

Verantwoording vragenlijst COPIED

INHOUD

IN VOGELVLUCHT: WAT IS DE COPIED STUDIE?	1
I. WAT VOORAF GING	2
II. DE OPBRENGST IN VOGELVLUCHT	2
III. DE VERTAALSLAG NAAR EEN VRAGENLIJST	3
ONDERDEEL I. EVEN KENNISMAKEN	3
ONDERDEEL II. OBSTAKELS IN HET DENKEN	6
ONDERDEEL III. DE OMWEG CENTRAAL	9
ONDERDEEL IV. DE AFSLUITING	17

IN VOGELVLUCHT: WAT IS DE COPIED STUDIE?

Het COPIED onderzoek kent de volgende onderzoeksvragen:

1. Welke cognitieve obstakels (op het gebied van waarnemen, herinneren, plannen en uitvoeren van dagelijkse activiteiten) ervaren mensen met parkinson en hun naasten in hun dagelijkse leven?
2. Welke omwegen gebruiken zij om met deze obstakels en mogelijke symptoomversterkers om te gaan?
3. Hoe kunnen we de verzamelde omwegen vertalen naar een in de praktijk getoetste zelfhulptool voor dagelijks gebruik?

I. WAT VOORAF GING

Vooraf aan de ontwikkeling van de vragenlijst zijn er 13 mensen met parkinson en vijf naasten geïnterviewd. Ieder persoonlijk, telefonisch, een half uur volgens een semi-gestructureerde vragenlijst. Vervolgens zijn met dezelfde mensen vier online focusgroepen gehouden¹. Drie groepen met 3-5 mensen met parkinson en een groep met vijf naasten. De thema's waren gebaseerd op veel voorkomende obstakels die uit de 1:1 gesprekken naar voren kwamen: groepsgesprekken zijn lastig, het leven vertraagt, ik vergeet vaak dingen en mijn naaste heeft startproblemen.

De data van de focusgroepbijeenkomsten zijn vervolgens getranscribeerd en geanalyseerd in Atlas.Ti. Deze analyse is uitgevoerd door de hoofonderzoeker en – geheel onafhankelijk – door de onderzoeksassistent Jolanda van Omme. Er is een combinatie van inductieve en deductieve analyse gebruikt. De deductieve analyse is gebaseerd op het PRPP-model van informatieverwerking². Door beide onderzoekers is een reflectieverslag geschreven waarin zij de rode draad van fase 1 te pakken proberen te krijgen. Hierover zijn twee blogs geschreven: <https://copiedstudie.nl/2021/05/13/update-15-de-impact/> en <https://copiedstudie.nl/2021/05/16/update-16-parkinson-en-de-tijdbuigers/>

II. DE OPBRENGST IN VOGELVLUCHT

Tijdens de 1:1 interviews en de focusgroepbijeenkomsten hebben we bij mensen met parkinson en hun naasten informatie opgehaald over:

- de activiteit waarin obstakels in het denken optreden
- de aard van de obstakels
- de effecten van die obstakels
- de onderliggende behoeften die in het gedrang komen als de obstakels optreden
- de (verschillende) omwegen die mensen met parkinson en hun naasten volgen
- het effect van die omwegen, ook op de bredere omgeving
- aspecten die obstakels erger/groter en minder erg/kleiner maken
- aspecten die de omweg moeilijker en makkelijker maken

¹ Draaiboek <https://docs.google.com/document/d/1OpJ1qblR3qW4AlRooGL2U-GEGdzZkg4ZNI2s23CW7VU/edit?usp=sharing>

² <https://copiedstudie.nl/het-prpp-model/>

III. DE VERTAALSLAG NAAR EEN VRAGENLIJST

In de vertaalslag naar de vragenlijst willen we:

- Valideren of de obstakels in het denken en de omwegen eromheen die wij tijdens fase 1 van het onderzoek vonden herkenbaar zijn voor een grote groep mensen met parkinson en hun naasten
- De lijst met omwegen en omwegversnellers uitbreiden
- Die informatie ophalen die ons in staat stelt de resultaten te vertalen naar een praktisch hulpmiddel waar mensen die obstakels in het denken ervaren ook echt verder mee komen

De vragenlijst kent daartoe vier onderdelen:

- I. Even kennismaken
- II. Obstakels in het denken
- III. De omweg centraal
- IV. De afsluiting

