”

Interviews met wijkverpleegkundige: “Nooit over nagedacht om zelfredzaamheid te verhogen, ik denk ik druppel even dan zit het er tenminste 1 keer op de dag erin”.

Optometristen: “Als mensen niet zelf kunnen druppelen dat komt er toch zorg thuis?”

Wijkverpleegkundige: “Mirjam, ik heb het hulpmiddel gegeven aan mijn client, nou ik kreeg gelijk een berichtje terug, het werkt niet..... “Heb je het voorgedaan hoe je het hulpmiddel moet gebruiken?” Nee, dat staat niet in mijn taakopdracht.”

Optometristen: “Ik schrijf de kunsttranen voor en ga ervan uit dat ze aangeven dat ze een instructie nodig hebben.”

Wijkverpleegkundige: “De druppelbril geven we met een instructieformulier aan onze cliënten, daarna vragen we in het algemeen niet actief of het lukt met druppelen, je gaat er eigenlijk van uit dat het lukt.”

Tijdens de tweede bijeenkomst met de professionals is gesproken wat nodig is om wel de instructie te geven. Waarbij de instructie meer omhelst, namelijk ook de reden

waarom iemand moet druppelen, belang van regelmatig druppelen en welke methodiek/ oogdruppelhulpmiddel geadviseerd zouden moeten worden.

De professionals wilde graag een eenduidige manier van communiceren, dat ieder het op een zo gelijk mogelijke manier zal gaan doen.

- Kennis over nut van bevochtigen van de ogen.
- Kennis over de verschillende druppels
- Kennis over gemak van sommige flesjes of losse ampullen (minims)
- Verschillende oogdruppelhulpmiddelen en voor wie geschikt.

Daarnaast ook een duidelijk omslag in denken naar instructie geven om iemand meer zelfredzaam te kunnen laten zijn gedurende de dag, met het druppelen van de ogen.

Deze opbrengst is getoetst bij de ervaringsdeskundigen tijdens een rond de tafel-gesprek.

Hieruit zijn de volgende aanbevelingen geformuleerd

- Ieder spreekt eenzelfde taal;
- Over de reden van bevochtigen van de ogen
- De manier van instructie
- Zorgprofessionals hebben kennis over droge ogen en de ziekte van Parkinson
- Zorgprofessionals kunnen kennis vinden over visueel functioneren en ziekte van Parkinson
- Zorgprofessionals geven instructie waar nodig

3. Toegevoegde waarde voor leven met een chronische aandoening

Het project levert concrete meerwaarde doordat Dit project helpt mensen zelfstandig en correct hun ogen te druppelen. Door praktische vaardigheden en bewustwording van de gevolgen van verkeerd druppelen, vergroten we de kans op therapietrouw en betere behandelresultaten.

- Waaronder door het oogoppervlak geregeld te druppelen zal het hoornvlies niet uitdrogen en zal hierdoor zorgen dat er hoornvlies niet beschadigd raakt en hierdoor geen slechtziendheid ontstaat.
- Zelfredzaamheid en kwaliteit van leven neemt toe, Doordat zij leren om dit zelfstandig en op het voor hen gewenste moment toe te dienen, hoeven zij geen rekening meer te houden met vaste druppelmomenten of afhankelijk te zijn van hun directe netwerk. Dit versterkt hun autonomie en draagt bij aan een hogere kwaliteit van leven.

Tijdens de bijeenkomsten van de Parkinson's cafe's en tijdens de rond de tafelgesprekken en reacties na de bijeenkomsten is het volgende aangegeven.

4. Inspiratie voor het brede gezondheidsdomein

Project Druppel laat zien hoe een eenvoudige, praktische oplossing de kwaliteit van leven aanzienlijk kan verbeteren.

- Het een concreet voorbeeld biedt van patiëntgerichte innovatie voor het verbeteren van zelfredzaamheid.
- Het benadrukt dat eenvoudige hulpmiddelen en goede voorlichting grote impact hebben.
- Het zorgprofessionals laat nadenken over zelfmanagement als kernonderdeel van zorg bij chronische aandoeningen.

5. Niet verwachte en onbedoelde effecten en leerervaringen

Niet verwachte leerervaringen

- Grote onbekendheid over het zien en kijken met de ziekte van Parkinson, weinig kennis over visueel functioneren.
- Elk jaar een controle bij een oogarts werd vermeld, maar hierdoor nog geen antwoord op de oorzaak van verminderd zien en/ of comfortabel zien.

“Elk jaar moet ik naar de oogarts, daar wordt altijd gezegd uw ogen zijn goed, maar antwoord op mijn vraag waarom zie ik niet goed? Die heb ik nog niet gekregen.”

