

# COPIED vragenlijst

Welkom

---

Welkom bij de COPIED vragenlijst



## Een onderzoek naar obstakels in het denken bij de ziekte van Parkinson en de wegen eromheen

Let op: de vragenlijst invullen gaat het beste op een computer, laptop of tablet. Het werkt minder goed wanneer u deze invult op uw telefoon.

U kunt de vragenlijst tussentijds opslaan en op een later moment verder gaan met het invullen van de vragenlijst. Hiervoor klikt u onderaan de pagina op 'Antwoorden opslaan, U kunt de vragenlijst op een later moment hervatten'.

Om de resultaten van de vragenlijst goed te kunnen gebruiken, zijn antwoorden op een aantal vragen heel belangrijk. Deze herkent u aan het sterretje (\*) achter de vraag. Hierbij is een antwoord invullen verplicht.

### Warming up

---

### Warming up

1. Wilt u meer weten over het doel van de vragenlijst en wat u er aan heeft om deze in te vullen? \*

- Ja, vertel me meer. Wat is het doel van de vragenlijst, wat heb ik eraan en hoe lang duurt het om hem in te vullen?
- Ik weet al voldoende. Stuur me maar meteen door naar de vragenlijst.

### De COPIED studie in vogelvlucht

---

## **De COPIED studie in vogelvlucht**

## **Wat is er aan de hand?**

Bij mensen met de ziekte van Parkinson vertraagt de verwerking van informatie. Hun automatische piloot laat het steeds meer afweten. En laat die nu juist gemaakt zijn om het verwerken van informatie te versnellen.

De COPIED studie richt zich speciaal op de obstakels in het denken die dit met zich mee kan brengen. Denk dan bijvoorbeeld aan moeite met het richten van de aandacht, met plannen en overzicht houden, met het herinneren van afspraken, woorden, dingen die je ging doen, waar dingen liggen, met meerdere dingen tegelijk doen, met het maken van keuzes, met op gang komen en blijven, met de dingen doen die je van plan was maar ook met het op tijd op de rem trappen als je weer wilt stoppen.

## **Wat is het doel van deze vragenlijst?**

In de eerste fase van ons onderzoek hebben we bij 13 mensen met parkinson en 5 partners niet alleen een groot scala aan cognitieve obstakels opgehaald, maar ook vele omwegen eromheen. Met deze vragenlijst willen we het beeld dat is ontstaan met uw hulp toetsen en aanvullen. Herkent u de obstakels en omwegen die uw lotgenoten tot nu toe hebben benoemd? Of ziet het er bij u heel anders uit?

## **Wat gaan we doen met uw input?**

Met uw input breiden we onze verzameling cognitieve obstakels en omwegen uit, met als doel deze verzameling vervolgens gebundeld en al weer aan u uit te delen. Op die manier levert u niet alleen waardevolle input, maar krijgt u ook wat terug: U kunt inspiratie halen uit de omwegen die uw lotgenoten zoal bewandelen.

## **Hoe lang kost het invullen mij?**

De vragenlijst bestaat uit vier onderdelen: I. Even kennismaken, II. Obstakels in het denken, III. De omweg centraal en IV. De afsluiting. Het invullen van de vragenlijst kost u ongeveer 25-35 minuten. U kunt ook een pauze nemen en later terugkeren. De antwoorden die u tot dan heeft ingevuld, zullen er dan nog steeds zijn. Hiervoor kunt u onderaan de pagina klikken op 'Antwoorden opslaan, U kunt de vragenlijst op een later moment hervatten'. U ontvangt een e-mail met een link om de vragenlijst te hervatten.

## Deel I: Even kennismaken

---

### Deel I: Even kennismaken

In dit deel van de vragenlijst willen we graag wat meer van u weten.



### 2. Wat is uw relatie tot de ziekte van Parkinson? \*

- Ik heb een diagnose ziekte van Parkinson
- Ik ben een naaste (partner, familielid, kind, vriend(in)) van iemand met parkinson

3. Hoe lang heeft u de diagnose ziekte van Parkinson op zak? \*

Vul het aantal jaren in (rond af naar boven in hele getallen)

4. Hoe lang heeft u naaste de ziekte van Parkinson? \*

Vul hier het aantal jaren in dat uw naaste de diagnose op zak heeft (in hele getallen, afgerond naar boven)

5. Hoe oud bent u? \*

Vul uw leeftijd in in jaren.

6. Hoe oud is uw naaste? \*

Vul uw leeftijd van uw naaste in in jaren.

7. Wat is uw geslacht? \*

- Man
- Vrouw
- Overige

8. Wat is het geslacht van uw naaste?

- Man
- Vrouw
- Overige

9. Wat is uw opleidingsniveau? \*

- Lagere school
- Middelbare school
- MBO
- HBO
- WO
- Overige

10. Wat is het opleidingsniveau van uw naaste? \*

- Lagere school
- Middelbare school
- MBO
- HBO
- WO
- Overige

11. Wat is uw eigen opleidingsniveau? \*

- Lagere school
- Middelbare school
- MBO
- HBO
- WO
- Overige

## Deel I: Even kennismaken - vervolg

---

### Deel I: Even kennismaken





## 12. Hoeveel ligt er op uw bordje? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Ik heb de zorg over een ouder
- Ik heb de zorg over mijn partner
- Ik heb een of meer thuiswonende kinderen
- Ik ben kostwinnaar
- Ik werk een groot deel van de week
- Ik ben (gedeeltelijk) afgekeurd
- Ik ben met pensioen
- Overige - namelijk

## 13. Hoeveel ligt er op uw eigen bordje? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Ik heb de zorg over een ouder
- Ik heb de zorg over mijn partner
- Ik heb een of meer thuiswonende kinderen
- Ik ben kostwinnaar
- Ik werk een groot deel van de week
- Ik ben (gedeeltelijk) afgekeurd
- Ik ben met pensioen
- Overige - namelijk

## 14. Hoe staat u in het leven?

Vink aan wat voor u van toepassing is. (1 = bijna nooit en 7 = bijna altijd)

	1	2	3	4	5	6	7
<input type="radio"/> Ik ben mild voor mezelf	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Ik kan goed voor mezelf opkomen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Ik vraag gemakkelijk hulp	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Ik ben praktisch ingesteld	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 15. Hoe staat uw naaste in het leven?

