

Een nieuwe weg voor de Parkinson Vereniging?!

De regiostructuur van de Parkinson Vereniging



Adviesrapport, augustus 2010

Stagiaire:

Ayla Stoelinga 1652761
aylastoelinga@hotmail.com
06-10054537

Master:

Management, policy-analysis and entrepreneurship in the health and life sciences

Onder begeleiding van:

Parkinson Vereniging
Dagelijkse externe begeleider:
Stefanie van Vliet
Kosterijland 12
3980CA Bunnik
stefanie@parkinson-vereniging.nl
030-6561369



Vrije Universiteit Amsterdam
Athena instituut
Eerste begeleider:
Dr. Jacqueline Broerse
jaqueline.broerse@falw.vu.nl
Tweede begeleider:
Dr. Madelief Bertens
Madelief.bertens@falw.vu.nl
Dagelijkse interne begeleider:
Reinout van Koten
reinout.van.koten@falw.vu.nl
De Boelelaan 1085
1081HV Amsterdam



Inhoudsopgave

1. Samenvatting/summary	5
2. Introductie	9
3. Methodologisch kader	11
3.1 Veranderingstheorieën	11
3.2 De veranderingstheorie	14
4. Studievragen	16
4.1 De identificatiefase	16
4.2 De diagnosefase	16
5. Methodologie	17
5.1 Organisatiestructuur en betrokken actoren	17
5.2 Interviews probleemschets	17
5.3 Enquêtes	18
5.4 Semigestructureerde interviews	19
5.5 Terugkoppeling van de resultaten	20
6. Resultaten	21
6.1 Organisatiestructuur van de Parkinson Vereniging	21
6.2 Actoren	23
6.3 Probleemanalyse	26
6.4 Einddoelen van de veranderingen	32
6.5 Mogelijke oplossingen	32

7. Discussie	39
7.1 Mogelijke oplossingen	39
7.2 Vrijwilligerstheorieën	41
7.3 Methodologisch kader	42
7.4 Advies	44
Referenties	46
Appendices	48
I. Niet motorische symptomen	49
II. Organigram Parkinson Vereniging	51
III. Tijdsplanning	52
IV. Brief, enquête en bijlage	55
V. Coderingentabel	66
VI. Verwachtingen van stage	78
VII. Terugblik op stage	79

1. Samenvatting/summary

Inleiding: De Parkinson Vereniging is de patiëntenorganisatie voor personen met de ziekte van Parkinson of een Parkinsonisme. In de vereniging spelen de regio's en de activiteiten welke daarin plaats vinden een belangrijke rol. Deze activiteiten worden georganiseerd door vrijwilligers, meestal patiënten of hun partner, voor de leden van de vereniging. Rondom de regiostructuur zijn er momenteel verschillende problemen en op de Algemene Ledenvergadering (ALV) in 2008 is er dan ook besloten dat de regio's geherstructureerd moeten worden. De redenen hiervoor zijn het verschil in activiteiten tussen de regio's, in de ene regio's zijn veel activiteiten in andere regio's geen. Tevens hebben de contactpersonen teveel taken en zijn de regio's mogelijk niet meer logisch ingedeeld wanneer er gekeken wordt naar belangenbehartiging. De hoofdvraag van dit onderzoek is:

"Op welke manier kan de Parkinson Vereniging de problemen rondom de regio's oplossen/verminderen?"

Methodologisch kader: Om het onderzoek en de mogelijke veranderingen in de regiostructuur te leiden en structuur te geven is er in het onderzoek gebruik gemaakt van een veranderingstheorie. Een model hiervoor is samengesteld op basis van de 'planned change theory' en het 'action research model'. De 'planned change theory' wordt gekarakteriseerd door een gefaseerde aanpak, gedragsveranderingen en weerstand omzetten in bereidheid. Het 'action research model' is gebaseerd op de organisatorische ontwikkelingstheorie. Kenmerkend voor het model is dat het gericht is op de meest effectieve technieken en methoden van een veranderingsproces. Tevens bestaat dit model ook uit meerdere fasen. Gekozen is voor een combinatie van deze theorieën, omdat deze het veranderingsproces begeleiden. Verder worden de belangrijkste actoren betrokken, wat de implementatie van de veranderingen bevordert. Dit is belangrijk voor het veranderingsproces in de vereniging, gezien de machtsverhoudingen tussen het bestuur, het bureau en de (actieve) leden.

De samengestelde theorie, de veranderingstheorie, bestaat uit zes fasen: de erkennings-, identificatie, diagnose, plannings-, implementatie en evaluatiefase. In de eerste fase wordt het probleem erkend, in deze studie is dit gedaan door de Parkinson Vereniging en zijn leden. De twee belangrijkste fasen van dit onderzoek zijn de identificatie en diagnosefase. In deze fasen zijn de problemen, de betrokken actoren en de einddoelen vastgesteld en onderzocht. Tevens zijn de oplossingen in kaart gebracht en onderzocht. Een belangrijk onderdeel van deze fasen is het betrekken van de belangrijkste actoren en de terugkoppeling van de resultaten naar deze actoren. Dit met als doel de implementatie soepeler te laten verlopen. De overige fasen zijn niet beschreven in dit verslag maar maken wel deel uit van het gehele veranderingsproces. In de planningsfase worden de resultaten omgezet naar een plan van aanpak, gevolgd door de implementatie in de implementatiefase. Geëindigd wordt met een evaluatie van de veranderingen.

Methode: Om het probleem, de omliggende factoren en de mogelijke oplossingen ervan in kaart te brengen zijn er zes interviews gehouden. Deze interviews waren met belangrijke actoren betrokken bij de regiostructuur; bestuur, bureau en vrijwilligers. Hierna zijn er naar al de contactpersonen (149) enquêtes verstuurd met een respons van 60 enquêtes. Dit met als doel het probleem en mogelijke oplossingen verder in kaart te brengen en tevens om de mening van de contactpersonen over de mogelijke oplossingen te weten te komen. Vervolgens zijn met tien contactpersonen semigestructureerde interviews gehouden, om de achterliggende gedachten van de resultaten uit de enquête beter te begrijpen. Na de verzameling van deze resultaten, zijn deze teruggekoppeld aan de vrijwilligers samen met de tussentijdse aanbevelingen. Dit is gedaan door middel van drie bijeenkomsten in het land. Het doel hiervan was om de resultaten terug te koppelen en te laten voorzien van feedback, dit ter bevordering van de implementatie van de veranderingen. Om al de contactpersonen en leden op de hoogte te brengen zal in het tijdschrift van de vereniging een artikel gepubliceerd worden, tevens zal naar de contactpersonen een samenvatting van het onderzoek worden verstuurd.

Resultaten: Uit de analyse is naar voren gekomen dat het teveel aan taken, de communicatie het bureau en de contactpersonen, het verschil in activiteit en organisatie de kernproblemen zijn. Belangrijke punten welke uit het onderzoek naar voren zijn gekomen zijn dat de contactpersonen graag een samenwerking met elkaar willen. Deze samenwerking willen zij doordat je elkaar dan motiveert, stimuleert, het werk verdeelt en samen meer ideeën hebt. Tevens is het gezelliger. Verder willen ze meer contact met de medewerkers van het bureau, momenteel is het contact namelijk onvoldoende. Een landelijke samenwerking met een zorginstantie om meer structuur te krijgen in de activiteiten en de taken van de contactpersonen te verlichten is niet gewenst. Tot op een bepaald niveau kan een samenwerking wel, alleen moet de vereniging er op letten zijn onafhankelijke positie niet te verliezen. Meer zelfstandigheid is verder niet gewenst en bij het herindelen van de regio's is afstand een belangrijk begrip.

Discussie: Van de enquêtes is 40% teruggekomen, de overige 60% van de vrijwilligers heeft niet gereageerd en hun mening is mogelijk niet vertegenwoordigd in de aanbevelingen. Dit kan in de implementatiefase mogelijk moeilijkheden opleveren. Wanneer er naar de praktijk wordt gekeken is het niet haalbaar om de afstanden klein te houden en het bureau meer te betrekken bij de regio's.

Uit de enquête kwamen concepten welke overeen kwamen met concepten uit verschillende theorieën over vrijwilligers, hoe personen vrijwilliger worden en blijven. Deels voldeed de vereniging aan deze concepten, deels niet. Om vrijwilligers te krijgen en tevreden te houden is het belangrijk voor de vereniging hier aandacht aan te besteden.

Advies: De vereniging wordt aangeraden om naar een structuur te gaan waarin samengewerkt wordt. Hierbij wordt aanbevolen om de activiteiten in de regio's op twee niveaus te laten plaatsvinden. Een niveau met kleine afstanden (huidige regio's) en een niveau met grotere afstanden. Het niveau met kleine afstanden is bijvoorbeeld geschikt voor koffiebijeenkomsten, bijeenkomsten met een spreker kunnen op een niveau met grotere afstanden worden gehouden. Tevens zal er voor de betrokken actoren, met in het bijzonder de contactpersonen, meer duidelijkheid gegeven moeten worden betreffende taakverdeling, richtlijnen, het aantrekken van nieuwe vrijwilligers en Parkinson cafés.

Introduction: The Parkinson association is the patient organization for persons with Parkinson disease or a related disorder. The region structure of the association is an important part of the association, because it stands close to the members. In the regions volunteers, in most cases patients or their relatives, organize activities for the members of the association. These are activities like a meeting with a speaker (neurologist, psychotherapist, etc.) or a coffee meeting or a sport activity. At the moment there are different problems around the region structure of the association. At the General Assembly of November 2008 the association recognizes these and therefore there is decided that the regions have to be redesigned. The reason for this was that there is a difference in activity between the regions, some regions have a lot of activities and other regions have any activity at all. Another reason is that the division of the regions is not logical regarding the increased demand for advocacy. Also the volunteers have a lot of tasks, probably too many tasks (for a patient). These problems have led to the following research question:

“In which manner can the Parkinson Association solve/reduce the problems around the regions?”

Methodological framework: To structure the research and lead the process of change a change theory is used. The theory used in the research and the whole process are two combined theories: the planned change theory and the action research model. The planned change theory is characterized by the phased approach, to make from resistance readiness and it is about behavior changes. The action research model is based on the organizational development theory. The model exists about different phases, aimed at the most effective methods and techniques for changes. For a combination of these theories is chosen because of the involvement of the different actors. This is important in this case.

The theory used in the research, the change theory, exists of six phases: recognize, identification, diagnosis, planning, implementation and evaluation phase. During the first phase, the recognize phase, the need for change is recognized. In this case the Parkinson Association did this at the General Assembly in November 2008. The identification and diagnosis phase are the most important in this research. In these phases the problems, the different actors and the goals are investigated and described. Further the possible solutions are examined with the involvement of the most important actors. In the planning phase the changes will be planned, followed by the implementation in the implementation phase. The last phase is the evaluation phase, where the changes will be evaluated.

Methodology: To identify the problems, the possible solution for these and the actors concerning the region structure interviews were done. The interviews were with six people which represent the most important actors around the region structure. After these interviews a survey was sent to all the volunteers (149) in the region, 60 surveys came back. The aim of this survey was to identify the opinion of the volunteers about the possible solutions, but also about the problems in the regions. Then the surveys are analyzed and to understand the results better ten semi structured interviews were done. The results of the interviews and surveys are shared with the volunteers at three meetings. To reach all the members an article is published in the magazine of the association. Also to all the volunteers a summary of the study is sent.

Results: Key problems around the region structure are: too many tasks for the volunteers, the communication between the office and the volunteers, the difference in activity and organization in the regions and the ambiguity for the volunteers about tasks and guidelines. Important aspects around the region structure are that the volunteers want to work together, for the reason that they stimulate, motivate and support each other. Furthermore a nationwide cooperation with a health institution is not recommended, the volunteers do not want more independence around the budget and the invitations. A key concept in the region division is distance.

Discussion: 40% of the surveys came back, the other 60% of the volunteers did not give their opinion about the region structure. Therefore their opinion is perhaps not represented in the recommendations. This can lead to problems with the implementation of the changes. Another discussion point is that the volunteers want activities at a short distance, this leads to a lot of regions. For the office it is not feasible to know what happens in all that regions. So a solution has to be found.

The analysis showed different concepts of why people become and stay a volunteer. Different theories about volunteers show this also. Concepts of these theories corresponding to the concepts of the research. However there are important concepts in the theories which are not shown in the research. The goal of the research was not to show these concepts. However for the association it is important to compare their policy with the theories about volunteers.

Conclusion/advice: The association has to restructure their regions, the advice is to develop a structure with cooperation between the volunteers. The activities have to be on two levels, a low level for probably the sport activities, this level has short distances. The other level has bigger distances, suitable for meetings with a speaker. Also the association has to make things clear for all the actors involved at the region structure. Like Parkinson cafés, tasks of the actors, guidelines and new volunteers.

2. Introductie

De ziekte van Parkinson is op Alzheimer na wereldwijd de meest voorkomende neurodegeneratieve ziekte [1-2]. De ziekte kan op elke leeftijd voorkomen, echter ontwikkelt de ziekte zich het meest tussen het 50^{ste} en 60^{ste} levensjaar [1-3]. Parkinson is een chronische progressieve aandoening welke wordt gekenmerkt door een afname van de neurotransmitter dopamine in de hersenen. De exacte oorzaak van de ziekte is nog onbekend. De symptomen van de ziekte zijn: traagheid, bewegingsarmoede, stijfheid en beven, dit zijn de motorische en meest bekende symptomen van de ziekte van Parkinson [1-4]. Naast deze symptomen zijn er de minder bekende niet motorische klachten van Parkinson. Bij deze klachten kan gedacht worden aan: obstipatie, depressie, slaapstoornissen, obsessief gedrag, cognitieve stoornissen en moeheid. Ook komt het voor dat patiënten dingen wel willen doen, maar het toch niet doen. Wanneer er in deze gevallen een stimulatie/duwtje wordt gegeven lukt het vaak wel om de taak uit te voeren. Een lijst van de meest voorkomende niet motorische symptomen van Parkinson is te vinden in appendix I. De klachten per Parkinson patiënt zijn verschillend, de ziektebeelden zijn hierdoor zeer uiteenlopend [2, 5-6].