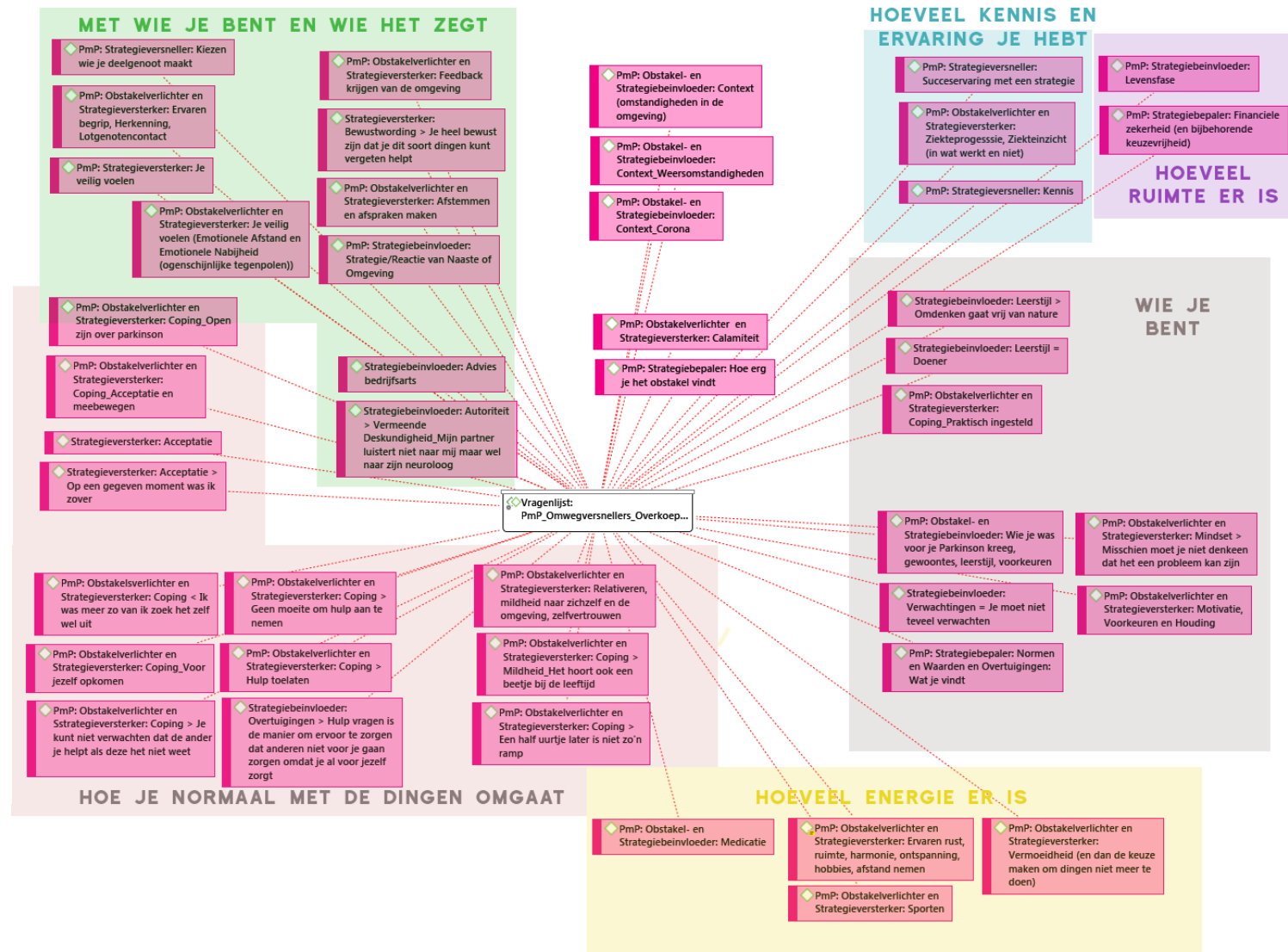
ONDERDEEL I. EVEN KENNISMAKEN

Wat maakt dat de ene persoon makkelijker omwegen vindt dan de ander? Waar zit die energie en ruimte precies en hoe kun je daarmee spelen? In fase 1 van het onderzoek hebben we daar al hele rijke data over opgehaald (zie illustratie). In onderdeel I willen we vragen stellen die ons iets vertellen over de ruimte die iemand heeft om een zogeheten omwegversneller in te zetten.

De vragen die we in onderdeel I willen stellen zijn:

- **Hoe lang heeft u (of uw naaste) de diagnose ziekte van parkinson?**

We vragen naar de ziekteduur (lees: hoeveel ervaring heeft u?) omdat ziekteprogressie op twee manieren invloed heeft op het inzetten van omwegen. Enerzijds nemen de intrinsieke mogelijkheden af omdat de ziekte voortschrijdt en anderzijds heeft iemand meer ervaring met wat er wel en niet werkt. Citaten die hier bijvoorbeeld bij horen: *“Eerst had je nog het geval dat je ‘iets’ vergat maar je wist niet wat. En nu heb ik zelfs dat gevoel niet meer”* en *“Onder de obstakels in het denken ligt een deuk in je zelfvertrouwen. Je raakt dingen kwijt die je eerst wel had. Ook de ezelsbruggetjes die je verzint om de obstakels heen raak je geregeld kwijt”*. We vragen daarnaast hoe oud iemand is. Uit feedback onder patiënten op een versie van deze



vragenlijst zonder deze vraag, kwamen het verzoek deze toch toe te voegen. Zeker als je jong parkinson hebt gekregen is het mogen neerschrijven van je leeftijd ook al een soort erkenning, zo bleek uit de feedback.

- **Hoeveel heeft u op uw bordje?** (lees: *Hoeveel ruimte is er?*)

Mensen die met pensioen zijn en meer vrije tijd hebben, hebben andere mogelijkheden dan mensen die nog werken. Mensen die financiële zekerheid hebben (bijvoorbeeld doordat ze zich kunnen laten afkeuren of doordat ze met pensioen zijn), hebben andere opties dan mensen die ZZP-er zijn, etc. Vandaar deze vraag. Citaten die hier bijvoorbeeld bij horen: *“Kijk, omdat ik, ik ben kostwinnaar natuurlijk dus ik ben afhankelijk van het inkomen dat ik als zzp-er verdien want er is geen andere bron. Uhm .. realiseer ik me nu ook steeds meer dat ik mijn werk dat ik daarin overeind moet blijven en dat dat dus ten kosten gaat van heel veel sociale activiteiten, of heel veel, maar van een deel van de sociale activiteiten. En voor nu is dat even zo”* en *“Ik hoef niet zoveel te doen van mezelf. Vroeger he, ik had een baan, twee kinderen, en dan nog extra vrijwilligerswerk. En als ik bedenk hoe vaak we van huis waren. Ja, dat hoeft dus allemaal niet meer. Dus ik geef mezelf ook veel meer tijd om dingen te doen en ja, en ik had dus de luxe om met pensioen te gaan”*.

- **Hoe staat u in het leven?** (lees: *hoe je normaal met de dingen omgaat*)

We vragen naar persoonskenmerken die volgens de data het omwegrepertoire beïnvloeden.

- Zijn mensen streng of mild naar zichzelf?
- Hoe goed kunnen ze voor zichzelf opkomen?
- Kunnen ze gemakkelijk hulp vragen?
- Zijn ze meer praktisch/pragmatisch of theoretisch ingesteld?

- **Ervaren last en acceptatie**

De vragen over de ervaren last en acceptatie worden gesteld omdat de mate van acceptatie invloed lijkt te hebben op de gevolgde omwegen. Dat willen we toetsen.

De omwegversnellers/strategieversterkers die meer gaan over ‘met wie je bent en wat je doet’ worden in deel III van de vragenlijst nader getoetst.