Vink aan wat voor u van toepassing is. (1 = bijna nooit en 7 = bijna altijd)

	1	2	3	4	5	6	7
<input type="radio"/> Mijn naaste is mild voor zichzelf	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Mijn naaste is kan goed voor zichzelf opkomen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Mijn naaste is vraagt gemakkelijk hulp	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Mijn naaste is praktisch ingesteld	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 16. Ervaart u obstakels in het denken? \*

- Nee, ik ervaar geen obstakels in het denken
- Ja, ik ervaar obstakels in het denken
- Ik weet niet of ik obstakels in het denken ervaar, maar ik hoop er tijdens het invullen van deze vragenlijst achter te komen

17. Ervaart uw naaste obstakels in het denken? \*

- Nee
- Ja
- Dat weet ik niet precies, maar ik hoop er tijdens het invullen van deze vragenlijst achter te komen

## 18. De lasten

Hoe lastig vindt u de obstakels in het denken? \*

(1 is helemaal niet lastig, 7 is enorm lastig)

- |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1                     | 2                     | 3                     | 4                     | 5                     | 6                     | 7                     |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

## 19. Hoe doet u dat?

U heeft aangegeven dat u in beperkte mate last heeft van de obstakels in het denken. Kunt u vertellen hoe dat komt of hoe u dat lukt?

## 20. Hoe doet u dat?

U heeft aangegeven dat u tamelijk veel last heeft van de obstakels in het denken. Wat zit u vooral dwars en hoe gaat u daar in de regel mee om?

## 21. Acceptatie

In welke mate heeft u de obstakels in het denken geaccepteerd, denkt u? \*

(1 is vrijwel niet, 7 is totaal)

1

2

3

4

5

6

7

## Deel II: Obstakels in het denken

### Deel II: Obstakels in het denken

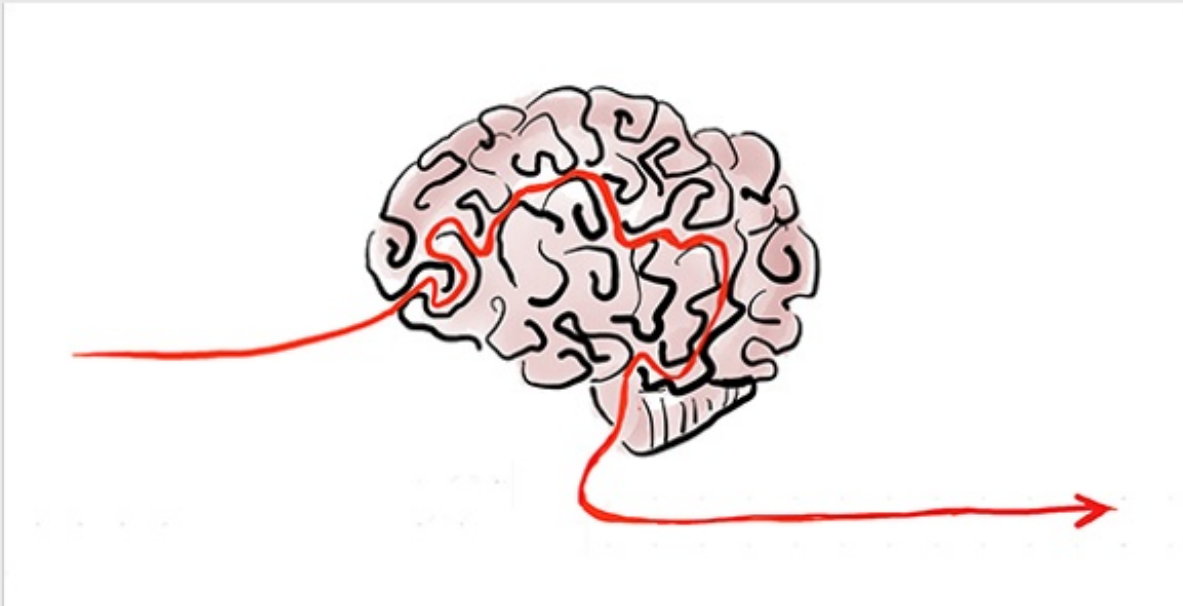
In dit deel van de vragenlijst gaan we na welke obstakels in het denken u herkent en welke omwegen u gebruikt om deze te omzeilen.

## Deel II: Obstakels uit het leven gegrepen

---

### Deel II: Obstakels uit het leven gegrepen

In dit deel van de vragenlijst gaan we na welke obstakels in het denken u herkent bij uw naaste en welke omwegen u zelf gebruikt om deze te omzeilen. U krijgt in totaal 13 casussen te zien.