“Van de ene oogarts krijg ik te horen, druppel 2 tot 5 keer per dag, de ander zegt druppel als u er behoefte aan heeft. Ik voel niet dat ik moet druppelen, maar nu ik het wel doe is het een enorm verschil.”

“Parkinson hebben is gewoon kloten, sorry voor mijn taalgebruik, maar mijn ogen zijn het ergst van allemaal, niet goed zien is verschrikkelijk.”

- Grote onbekendheid over de verschillende flesjes, ampullen en daarmee handelingsproblematiek voor het druppelen van ogen. Ook bij apothekassistenten, verpleegkundige, ergotherapeuten en optometristen.

“Vaak zijn bepaalde type kunsttranen niet te leveren, dan geven we andere mee, nooit over nagedacht dat de verpakking problemen zouden kunnen opleveren voor het druppelen.”

Oogdruppelhulpmiddelen die worden eigenlijk nooit verstrekt of geadviseerd, mensen vragen of krijgen soms een oogdruppelbril, of dat altijd werkt weet ik eigenlijk niet.

- Professionals blijken zich niet verantwoordelijk te voelen om een druppel instructie te geven of specifieke uitleg hierover te geven. Ook bij de optometristen werd weinig instructie gegeven, weinig kennis over (thuis) zorg. Reden hiervoor zijn:

- Staat niet in mijn taakomschrijving
- Is niet aangeleerd tijdens de studie
- Wordt geen tijd voorgegeven tijdens mijn werkzaamheden
- Verwacht dat men zelf aangeeft om men iets kan of niet, alhoewel hier niet actief naar gevraagd werd.
- Totaal niet bewust dat dit een probleem kan zijn.
- Een rol om zelfmanagement en zelfredzaamheid te bevorderen werd na de bijeenkomsten wel als zeer logisch en nuttig gezien.

Onbedoelde effecten waren:

- Extra motivatie bij patiënten om ook andere zelfzorgtaken zelfstandig te blijven uitvoeren.
- Naast Parkinson werd deze hulp ook gewaardeerd voor mensen met reuma, artrose en diabetes.
- Het onderwerp “*oogzorg bij Parkinson*” kreeg bredere aandacht bij de Parkinson vereniging, bij het 2-jaarlijks congres voor optometristen (OVN congres), bij Europees congres voor droge ogen (EUDS), Europees congres voor optiek en optometrie (EAOO).

Belangrijke leerervaringen:

- Heldere instructie en oefening zijn net zo belangrijk als het hulpmiddel zelf.
- Het betrekken van mantelzorgers en professionals in een vroeg stadium van de ziekte om de ogen te bevochtigen, zorgt dat wanneer de ziekte vordert de ogen vochtig blijven. Maar ook wanneer het lastiger gaat dat men eerder het gesprek aan gaat wat nodig is om deze handeling wel te kunnen uitvoeren.
- Professionals onderling hebben behoefte aan meer kennisoverdracht, en mogelijkheid tot stellen van vragen over ogen en het druppelen van ogen.

6. Gebruik en borging van opbrengsten

De opbrengsten

Naar aanleiding van de interviews de rondetafelgesprekken met de ervaringsdeskundige en de zorgprofessionals is het volgende ontwikkeld:

- Een overzicht van verschillende kunsttranen en verpakkingen en gebruiksgemak.
- Een overzicht van de hulpmiddelen die het prettigst werken bij een grotere groep.
- Een gesprekskaart waarmee de reden dat druppelen met kunsttranen noodzakelijk wordt geduurd en de manier hoe dit het beste gedaan kan worden.
- Een overzicht over visueel functioneren bij normaal verouderend oog met en zonder Parkinson.

Deze opbrengsten worden op dit moment verder ontwikkeld voor een platform die toegankelijk is voor iedereen en zal worden gepromoot via de Parkinsonvereniging, oogvereniging, website HU en OVN. Maar ook voor alle thuiszorgorganisaties en apotheken.

In de bijlage is de opzet van het platform toegevoegd. Hierbij is gebruik gemaakt van alle wensen en behoefte van de ervaringsdeskundigen, de mantelzorgers/ naaste en de professionals.

- Eerste 2 pagina's staan de mensen met de ziekte van Parkinson en droge ogen klachten en het bevochtigen van de ogen centraal
- Een pagina: Hoe kan ik helpen: Informatie voor de naaste/ mantelzorgers.
- Een pagina: Zorgprofessionals

Centraal staat bevorderen van zelfredzaamheid

De manier van bevochtigen met en zonder oogdruppelhulpmiddelen worden besproken.

Voor de oogdruppelhulpmiddelen en voor de gebruikte flesjes/ minims zijn aanbevelingen beschreven; over hanteerbaarheid, knijpkracht welke nodig is, en kanteling van het hoofd (dit wordt verwerkt in de nieuwe versie).