ONDERDEEL II. OBSTAKELS IN HET DENKEN

Inhoud mensen met parkinson:

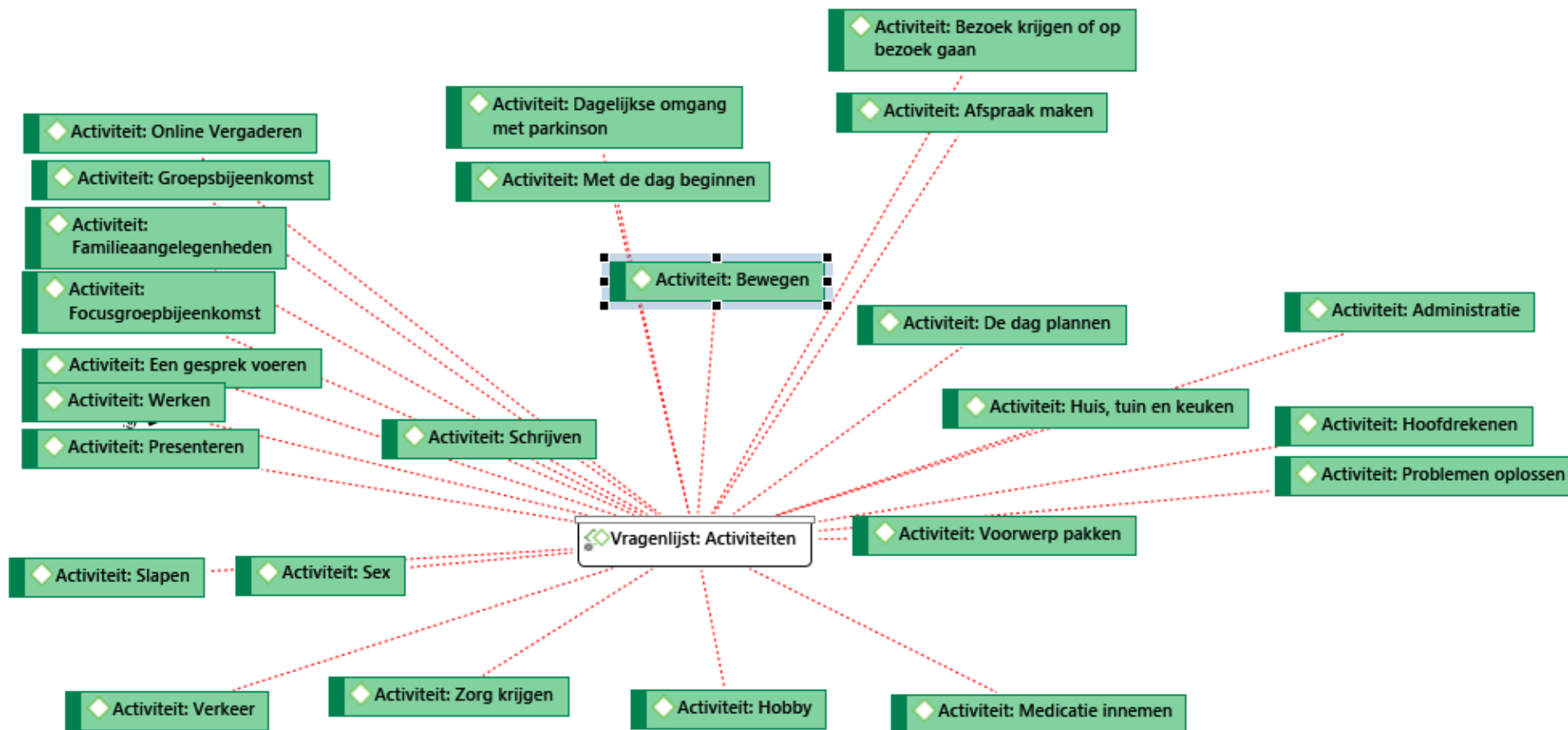
De obstakels in het denken zijn tijdens de data-analyse gecategoriseerd in de vier hoofdcategorieën uit het wetenschappelijk gevalideerde PRPP-model van informatieverwerking: Waarnemen, Herinneren, Plannen, Uitvoeren. Daaronder hebben we in totaal 16 onderliggende categorieën geïdentificeerd. Bij elk van deze zijn een of meer quotes uit de data gehaald, waarbij we ieder van de 13 mensen met parkinson aan bod laten komen (zie screenshot rechts voor een indruk, indien gewenst stuur ik de hele Excel sheet toe). Dit heeft tot 20 cases geleid, waarbij we gaan uitvragen of mensen dit obstakel herkennen, of het er bij hen net anders uitziet, hoeveel last ze van het obstakel hebben en of ze de door hun lotgenoten gebruikte omwegen herkennen en/of nog andere aanvullingen hebben. Op die manier hopen we te valideren of de genoemde obstakels ook bij een grotere groep mensen met parkinson voorkomen. De activiteiten uit de cases variëren daarnaast in mate van complexiteit zodat we dit aspect ook mee kunnen nemen.

Een obstakel dat opvallend veel naar voren kwam is het niet op woorden komen of het niet uit je woorden komen, met als opvallend detail dat mensen woorden vervangen voor andere woorden, niet alleen in gesproken maar ook in geschreven taal. Soms realiseren ze zich dat pas na feedback van de omgeving. Wat in het gedrang komt is dat mensen hun inbreng dan niet meer op tafel kunnen leggen zoals ze zouden willen en dat kan leiden tot een gevoel van buitengesloten worden.