## Deel II Sprookje naaste

---

### Deel II: Obstakels uit het leven gegrepen



### 393. Een sprookje als metafoor voor obstakels in het denken?

Mensen met parkinson krijgen te maken met vertraging. Ze geven aan dat ze daardoor gemakkelijk uit de pas met hun omgeving lopen en ze krijgen het maar moeilijk uitgelegd dat hun klok er zo hun eigen tijd op na houdt. De onderstaande sprookjesfiguren hebben ook allemaal hun eigen uitdaging met de tijd. Is er een sprookjesfiguur bij waarin u uw naaste herkent? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Alice in Wonderland: Hoe sneller mijn naaste gaat, hoe langzamer hij/zij wordt
- Assepoester: Mijn naaste moet opschieten want straks veranderd zijn/haar koets weer in een pompen
- Doornroosje: Mijn naaste moet steeds wachten tot hij/zij wakker gekust wordt
- Geen, ik geloof niet in sprookjes
- Anders - namelijk

#### Casus 1 van 13: De dingen niet meekrijgen

---

### Deel II: Obstakels uit het leven gegrepen

## Casus 1 van 13: "De dingen niet meekrijgen"

### **Marcus vertelt:**

*Mijn naaste onthoudt niet wat er tijdens een gesprek bij een zorgverlener wordt gezegd. Dan zegt zij "Ja, ja, ja". Dan wil zij er vanaf zijn. Maar zij kan het op dat moment helemaal niet volgen. Als ik dan – nu met corona – niet mee naar binnen mag bij een uitslag, dan krijgt zij het helemaal niet mee.*







397. Welke van de onderstaande omwegen gebruikt u wel eens als uw partner niet alles meekrijgt? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Aansporen: Ik spreek mijn naaste erop aan om op te letten
- Accepteren: Ik laat het zoals het is
- Een hulpmiddel aanbieden: Ik stel mijn naaste voor het gesprek op te nemen zodat we het later samen terug kunnen luisteren
- Stress voorkomen: Ik help met het doseren van de prikkels en tijdsdruk om de afspraak heen
- Voorbereiden: Ik help mijn naaste het gesprek voor te bereiden
- Anders - namelijk

## Casus 2 van 13: Alles komt even hard binnen

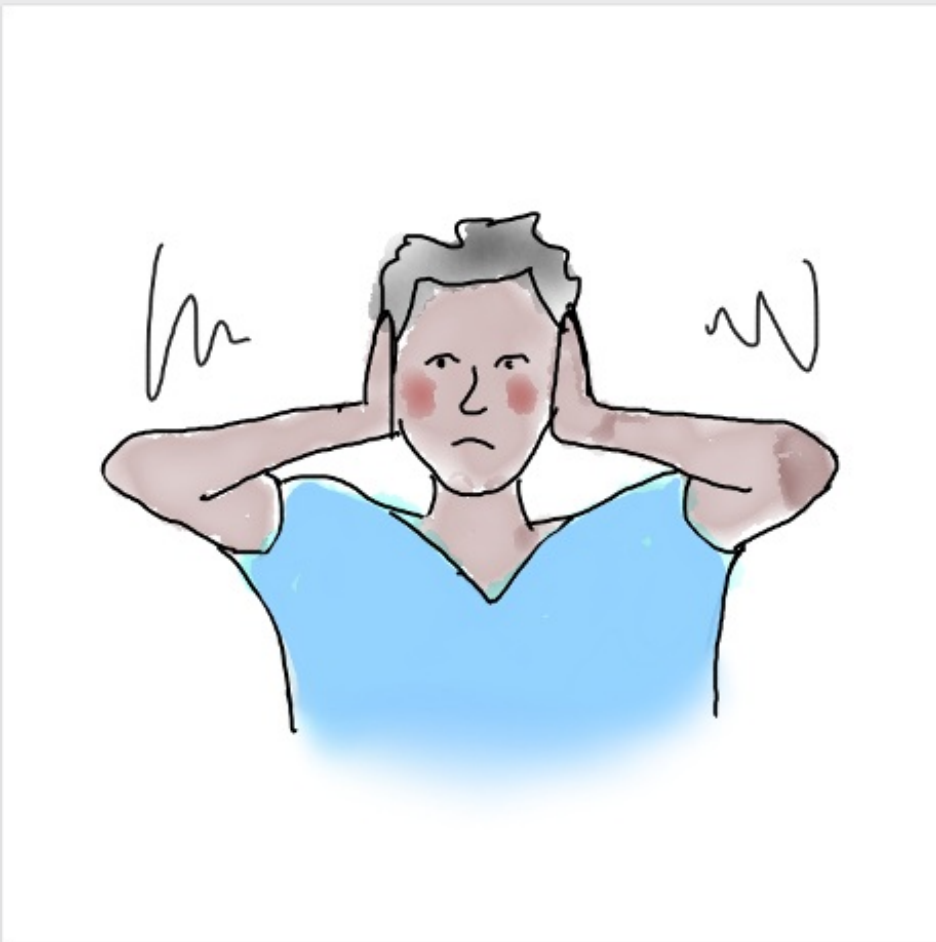
---

### Deel II: Obstakels uit het leven gegrepen

#### Casus 2 van 13: "Alles komt even hard binnen"

**Sybrene vertelt:**

*Mijn naaste herinnert zich regelmatig dingen foutief. Dat gebeurde vroeger nooit. Ze maakt meer fouten als er prikkels zijn, bijvoorbeeld als er koffie in de ruimte wordt gezet, als mensen door elkaar praten, als er muziek aanstaat tijdens een gesprek, als de TV aanstaat, dat soort dingen. En de fouten zijn opvallender als er bezoek is.*



398. Herkent u dit obstakel? \*

- Nee
- Ja
- Ik herken het wel, maar bij mijn naaste ziet het er net anders uit



401. Welke van de onderstaande omwegen gebruikt u/zou u kunnen gebruiken als het uw partner niet lukt om te filteren? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Accepteren: Het is niet zo erg dat mijn naaste even niet mee kan doen, dat komt dan wel weer
- De rollen omdraaien: Als mijn naaste bijvoorbeeld de koffie zet/het lawaai zelf maakt, dan hoeft hij/zij ook even niet mee te doen met het gesprek
- Gebruiksaanwijzing delen: We leggen uit dat we het beste even wachten tot de koffie gemalen is voordat we verder praten
- Voorbereiden: Als we weten dat er bezoek komt, zetten we de koffie bijvoorbeeld alvast klaar of doet mijn naaste oordopjes in die de ergste ruis filteren
- Vermijden: We ontvangen het liefst zo weinig mogelijk bezoek
- Anders - namelijk