Parkinsonisme is een verzamelnaam voor neurologische aandoeningen met dezelfde motorische symptomen als bij de ziekte van Parkinson [3]. Bij Parkinsonismen zijn meerdere vormen te onderscheiden: vasculaire, toxische, medicamenteuze en atypische Parkinsonisme [7]. Het verschil tussen Parkinson en Parkinsonisme is dat er andere delen van de hersenen zijn aangedaan. Hierdoor slaat een behandeling met medicatie voor Parkinson in de meeste gevallen bij een Parkinsonisme niet aan. Verder zijn er ook nog een aantal andere symptomen te onderscheiden Parkinsonisme patiënten gaan in vergelijking met Parkinson patiënten snel achteruit, hun levensverwachting ligt naar schatting tussen de één en achttien jaar [8]. De ziekte van Parkinson en Parkinsonismen zijn momenteel niet te genezen [1-3, 5].

Voor personen met een chronische of zeer ingrijpende ziekte, zoals de ziekte van Parkinson of Parkinsonisme, bestaan patiënten organisaties. Deze organisaties hebben als einddoelen voorlichting geven, belangen behartigen en zorgen voor lotgenoten contact [9]. De taak van patiënten organisatie is kort gezegd het opkomen voor de patiënten. In een patiëntenorganisatie zijn meestal de leden het hoogste niveau, het is een organisatie door patiënten en voor patiënten is [9].

In de afgelopen tien jaar zijn de activiteiten van patiënten organisaties veranderd. Dit komt voornamelijk door een verandering in vraag van de patiënten en (indirect) van de politiek [10]. Deze verandering in vraag heeft meerdere oorzaken, welke ook onderling verbanden hebben. Zo zijn de patiënten veranderd, ze zijn mondiger geworden. Een belangrijke reden hiervoor is de technologie (internet), waardoor patiënten op een andere manier informatie verkrijgen. Tevens zijn er veranderingen in de gezondheidssystemen, in Nederland is er meer plaats gekomen voor concurrentie in de zorg. Door deze veranderde vraag is er bij de patiënten organisaties voornamelijk meer nadruk komen te liggen op belangenbehartiging ten opzichte van vroeger [9-12].

Voor patiënten met de ziekte van Parkinson of Parkinsonisme is de Parkinson Vereniging de patiënten organisatie. Activiteiten van de Parkinson Vereniging zijn onder andere het organiseren van landelijke en regionale bijeenkomsten, informatie verstrekken, verzorgen van voorlichtingsbijeenkomsten, het verzorgen van lotgenotencontact, de kennis over de ziekte in de maatschappij vergroten, voornamelijk bij de overheid en begrip kweken in de maatschappij voor de patiënten [13-15].

De Parkinson Vereniging telt ongeveer 8.000 leden, dit zijn Parkinson patiënten, Parkinsonisme patiënten, partners, mantelzorgers en beroepskrachten. Het hoogste orgaan van de vereniging zijn de leden, welke vertegenwoordigd worden door middel van een Algemene Leden Vergadering (ALV). De vereniging is dus voor en door patiënten. Verder bestaat de vereniging uit een bestuur van vijf personen en een bureau met acht parttime werknemers (6,31FTE) in loondienst, deze zijn grotendeels op landelijk niveau actief zijn. Het bestuur en het bureau worden bijgestaan door verschillende adviesraden. Hiernaast telt de vereniging ongeveer 250 actieve leden, dit zijn voornamelijk patiënten, partners en mantelzorgers. Deze leden doen vrijwilligers werk op verschillende gebieden binnen de vereniging. Van deze actieve leden zijn ongeveer 150 personen hoofdzakelijk actief op regionaal gebied [14]. Een uitgebreide beschrijving van de organisatiestructuur en de actoren is te vinden in de resultatensectie.

De Parkinson Vereniging kent 109 regio's verdeeld over Nederland. In deze regio's zijn op vrijwillige basis contactpersonen actief welke hier activiteiten organiseren, dit zijn dus de actieve leden van de vereniging. De taken van een contactpersoon zijn formeel gezien een 'luisterend oor' bieden, organiseren van bijeenkomsten in de regio en het begeleiden van de andere actieve leden. Voorbeelden van activiteiten zijn: een koffiebijeenkomst, een leuk uitstapje, beweeggroepen of een spreker over een bepaald onderwerp van de ziekte [13, 15]. Per één tot zes regio's is er in veel gevallen een centraal contactpersoon, welke als taak hebben de regio's te coördineren [14].

Op de ALV van november 2008 is echter besloten dat de regio's geherstructureerd moeten worden, een drietal redenen is hier voor genoemd. De eerste reden is dat de contactpersonen teveel taken hebben gekregen in de afgelopen jaren. Hierdoor kan een deel van de contactpersonen het werk niet meer aan en is het lastig om nieuwe vrijwilligers te vinden, aangezien het relatief veel werk is. De tweede reden is het verschil in activiteit per regio. In sommige regio's zijn wel activiteiten in andere regio's niet, bovendien zitten er verschillen tussen de soorten activiteiten. Door de beperkingen die de ziekte met zich mee brengt zijn de activiteiten in de regio's een belangrijk onderdeel van de vereniging. De activiteiten in de regio's zijn namelijk de activiteiten welke qua afstand het dichtste bij de leden staan. De laatste reden welke naar voren is gekomen op de ALV is dat de regio's historisch gegroeid zijn en deze misschien niet meer logisch zijn. Hierbij moet gedacht worden aan de grote rol van patiënten organisaties betreffende belangenbehartiging de laatste jaren [13-14]. Tevens is er de afgelopen jaren meer nadruk te komen liggen op onder andere belangenbehartiging, hierdoor zijn veranderingen in de structuur van de vereniging doorgevoerd. Deze veranderingen hebben veel onduidelijkheid met zich meegebracht [9-10, 12].

De onderliggende oorzaken van deze problemen zijn echter nog niet geheel duidelijk, een doel van het onderzoek is daarom het in kaart brengen van de oorzaken van de problemen rondom de regiostructuur. Vervolgens zullen de mogelijke oplossingen geïnventariseerd en onderzocht worden. In dit adviesrapport staat de onderstaande onderzoeksvraag centraal:

Op welke manier kan de Parkinson Vereniging de problemen rondom de regio's oplossen/verminderen?

In dit adviesrapport zal in hoofdstuk 3 een theoretisch kader worden besproken, als leidraad in het onderzoek. Gevolgd door de studievragen in hoofdstuk 4. De methode van het onderzoek zal in hoofdstuk 5 worden toegelicht. In hoofdstuk 6 zullen de resultaten worden besproken, gevolgd door de discussie in hoofdstuk 7. Geëindigd zal worden met het uiteindelijke advies in hoofdstuk 8.

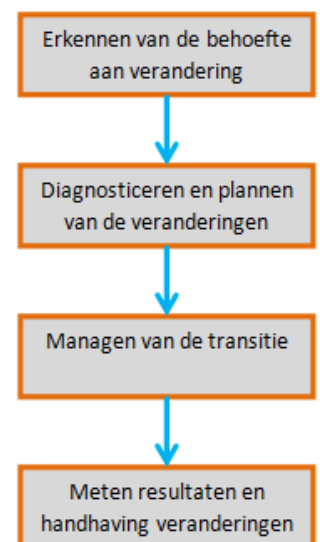
3. Methodologisch kader

In dit onderzoek gaat het om veranderingen in de organisatie structuur, in dit geval de regiostructuur van de Parkinson Vereniging. Voor veranderingen in organisatie structuren zijn er verschillende theorieën.

3.1 Veranderingstheorieën

De 'planned change theory' is de eerste veranderingstheorie. De grondlegger van de theorie is Lewin, om veranderingen in organisatiestructuren te maken moet volgens hem het evenwicht worden verlegd. Als eerste moet het huidige gedrag worden afgeleerd en de personen moeten zich openstellen voor verandering. Vervolgens is er een verandering in houding, mentaliteit en gedrag. Uiteindelijk komt er na de veranderingen een nieuw evenwicht. Op basis van deze theorie zijn er verschillende theorieën en modellen ontworpen. Belangrijke kenmerken van de theorieën zijn dat er sprake is van een gefaseerde aanpak, dat men de weerstand om wilt zetten in bereidheid en dat het draait om gedragsveranderingen [16-18]. De veranderingen in de regiostructuur zullen naar verwachting weerstand met zich mee brengen. Deze weerstand zal omgezet moeten worden in bereidheid om de veranderingen een succes te laten zijn. Verder zijn momenteel de vrijwilligers gewend dingen op een bepaalde manier te doen, gedragsveranderingen zullen daarom nodig zijn.

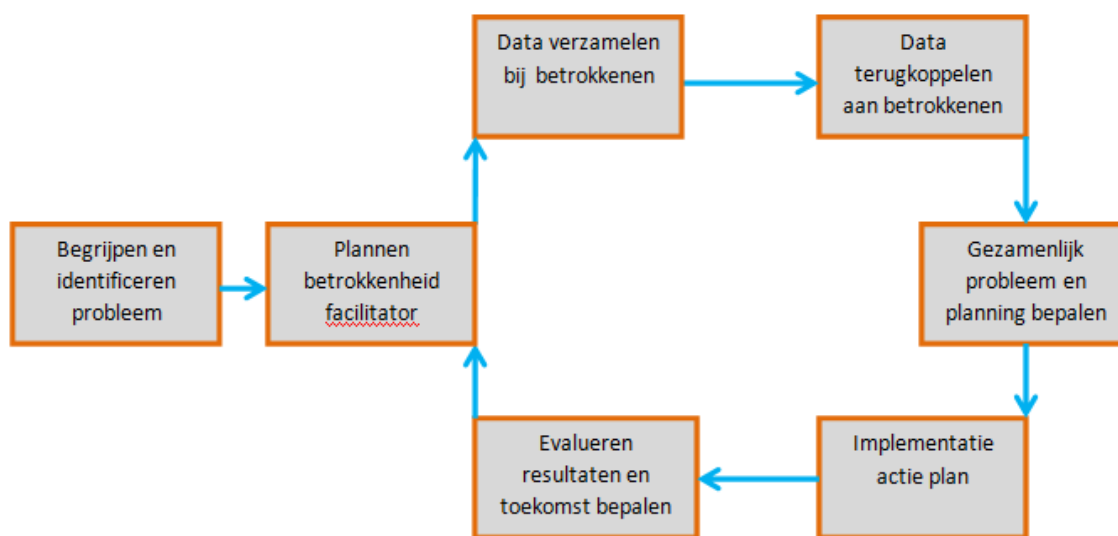
Het proces van de geplande verandering bestaat uit fases (afbeelding 1), welke te onderscheiden zijn in: het erkennen van behoefte aan verandering, de diagnose en plan fase van de verandering, het managen van de transitie en het meten van de resultaten van de veranderingen. Voor het schrijven van een advies over de regiostructuur van de Parkinson Vereniging zijn de erkenningsfase en de diagnosefase belangrijke fases. De erkenfase is belangrijk, omdat dit de acceptatie bij de veranderingen verhoogt, de reden is namelijk al erkend. In de diagnose fase worden onder andere de problemen gediagnosticeerd, de doelen worden beschreven, de strategieën bepaald. De andere fases zijn later in het veranderingsproces van toepassing. Hierdoor komt er in het adviesrapport minder nadruk te liggen op deze fases, maar worden deze wel betrokken in het onderzoek. Doordat de 'planned change theory' ten opzichte van andere theorieën een beperkte detaillering van de diagnosefase weergeeft zal de theorie gecombineerd worden met een andere theorie in dit onderzoek [16-19].



Afbeelding 1: Het proces van de 'planned change theory'.

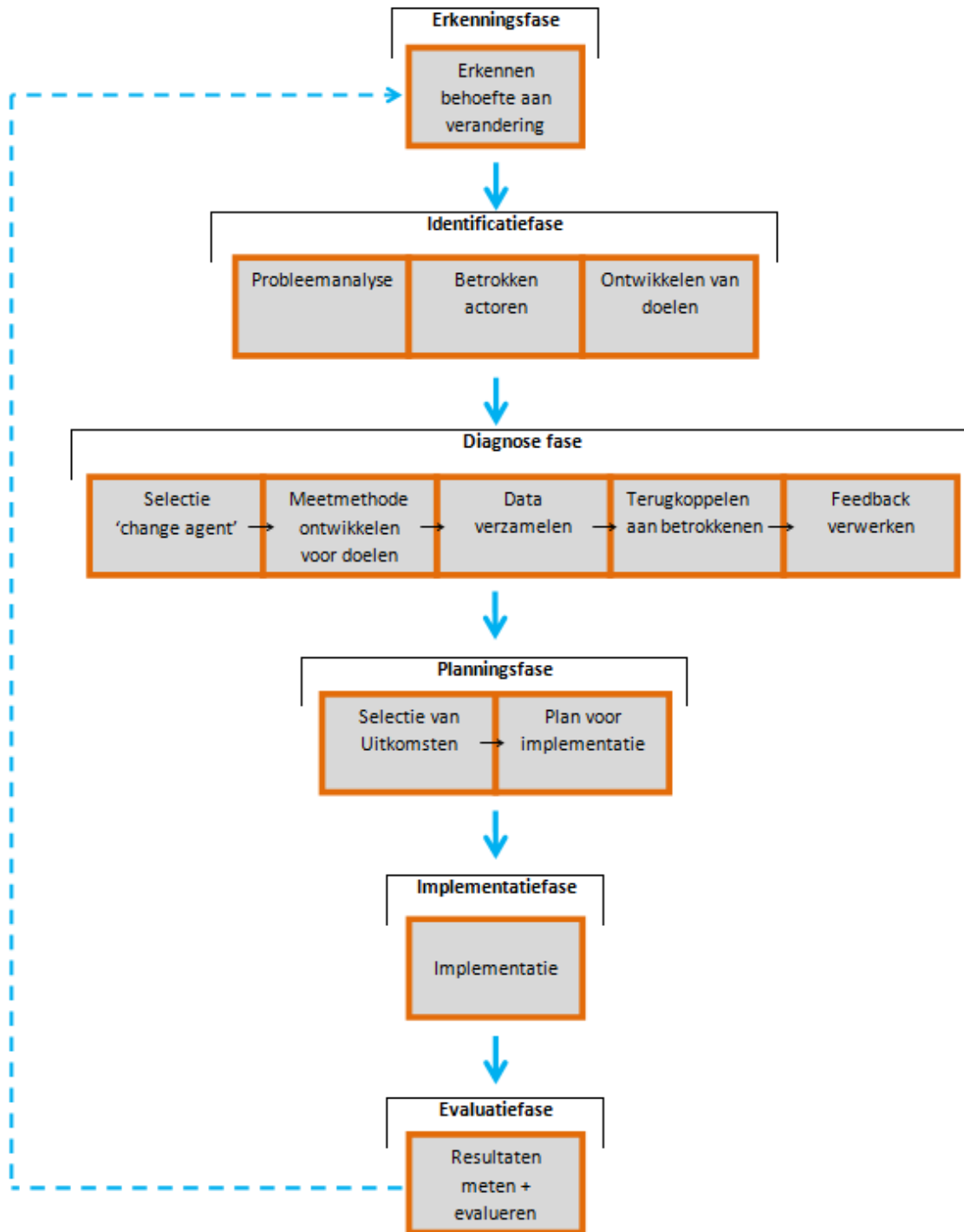
De 'organizational development theory' is een theorie welke doorgaat op de 'planned change theory'. De 'organizational development theory' is een theorie welke gericht is op de effectiefste methode en technieken voor veranderingen en ontwikkelingen. Net als bij de 'Planned change theory' zijn er verschillende modellen met deze theorie als basis. Het 'action research model' is daar één van, zie afbeelding 2. Dit model komt qua fases gedeeltelijk overeen met de 'planned change theory', echter geeft dit model de verschillende fases gedetailleerd in stappen weer [16-17].