Overige obstakels zijn goed in het PRPP-model van informatieverwerking in te passen. Mensen zien informatie over het hoofd, vergeten de plek van dingen

PmP: Obstakels voor PmP: Plannen_In kaart brengen_De grote lijnen niet zien, geen overzicht hebben Gr=31	PmP: Obstakels voor PmP: Plannen_In kaart brengen_De grote lijnen niet zien, geen overzicht hebben, v2 Gr=31	PmP: Obstakels voor PmP: Plannen_In kaart brengen_De grote lijnen niet zien, geen overzicht hebben, v3 Gr=31	PmP: Obstakels voor PmP: Plannen_Niet aaneen kunnen schakelen Gr=19	PmP: Obstakels voor PmP: Plannen_Niet kunnen kiezen Gr=5
Ik vind het lastig om vooruit te denken	Ik raak het overzicht kwijt	Ik heb moeite met het inschatten van complexe situaties	Ik voer 'opdrachten' niet goed uit	Ik kan niet kiezen
Voor mijn werk programmeer ik. Maar ik merkte dat ik niet meer vooruit kon denken. Ik overzag de consequenties van het programmeren niet en dan ga je fouten maken.	Ik heb verschillende mailboxen (privé, werk, bestuursfunctie) en ik kreeg alle mails door elkaar binnen. Ik raakte het overzicht helemaal kwijt en merkte dat ik de mails daardoor helemaal niet meer afhandelde.	Autorijden wordt minder. Het is moeilijker om complexe situaties in te schatten. Om bijvoorbeeld in te kunnen schatten welke afrit van de rotonde een andere auto neemt. Dat ging vroeger helemaal automatisch en nu moet ik er heel erg bij nadenken.	Van de week vroeg iemand mij om mijn koffiemok aan te geven. Hij wilde nog een keer inschenken voor mij. In plaats daarvan ga ik hem mijn telefoon. Het lijkt wel of ik dan het eerste pak wat ik op tafel tegen kom. Het is tenslotte niet dat ik niet weet wat een telefoon is ...	Ik heb vooral last van traagheid in het nemen van beslissingen. Ik blijf heel lang twijfelen. Om een voorbeeld te geven: ik ben net verhuisd. Ik heb een badkamerkastje nodig maar ik kom er niet uit welke dat moet zijn. Ik ben eindeloos aan het zoeken en intussen is het een rommel hier. De dozen blijven maar staan.
20210314_VerzameldeObs takelsOmwegen_COPIED_VoorbereidendelInterviews	20210314_VerzameldeObs takelsOmwegen_COPIED_VoorbereidendelInterviews	20210314_VerzameldeObs takelsOmwegen_COPIED_VoorbereidendelInterviews	20210206_GROEP3_Transcriptie (11 minuten 42 seconden)	20210314_VerzameldeObs takelsOmwegen_COPIED_VoorbereidendelInterviews
COP-004	COP-012	COP-005	COP-001	COP-003
14	17	13	2	3

en/of waar ze zelf zijn, raken het tijdsbesef kwijt, vergeten ze wat er gezegd of gedaan is, hebben moeite met plannen (de grote lijnen niet zien, geen overzicht hebben), rijgen de stapjes van een activiteit minder snel en goed aan elkaar, kunnen niet op gang komen, kunnen minder goed schakelen, blijven hangen en kunnen moeilijker stoppen.



In een tabel waarin de co-occurrence van activiteit en obstakel wordt gevisualiseerd zie je hoe de obstakels per activiteiten verschillen. Bijvoorbeeld:

- Bij medicatie innemen wordt alleen het zich niet herinneren als obstakel genoemd

- Met de dag beginnen kan lastig zijn omdat je je niet herinnert waar iets ligt, omdat je niet op gang kunt komen, omdat het aaneenschakelen tijd kost. In die zin is opstarten een enorm complexe activiteit met vele stapjes.
- In groepsbijeenkomsten is het 'niet uit je woorden komen'/de inbreng niet op tafel krijgen' het obstakel dat het vaakst genoemd wordt
- In het verkeer is het een obstakel als je vergeet waar je bent en niet goed kunt schakelen van het ene onderdeel van de taak (het rijden) naar de omgeving (wat er op de weg gebeurt)
- Bij het doen van de administratie is het lastig om de grote lijnen niet te zien, met als obstakelversterker het lastig te vinden om een aanbod voor hulp aan te nemen. Als de stapel steeds groter wordt begint iemand er vervolgens niet eens aan (last met starten). Obstateldomino is aan de orde van de dag bij mensen met parkinson.
- Fysieke symptomen van parkinson kunnen obstakels in het denken versterken en obstakels in het denken kunnen fysieke symptomen uitlokken. Een voorbeeld: Als je zacht praat én je komt niet makkelijk op woorden, is het dubbel zo lastig je inbreng op tafel te krijgen. De stress die dit op kan leveren doet zowel het stemvolume als het op woorden komen geen goed.

Vorm mensen met parkinson:

In cases vraag je een combinatie van activiteit, obstakel en omweg uit. Omdat in de tests van de vragenlijst onder patiënten bleek dat mensen het doorlopen van 20 cases te veel vonden, hebben we dit deel van de vragenlijst opgeknipt. Je kunt eerst kiezen in welke hoofdcategorie obstakels je jezelf herkent en de obstakels uit die categorie beoordelen. Dan mag je of door naar een van de andere drie hoofdcategorieën of je kiest ervoor door te gaan naar onderdeel III van de vragenlijst waar we het thema vanuit de omweg benaderen.

De vraag over het sprookje waarmee dit deel van de vragenlijst begint is een vorm om obstakels in het denken te begrijpen. De metaforen komen voort uit de vele opmerkingen die deelnemers gemaakt hebben over 'het out of sync lopen met de tijd van de omgeving' en de reflectie daarop door de hoofdonderzoeker (zie <https://copiedstudie.nl/2021/05/16/update-16-parkinson-en-de-tijdbuigers/>) en de metafoer van Assepoester, gebruikt door Heather Kennedy op het WPC2021 (zie <https://copiedstudie.nl/2021/05/22/update-17-assepoester/>)

Inhoud naasten:

De obstakels die genoemd worden door de naasten is een selectie van de obstakels die door de mensen met parkinson zelf genoemd worden. De bewoordingen zijn anders, maar de obstakels zijn in dezelfde categorieën onder te verdelen. Een obstakel dat bijvoorbeeld niet wordt genoemd door de naasten is 'een afspraak vergeten'. Er zijn maar vijf naasten geïnterviewd dus hier ligt nog een uitdaging het beeld completer te krijgen. In de bespreking van

de resultaten tijdens de focusgroepen lieten we bijvoorbeeld zien dat het 'niet kunnen stoppen' niet als obstakel was genoemd door de vijf naasten die we hadden geïnterviewd. Een deelnemer met parkinson gaf daarop meteen aan dat haar naaste er wel degelijk last van had dat zij niet kon stoppen.