### Casus 3 van 13: Zoeken naar de rode draad

---

## Deel II: Obstakels uit het leven gegrepen

### Casus 3 van 13: "Zoeken naar de rode draad"

***Bas vertelt:***

*Mijn naaste werkte altijd al tamelijk ongeordend, maar nu is het soms echt chaotisch te noemen. In de zin van dat het langer duurt voordat zij de rode draad te pakken heeft. Zij ziet minder snel de logica of verbanden dan vroeger.*



402. Herkent u dit obstakel? \*

- Nee
- Ja
- Ik herken het wel, maar bij mijn naaste ziet het er net anders uit

### 403. Hoe ziet het er dan bij uw naaste uit?

U heeft aangegeven dat het herkenbaar voor u is dat uw naaste het overzicht kwijt is maar dat het er bij uw naaste net anders uit ziet. Kunt u daar iets meer over vertellen?

### 404. Hoe lastig vindt u het als uw naaste de rode draad kwijt is? \*

(1 is niet lastig, 7 is enorm lastig)

- |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1                     | 2                     | 3                     | 4                     | 5                     | 6                     | 7                     |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

### 405. Welke van de onderstaande omwegen gebruikt u wel eens als uw naaste de rode draad kwijt is? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Aansporen: Ik spreek mijn naaste er op aan
- Accepteren: Ik laat het zoals het is
- Hulp aanbieden: Ik help mijn naaste overzicht te creëren
- Anders - namelijk

## Casus 4 van 13: Het valt stil

---

### Deel II: Obstakels uit het leven gegrepen

## Casus 4 van 13: "Het valt stil"

### **Simone vertelt:**

*Mijn naaste neemt minder initiatief. Hij is heel rustig aan het worden. Hij trekt zich terug. Mijn naaste droeg bijvoorbeeld altijd ideetjes aan voor wat we zouden gaan doen voor uitjes en dat is eigenlijk helemaal stil gevallen. Ook als ik hem vraag "waar zullen we eten halen?" dan krijg ik geen antwoord. Dan blijft ie hangen.*







409. Welke van de onderstaande omwegen gebruikt u wel eens als uw naaste geen initiatief neemt? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Accepteren: Ik laat het zoals het is
- Afwachten: Timing is alles. Ik wacht tot het juiste moment (als de medicatie werkt, als het rustig is, etc.)
- De keuze beperken: Ik help mijn naaste op te starten door de keuzen in te perken (we gaan of A of B doen)
- Een aanknopingspunt bieden: Ik help mijn naaste op te starten door de activiteit die hij/zij wil doen in behapbare stukken op te knippen
- Een hulpmiddel aanbieden: Ik stel mijn naaste voor een hulpmiddel te gebruiken zoals een wekker, alarm, agenda, etc.
- Externe autoriteit invoeren: Het helpt als een autoriteit zegt dat mijn naaste moet starten
- Herinneren: Ik herhaal of herinner mijn naaste eraan dat hij/zij moet starten, bijvoorbeeld door op te bellen
- Overnemen: Ik neem de dingen die mijn naaste laat liggen over
- Voordoet: Ik doe het letterlijk voor
- Anders - namelijk

**Casus 5 van 13: Een haperend besef van tijd**

---

**Deel II: Obstakels uit het leven gegrepen**

## Casus 5 van 13: "Een haperend besef van tijd"

### **Conrad vertelt:**

*Mijn naaste kan niet goed inschatten dat al de dingen die ze wil nu meer tijd kosten. Normaal was ze altijd ruim op tijd klaar om te vertrekken naar een afspraak. En nu kan ze – als we om 12 uur weg moeten – besluiten dat ze om kwart voor 12 nog wil douchen of dat ze al haar spullen nog moet pakken.*





413. Welke van de onderstaande omwegen gebruikt u wel eens als uw naaste het tijdsbesef een beetje kwijt is? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Afspraken maken: We maken van tevoren duidelijke afspraken over de 'stoptijd' zodat er genoeg tijd over blijft om het vertrek voor te bereiden
- Overnemen: De dingen die mijn naaste vergeet te doen, neem ik over zodat we toch op tijd kunnen vertrekken.
- Relativeren: Ik maak er een grapje over
- Ruimte geven: Ik geef mijn naaste de ruimte. Dan zijn we maar wat later
- Voorbereiden: Ik help mijn naaste om de dingen ruim op tijd klaar te zetten
- Waarschuwen: Ik geef ruim van tevoren aan dat het tijd is te gaan stoppen
- Anders - namelijk

## Casus 6 van 13: Het overzicht kwijt raken

---

### Deel II: Obstakels uit het leven gegrepen

#### Casus 6 van 13: "Het overzicht kwijt raken"

***Kevin vertelt:***

*Wat niet meer goed lukt, is koken. Vroeger was het zo dat de maaltijd op tafel stond en alles was perfect. Dan brandt er bijvoorbeeld iets aan en merk je dat het niet meer vanzelf gaat. Of dan vergeet ze onderdelen van het recept. Dan heeft ze daar niet aan gedacht. Het gaat niet zozeer om de handelingen, maar het gaat om het overzicht, het organiseren. Daar hapert het.*



414. Herkent u dit obstakel? \*

- Nee
- Ja
- Ik herken het wel, maar bij mijn naaste ziet het er net anders uit

#### 415. Hoe ziet het er dan bij uw naaste uit?

U heeft aangegeven dat het gebrek aan overzicht er bij uw naaste net anders uit ziet. Kunt u daar iets meer over vertellen?