Het 'action research model' bestaat uit meerdere fases, welke elkaar kunnen overlappen. Deze stappen zijn: begrijpen en identificeren van het probleem of de verandering, in kaart brengen van de betrokkenen bij de veranderingen, data verzamelen bij deze betrokkenen, data terugkoppelen aan de betrokkenen, diagnosticeren van het probleem en planning, implementeren van actie plan, evalueren van de resultaten en toekomstige stappen beslissen [16-17]. Voor dit model is gekozen, omdat het voornamelijk de diagnose fase gedetailleerd weergeeft en hiermee de 'planned change theory' aanvult. Tevens schenkt het specifieke aandacht aan de verschillende actoren welke te maken hebben met de verandering. De betrokkenen, de personen welke het meeste zullen merken van de veranderingen in dit model komen overeen met de vrijwilligers bij de Parkinson Vereniging. Het betrekken van deze actoren zal de implementatie makkelijker maken.



Afbeelding 2: 'Action research model'.

Met behulp van de 'planned change theory' en het 'action research model' is een theorie samengesteld als leidraad voor het onderzoek naar de regiostructuur van de Parkinson Vereniging, welke te zien is op de volgende pagina in afbeelding 3.



Afbeelding 3: De veranderingstheorie.

3.2 De veranderingstheorie

De samengestelde veranderingstheorie welke hier boven te zien is bestaat uit zes fases, welke in een paar gevallen uit meerdere onderdelen bestaan. Deze onderdelen volgen elkaar op, maar kunnen elkaar ook gedeeltelijk overlappen.

De eerste fase is de erkenningsfase, in deze fasen wordt de behoefte aan verandering erkend. De Parkinson Vereniging heeft opdracht gegeven om naar de regiostructuur te gaan kijken en of deze mogelijk anders georganiseerd moet worden. Dit is naar aanleiding van de Algemene Ledenvergadering in november 2008 geweest, waar besloten is dat de regiostructuur moet veranderen. Als gevolg hiervan is een projectteam opgezet en een onderzoek gestart [14].

De volgende fase is de identificatiefase. Deze fase bestaat uit drie onderdelen welke tegelijk van elkaar plaats kunnen vinden. De onderdelen zijn de probleemanalyse, welke problemen zijn er waardoor er een vraag naar verandering is. Het bepalen welke actoren hier betrokken bij zijn en uiteindelijk het opstellen van het doel of de doelen van de verandering(en). De vereniging heeft besloten een onderzoek te starten naar aanleiding van de ALV en de problemen welke tijdens deze bijeenkomst naar voren zijn gekomen. Tevens speelt de toegenomen vraag naar belangenbehartiging voor patiëntenorganisaties ook een rol. Dit zijn globale problemen, de onderliggende oorzaken en mogelijke andere problemen zijn nog niet duidelijk. In dit onderzoek zullen de verschillende problemen met behulp van een causaalanalyse verduidelijkt worden [20]. De identificatiefase heeft hierdoor een belangrijke rol in het onderzoek. Tevens worden in deze fasen de actoren in kaart gebracht en de verbanden tussen deze personen. Zo worden de sleutelpersonen rondom de regiostructuur bekend en hun verhoudingen. De verbanden tussen kennis, geld en hiërarchie worden in een actorenkaart beschreven. Voor deze drie begrippen is gekozen, omdat het de verhoudingen tussen de verschillende actoren aan geeft en alle drie belangrijke begrippen zijn binnen de regiostructuur en het onderzoek [14, 16, 20]. Als dit bekend is kan gekeken worden welke aanpak het beste is voor het onderzoek en de veranderingen. Verder verheldert deze fase het gehele onderzoek door duidelijke einddoelen op te stellen. Doordat er meerdere actoren betrokken zijn bij de regiostructuur schept dit tevens duidelijkheid.

De derde fase is de diagnose fase, deze bestaat uit vijf onderdelen. Deze onderdelen kunnen elkaar opvolgen, maar kunnen ook tegelijkertijd plaatsvinden. Als eerste moet een 'change agent' geselecteerd worden, in dit geval is dat het projectteam welke aan de regiostructuur werkt. Bestaande uit twee bestuurleden, een vertegenwoordiger van de ledenraad en een stagiaire. Het tweede onderdeel is het ontwikkelen van een meetmethode, om te bepalen hoe deze doelen te meten zijn na de implementatie. De andere onderdelen zijn data verzamelen om het probleem op te lossen, het terugkoppelen van de data naar de betrokkene en het verwerken van de feedback gegeven door de betrokkenen. De data verzamelingfase is een belangrijke fase voor het onderzoek, deze zal de uiteindelijke richting bepalen van de veranderingen. Doordat de vrijwilligers in de veranderingen een sleutelrol hebben is het belangrijk hun voldoende te betrekken. Ten eerste worden zij betrokken bij de verzameling van de data, echter om ze nog meer te betrekken zal er een terugkoppeling plaatsvinden van de data en aanbevelingen. In het geval van dit onderzoek is dit nuttig om zo de implementatie beter te laten verlopen en de aanbevelingen verder te detailleren [16, 21].

De vierde fase is de planningsfase, bestaande uit twee onderdelen. In deze fase zal er van de uitkomsten uit de diagnose fase een selectie worden gemaakt van veranderingen welke er daadwerkelijk zullen gaan gebeuren. Gevolgd door een plan voor implementatie. De vijfde fase is de implementatie fase, waar de implementatie in zal plaats vinden. De laatste fase is de evaluatie fase, de resultaten zullen hier gemeten en geëvalueerd worden. Dit kan weer leiden tot de erkenningsfase, wanneer de resultaten niet naar wens zijn. Deze fasen zijn wel belangrijk voor dit onderzoek, echter zullen zij in een later stadium worden uitgevoerd. Daarom zijn deze fasen minder uitvoerig besproken.

Dit onderzoeksverslag zal stoppen nadat er een selectie is gemaakt van de uitkomsten, het advies, dus halverwege de planningsfase. De overige fasen en onderdelen zullen in een later stadium worden doorlopen.

4. Studievragen

De hoofdvraag zal beantwoord worden aan de hand van een aantal studievragen. De hoofdvraag is:

Op welke manier kan de Parkinson Vereniging de problemen rondom de regio's oplossen/verminderen?

Naar aanleiding van het theoretisch kader zijn de onderstaande studievragen gevormd. De studievragen zijn onderverdeeld in de identificatiefase en de diagnosefase uit het theoretisch kader.

4.1 De identificatiefase

1. Hoe ziet de organisatiestructuur van de Parkinson Vereniging eruit?
2. Hoe ziet de regiostructuur van de Parkinson Vereniging er momenteel uit?
3. Wat zijn de belangrijkste actoren rondom de regiostructuur en waarom?
4. Welke actoren zijn betrokken bij de vereniging? (kennis, geld, macht)
5. Wat zijn de oorzaken welke te grondslag liggen aan het probleem van het verschil in activiteit in de regio's?
6. Wat zijn de oorzaken welke te grondslag liggen aan het probleem van het teveel aan taken hebben van de contactpersonen?
7. Wat zijn de oorzaken welke te grondslag liggen aan het probleem van de historische gegroeide indeling van de regio's?
8. Welke overige problemen zien de belangrijkste actoren rondom de regiostructuur?
9. Welke mogelijke oplossingen zien de belangrijkste actoren voor het probleem van verschil in activiteit in de regio's?
10. Welke mogelijke oplossingen zien de belangrijkste actoren voor het probleem van het teveel aan taken hebben van de contactpersonen?
11. Welke mogelijke oplossingen zien de belangrijkste actoren voor het probleem van de historisch gegroeide indeling van de regio's?
12. Welke mogelijke oplossingen zien de belangrijkste actoren voor de overige problemen rondom de regiostructuur?
13. Wat zijn de einddoelen van de veranderingen?

4.2 De diagnosefase

14. Hoe kijken de contactpersonen aan tegen de oplossingen voor het probleem van verschil in activiteit in de regio's?
15. Hoe kijken de contactpersonen aan tegen de oplossingen voor het probleem van het teveel aan taken hebben van de contactpersonen?
16. Hoe kijken de contactpersonen aan tegen de oplossingen voor het probleem van de historisch gegroeide indeling van de regio's?
17. Hoe kijken de contactpersonen aan tegen de oplossingen voor de overige problemen?

5. Methodologie

Tijdens dit onderzoek is gebruik gemaakt van interviews en enquêtes om zo een advies te kunnen geven voor mogelijke herstructurering van de regio's aan de Parkinson Vereniging. Het onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met bestuursleden Maarten Creemers en Els van 't Hof en vertegenwoordiger van de ledenraad Harry Boonstra.

Om de problemen rondom de regio's in kaart te brengen zijn interviews gehouden. Voor de oplossingen van de problemen zijn enquêtes gehouden, gevolgd door diepte interviews. Na de inzameling van de resultaten is het onderzoek afgesloten door middel van bijeenkomsten waar de resultaten teruggekoppeld zijn aan de contactpersonen. Een uitgebreide tijdsplanning van het onderzoek is te vinden in appendix III.

5.1 Organisatiestructuur en betrokken actoren

Het eerste deel van het onderzoek was een literatuur onderzoek waarbij de vereniging en zijn structuur in kaart gebracht zijn. Als eerst is gekeken naar de organisatiestructuur van de vereniging, dit om de structuur waarin het onderzoek plaats vindt te verduidelijken. Dit is ondersteund door het in kaart brengen van de actoren. Dit is gedaan door middel van actorenkaarten voor hiërarchie, kennis en geld. Met hiërarchie wordt simpel gezegd bedoeld welke actor staat hoger in de organisatiestructuur van de vereniging. Met kennis wordt bedoeld de informatie-uitwisseling tussen de verschillende actoren, dit kan zijn ervaringskennis, kennis uit onderzoek en werk of uit andere bronnen. Bij geld gaat het over waar het geld vandaan komt en hoe dit wordt besteed binnen de vereniging. Deze drie concepten zijn uitgelicht, omdat deze een belangrijke rol spelen in de regiostructuur en de implementatie hiervan. Wanneer de structuren en verbanden duidelijk zijn kan de implementatie van de veranderingen hier op aangepast worden.

5.2 Interviews probleemschets

De vraag naar veranderingen van en in de regio's van de Parkinson Vereniging is gebaseerd op meerdere problemen. Om deze goed in kaart te brengen zijn er eerst interviews gehouden met een zestal personen. Dit waren de voorzitter van het bestuur, de directeur, de activiteitenbegeleider en twee administratieve medewerkers van de Parkinson Vereniging. De zesde persoon is een actief lid, welke recent haar taak als regiocoördinator heeft neergelegd.

Gekozen is voor een semigestructureerd interview waarin de problemen, de oorzaken, de mogelijk oplossingen en de voor- en nadelen van deze oplossingen zijn besproken. Voor een semigestructureerd interview is gekozen, omdat er enerzijds wel onderwerpen waren om verder uit te diepen. Anderzijds moest er ook ruimte zijn voor nieuwe inbreng van de geïnterviewde. De analyses van deze interviews is gedaan door middel van een 'grounded theory' analyse methode, omdat grotendeels de concepten van tevoren nog niet bekend waren.

Tevens is er eind 2009 een tevredenheidonderzoek geweest onder de leden uitgevoerd door Regioplan. In deze enquête kwamen de wensen en de knelpunten over onder andere de regio's volgens de leden naar voren. Verder zijn er informele gesprekken geweest met twee andere leden van het bestuur, iemand van de ledenraad en de overige medewerkers van het bureau. Deze informele gesprekken zijn niet geanalyseerd. Met de interviews, de enquêtes en de informele gesprekken zijn de problemen belicht vanuit het bestuur, het bureau, de contactpersonen en de leden.

5.3 Enquêtes

Naar alle contactpersonen is een enquête per post verstuurd. Gekozen is om de enquête te houden onder al de contactpersonen, omdat de vereniging het belangrijk vindt om al de leden een kans te geven om hun mening te uiten over de mogelijke veranderingen. De activiteiten in de regio's zijn namelijk grotendeels hun taak. Een andere reden hiervoor is dat de leden van de vereniging de koers bepalen, wanneer zij al in aanraking zijn geweest met de ideeën wordt tevens verwacht dat implementatie van de mogelijke veranderingen makkelijker zal gaan.

In de enquête is naar de mening van de contactpersonen gevraagd over hoofdzakelijk de mogelijk oplossingen. Tevens is gevraagd naar hun kijk op de problemen en de regiostructuur in het algemeen. De enquête bestaat uit 51 vragen, met open vragen en meerkeuzevragen. Geprobeerd is om de enquête zo kort mogelijk te houden en grotendeels meerkeuzevragen te stellen. Dit met de reden dat dit prettiger is voor de leden en de kans groter is dat ze de enquête terug zullen sturen. Bij de enquête zat een brief met uitleg erin over de enquête en de reden waarom een onderzoek naar een mogelijke herstructurering van de regio's wordt gedaan. Tevens zat er bij de enquête achtergrondinformatie over samenwerkingsorganisaties, Parkinson cafés en regionale en landelijke adviesorganen. Hiervoor is gekozen, om ervoor te zorgen dat alle contactpersonen bij het invullen van de enquête dezelfde kennis hadden. Appendix III bevat de enquête, de bijgaande brief en bijlage. De leden hebben drie weken de tijd gehad om de enquête terug te sturen.