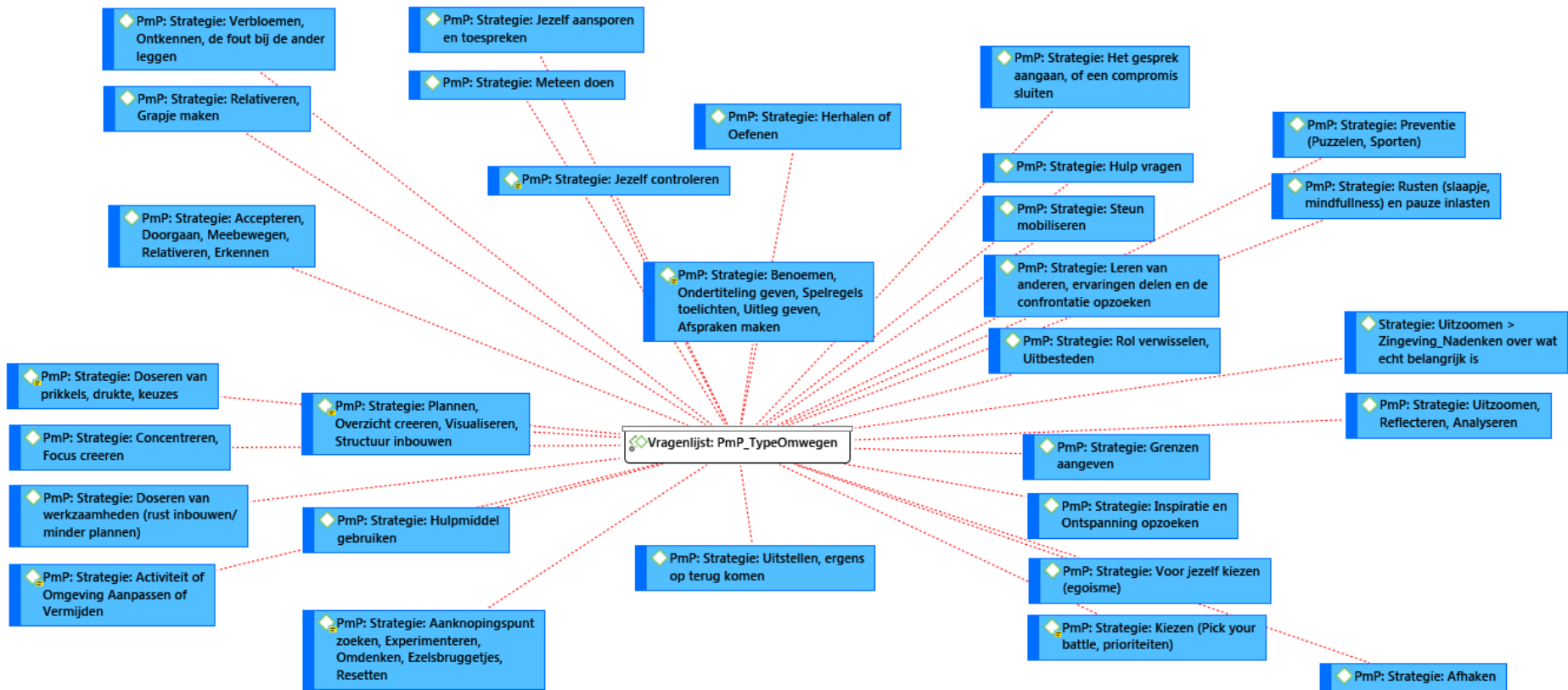
Vorm naasten:

In dit deel van de vragenlijst kiezen we ervoor 13 concrete cases achter elkaar uit te vragen. Het opsplitsen zou de categorieën te klein maken. De nadere uitvraag komt in het gedeelte over de omwegen.

ONDERDEEL III. DE OMWEG CENTRAAL

Inhoud mensen met parkinson:

Om het beeld zo compleet mogelijk te maken benaderen we het onderwerp niet alleen vanuit de obstakels maar ook vanuit de omwegen. In die omwegen zit de handelingsvrijheid en daar zijn we naar op zoek. De strategieën en omwegen variëren per activiteit en obstakel. Al met al geven mensen met parkinson veel uitleg aan hun omgeving over de obstakels in het denken. Jezelf controleren gebeurt vooral bij de administratie; Hulp vragen mensen bijvoorbeeld bij de administratie, auto rijden, koken, afrekenen in een restaurant, en i.h.a. bij het zicht krijgen op obstakels in het denken; En de obstakels die gelinkt zijn aan hulp vragen zijn bijvoorbeeld 'de plek van dingen niet weten', 'het overzicht niet hebben', 'niet kunnen stoppen' en het laten controleren van fouten die gemaakt worden doordat er obstakels optreden. Zie screenshot voor andere strategieën.



De effecten van de obstakels zijn essentieel. Ze hebben invloed op:

- **Het zelfbeeld**

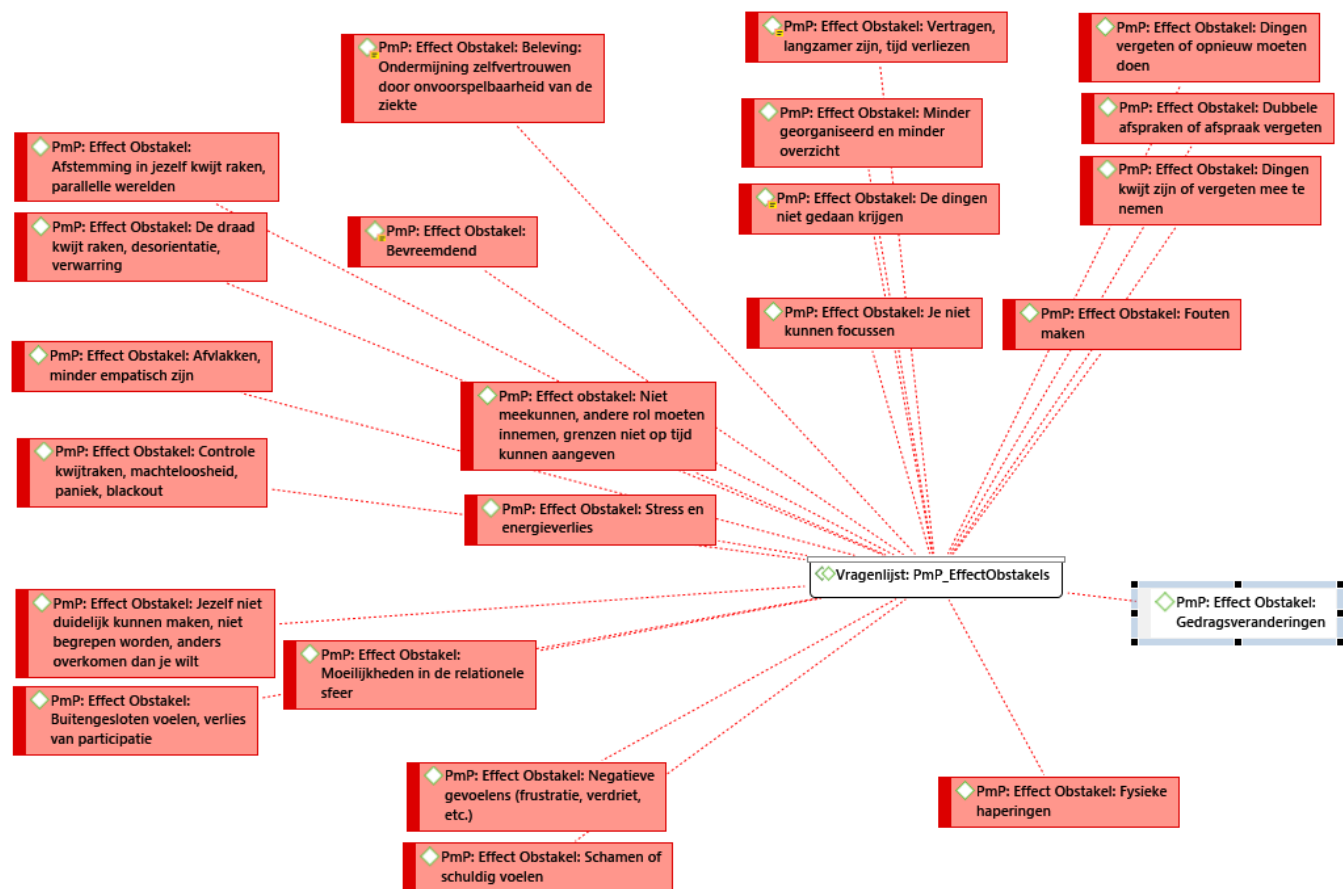
De obstakels leiden tot desoriëntatie, verwarring en bevreemding en ondermijnen het zelfvertrouwen en leidt tot gevoelens van schaamte, onzekerheid, machteloosheid, frustratie en verdriet.

- **Efficiëntie en effectiviteit**

De vertraging treedt op verschillende niveaus op: niet alleen vertraagt de verwerking van informatie, maar doordat het lastiger is de goede afslag te nemen, worden er ook nog eens veel fouten gemaakt. Het corrigeren van deze fouten leidt tot 'dubbele vertraging'. Al met al wordt het lastiger de dingen gedaan te krijgen. Er is een gevoel van 'niet meekunnen' en mensen moeten de rol die ze voorheen hadden inwisselen

- **Gevoel van verbondenheid**

Jezelf niet duidelijk kunnen maken, kan ertoe leiden dat je anders overkomt dan je wilt, niet begrepen wordt. Er kan sprake zijn van een gevoel van buitengesloten worden en moeilijkheden in de relationele sfeer



Onderliggende behoeften die in het gedrang komen zijn een verlies aan autonomie, regie, gelijkwaardigheid, energie, verbondenheid, erbij horen, je begrepen voelen, etc.

Het mooie is dat het effect van de strategieën/omwegen volgens de data-analyse overwegend positief is (zie screenshot rechts). Vaak wordt genoemd dat de gevolgde omweg leidt tot zelfvertrouwen, een gevoel van regie, meer energie, de dingen gedaan krijgen, minder stress.

Een aantal omwegen heeft wisselend succes – zoals de obstakels met humor benaderen – en een aantal heeft ook negatieve effecten. De strategie ‘Verbloemen’ bijvoorbeeld – doen alsof je begrijpt wat er gezegd wordt – levert als negatief effect op dat je de dingen niet meekrijgt.

Een quote over niet werkende omwegen: *“Ik heb gesprekken met de fysiotherapeut en maatschappelijk werk maar tot nu toe helpt het niet. De oplossingen die aangedragen worden om mijn problemen te omzeilen, vind ik namelijk ook lastig. En dat levert dan een nieuw probleem”*.

Vorm mensen met parkinson:

De keuze voor de vragen volgt uit de onderliggende behoeften die in de knel komen als er een obstakel optreedt en zoomt in op de omweg als manier om de beknelling te verlichten. De gekozen vragen voor in de vragenlijst spelen steeds in op een andere onderliggende behoefte:

- De vraag over vertragen of tempo houden speelt in het op het **balanceren tussen erbij willen blijven horen en je competent voelen**. De aanname is dat er sprake is van een steeds – al dan niet onbewust – afwegen van wat de voorrang krijgt. Wie vertraagt kan de dingen misschien nog goed doen, maar verliest mogelijk de aansluiting bij de omgeving. Wie meebeweegt met het tempo van de omgeving, ziet mogelijk dingen over het hoofd.