#### 416. Hoe lastig vindt u het gebrek aan overzicht van uw naaste? \*

(1 is niet lastig, 7 is enorm lastig)

- |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1                     | 2                     | 3                     | 4                     | 5                     | 6                     | 7                     |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

#### 417. Welke van de onderstaande omwegen gebruikt u wel eens als uw naaste het overzicht kwijt is? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Hulp aanbieden: Ik bied aan om te helpen de taak in overzichtelijke stapjes op te knippen of om de taak te vereenvoudigen
- Overnemen: Ik neem de activiteiten die lastig zijn langzaam maar zeker over
- Samen doen: Wat niet meer alleen kan, doen we samen
- Vereenvoudigen: We maken het leven minder complex, bijvoorbeeld door eenvoudiger te koken
- Anders - namelijk

## Deel II: Obstakels uit het leven gegrepen

### Casus 7 van 13: "Op een zijspoor"

**Simone vertelt:**

*We hadden een keer twee koppels vrienden uitgenodigd en toen kwam er een hevige discussie over politiek en toen zag ik dat mijn naaste volledig op een zijspoor terecht kwam.*







421. Welke van de de onderstaande omwegen gebruikt u als uw partner moeite heeft om mee te doen met een groepsgesprek? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Aanspreken: Ik spreek de omgeving er tijdens de discussie of na de discussie op aan dat ze mijn naaste ruimte moeten geven
- Accepteren: Ik laat het zoals het is
- Gebruiksaanwijzing delen: Ik geef - voor of tijdens het gesprek - uitleg over de spelregels die voor mijn naaste werken (zoals: niet door elkaar praten)
- Overnemen: Ik doe het woord voor mijn naaste
- Relativeren: Ik maak er een grapje over
- Ondertitelen: Ik ondertitel het gedrag van mijn naaste en vraag bijvoorbeeld aan de omgeving of ze mee willen vertragen
- Anders - namelijk

## Casus 8 van 13: Niet op woorden komen

---

### Deel II: Obstakels uit het leven gegrepen

#### Casus 8 van 13: "Niet op woorden komen"

***Tjarda vertelt:***

*Mijn naaste heeft meer moeite dingen onder woorden te brengen. Hij gebruikt ook andere woorden dan eerst en gaat lang ergens op door. Hij kan daardoor minder empathisch overkomen, maar dat is hij helemaal niet.*



422. Herkent u dit obstakel? \*

- Nee
- Ja
- Ik herken het wel, maar bij mijn naaste ziet het er net anders uit

### 423. Hoe ziet het er dan bij uw naaste uit?

U heeft aangegeven dat het niet onder woorden kunnen brengen er bij uw naaste net anders uit ziet. Kunt u daar iets meer over vertellen?

### 424. Hoe lastig vindt u het als u naaste moeite heeft om dingen onder woorden te brengen? \*

(1 is niet lastig, 7 is enorm lastig)

- |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1                     | 2                     | 3                     | 4                     | 5                     | 6                     | 7                     |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

### 425. Welke van de de onderstaande omwegen gebruikt u als uw naaste moeite heeft om dingen onder woorden te brengen en lang ergens op doorgaat? \*

Kies er zoveel als u wilt.

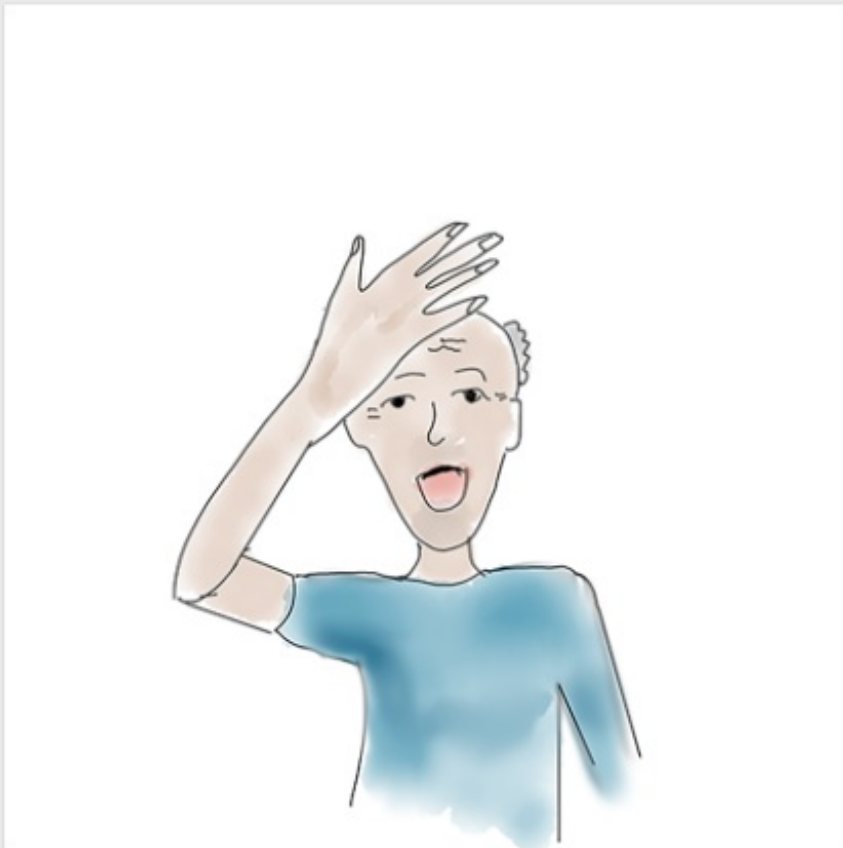
- Feedback geven: Ik geef mijn naaste feedback. Als je jezelf niet bewust bent wat er speelt, kun je er ook geen omweg omheen vinden.
- Ruimte geven: Ik geef mijn naaste de ruimte om de juiste woorden te vinden
- Voorzeggen: Ik leg woorden in de mond van mijn naaste
- Anders - namelijk