In totaal zijn er 149 enquêtes verstuurd, hiervan zijn er 60 teruggekomen, waarvan vier te laat. Van de overige 56 enquêtes waren er twee vrijwel niet ingevuld, voor de analyse is dus gebruik gemaakt van 54 enquêtes. De enquête is geanalyseerd met behulp van PASW statistics 18. De analyse bestond uit het verkrijgen van beschrijvende resultaten. Hier is voor gekozen, omdat de significante waarde uitrekenen geen toegevoegde waarde heeft voor het onderzoek. De oplossingen waar minimaal 50% van de respondenten positief over denkt in de enquête zullen verder meegenomen worden in de diepte interviews. De kwalitatieve data verkregen uit de enquêtes zijn geanalyseerd met behulp van een gestructureerde analyse methode. Hiervoor is gekozen doordat de concepten al vast staan door de enquêtevragen.

De karkarakteristieken van de respondenten van de enquête zijn te zien in tabel 1. Een opvallend resultaat uit de tabel is dat het merendeel, 83%, getrouwd is. Tevens blijkt dat 10% van de contactpersonen geen patiënt of partner van een patiënt is. Verder zijn de meeste enquêtes teruggekomen uit Gelderland en de minste enquêtes uit Groningen en Zeeland. Gelderland heeft het meeste aantal contactpersonen en Zeeland de minste, dus dit is te verklaren. Echter waarom er relatief weinig enquêtes uit Groningen zijn teruggekomen is onbekend.

Tabel 1: de karakteristieken van de respondenten van de enquête.

*N=41, vermoedelijk is deze vraag over het hoofd gezien.

Kenmerken van de respondenten van de enquête		
Kenmerk	N	%
Geslacht	41*	Man: 54 Vrouw: 46
Leeftijd	54	66, 51-84
Burgerlijke staat	54	Getrouwd: 83 Alleenstaand: 6 Samenwonend: 6 Weduwnaar: 5
Contactpersoon wel/geen patiënt	54	Parkinson patiënt: 62 Partner: 27 Overig: 11
Provincie	54	Gelderland: 20 Noord-Holland: 16 Overijssel: 12 Friesland: 9 Utrecht: 9 Drenthe: 8 Limburg: 7 Zuid-Holland: 7 Flevoland: 4 Noord-Brabant: 4 Groningen: 2 Zeeland: 2

5.4 Semigestructureerde interviews

Na de analyse van de enquête zijn tien actieve leden geïnterviewd. Deze onderwerpen van deze interviews kwamen overeen met de oplossingen waar 50% van de respondenten positief over dacht in de enquête. Tevens zijn onverwachte uitkomsten uit de enquête meegenomen en was er plaats voor eigen invulling van de geïnterviewde. Het doel van deze interviews was de achterliggende gedachten van de antwoorden in de enquêtes verder in te kaart brengen om hiermee meer gedetailleerde aanbevelingen te geven. Doordat de enquête en interview onderwerpen deels overeen komen wist de geïnterviewde al ongeveer waar het interview over zou gaan. De geïnterviewden hebben zich hierdoor al kunnen voorbereiden. Dit is voor Parkinson patiënten handig, omdat de ziekte er voor kan zorgen dat het direct beantwoorden van (onverwachte) vragen moeilijker gaat.

Gekozen is voor korte semigestructureerde interviews. Deze interviews konden korter zijn doordat er al een selectie van de onderwerpen heeft plaatsgevonden met de enquêtes. De interviews waren anoniem, dit met de reden dat de kans dat de personen zo eerlijk mogelijk antwoordden hiermee werd vergroot.

Aan het eind van de enquête konden de contactpersonen invullen of ze geïnterviewd wilden worden, uit deze mensen is een selectie gemaakt. Gekeken is of er uit elke provincie een contactpersoon geïnterviewd kon worden, dit om de spreiding zo groot mogelijk te houden. Dit is echter niet gelukt doordat uit drie provincies geen contactpersonen zijn die zich hebben opgegeven voor een interview. Bij sommige regio's helpen de partners ook mee, deze partners zijn ook in het interview betrokken als dit gewenst was.

De analyses van de interviews is gebeurd via een 'grounded theory' analyse. Aangezien het onderzoek niet gebaseerd is op een theoretisch kader en hierdoor grotendeels de concepten onbekend waren. De coderingstabel is opgenomen in appendix V. Aan de hand van de uitkomsten van deze interviews kon het advies aan de Parkinson Vereniging welke met behulp van de enquêtes is bepaald verduidelijkt worden. Van de geïnterviewde is bekend dat zij gemiddeld 10 jaar contactpersoon zijn met een range van 2 tot 18 jaar.

5.5 Terugkoppeling van de resultaten

Op drie locaties in het land, Den Bosch, Den Haag en Zwolle, zijn eind juni presentaties gegeven over de resultaten en aanbevelingen. Dit om de leden op de hoogte te stellen en hun ruimte te geven voor vragen en het geven van feedback. Na deze presentatie was er een discussie met Maarten Creemers, Els van 't Hof en Harry Boonstra over de aanbevelingen. Het hoofdzakelijke doel van de bijeenkomst was om de contactpersonen op de hoogte te brengen, maar tevens ook om de aanbevelingen meer detail te geven. Van deze bijeenkomsten is een verslag gemaakt en vervolgens zijn deze verslagen geanalyseerd door middel van een gestructureerde analyse methode. Voor deze methode is gekozen, omdat de concepten al bekend waren door eerder gehouden enquêtes en interviews.

Voor de contactpersonen welke niet aanwezig (konden) zijn op de bijeenkomsten is een samenvatting van het onderzoek verstuurd per post. Tevens verschijnt er in september een artikel over het onderzoek in het verenigingsblad. Op deze manier worden al de leden van de vereniging op de hoogte gesteld. Voor deze personen bestaat de mogelijkheid om te reageren en feedback te geven. Deze worden indien nodig meegenomen in de selectie van de aanbevelingen en het uiteindelijke advies.

De uitkomsten van het onderzoek zijn besproken met de directeur, de activiteitenbegeleider, de beleidsmedewerker en de leden van het bestuur. In samenwerking met deze actoren zal in september een plan opgesteld worden over de veranderingen in de regio's, deze zal in november op de ALV aan de leden worden voorgelegd. Een overzicht van de gebruikte methodologie is te zien in de onderstaande tabel:

Tabel 2: Overzicht van de gebruikte onderzoeksmethoden en het doel hiervan.

methode	Aantal	Doel
Interview	6	Problemen in kaart brengen
Enquête	149	Mening leden over mogelijke oplossingen
Interview	10	Verdieping van de mogelijke oplossingen gevonden in de enquêtes
Presentatie	3	Leden op de hoogte brengen van de resultaten

6. Resultaten

De belangrijkste fasen welke in dit verslag aan bod gekomen zijn, zijn de identificatiefase en de diagnosefase. Aan de hand van deze fasen zullen de resultaten besproken worden.

Achtereenvolgend zullen de organisatiestructuur van de Parkinson Vereniging, de actoren, de probleemanalyse en de einddoelen van de veranderingen besproken worden. Gevolgd door de mogelijke oplossingen, de algemene gegevens van de respondenten en de mening van de contactpersonen over de mogelijke oplossingen.

6.1 Organisatiestructuur van de Parkinson Vereniging

De organisatiestructuur van de vereniging is de structuur waarin de veranderingen moeten plaats vinden en welke tevens een beperking kan zijn van de veranderingen. Daarom is het belangrijk om de structuur van de vereniging in kaart te brengen. De Parkinson Vereniging is onder te verdelen in: de Algemene Ledenvergadering (ALV), de ledenraad, het bestuur, de directeur/het bureau, beleidsgroepen, werkgroepen en projectgroepen. Tevens heeft de vereniging twee adviesorganen, de medische adviesraad en de Parkinson adviesraad zorg. Een organigram hiervan is te vinden in appendix I en deze onderverdeling zal hieronder verder worden toegelicht [13-14].

In de vereniging zijn kort gezegd de leden de baas, door patiënten, voor patiënten. Dit maakt de ALV dan ook het hoogste orgaan van de vereniging. Het bestuur heeft de taak om minimaal één keer per jaar aan de ALV verantwoording af te leggen over het gevoerde beleid. De ledenraad is het adviesorgaan van de ALV [13-14].

Onder de ALV staat het bestuur, welke intern en extern de vereniging vertegenwoordigt. Het bestuur bestaat uit een voorzitter, secretaris, penningmeester en twee algemene bestuursleden. De directeur is geen lid van het bestuur, maar heeft een adviserende functie. Verder zijn de medische adviesraad en de Parkinson adviesraad ook adviesorganen van het bestuur. De ledenraad is een adviesorgaan voor het bestuur en tevens legt het bestuur tussentijds verantwoording aan de ledenraad af [13-14].

Het bureau, welke onder de leiding staat van de directeur, staat onder het bestuur. Voor belangrijke beslissingen moet het bureau toestemming vragen aan het bestuur. Op het bureau zijn acht parttime medewerkers, een fulltime bezetting van 6,31FTE. Dit is een beperkt aantal betaalde medewerkers, wanneer er gekeken wordt naar de activiteiten. Tevens spelen vrijwilligers hierdoor een belangrijke rol bij het invullen van activiteiten. De functies op het bureau zijn: directeur, officemanager met verantwoordelijkheid voor financiën, beleidsmedewerker volksgezondheid en welzijn, communicatieadviseur, activiteitencoördinator en drie administratief medewerkers [13-14].

Daarnaast zijn er ongeveer 250 vrijwilligers actief op landelijke, provinciaal en regionaal niveau [22]. Wanneer dit leden zijn behoren zij indirect tot het hoogste orgaan van de vereniging, de ALV. In hun functie als beleidsgroep vallen zij onder het bureau. Op landelijk niveau zijn er beleidsgroepen actief, hierin zitten leden en medewerkers van het bureau. Er zijn drie beleidsgroepen: lotgenoten, voorlichting & public relations en wetenschap & zorg. Deze beleidsgroepen coördineren de verschillende werkgroepen en/of projectgroepen waarin zij zijn verdeeld [13-14].

De regiostructuur

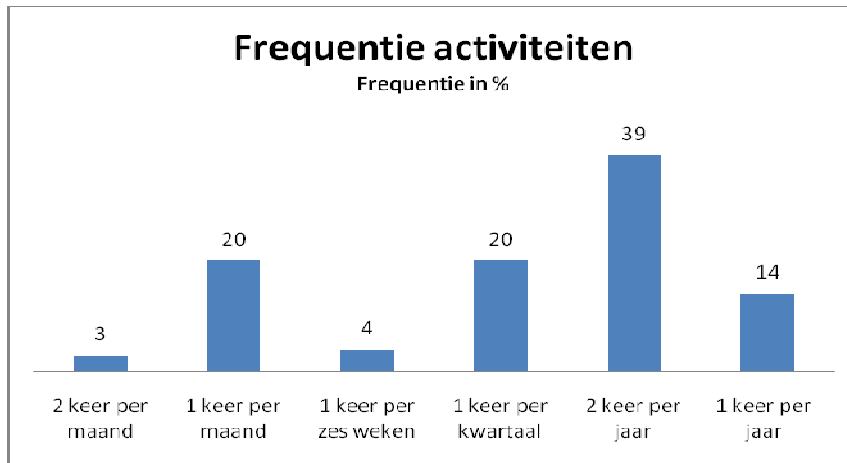
Op regionaal niveau zijn dus ook leden actief, zij organiseren de activiteiten in de 109 regio's van de vereniging. De regiostructuur is bij het probleem welke centraal staat in dit adviesrapport belangrijk om te weten aangezien dit het onderdeel van de vereniging is waar het hoofdzakelijk om draait. Formeel gezien is het zo dat er in elke regio minstens één contactpersoon zit. Per maximaal zes regio's is er een centraal contactpersoon. Echter is dit niet zo in elke regio, dit worden ook wel de witte vlekken genoemd [14]. Leden zijn officieel (centraal) contactpersoon wanneer zij een training hebben gevolgd. Sommige van de respondenten van de enquête vervullen meerdere functies in de regio's. 44 van de respondenten zijn contactpersoon, zes centraal contactpersoon, twee zijn hulpcontactpersoon, drie zijn medewerker in een Parkinson café en vier zijn medewerker bij een inloopspreekuur. negen van de respondenten hebben ook andere functies in de regio zoals docent van Parkinson houd je aandacht erbij (PHJAE) en spreekbeurthouder. Verder zijn er ook personen actief in de regio's die de contactpersonen ondersteunen, welke niet geregistreerd staan bij de vereniging. Deze personen willen zich vaak niet registreren, omdat deze bang zijn meer werk te krijgen [13-14].

De taak van een contactpersoon is formeel gezien het organiseren van bijeenkomsten in zijn eigen regio en het zijn van een luisterend oor. De rol van de centrale contactpersoon is het coördineren van de regio's. Bij de vraag welke taken ze vervullen in de regio zijn uiteenlopende antwoorden gegeven, de top 3 van genoemde taken is te zien in tabel 3. Opvallend is dat de meeste genoemde taak aanspreekpunt voor mantelzorgers is. Formeel gezien wordt dit namelijk niet van hun verwacht.

Tabel 3: top 3 van de genoemde taken van contactpersonen op de vraag in de enquête welke taken zij vervullen.

Top 3 van genoemde taken van contactpersonen	
Taak	N
1. Aanspreekpunt voor mantelzorgers	23
2. Organiseren van bijeenkomsten	22
3. Het zijn van contactpersoon	17

Uit de enquête is gebleken dat in de regio's voornamelijk regiobijeenkomsten georganiseerd worden, 40 respondenten gaven dit antwoord. Twaalf respondenten noemen beweegactiviteiten. Dit zijn de twee activiteiten welke het meest genoemd worden, de overige activiteiten welke georganiseerd worden zijn Parkinson café, inloopspreekuur, uitstapje en lotgenotencontact voor partners. Een overzicht van de frequentie van het organiseren van activiteiten is te zien in afbeelding 4. Uit de enquête is gebleken dat de meeste regio's twee keer per jaar een activiteit hebben, dit komt overeen met de richtlijnen van de vereniging. Uit deze resultaten komt naar voren dat in 14% van de gevallen niet voldaan wordt aan de richtlijnen. Dit percentage is echter lager dan in werkelijkheid aangezien grotendeels de zeer actieve contactpersonen de enquête hebben ingevuld. Het aantal bezoekers van deze activiteiten varieert van 30 tot 85 personen.