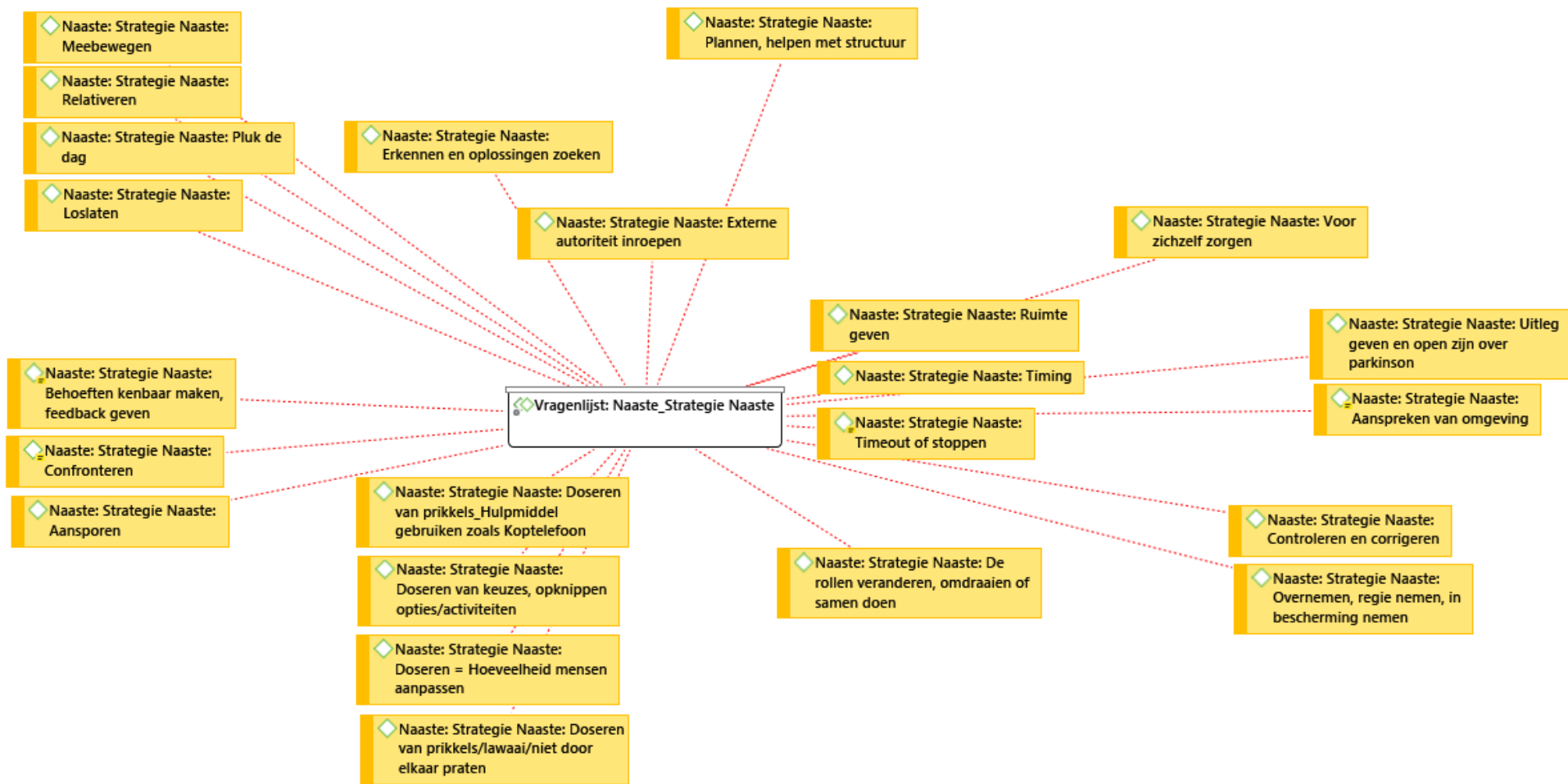
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Autonomie, regie, veiligheid, gelijkwaardigheid	15
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Begrepen voelen, gezien worden zoals je gezien wilt...	5
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Confrontatie, rouw	7
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: De dingen niet meekrijgen	3
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Herkenning, Ziekteinzicht, Bewustwording, Hulp bij...	11
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Het werkt en levert zelfvertrouwen op	31
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Invloed op fysieke symptomen	2
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Meer energie	10
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Meer tijd krijgen	3
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Minder energie	2
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Negatieve gevoelens	2
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Nieuwe gewoonte, geautomatiseerd	2
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Onbekend, wisselend of het werkt niet	9
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Onthouden	2
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Relaties onderhouden	1
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Rust, ruimte, minder stress	12
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Tijdsbeleving verandert	3
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Verlies van overzicht (chaos)	3
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Vertraging	3
◆ PmP: Effect Strategie op PmP: Voorspelbaarheid, Structuur, Voorbereid zijn	3
◆ PmP: Effect Strategie: Focus, Versnelling, De dingen gedaan krijgen	19

- De vraag over de kunst van het resetten speelt in op de behoefte aan **regie**. Hoe doen mensen dit, opnieuw beginnen als je vastloopt?
- De vraag: Hoe gaat u in gezelschap doorgaans met obstakels in het denken om, is gesteld vanuit de behoefte aan **verbondenheid** en je begrepen voelen.
- De vraag: over de dingen gedaan krijgen is gesteld van uit de behoefte **je competent te voelen**.
- De vraag over opladen en uitzoomen gaat na hoe mensen opladen en **ruimte en energie** vrijmaken om obstakels te voorkomen en omwegen te bewandelen.
- De vraag over hulp vragen zoomt in op de behoefte aan **autonomie en gelijkwaardigheid**. (Hoe lastig mensen het vinden om om hulp te vragen vroegen we al in deel I). Deze vraag toetst ook gelijk het beeld dat obstakels optreden en omwegen gezocht worden in hele alledaagse activiteiten
- De vraag naar omwegversnellers somt de overgebleven categorieën omwegversnellers uit de data op. Daar hoort bijvoorbeeld ‘motivatie’ bij. Interessant is het voorbeeld dat een calamiteit/urgentie niet alleen helpt om fysieke freezing te omzeilen, maar ook lijkt te helpen om een weg om obstakels in het denken te vinden. Een voorbeeld in onze data: Het lukt iemand niet de administratie te doen, maar wel als er is ingebroken ...
- Tot slot volgt er een open vraag waarin iemand naar zijn/haar lievelingsomweg gevraagd wordt.

Aangezien de vragenlijst volgens de energiespanne van mensen met parkinson (en volgens het onderzoeksprotocol) 30 minuten mag duren, moeten we kiezen wat wel en niet vragen. De keuze is gevallen op bovenstaande vragen.