De borging is gewaarborgd doordat:

- De content wordt geplaatst en verder uitgebreid via een website die door de Parkinson Vereniging wordt gehost, en blijft in ieder geval de komende vijf jaar beschikbaar.
- De opleidingen Farmakunde en Verpleegkunde gaan deze content uitrollen naar de studenten. Afspraken zijn gemaakt voor verder onderzoek door studenten naar het gebruik van de content door (wijk)verpleegkundige en apothekersassistenten. Het lectoraat van Rob Heerdink, lector Innovatie van Zorgprocessen in de Farmacie van de HU, heeft een groot netwerk van apotheken in Nederland, waar de kennisdeling van Druppel project zal worden gekoppeld aan onderzoek over gebruiksvriendelijkheid ed. Een van de gedachten is om een druppelhulp buddy in te gaan schakelen, waarbij (oud) verpleegkundige, doktersassistenten en andere zorgprofessionals instructie momenten gaan invullen.

“Na Parkinson bijeenkomst heeft een actief lid van de Parkinson vereniging de eerste materialen en uitkomsten gedeeld met de lokale apotheek. “Onze apotheek gaat

starten met een oogdruppel instructie uur, waar je kunt oefenen met en zonder oogdruppelhulpmiddelen”

- De oogdruppelhulpmiddelen zullen actiever geadviseerd worden en ook beschikbaar zijn bij de apotheek.
- De kennis over de noodzaak van het druppelen van de ogen zal als instructiemateriaal worden opgenomen bij de reguliere voorlichting aan patiënten door de specialistische verpleegkundige Parkinson. Door optometristen in eerste en tweedelijnsgezondheidszorg.
- Samenwerking met Parkinson vereniging zorgt voor structurele inbedding.

7. Gebruik buiten de ontwikkelomgeving

De opbrengsten worden ook buiten de initiële projectomgeving toegepast, onder meer door:

- Kennisdeling via de presentaties op de verschillende congressen die geweest zijn, en publicaties via interview bij Parkinsonvereniging en Eyeline magazine
- Toepassing van de aanpak in andere regio's en zorginstellingen.
- Verdere ontwikkeling door verandering in het onderwijs.
- Ontwikkeling van oogdruppelhulpmiddelen op maat, door startup

Ontwikkeling van een oogdruppelhulpmiddel voor een oogspray is in een start-up fase, Waarbij gekeken wordt om oogdruppel hulpmiddelen op maat te kunnen gaan ontwikkelen voor ieder die moeite heeft met het hanteren. Denk hierbij ook aan mensen met reuma, Artrose, neuropathie in de handen door Diabetes Mellitus of na chemo behandelingen ed. De eerste ontwerpen zijn voor een oogspray hulpmiddel, deze is uitgetest op ontwerp en gebruiksvriendelijkheid. De vervolgstappen voor een medisch hulpmiddel zijn opgestart. Het concept heeft het helpen met de benodigde knijpkracht om de druppel uit oogdruppelflesjes of minims (losse ampule) te krijgen centraal gezet.

Studenten inzet:

Aanpassing van onderwijs bij de opleiding optometrie.

Studenten multimedia en design, zijn in aanraking gekomen met een maatschappelijke onderzoeksopdracht en dit heeft indruk gemaakt ook richting keuze van stageplek.

Samenwerking tussen studenten minor didactiek (optometrie student, mondzorgstudent) en de studenten multimedia en design, over de content. Wat is een goede instructie en wat is een motiverende instructie video.

Studenten jaar 2 en 3 hebben zich ingezet voor het geven van instructie tijdens Parkinson cafe's.

Studenten verpleegkunde hebben interviews gehouden onder wijkverpleegkundige tbv bewustwording, zelfredzaamheid bevorderen met toegepaste instructie.

Aanbevelingen zijn opgenomen in het onderwijs voor de opleiding verpleegkunde aan de Hogeschool Utrecht.

Doorwerking loopt door naar komend studie jaar waar studenten (optometrie, farmakunde, verpleegkunde) de implementatie van Druppel verder op zich gaan nemen, onder begeleiding van Mirjam van Tilborg.

Conclusie

Project *Druppel* heeft aantoonbaar bijgedragen aan de zelfredzaamheid van mensen met Parkinson door zelfstandig en goed kunnen druppelen van ogen mogelijk te maken. Dit voorkomt slechtziendheid, vergroot kwaliteit van leven en ontlast mantelzorgers. De resultaten zijn breed toepasbaar, denk aan mensen met verminderde kracht in de handen, zoals bij reuma, artrose, neuropathie door diabetes of na chemo-behandelingen. Natuurlijk ook binnen en buiten de projectregio en vormen een mooi voorbeeld van hoe kleinschalige innovaties grote impact kunnen hebben in de zorg.

Bijlage 1: Overzicht van het gehele project

Bijlage 2: Opzet van de content pagina