## Deel II: Obstakels uit het leven gegrepen

### Casus 9 van 13: "Vergeetachtigheid"

**Fiorella vertelt:**

*Vorige week had mijn zus gebeld maar mijn man vergeet dat dan te vertellen. Tot ik zei: "Ik ga mijn zus bellen". Toen wist hij het wel weer en toen zei hij: "Oh ja, ze had gebeld". Ook met de medicijnen moet ik elke dag checken of hij die wel heeft ingenomen. Soms twijfel ik of hij niet een lichte vorm van dementie heeft.*





## 429. Welke van de onderstaande omwegen gebruikt u als uw naaste dingen vergeet? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Controleren: Ik check of mijn naaste niets heeft vergeten
- Herhalen: Ik bel bijvoorbeeld op om mijn naaste aan iets te herinneren
- Overnemen: De activiteiten waarin vergeten niet zo handig is, neem ik over
- Pick your battle: Sommige dingen laat ik gaan, andere niet
- Ruimte geven: Ik geeft mijn naaste de tijd om zijn/haar eigen omweg te vinden
- Anders - namelijk

### Casus 10 van 13: De weg kwijt zijn

---

## Deel II: Obstakels uit het leven gegrepen

### Casus 10 van 13: "De weg kwijt zijn"

#### **Peter vertelt:**

*Mijn naaste heeft moeite met de ruimtelijke oriëntatie. Een keer fietsten we ergens weg en toen fietste zij gewoon totaal de verkeerde kant op. En toen had ik zoiets van nou, die komt vanzelf wel weer thuis. Tenminste, dat zei ik dan heel dapper tegen mezelf ...*



430. Herkent u dit obstakel? \*

- Nee
- Ja
- Ik herken het wel, maar bij mijn naaste ziet het er net anders uit



### 431. Hoe ziet het er dan bij uw naaste uit?

U heeft aangegeven dat de moeite met ruimtelijke oriëntatie er bij uw naaste net anders uit ziet. Kunt u daar iets meer over vertellen?

### 432. Hoe lastig vindt u het als uw naaste zich niet kan oriënteren in de ruimte? \*

(1 is niet lastig, 7 is enorm lastig)

- |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1                     | 2                     | 3                     | 4                     | 5                     | 6                     | 7                     |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

### 433. Welke van de onderstaande omwegen gebruikt u als uw naaste moeite heeft met de ruimtelijke oriëntatie? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Hulpmiddel aanbieden: Ik vraag of ik een app mag installeren op de telefoon zodat ik altijd weet waar mijn naaste is
- Ruimte geven: Ik geef mijn naaste de ruimte om te verdwalen. Dat komt wel weer goed
- Voordoen: Ik wijs de weg
- Anders - namelijk

## Deel II: Obstakels uit het leven gegrepen

### Casus 11 van 13: "De flexibiliteit is minder"

#### **Corine vertelt:**

*Sinds de neuroloog van mijn naaste zei dat sporten zo goed is, is hij er heel serieus mee aan de slag. Zo serieus zelfs dat ik wel eens zeg: Het mag ook wat minder. Die flexibiliteit is er alleen niet meer. Het schema gaat nu voor alles. We kunnen het sporten niet een dagje overslaan en de tijdstippen voor medicatie en eten staan ook vast.*





### 437. Welke van de onderstaande omwegen gebruikt u als u last heeft van de verminderde flexibiliteit van uw naaste? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Behoeft kenbaar maken: We praten samen over het obstakel en de effecten die dat ook op mij heeft
- Hulp mobiliseren: Ik praat erover met lotgenoten
- Me-Time: Ik neem ruimte voor mezelf
- Pick your battle: Ik kies wanneer ik het aankaart en wanneer ik het laat gaan
- Anders - namelijk

## Casus 12 van 13: Een ding tegelijk

---

### Deel II: Obstakels uit het leven gegrepen

#### Casus 12 van 13: "Een ding tegelijk"

**Beau vertelt:**

*Mijn naaste kan maar een ding tegelijk. Daardoor is het tempo van handelen en denken van mijn naaste trager dan vroeger. Dat is wel lastig. Bij de kassa bijvoorbeeld staan mensen met de kar in je rug te duwen, terwijl het gewoon allemaal niet meer zo snel kan. Er is weinig tolerantie voor een ander tempo.*



438. Herkent u dit obstakel? \*

- Nee
- Ja
- Ik herken het wel, maar bij mijn naaste ziet het er net anders uit

### 439. Hoe ziet het er dan bij uw naaste uit?

U heeft aangegeven dat u het herkent dat het tempo vertraagt? Kunt u daar iets meer over vertellen?

### 440. Hoe lastig vindt u het dat het uw naaste vertraagt? \*

(1 is niet lastig, 7 is enorm lastig)

- |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1                     | 2                     | 3                     | 4                     | 5                     | 6                     | 7                     |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

### 441. Welke van de onderstaande omwegen gebruikt u als uw naaste vertraagt? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Aanspreken: Ik spreek de omgeving aan als deze zich niet aanpast aan het tempo van mijn naaste
- Meevertragen: Ik word ook trager
- Overnemen: Ik neem de dingen die te langzaam gaan over
- Ruimte geven: Ik laat het gebeuren
- Anders - namelijk

## Deel II: Obstakels uit het leven gegrepen

### Casus 13 van 13: "Een nieuwe manier van werken"

**Samuel vertelt:**

*Nu met corona moet mijn naaste digitaal lesgeven. Daar heeft hij veel stress van. Van huiswerk digitaal voorbereiden en versturen. Hij raakt het overzicht kwijt. Dan gaat het werkplezier er wel vanaf. Een ander zou zeggen: "Dat kost iedereen meer stress". Maar het is bij parkinson toch echt anders.*