Afbeelding 4: frequentie van de activiteiten in de regio's.

Verder is de organisatie in de regio's verschillend. In sommige regio's zitten meerdere contactpersonen, in andere regio's is een centraal contactpersoon in andere regio's is er geen. In bepaalde regio's vergaderen ze met meerdere regio's of met de gehele provincie, in bepaalde regio's organiseren ze samen de activiteiten. Deze organisatiestructuur heeft invloed op de hoeveelheid en soort activiteiten. Belangrijk is om dit in kaart te brengen om de ideale structuur te weten te komen.

De meeste contactpersonen hebben een vaste locatie, vaak in een zorginstelling. Deze locaties moeten zij al maanden van te voren vast leggen. De manier waarop de contactpersonen sprekers en een locatie zoeken is vaak via, via en door het aanspreken van de desbetreffende persoon. Het bekend maken van de activiteiten gebeurt in sommige regio's door advertenties in de krant, het ophangen van posters of het e-mailen van de leden, dit naast de uitnodigingen die verstuurd worden door het bureau.

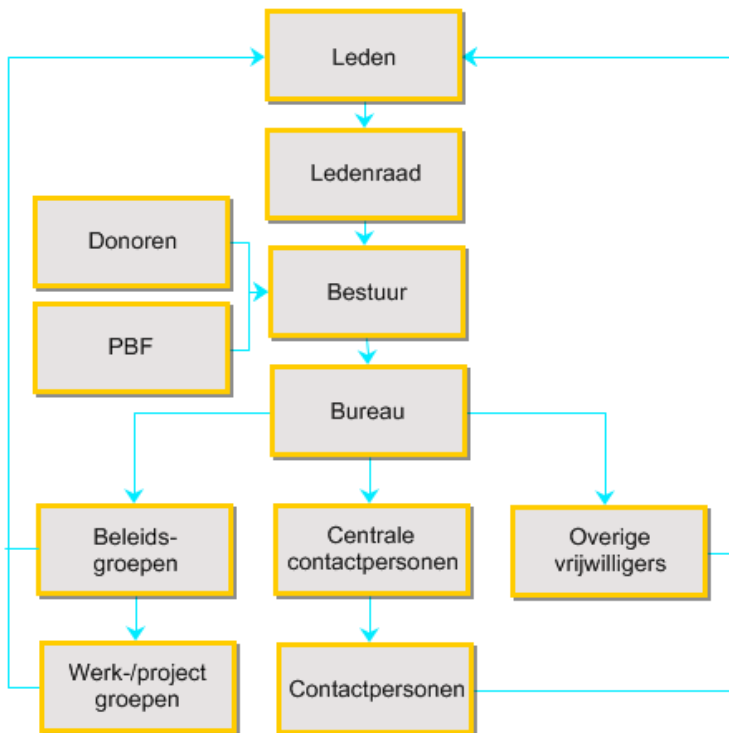
6.2 Actoren

Aan de hand van actorenkaarten zullen de verschillende actoren betrokken bij de vereniging worden besproken en de verhoudingen tussen deze actoren met betrekking tot hiërarchie kennis en geld. Voor het doorvoeren van veranderingen is het belangrijk om deze verhoudingen te weten zodat hier rekening mee gehouden kan worden. Achtereenvolgend zullen de verhoudingen van hiërarchie, kennis en geld worden besproken. Geëindigd zal worden met de belangrijkste actoren.

Hiërarchie

De verhoudingen van hiërarchie komen grotendeels overeen met de beschrijving van de organisatiestructuur aan de hand van het organigram van de Parkinson Vereniging, de actorenkaart macht is te zien in afbeelding 5. De hoogste actor zijn de leden, via de ALV. Daaronder staat de ledenraad, welke de leden vertegenwoordigen naar het bestuur en het bureau toe. Onder de ledenraad staat het bestuur, tevens oefenen het Prinses Beatrix Fonds (PBF) en de donoren macht uit over het bestuur. Het PBF is de grootste geldbron van de vereniging, daarnaast heeft de vereniging nog vele andere donoren. Doordat de vereniging afhankelijk is van deze geldschieters moeten zij wel voldoen aan bepaalde eisen en voorwaarden van deze actoren. Deze eisen zijn vrij algemeen en gaan bij het PBF over waaraan het geld wordt besteed. Bij de donoren is dit vaker indirect, wanneer zij tevreden zijn over de vereniging en zijn activiteiten geven zij eerder geld. Onder het bestuur staat het bureau, uiteindelijk beslist het bestuur altijd wat het bureau moet doen. Echter heeft het bureau

bepaalde bewegingsvrijheid, zij mogen tot op een bepaalde hoogte dingen zelf bepalen. Het bureau coördineert al de vrijwilligers. Direct onder hun staan formeel de beleidsgroepen, de centrale contactpersonen en de overige vrijwilligers. De beleidsgroepen gaan weer over de werk- en projectgroepen. De centrale contactpersoon gaat over de contactpersonen in de regio's. Echter is het informeel zo dat ze vrijwel op het zelfde niveau staan. De actieve vrijwilligers zijn tevens leden van de vereniging en hebben dus een dubbelrol wanneer er gekeken wordt naar de machtverhouding [13-14].



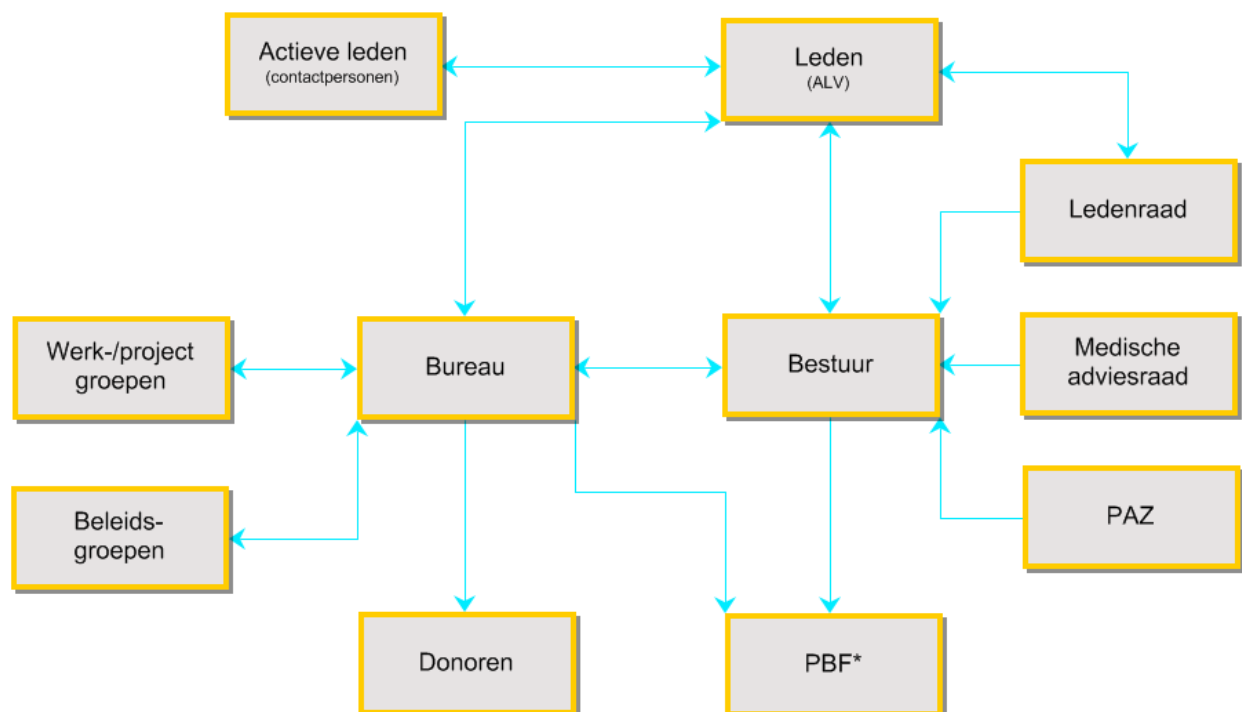
Afbeelding 5: Actorenkaart macht.

Kennis

De verhoudingen van kennis zijn te zien in afbeelding 6. In de afbeelding staan het bureau en het bestuur centraal, aangezien zij de meeste beslissingen nemen. Het bureau geeft en krijgt kennis van de werk- en projectgroepen en van de beleidsgroepen. Het bureau geeft kennis over ervaringen die zij hebben in hun rol van bureau en kennis welke zij zelf van andere actoren hebben gekregen. De groepen geven zelf de kennis welke zij krijgen uit hun projecten door aan het bureau. Verder heeft het bureau ook met de leden een wederzijdse kennisstroom. De leden geven kennis uit ervaring en het bureau geeft daarvoor terug de kennis die er is in de vereniging en wat er gebeurt binnen de vereniging. Met het bestuur heeft het bureau ook kennisuitwisseling. Het bureau geeft grotendeels ervaringen door en wat er speelt binnen de vereniging, het bestuur geeft kennis aan het bureau over de grotere lijnen, qua financiën en wensen van de leden. Verder geeft het bureau kennis aan het PBF en de donoren, over wat de vereniging met het geld doet, welke activiteiten de vereniging heeft [13-14].

Het bestuur heeft dus een wederzijdse kennisstroom met het bureau. Dit is een belangrijkste stroom voor de veranderingen in de regiostructuur aangezien deze twee organen nauw betrokken zijn bij de veranderingen. Verder geeft het bestuur kennis aan het PBF, een verantwoording van hoe het geld besteed is. Verder krijgt het bureau kennis van de leden, via de ALV over wat hun wensen zijn en hun kijk op de activiteiten welke plaatsvinden. De ledenraad, de medische adviesraad en de Parkinson Adviesraad Zorg (PAZ) zijn de adviesorganen van het bestuur. De organen geven kennis en advies aan het bestuur om deze te helpen bij het nemen van besluiten [13-14].

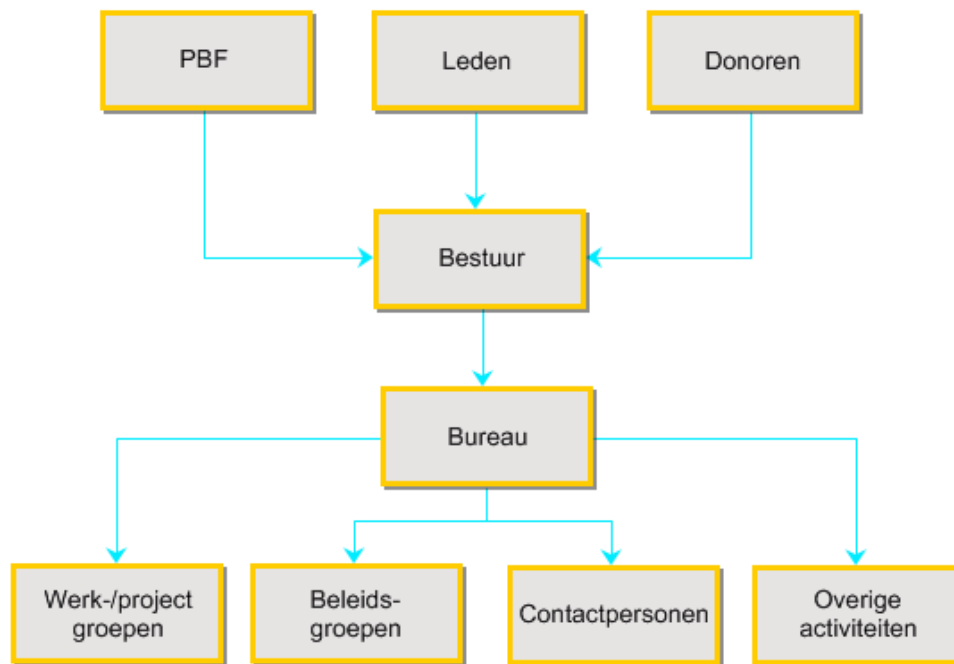
Verder is er tussen de leden/ALV en de ledenraad een wederzijdse kennisstroom. Deze stroming is voornamelijk belangrijk nadat de veranderingen zijn doorgevoerd. Deze stroom kan gedeeltelijk gezien worden als evaluatiemethode. De leden vertellen over hun ervaringen en hoe zij tegen dingen aan kijken. De ledenraad koppelt aan de leden terug hoe zij de leden vertegenwoordigen in de vereniging. De overige vrijwilligers geven ervaringskennis aan de leden/ALV [14].



Afbeelding 6: Actorenkaart kennis.

Geld

In afbeelding 7 is de actorenkaart van geld afgebeeld. De geldbronnen van de vereniging zijn de leden, het PBF en de overige donoren. Het bestuur bepaalt in grote lijnen hoe het geld verdeeld wordt. Het bureau bepaalt vervolgens de verdere verdeling van het geld, wanneer het om grote bedragen gaat met goedkeuring van het bestuur. Zo gaat het geld naar beleidsgroepen, werk- en projectgroepen, contactpersonen en naar overige activiteiten. Bij overige activiteiten kan bijvoorbeeld gedacht worden aan landelijke bijeenkomsten en onderzoek [14].



Afbeelding 7: Actorenkaart geld.

Belangrijkste actoren

De belangrijkste actoren welke betrokken zijn bij de regiostructuur zijn het bestuur, het bureau, de vrijwilligers welke actief zijn in de regio's en de leden. Het bestuur is namelijk het orgaan wat de beslissingen neemt en zal voor veranderingen ook zijn toestemming moeten geven. Het bureau werkt veel met de leden, krijgt veel van de contactpersonen te horen en is het centrale punt met betaalde krachten van de vereniging. Verder zijn de vrijwilligers welke zelf in de regio actief zijn een belangrijke actor, zij zijn namelijk de ervaringsdeskundigen. Tevens hebben zij zelf het meeste met de veranderingen te maken. Verder zijn de leden een belangrijke actor, omdat zij de bezoekers van de bijeenkomsten in de regio's zijn [14].