Inhoud naasten:

Het repertoire van strategieën ziet er bij de naasten anders uit. Een grote categorie omwegen is ‘meebewegen, loslaten, relativeren’. Het is zoals het is. Zij stemmen veel af met en op de naaste, noemen het belang van een goede timing, een time-out en ruimte geven. Verder maken zij hun eigen behoeften kenbaar, geven ze feedback (fungeren ze als spiegel), roepen ze de hulp in van een externe autoriteit, bieden ze hulp aan de naaste bij het plannen en vereenvoudigen. De rollen draaien langzaam om tot de naaste een activiteit overneemt, controleert, corrigeert. Verder komen ze ook nog op voor hun naaste bij de omgeving. Voor jezelf zorgen en ruimte creëren blijkt essentieel. Dat doen mensen op verschillende manieren. Een citaat: *“Ik ben gestopt met werken. De parkinson van mijn man was daar een van de redenen voor. Nu heb ik meer energie om op te vangen wat hij laat liggen”. En: “Je moet ook lief zijn voor jezelf. Je moet bijvoorbeeld lang wachten, en ja, dan mag je van jezelf ook even ongeduldig zijn”*.



De obstakels in het denken van de naasten van iemand met parkinson zijn impactvol. Vooral voordat de diagnose gesteld was, gingen de naasten aan zichzelf twijfelen. Een citaat: *“Al ruim voor de diagnose merkte ik veranderingen in het gedrag van mijn partner. Ik dacht: “Iets klopt er niet. Er is iets heel raars aan de hand”*.

De belevingsdomino is aan de orde van de dag. Jezelf irriteren aan een obstakel en dat gevoel tegelijkertijd niet van jezelf mogen voelen omdat de naaste met parkinson er niks aan kan doen. Een citaat: *“Natuurlijk is die irritatie er op dat moment, maar die kan ik wel vrij makkelijk aan de kant zetten omdat .. je schaamt je er aan de ene kant voor maar aan de andere kant weet je waar het vandaan komt. Het is niet je partner zelf waar je je dan aan stoort, maar het is gewoon de ziekte”*

De obstakels leiden tot een gebrek aan afstemming in verschillende gradaties, tot de rolwisseling compleet is en er scheefgroei optreedt. Naasten ervaren angst, irritatie, en in het algemeen een verlies aan energie.

De obstakels leiden verder tot een rustiger levenstempo. Dat vindt niet iedereen even erg. Wat opvalt is dat de naasten er mede voor willen zorgen dat hun naasten een eigen plek (autonomie, regie) krijgen. Een citaat: *“Iets meer bekendheid voor de onzichtbare cognitieve symptomen leidt er hopelijk toe dat je langer zelfstandig kunt functioneren. Het zijn de dagelijkse dingen zoals elkaar ruimte geven bij de kassa die bepalen of je je nog buiten durft te vertonen. Of je nog naar het clubhuis durft. Of je thuis kunt blijven wonen”*.

De omwegen die naasten gebruiken hebben ook weer effecten op de mens met parkinson. Een strategie zoals ‘overnemen van een activiteit’ kan als helpend worden ervaren en/of als het verschuiven van gelijkwaardigheid.

Naaste: Effect Obstakel op Naaste:
Impact, heel proces

Naaste: Effect Obstakel op Naaste:
Aan jezelf of de ander gaan twijfelen

Naaste: Effect Obstakel op Naaste:
Belevingsdomino

Naaste: Effect Obstakel op Naaste:
Verbinding verliezen, Afstemming kwijt raken

Naaste: Effect Obstakel op Naaste:
Energieverlies

Naaste: Effect Obstakel op Naaste:
Negatieve gevoelens

Naaste: Effect Obstakel op Naaste:
Nieuwe gewoontes, Rol verwisselen, Scheefgroei

Naaste: Effect Obstakel op Naaste:
Rustiger levenstempo

Vorm naasten:

Ook bij de naaste gaan we in op omwegen die bijdragen aan het tegemoet komen in de onderliggende behoeften:

- De vraag: Hoe krijgt u (samen) dingen gedaan is gericht op omwegen die werken voor beiden.
- De vraag: Hoe gaat u in gezelschap doorgaans met obstakels in het denken om, is gesteld vanuit de behoefte aan **verbondenheid** en je begrepen voelen, ook door de bredere omgeving.
- De vagen over overnemen en timing gaan vooral over het zichzelf moeten aanpassen. Indien iemand een activiteit overneemt of moet nemen (of dat als voorkeursstrategie heeft) kan dat effect hebben op het gevoel van **gelijkwaardigheid**. Daar stellen we een open vervolgvraag over.
- De behoefte aan **energie en ruimte** komt terug in vragen over zelfzorg.
- Net als bij de vragenlijst voor de mensen met parkinson vragen we naar een lievelingsomweg en vragen we naar omwegversnellers.

		Naaste: Strategie Naaste: Overnemen, regi... 28
●◇ PmP: Effect Strategie Naaste op PmP: Bewustwording, inzicht	1	
●◇ PmP: Effect Strategie Naaste op PmP: Helpend	2	2
◇ PmP: Effect Strategie Naaste op PmP: Lostrekken	3	1
●◇ PmP: Effect Strategie Naaste op PmP: Moeilijk of rotgevoel	3	1
●◇ PmP: Effect Strategie Naaste op PmP: Niet alles wordt gezegd	1	
●◇ PmP: Effect Strategie Naaste op PmP: PmP voelt zich niet begrepen	2	
●◇ PmP: Effect Strategie Naaste op PmP: Sfeerverhogend	4	
●◇ PmP: Effect Strategie Naaste op PmP: Verschuiven gelijkwaardigheid, inboete...	5	3
●◇ PmP: Effect Strategie Naaste op PmP: Wederzijds onbegrip	1	

ONDERDEEL IV. DE AFSLUITING

Vanuit de onderzoeksvragen en het verlangen een tool te maken die aansluit bij de behoefte van mensen met parkinson en hun naasten vragen we in de afsluiting waar mensen behoefte aan hebben. We vragen daarnaast of en hoe ze op de hoogte willen blijven en bedanken voor hun tijd.