445. Welke van de onderstaande omwegen gebruikt u als uw naaste moeite heeft om overzicht te creëren? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Samen doen: Ik ga naast mijn naaste zitten en we doen het samen
- Overnemen: Ik doe het voor mijn naaste
- Voorbereiden: We nemen samen de stappen door en maken het overzichtelijk
- Anders - namelijk

## Acceptatie

---

### Acceptatie

446. In welke mate heeft **uw naaste** de obstakels in het denken geaccepteerd, denkt u? \*

(1 is helemaal niet, 7 is compleet)

- |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1                     | 2                     | 3                     | 4                     | 5                     | 6                     | 7                     |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

447. In welke mate heeft **u** de obstakels in het denken van uw naaste geaccepteerd, denkt u? \*

(1 is helemaal niet, 7 is compleet)

- |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1                     | 2                     | 3                     | 4                     | 5                     | 6                     | 7                     |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

### Deel III: De omweg centraal

Er zijn veel wegen die om obstakels heen leiden. In dit deel van de vragenlijst stellen we u daar graag een aantal vragen over.



Deel III Naaste resetten

---

### Deel III: De omweg centraal



#### 448. De kunst van het resetten

Begint u naaste wel eens helemaal opnieuw als hij/zij vastloopt? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Ja, door zichzelf toe te spreken
- Ja, door zichzelf een klap te geven
- Ja, door letterlijk stil te staan en om zich heen te kijken
- Nee, dat lukt meestal niet
- Anders - namelijk

**Deel III Naaste Dingen gedaan krijgen**

---

**Deel III: De omweg centraal**



## 449. Dingen gedaan krijgen

Hoe zorgt u er (samen) doorgaans voor dat de dingen die gedaan moeten worden ook gebeuren? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Voorbereiden: We nemen de tijd om een activiteit goed voor te bereiden, bijvoorbeeld door overzicht te scheppen, dingen klaar te zetten, etc.
- Weglaten: We nemen minder hooi op onze vork door te schrappen in de hoeveelheid activiteiten of door te activiteit te versimpelen
- Ruimte geven: Ik geef mijn partner de ruimte. Dan worden de dingen maar niet gedaan zoals ze gedaan moeten worden
- Controleren en in de gaten houden: Ik check steeds of de dingen die gedaan moeten worden gedaan zijn
- Reflecteren: We analyseren samen wat er gebeurt en hoe we dingen het beste gedaan krijgen
- Anders - namelijk

### Deel III Naaste In gezelschap

---

## Deel III: De omweg centraal



## 450. In gezelschap

Hoe gaat u in gezelschap doorgaans met de obstakels in het denken van uw naaste om? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Uitleg geven: Ik benoem wat er speelt
- Een verzoek doen: Ik vraag of de omgeving rekening met mijn naaste wil houden
- Loslaten: Het is wat het is
- Anders - namelijk

## 451. Tips voor de omgeving

Hoe kan uw omgeving uw naaste helpen om in gezelschap minder snel vast te lopen? Kies er zoveel als u wilt.

- Door een voor een te praten
- Door af en toe te vragen of mijn naaste nog aangehaakt is
- Anders - namelijk

## Deel III Naaste Goede timing

---

### Deel III: De omweg centraal



## Het belang van een goede timing

### Trudy vertelt:

*Als ik iets wil bespreken en ik voel oh nee, dit is echt niet het goede moment, dan wacht ik altijd tot het juiste moment. Ik heb mezelf aangeleerd om dan niet door te drukken. Maar het dan toch maar even voor me te houden tot het moment daar is.*

## 452. Gebruikt u deze omweg ook? \*

Kies er zoveel als u wilt.

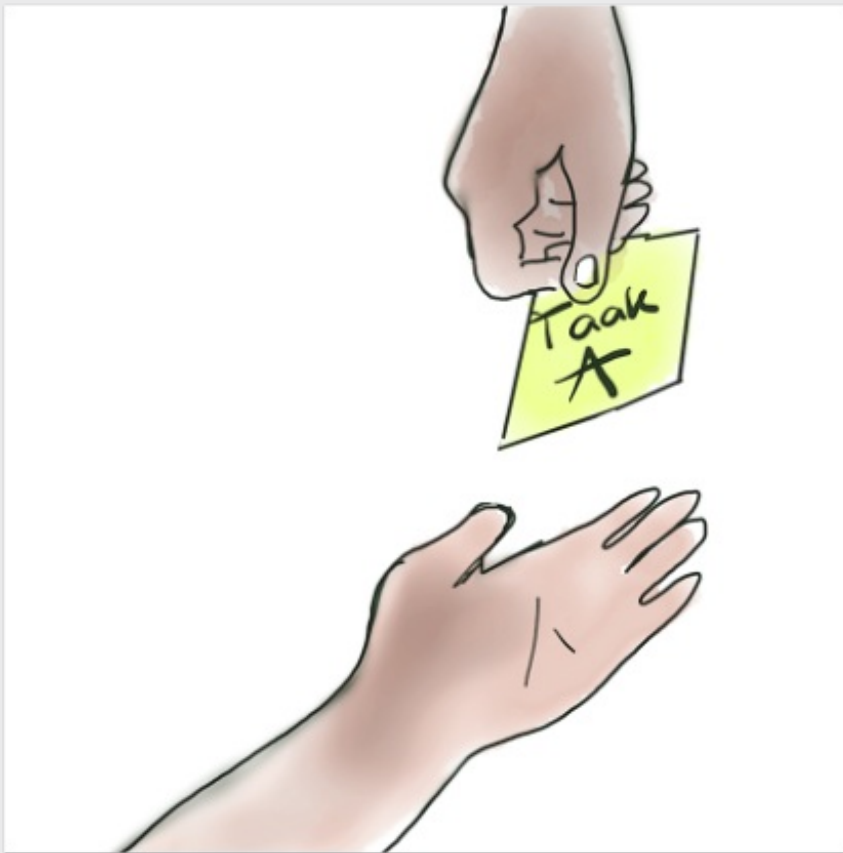
- Ja, en dat vind ik (meestal) geen probleem
- Ja, en dat vind ik (soms) best wel lastig
- Nee, deze gebruik ik niet
- Anders - namelijk

## Deel III Naaste Overnemen

---

## Deel III: De omweg centraal





### 453. Overnemen

Heeft u activiteiten van uw naaste overgenomen? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Ja, de administratie
- Ja, auto rijden
- Ja, koken
- Ja, de planning
- Nee
- Anders - namelijk

## 454. De impact

Welk effect heeft het op u en uw naaste dat u deze activiteiten heeft overgenomen?