6.3 Probleemanalyse

In de ALV van november 2008 is besloten dat de regio's geherstructureerd moeten worden. Hiervoor zijn verschillende redenen te noemen. Zo is er een verschil in activiteit in de regio's, er zijn zelfs regio's waar de Parkinson Vereniging helemaal niet actief is. Ook zijn er signalen dat de contactpersonen hun hoeveelheid taken soms te zwaar vinden. Tevens is de indeling van de regio's welke historisch gegroeid is niet altijd even logisch, vooral wanneer gekeken wordt naar belangenbehartiging [14]. De problemen welke hierboven kort geschetst zijn, zullen hieronder verder worden uitgewerkt, causaal analyses van de problemen zijn te zien in afbeelding 8 en 9 op de volgende pagina. Geëindigd zal worden een korte uitleg over de ziekte en zijn beperkingen, deze beperkingen zijn tevens beperkingen bij het oplossen van de problemen.

Verschil in activiteit

Rondom de regiostructuur van de vereniging zijn er meerdere problemen te onderscheiden. Het eerste probleem is het verschil in activiteit tussen de regio's. Aangezien de activiteiten in de regio's het dichtste plaatsvinden in de buurt van de leden vindt de vereniging het belangrijk dat er in elke regio een aantal basis activiteiten plaatsvinden. Volgens de richtlijnen van de vereniging zijn dit twee bijeenkomsten per jaar. Echter is dit niet zo in elke regio en gebeurt er in sommige regio's al jaren niets. Uit onderzoek uitgevoerd door regioplan in opdracht van de Parkinson Vereniging is tevens naar voren gekomen dat de leden meer activiteiten in de regio's willen. Om welke regio's dit gaat is niet bekend [15].

Uit de enquête en interviews is gebleken dat er verschillende redenen zijn waarom er in sommige regio's minder dan twee activiteiten per jaar plaatsvinden. Ten eerste komt dit doordat er regio's zijn waar geen contactpersoon zijn. Ten tweede zijn er ook regio's waar een contactpersoon is, maar deze niets doet. Verder hangt het teveel aan taken hier ook mee samen. De onderliggende redenen hiervan zijn dat er een tekort is aan vrijwilligers is en dat nieuwe vrijwilligers lastig te vinden zijn. Momenteel is er geen duidelijk beleid voor het aantrekken van vrijwilligers, wat het aantrekken van vrijwilligers vertraagd. Tevens heeft de vereniging te maken met vrijwilligers welke aan een progressieve ziekte lijden, wat voor een snellere doorstroom zorgt.

Taken contactpersonen

Tevens is het teveel aan taken van contactpersonen een van de genoemde reden op de ALV. Zo kunnen de contactpersonen altijd gebeld worden door personen welke net te horen hebben gekregen dat ze ziek zijn, zij organiseren bijeenkomsten en moeten vergaderingen bijwonen. Van een zieke vrijwilliger is dit misschien wel teveel gevraagd. Een taak welke door een deel van de contactpersonen als zwaar wordt ervaren is de taak van luisterend oor.

De contactpersonen vinden de taak van contactpersonen over het algemeen niet duidelijk. De contactpersonen vinden het boek dat ze krijgen erg dik en kijken er niet in en tevens is het boek erg verouderd. Met wat precies hun taak is houden ze zich niet bezig, ze houden zich bezig met het organiseren van leuke activiteiten. In het begin is het zoeken naar wat er van je wordt verwacht als contactpersoon. Dit blijkt ook uit het onderstaande citaat:

“Toen ik contactpersoon werd had ik er toch wel moeite wat er van me werd verwacht om daar een weg in te vinden”

Voor de contactpersonen is de rol van centrale contactpersoon, de regiocoördinator, ook niet duidelijk. Een reden hiervoor is dat er in sommige regio's een contactpersoon is en in andere niet. De taken welke de centrale contactpersoon vervult verschillen ook per regio.

Relatie tussen bureau en contactpersonen

Verder loopt het niet soepel tussen de medewerkers van het bureau en de contactpersonen. Een reden hiervoor is dat er de laatste jaren veel veranderingen geweest en sommige contactpersonen hebben daar moeite mee. De vereniging is geprofessionaliseerd, een reden hiervoor was de toenemende vraag naar belangenbehartiging. Deze vraag is onder andere ontstaan door de mondigere patiënt en de veranderingen in het gezondheidssysteem. Door deze professionalisering is er momenteel voor een deel van de contactpersonen veel onduidelijk, tevens vindt een deel van de contactpersonen het onpersoonlijker geworden. Ze weten niet meer waar ze aan toe zijn, wie ze waar voor aan moeten spreken en zijn hun houvast kwijt. Het laatste punt heeft er ook mee te

maken dat gedurende deze veranderingen is ook de contactpersoon coördinator weggegaan, deze is enkele maanden later vervangen. De nieuwe medewerker heeft deels de taken van de contactpersoon coördinator overgenomen, echter is het een activiteitenbegeleidster geworden. Hierdoor is er minder tijd voor de contactpersonen. Tussen een deel van de contactpersonen en de activiteitenbegeleidster verloopt het niet naar wens. Dit komt doordat zij een andere functie heeft dan haar voorganger, waardoor zij minder tijd heeft voor de contactpersonen. Tevens weten de contactpersonen niet wat haar taak is en weet de activiteitenbegeleidster niet wat de contactpersonen verwachten. Een andere reden waarom sommige contactpersonen ontevreden zijn is doordat de nieuwe activiteitenbegeleider pas na enkele maanden is voorgesteld.

Een ander probleem wat hiermee samenhangt is dat er weinig contact is tussen het bureau en de contactpersonen. Een reden hiervoor zijn de veranderingen van de afgelopen jaren. Het contact wat de contactpersonen hebben met de medewerkers van het bureau verschilt per contactpersoon. Dit contact komt voornamelijk uit de contactpersonen. De contactpersonen vinden dit een taak van het bureau en dit zou beter moeten worden geregeld. De contactpersonen hebben het gevoel dat het bureau geen interesse heeft in de activiteiten welke georganiseerd worden in de regio's. Zij zijn teleurgesteld in de medewerkers van het bureau. De medewerkers van het bureau erkennen dat het contact momenteel minimaal en ongestructureerd is, in tegenstelling tot het formele beleid. Zij zeggen geen inzicht te hebben in wat er speelt in de regio's. Een reden hiervoor is de nieuwe medewerker welke andere taken erbij heeft gekregen en doordat de vereniging 109 regio's heeft. Met de betaalde mankracht, 6,31 FTE, welke de vereniging momenteel heeft is het niet mogelijk te weten wat er in elke regio speelt.

Verder kijken de contactpersonen verschillend aan tegen de vereniging. De medewerkers van het bureau voldoen bij 53% aan de verwachtingen. Bij 30% voldoen zijn redelijk aan de verwachtingen en bij 17% niet. De mensen welke tevreden zijn zeggen goed geholpen bij vragen en dat vooral de declaraties erg snel worden behandeld. De mensen die redelijk tevreden zijn geven aan dat er vanuit het bureau zelf weinig initiatief wordt getoond, maar als er zelf initiatief getoond wordt je wel goed geholpen. De mensen die negatief hebben ingevuld hebben dit gedaan, omdat zij hoofdzakelijk vinden dat er vanuit het bureau geen interesse wordt getoond in de regio's. Ook hebben deze personen slechte ervaringen wanneer zij een vraag hebben gesteld. Dit blijkt ook uit het onderstaande citaat:

"In het begin moest ik nog veel leren en had ik gericht vragen, toen ben ik goed geholpen. Maar in de herfst had ik weer een paar dingen. Twee keer per e-mail, waar ik geen antwoord op kreeg en één keer heb ik gebeld, mijn vraag is toen niet beantwoord."

Zij overleggen vaak ook niet met de contactpersonen, vanuit het bureau gebeuren dingen/worden besluiten genomen waar de contactpersonen niets van weten, maar er wel mee te maken hebben. Ook weten zij niet bij wie ze voor wat terecht kunnen, de taakverdeling is onbekend.

De contactpersonen is gevraagd welke vijf taken zij verwachten van het bureau. Deze vijf verwachtingen zijn te zien in tabel 4. Uit de interviews komt naar voren dat het merendeel geen ondersteuning wil van het bureau wat betreft het organiseren van activiteiten, de ondersteuning heeft meer betrekking op het zoeken naar contactpersonen en begeleiding in het begin. Een oplossing moet gezocht worden waardoor het bureau beter aan de verwachtingen voldoet. Dit probleem en naar verwachting ook de oplossingen hangt samen met het hierboven beschreven probleem.

Tabel 4: Top vijf van taken welke de contactpersonen verwachten van het bureau.

Top 5 verwachtingen
Taak
1. Ondersteuning bij activiteiten bieden
2. Vragen beantwoorden en advies geven
3. Tonen van belangstelling
4. Goed communiceren
5. Geven van informatie

Regio indeling

De indeling van de regio's wordt gezien als een probleem en dan met name de grensgebieden. Zo vinden sommige leden dat ze in de verkeerde regio vallen. Administratief gezien is het echter niet mogelijk om één persoon naar een andere regio over te plaatsen. De hele gemeente moet dan naar de andere regio worden overgedragen. Dit is mogelijk in overleg met beide contactpersonen van de desbetreffende regio's en de andere betrokken leden. In de praktijk komt een overplaatsing van een gemeente naar een andere regio zelden voor.

Een reden voor dit probleem is enerzijds dat het administratief niet mogelijk is om één persoon over te plaatsen, tevens speelt de persoonlijke voorkeur hierin een rol. Een oplossing welke hiervoor bedacht is door de contactpersonen is het versturen van hun uitnodigingen naar deze personen. Echter levert deze oplossing vaak problemen op aangezien de uitnodigingen via het bureau worden verstuurd. Doordat het administratief gezien niet mogelijk is dat overplaatsten van één persoon niet gaat, gaat dit vaak mis. Dit levert vaak irritaties op bij de contactpersonen en leden.

Overige problemen

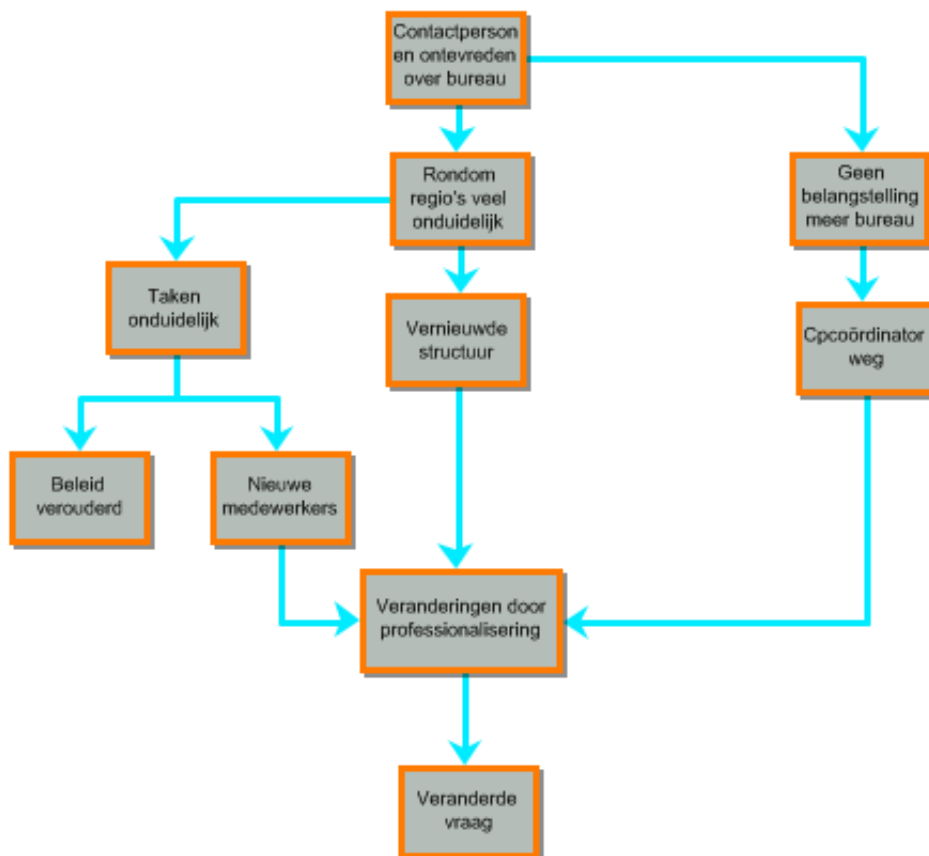
Uit de interviews en enquêtes is gebleken dat naast de bovengenoemde problemen er nog andere problemen zijn. Zo worden de uitnodigingen voor de activiteiten in de regio's dus verstuurd via het bureau. De contactpersonen moeten hiervoor uiterlijk zes weken van tevoren de uitnodiging aanleveren. Echter houden de contactpersonen zich vaak niet aan de uiterlijke inleverdatum van de uitnodigingen, waardoor de mensen van het bureau dit vaak op het laatste moment moeten regelen. Dit is niet altijd mogelijk, waardoor er uitnodigingen te laat verstuurd worden, wat irritaties oplevert bij de leden en de contactpersonen. Tevens is het versturen van de uitnodigingen een tijdsroevende taak.

Verder krijgen de regio's van het bureau geld voor de activiteiten, zoals te zien is in de actorenkaart voor geld. Er zijn door de vereniging vaste bedragen vastgesteld voor de activiteiten. Voor de contactpersonen is dit vervelend doordat zij hierdoor een beperkte vrijheid hebben wat betreft het budget. Zo komt het voor dat ze om een paar euro toestemming moeten gaan vragen aan het bureau, wat als vervelend wordt ervaren door sommige contactpersonen.

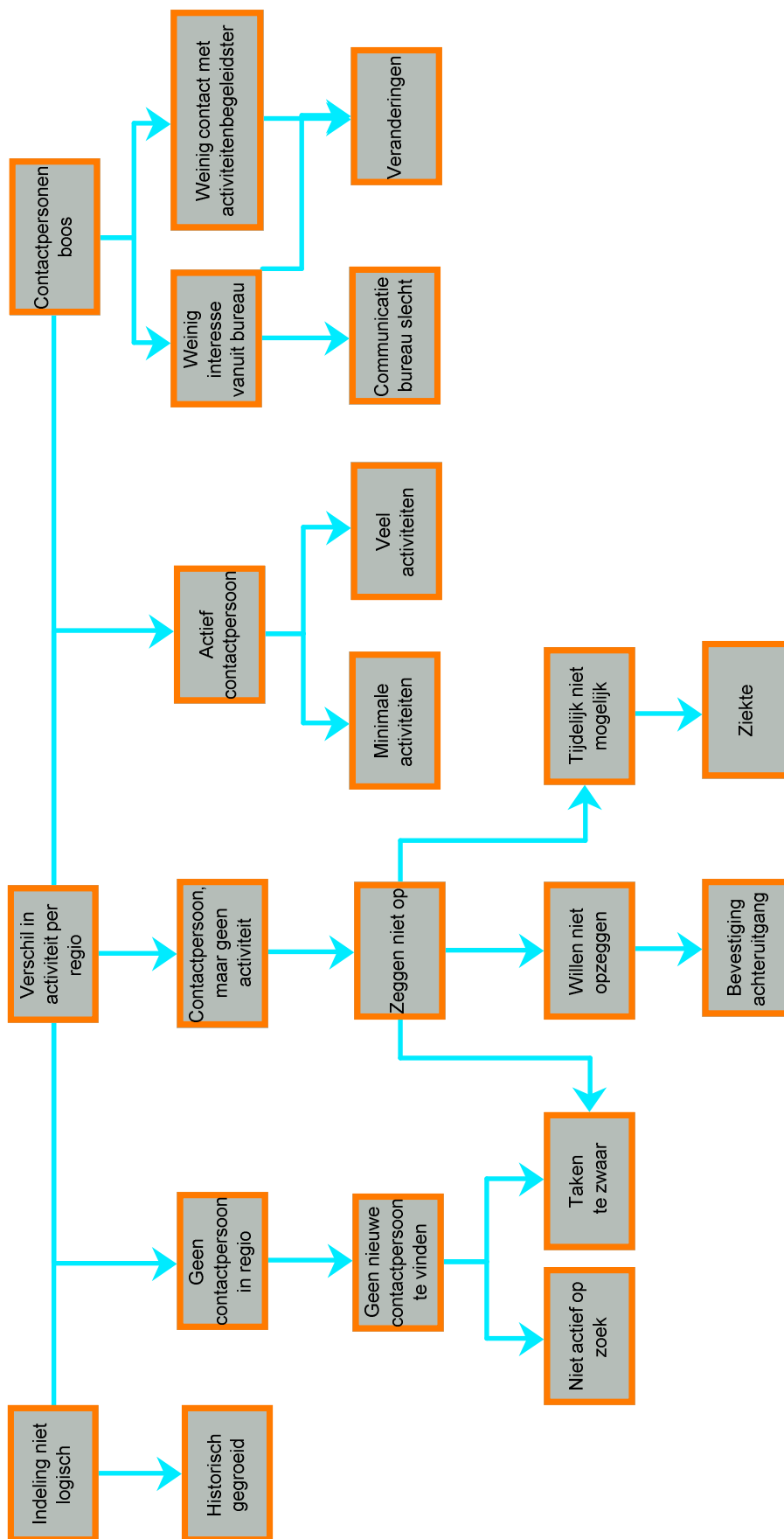
De ziekte

Een beperkende factor welke meespeelt bij het oplossen van de problemen is de ziekte van Parkinson en Parkinsonisme. De ziekte brengt voor de patiënten verschillende beperkingen met zich mee op uiteenlopende gebieden. Ten eerste is het een progressieve ziekte, waardoor men kort gezegd te maken heeft met mensen welke steeds minder kunnen. De ziekte omvat niet alleen

motorische verschijnselen, zoals beven, bewegingsarmoede en stijfheid [1-2, 4, 13]. Bij de ziekte komen ook niet motorische klachten voor. Dit verschilt echter per patiënt, elke Parkinson en Parkinsonisme patiënt heeft een eigen ziektebeeld. Niet motorische klachten welke beperkingen met zich meebrengen bij het organiseren van activiteiten zijn onder andere vermoeidheid, obsessief gedrag, concentratieproblemen en moeite met het houden van overzicht. Een ander punt is dat een patiënt wel iets wil doen, maar het toch niet doet. Vaak hebben patiënten een stimulatie/duwtje nodig om tot een bepaalde activiteit te komen [1-2, 4-5, 13]. Voor contactpersonen welke geen patiënt zijn, en dus vaak partner, kost de verzorging van de patiënt veel tijd. Tevens kunnen zij wanneer de patiënt in een later stadium is, de patiënt vaak niet meer alleen thuis laten, of voor een beperkte tijdsduur [5, 13]. Bij het organiseren van activiteiten brengen deze symptomen beperkingen met zich mee. Zo heeft de patiënt bijvoorbeeld te maken met een beperkte hoeveelheid energie. Tevens is het voor sommige patiënten lastig om zich te concentreren en overzicht te houden, wat belangrijke concepten zijn bij het organiseren van een activiteit.



Afbeelding 8: causaalanalyse van de problemen rondom de regiostructuur van de Parkinson Vereniging.



Afbeelding 9: causaalanalyse van de problemen rondom de regiostructuur van de Parkinson Vereniging.

6.4 Einddoelen van de veranderingen

Het streven is om een duidelijke heldere structuur op te zetten. De reden hiervoor is duidelijkheid bieden aan al de actoren welke betrokken zijn bij de regio's. Kerndoelen van de veranderingen en kernconcepten in de nieuwe structuur zijn activiteiten voor al de leden en duidelijkheid voor de contactpersonen. Tevens richt het zich op niet te zware taken voor de vrijwilligers en dat het bureau inzicht heeft in wat er speelt in de regio's. Naar voren is gekomen in de causaalanalyse is dat de problemen over het algemeen onderling verbonden worden door onduidelijkheden voor al de actoren. Een korte uitleg over deze concepten is hieronder te vinden.

In de regio's vinden de activiteiten plaats welke het dichtste, qua afstand, bij de leden plaatsvinden. Het doel in de regio's is in eerste instantie lotgenotencontact en daarna het geven van informatie. Doordat de ziekte beperkingen met zich mee brengt is reizen voor leden lastiger en een grotere opgave dan voor gezonde mensen. De bijeenkomsten in de regio's zijn onder andere hierdoor erg belangrijk. Tussen de regio's is nu een groot verschil in activiteit, in de ene regio gebeurt veel in de andere niets. Doordat de bijeenkomsten in de regio's een belangrijk onderdeel van de vereniging zijn, zouden deze er in elke regio voor de leden moeten zijn. Een doel van de veranderingen is het kunnen aanbieden van deze bijeenkomsten aan al de leden.

Tevens is er voor de contactpersonen nu veel onduidelijk rondom hun taak als contactpersoon. Zo heeft het bureau het gevoel dat de contactpersonen niet weten wie ze voor wat aan kunnen spreken. Een ander doel is daarom ook het scheppen van duidelijkheid voor de contactpersonen en het verlichten van hun taken.

Verder is er op het bureau nu weinig bekend wat er speelt in de verschillende regio's. Het derde doel is daarom er voor zorgen dat ze op het bureau beter weten wat er speelt in de regio's. Ook zijn de contactpersonen vrij ontevreden over de communicatie van het bureau naar de contactpersonen toe. Het laatste doel is daarom het wegnemen van deze onvrede over de communicatie. Oftewel een manier vinden om deze communicatie te kunnen verbeteren.

6.5 Oplossingen

Voor de problemen welke hierboven genoemd zijn, zijn oplossingen gezocht. Voor de meer complexere problemen zijn dit vaker meerdere oplossingen, deze zijn in de enquêtes en interviews voorgelegd aan de contactpersonen. Bij de oplossingen is al rekening gehouden met de beperkingen welke de ziekte met zich meebrengt. De mogelijke oplossingen en de mening van de contactpersonen over deze oplossingen zullen per oplossing worden behandeld. Een overzicht van de oplossingen is te zien in tabel 5.

Tabel 5: De mogelijk oplossingen van de belangrijkste actoren

Mogelijke oplossingen
- Gesprek bij niets doen
- Nieuwe regio indeling
- Nieuwe vrijwilligers zoeken
- Opsplitsen taken
- Parkinson café
- Samenwerken met zorginstantie
- Telefooncentrale
- Zelfstandiger werken regio's

Samenwerking met een zorginstantie

Één van de mogelijke oplossingen welke onderzocht is, is het samenwerken met een zorginstantie. Bij een zorginstantie kan bijvoorbeeld gedacht worden aan MEE, ParkinsonNet of een verpleeg- of verzorgingshuis. Gedacht wordt dat professionals meer continuïteit kunnen geven door een deel van de organisatie op zich te nemen en zo de contactpersonen kunnen stimuleren om initiatief te ondernemen. Een samenwerking kan een oplossing zijn om de taken van de contactpersonen te verlichten en meer activiteiten te verkrijgen in de regio's.

Op de vraag hoe de contactpersonen tegen een samenwerking met een zorginstelling staan hebben 51 van de respondenten geantwoord. 69% staat hier positief tegenover, 27% neutraal en 4% negatief. Mensen staan er positief tegenover, omdat je samenwerkt met professionals. De professionals hebben hun eigen netwerk waar gebruik gemaakt van kan worden. Tevens kan kennis uitwisselend worden en een grotere doelgroep bereikt worden. De reden van de mensen die geen samenwerking willen is dat ze het goed vinden lopen in de regio. Binden aan één instantie vinden deze personen niet verstandig, hierdoor krijg de vereniging een gekleurd beeld. De regio's moeten zeker niet aangepast worden op de regio's van een zorginstelling. De mensen welke er positief tegenover staan zien dit ook als risico van een samenwerking. De eisen voor een samenwerking zijn dat er goed contact moet zijn met andere instanties, een onafhankelijk opstelling en geen gekleurd beeld krijgen.

Momenteel werken er al regio's samen met een zorginstantie, 44 van de respondenten heeft deze vraag beantwoord. Het merendeel, 71%, werkt niet samen met een zorginstantie, de overige 29% wel. Deze samenwerking vindt plaats met uiteenlopende instanties. De samenwerkingsverbanden zijn ontstaan doordat de contactpersonen hier actief achteraan gegaan zijn of deze zijn met toeval ontstaan. Dit blijkt uit het onderstaande citaat:

“Ik had een eigen arts, die heb je dus al. Toen heb ik het een keer laten vallen, was die man heel enthousiast. De neurologen hebben vervolgens vaak geholpen met organiseren. Ik ben er dus gewoon op af gestapt.”

De ervaringen van de contactpersonen met een samenwerking met een instantie is goed. De contactpersonen zeggen dat het hun werk scheelt qua organiseren. Dit betreft voornamelijk licht organisatorisch, zoals het regelen van een locatie. Contactpersonen hebben wel mindere ervaringen met een samenwerking met een zorginstelling doordat sommige instantie zijn gaan fuseren of geen subsidie meer kregen en de vereniging daarom niet meer in het plaatje van de instantie paste.

Parkinson café

Een andere oplossing voor meer activiteit in de regio's is een Parkinson café. Parkinson cafés zijn frequenter en worden meestal in samenwerking met een zorginstantie opgezet en georganiseerd. Elke bijeenkomst is het een standaard concept wat het organiseren makkelijker maakt. Tevens motiveert het de contactpersonen om activiteiten te blijven organiseren.

De vraag hoe de contactpersonen in het algemeen staan tegenover Parkinson cafés werd door 50 personen beantwoord. 56% van de ondervraagden stond positief tegenover een Parkinson café, 40% neutraal en 4% negatief. De contactpersonen welke positief zijn over Parkinson café gaven als redenen dat het frequent, laagdrempelig is en het lotgenotencontact en informatievoorziening bevordert. Ook vinden deze respondenten een Parkinson café meer van deze tijd. De mensen welke negatief tegenover een Parkinson café staan geven als reden dat sommige regio's te groot en te dun bevolkt zijn voor dit concept.

De vraag of de respondenten zelf een Parkinson café in hun eigen regio willen beginnen werd door 46 mensen beantwoord. 17% zou dit willen doen, 21% heeft hier geen mening over en 58% wil dit niet. De mensen welke dit wel willen doen geven aan dat dit zo is, omdat zij het een mooi concept willen. De mensen die het niet weten, weten vaak niet wat een Parkinson café precies inhoudt. De mensen die het niet willen, kunnen het lichamenlijk niet meer aan of weten niet wat een Parkinson café inhoudt. 19 mensen beantwoorde de vraag of zij hulp bij het opzetten willen, 31% wil dit niet, de overige 68% wil dit wel. Bij deze hulp denken ze aan zorginstellingen en het bureau. Uit de interviews en bijeenkomsten met contactpersonen is naar voren gekomen dat de contactpersonen niet weten wat een Parkinson café is. Nadat de personen uitleg hadden gekregen over wat een Parkinson café is stonden de contactpersonen positiever tegenover Parkinson cafés dan tijdens de enquête.

Gesprek bij niets doen

Een reden voor het verschil in activiteiten is dat er contactpersonen zijn welke niets doen. Een mogelijkheid is om deze personen hierop aan te spreken. Dit met als doel de persoon weer activiteiten te laten organiseren of anders de taak neer te laten leggen. Contactpersonen vinden het vaak lastig om een taak neer te leggen of te beginnen aan een taak. Door middel van het voeren van een gesprek kan dit makkelijker worden gemaakt voor de contactpersonen. De contactpersonen staan positief tegenover een gesprek bij niets doen. Vrijwilligerswerk heeft namelijk ook plichten, wanneer iemand niets doet moet deze hierop aangesproken worden.

Aantrekken nieuwe vrijwilligers

Om de taken te verlichten en meer activiteit in de regio's te krijgen moeten er meer vrijwilligers komen. De vraag is nog wie deze vrijwilligers moet zoeken. Een vraag in de enquête is dan ook geweest door wie er naar nieuwe vrijwilligers gezocht moet gaan worden. Deze vraag is door 53 respondenten ingevuld. De top drie welke hier uit kwam is te zien in tabel 6.

Tabel 6: Top 3 van personen welke volgens de contactpersonen het beste naar vrijwilligers kunnen zoeken.