### Deel III Naaste Omwegversnellers

## Deel III: De omweg centraal



## 455. Omwegversnellers

Wat maakt het voor u **makkelijker** om samen met uw naaste een omweg te vinden? \*

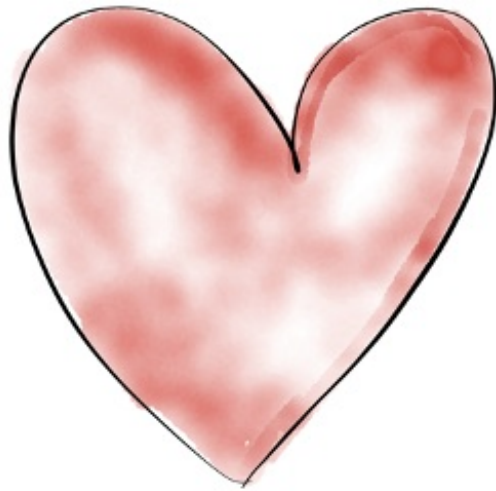
Kies er zoveel als u wilt.

- Assertiviteit: Goed voor mezelf op kunnen komen en om hulp kunnen vragen
- Een steunende omgeving: Begrip vanuit de omgeving
- Hulptroepen: Lotgenoten die tips geven
- Ziekte-inzicht: Snappen wat parkinson is en ervaring hebben met wat wel en niet werkt
- Motivatie: Als een activiteit belangrijk, urgent of leuk is
- Me-time: Tijd voor mezelf inbouwen
- Reflecteren: Samen reflecteren over wat werkt en niet
- Anders - namelijk

### Deel III Naaste Liefelingsomweg

---

## Deel III: De omweg centraal



**456. Wat is uw lievelingsomweg?**

Met welke omweg heeft u mooie ervaringen?

**Deel III Naaste Ruimte maken**

---

**Deel III: De omweg centraal**



## 457. Ruimte maken voor uzelf

Hoe maakt u tussen de obstakels en omwegen door ruimte voor uzelf? \*

Kies er zoveel als u wilt.

- Door te sporten, bijvoorbeeld door te fietsen, hardlopen, etc.
- Door rust in te bouwen, bijvoorbeeld door minder te gaan werken
- Door leuke dingen te doen zoals dansen, klussen, zingen, etc.
- Door steun te zoeken bij de omgeving
- Door te genieten van de dingen die we wel samen hebben
- Door met mezelf mee te leven (bijvoorbeeld door mezelf toe te staan me te irriteren ook al kan mijn naaste er niks aan doen)
- Anders - namelijk

### Deel IV: De afsluiting

---

#### Deel IV: De afsluiting

We zijn bijna aan het einde gekomen van deze vragenlijst. In dit deel kunt u aangeven of en zo ja, hoe u op de hoogte wilt blijven van dit onderzoek.



#### 458. Dit onderzoek als omwegversneller?

Met deze vragenlijst willen we uw tips en die van uw lotgenoten inventariseren, bundelen en weer aan u uitdelen. We hopen daarmee een 'omwegversneller' te maken waar u echt iets mee kunt. Heeft u nog tips voor ons om dit ook waar te kunnen maken?

Wat zou u echt helpen in de omgang met obstakels in het denken?

**Deel IV Naaste Wilt u op de hoogte blijven?**

---

**Deel IV: De afsluiting**

Enorm bedankt dat u deze vragenlijst heeft ingevuld! Dat verdient een bloemetje.





### 459. Wilt u op de hoogte blijven?

Heeft u nog vragen aan de hoofdonderzoeker? Stuur dan een mail naar Marina.Noordegraaf@Radboudumc.nl. Wilt u op de hoogte blijven van de voortgang? Kies dan hieronder uit de opties. Als u optie A, B of C kiest, vragen we vervolgens naar uw mailadres. Wij zullen deze enkel gebruiken voor het doel dat u heeft aangegeven.

Kies er zoveel als u wilt.

- Ik wil graag meedoen aan de test van de 'omwegversneller' die jullie eind 2021 naar aanleiding van deze vragenlijst gaan maken
- Ik wil me graag abonneren op de nieuwsbrief van dit onderzoek
- Ik wil t.z.t - in de eerste helft van 2022 - graag een exemplaar van de 'omwegversneller' aangeboden krijgen
- Nee, dank je. Dit was genoeg voor mij zo

### 460. Laat uw e-mailadres achter

## Deel IV Naaste Het laatste woord

---

### Deel IV: De afsluiting

## 461. Het laatste woord

Wilt u nog iets anders kwijt? Hier kunt u het kwijt (maar dat hoeft niet)

### **Dank voor je bijdrage!**

---

Dank voor je bijdrage!

Je hebt de vragenlijst succesvol ingevuld. Enorm bedankt voor het delen van je mening en ervaringen.

Heeft u nog vragen aan de hoofdonderzoeker? Stuur dan een mail naar [Marina.Noordegraaf@Radboudumc.nl](mailto:Marina.Noordegraaf@Radboudumc.nl).

Team COPIED