Top 3 van de personen om naar vrijwilligers te zoeken
Actor
1. Contactpersonen
2. Leden Parkinson vereniging
3. Centrale contactpersonen

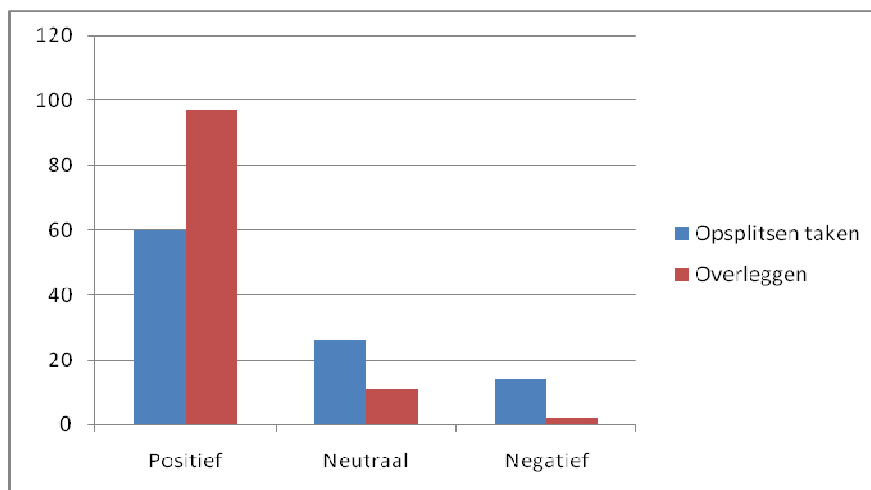
De reden welke door de respondenten gegeven is waarom contactpersonen het beste kunnen zoeken naar vrijwilligers is dat de mensen in de regio's beter kunnen inschatten wie geschikt is voor het werk en wie er past in hun team. Wel wordt er aangegeven dat iedereen moet zoeken, omdat vrijwilligers moeilijk te vinden zijn. In de interviews kwam naar voren dat effectieve manieren om contactpersonen te zoeken het aanspreken is van mensen op regiobijeenkomsten en het doen van oproepen tijdens een bijeenkomst.

Verder bleek uit de interviews dat de gekeken moet worden naar het aanneem proces, dit verloopt momenteel in elke regio anders. De rol van de centrale contactpersoon en activiteitenbegeleider moet bepaald worden. In sommige regio's lopen contactpersonen een bepaalde periode mee voordat ze echt contactpersoon worden, alle geïnterviewden voelde hier wel wat voor. De tijdsperiode welke hier het meest geschikt voor lijkt is een jaar. De nieuwe contactpersonen lopen een volledig jaar mee, in deze periode volgen zij de training georganiseerd door het bureau. Wanneer iemand stopt en er is een opvolger zal dit ook goed moeten worden overgedragen. Een duidelijk beleid rondom het aannemen van vrijwilligers is nodig.

Opsplitsen taken

Een oplossing voor het teveel aan taken zou het opsplitsen van de taken kunnen zijn. Wanneer de huidige indeling van de regio's blijft bestaan betekent dit echter wel dat er meer vrijwilligers nodig zijn. Een ander voordeel van het opsplitsen van de taken is dat de contactpersonen elkaar stimuleren, motiveren en steunen. Dit vergroot de kans op goed draaiende regio.

De contactpersonen is gevraagd hoe zij staan tegenover het opsplitsen van de taken en het hiermee samen vallende overleggen tussen de contactpersonen. In figuur 6 is te zien hoe de contactpersonen hier tegenover staan.



Afbeelding 10: De mening van contactpersonen over het opsplitsen van de taken en het overleggen tussen contactpersonen onderling.

Wanneer de respondenten de taken op zouden splitsen zouden ze de informatiebijeenkomsten en de bijeenkomsten voor lotgenotencontact wel als aparte taak zien. De rest zien ze als taken die eigenlijk iedereen (deels) doet. Per regio zal gekeken moeten worden hoe de taken worden verdeeld, voornamelijk aan de hand van wat iemand goed kan en wat iemand leuk vindt om te doen.

In sommige regio's werken de mensen al samen, dit bevalt goed. Wel moet er dan goede communicatie zijn tussen deze personen. In hun eentje het werk doen vinden de contactpersonen niet handig, samen heb je meer ideeën, inspireer en motiveer je elkaar. Ook is het niet gezellig om het werk alleen te doen. Dat er contactpersonen samenwerken is in de meeste gevallen uit de contactpersonen zelf gekomen doordat zij iemand erbij hebben gezocht of doordat iemand zich uit zichzelf aangemeld heeft als contactpersoon. De mensen die niet willen samenwerken in de regio's geven aan dat het hun lastig lijkt in hun eigen regio, dat ze geen behoefte hebben aan extra vergaderen en ze het momenteel goed vinden gaan in hun regio. Het samenwerken met meerdere regio's zien de contactpersonen ook zitten. Het één of twee keer vergaderen per jaar vinden zij een goede optie. De contactpersonen zouden het dan wel op prijs stellen als de activiteitenbegeleider minstens op één vergadering aanwezig is. Over het algemeen kan gezegd worden dat de contactpersonen behoefte hebben aan een organisatie waarin contactpersonen samenwerken.

Bij het opsplitsen van de taken wordt door het bureau specifiek gedacht om de taak van luisterend oor geen taak meer te laten zijn van contactpersonen. In plaats hiervan een tiental vrijwilligers aanstellen en deze telefoontraining geven, een telefooncentrale. Het luisterend oor is momenteel een taak van de contactpersonen, aangegeven werd dat deze taak als zwaar werd ervaren.

De mogelijkheid om een landelijke telefooncentrale op te zetten is vinden de contactpersonen over het algemeen een slecht idee, alleen voor lastige gevallen zou dit goed zijn. De contactpersonen geven aan dat het persoonlijke contact, dat je iemand kent erg belangrijk is. Dit blijkt ook uit het onderstaande citaat:

“Je hebt al een band, dat is belangrijk.”

Tevens zijn zij vaak als luisterend oor op een bijeenkomst. Wel moeten de personen welke luisterend oor zijn goed getraind blijven. Ook missen de contactpersonen een korte samenvatting van waar naar ze mensen moeten doorsturen indien nodig.

Nieuwe regio indeling

Omtrent het indelen van de regio's zijn er meerdere mogelijkheden voorgelegd aan de contactpersonen. Over de indeling van de regio's zijn drie stellingen behandeld in de enquête: regio's kunnen samengevoegd worden, blijven zoals ze nu zijn of aangepast worden op de regio's van een zorginstantie of op organen welke belangrijk zijn voor belangenbehartiging.

De eerste stelling is het aansluiten van de regio's op een zorginstantie werd door 50 personen beantwoord. 54% staat hier positief tegenover, 32% neutraal en 14% negatief. Als kanttekening werd hierbij gezegd dat de vereniging wel onafhankelijk moet blijven. Op stelling twee, het samenvoegen van de huidige regio's zodat er minder regio's komen, werd door 48 personen beantwoord. 27% staat hier positief tegenover, 33% staat hier neutraal tegenover en 40% staat hier negatief tegenover. Hierbij wordt gezegd dat er vooral op de afstand gelet moet worden. De derde stelling, er komen per provincie twee of drie regio's, werd door 49 personen beantwoord. 26% staat positief tegenover deze stelling, 37% neutraal en 37% negatief. Ook hier wordt de afstand als reden genoemd.

De contactpersonen vinden de afstand vooral een belangrijk aspect. Het moet dichtbij huis zijn voor de mensen. Dit is echter wel verschillend per activiteit, hoe dicht dit bij huis moet zijn. Informatiebijeenkomsten kunnen bijvoorbeeld wel met meerdere regio's worden georganiseerd. Een bijkomend voordeel hierbij is dat sprekers dan ook eerder willen komen. Het opdelen van de provincies in twee of drie delen vinden de contactpersonen wel een goede optie, mits de huidige regio's blijven bestaan. Dit is in de enquêtes en tijdens de bijeenkomsten naar voren gekomen. Echter moet voor de kop van Limburg een uitzondering worden gemaakt, dit gebied past beter bij Noord-Brabant en Gelderland.

Voor de regio's welke momenteel een witte vlek zijn vinden de contactpersonen dat er actief naar contactpersonen gezocht moet worden. In de tussentijd kunnen ze naar de activiteiten in een buurregio gaan. Echter twijfelen de contactpersonen of de afstand dan geen beperking is.

Een reden voor het veranderen van de regio indeling is dat er steeds meer vraag is naar belangenbehartiging en dat de huidige regio's misschien niet aansluiten op deze vraag. Van de respondenten hebben 48 de vraag of zij zelf actief zijn in een adviesorgaan beantwoord. 21% van de respondenten is actief in een adviesorgaan, 79%, het merendeel, is dit niet. De adviesorganen welke genoemd worden zijn verschillend; stichting netwerk chronisch zieken en platform gehandicapten worden meerdere keren genoemd. Het merendeel van de respondenten is actief bij Zorgbelang. De activiteit van de respondenten bij deze adviesorganen is uiteenlopend en de werkwijze ook. Sommige respondenten zitten formeel in een adviesorgaan, maar doen hier niets mee. De cijfers hiervan zijn niet uit het onderzoek te halen.

Op de vraag of de personen zelf in een adviesorgaan zouden willen hebben 47 respondenten antwoord gegeven. 101% zou de vereniging willen vertegenwoordigen in een adviesorgaan, 19% weet het niet en het merendeel, 70% wil dit niet doen. De redenen waarom de respondenten het wel willen doen is, omdat ze het belangrijk vinden en denken dat ze het kunnen. Als redenen waarom ze het niet willen worden vaak genoemd dat ze geen tijd hebben, te oud zijn en hun gezondheid het niet toe laat.

Verzelfstandigen van de regio's

Voor de problemen rondom het versturen van de uitnodigingen en het budget is het verzelfstandigen van de regio's een mogelijke oplossing. De contactpersonen zouden dan zelf de uitnodigingen kunnen versturen. Voor het budget komt een vast bedrag wat vrij te besteden is per regio, aan het einde van het jaar moet hier verantwoording over afgelegd worden.

De vraag of mensen meer zelfstandigheid willen rondom het budget is door 47 respondenten beantwoord, 32% wilden meer zelfstandigheid, 68% wilden niet meer zelfstandigheid. De redenen voor meer zelfstandigheid was dat ze dan flexibeler kunnen werken, de contactpersonen kunnen dan zelf het geld verdelen. De personen welke er negatief tegenover stonden geven als voornaamste reden op dat het nu goed gaat, het kost hun extra werk en tijd. De vraag of ze meer zelfstandigheid willen rondom de uitnodigingen beantwoorden 50 respondenten. 22% wilden meer zelfstandigheid, 78% wilden dit niet. De respondenten welke positief tegenover meer zelfstandigheid rondom de uitnodigingen stonden gaven als redenen dat ze dan zelf hun tijd konden indelen en ze de uitnodigingen kunnen versturen aan iedereen wie ze willen. De personen welke er negatief tegenover stonden zagen dit als meer werk en zijn tevreden over hoe het nu gaat.

Belangrijke punten welke uit het onderzoek naar voren zijn gekomen zijn dat de contactpersonen graag een samenwerking met elkaar willen. Op deze manier kunnen de contactpersonen elkaar steunen en zullen de activiteiten per regio meer overeenkomen qua frequentie. Voor een samenwerking zijn wel meer contactpersonen nodig, tevens was er al een vraag naar nieuwe vrijwilligers. Gekeken moet worden in hoeverre de bestaande krachten gebundeld kunnen worden en hoe nieuwe vrijwilligers aangetrokken kunnen worden.

Een landelijke samenwerking met een zorginstelling om meer activiteit te krijgen is niet aan te raden, omdat dit ten koste kan gaan van de onafhankelijke positie van de vereniging. Verder willen de contactpersonen niet meer zelfstandigheid, een andere oplossing zal gezocht moeten worden voor deze problemen. Voor het herindelen van de regio's is afstand een belangrijk begrip.

7. Discussie

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden. Voor het verkrijgen van de kwantitatieve data is gebruik gemaakt van een enquête, voor de overige data van de enquête en interviews. Het onderzoek is gedaan binnen het methodologisch kader van een veranderingstheorie, bestaande uit fasen. In de discussie zullen de resultaten teruggekoppeld worden naar de praktijk gevolgd door een beschouwing van het methodologisch kader.

7.1 Mogelijke oplossingen

In de enquêtes en interviews zijn de mogelijk oplossingen voor de problemen voorgelegd aan de contactpersonen. Naar voren is gekomen dat de contactpersonen graag een onderlinge samenwerking willen. Gekeken moet worden hoe dit past in de nieuwe structuur. De samenwerking kan een deel van de onderliggende problemen welke naar voren zijn gekomen in de causaalanalyse (deels) wegnemen. Zo worden de taken verdeeld over meerdere personen waardoor deze lichter worden en hierdoor zal naar verwachting het aantal activiteiten in de regio's eerder aan de richtlijnen voldoen. Een kanttekening welke bij de samenwerking gemaakt moet worden is dat de vraag naar nieuwe vrijwilligers bij de huidige indeling van de regio's extreem zal stijgen. Een bundeling van de huidige mankracht van vrijwilligers zou hier een optie voor kunnen zijn. Dit leidt wel tot een samenwerking tussen de huidige regio's.

Echter is uit het onderzoek gebleken dat bij het indelen van de regio's afstand een belangrijke rol speelt. De afstanden klein houden is een belangrijk punt voor de contactpersonen, door de beperkingen welke de ziekte met zich meebrengt. Dit brengt beperkingen met zich mee wat betreft het bundelen van de mankracht, maar een bundeling tot op een bepaalde hoogte sluit dit niet uit. Nieuwe vrijwilligers zijn hierdoor wel nodig. Momenteel is het beleid rondom het aannemen van vrijwilligers onduidelijk, dit is ook een reden waarom nieuwe vrijwilligers aantrekken moeizaam gaat. De vereniging zal met een duidelijk beleid moeten komen over het aantrekken en aannemen van vrijwilligers. Tevens moeten de takenpakketten van de vrijwilligers en de andere actoren verduidelijkt worden, aangezien dit een onderliggende oorzaak van de onduidelijkheden binnen de vereniging is. Dit zal helpen om vrijwilligers te krijgen en te houden, omdat het duidelijk is waar ze aan toe zijn. Ook zal het de huidige actoren van de vereniging een duidelijk beeld geven wat er verwacht wordt en verwacht kan worden. De onduidelijkheden, voornamelijk ontstaan door eerdere veranderingen, zullen hierdoor weggenomen worden.

Verder legt deze wens naar kleine afstanden beperkingen op voor het bureau om meer inzicht te krijgen in wat er speelt in de regio's. Het is belangrijk het bureau meer inzicht te geven in wat er speelt in de regio's, dit hangt namelijk samen met de ontevredenheid van de contactpersonen dat er geen interesse wordt getoond in hun werk. Uit de enquête, interviews en bijeenkomsten is naar voren gekomen dat een samenvoeging van de regio's mogelijk is, mits de huidige regio's blijven bestaan. Zo kunnen er activiteiten op twee niveaus worden georganiseerd.

Een samenwerking tussen de contactpersonen is hierdoor mogelijk, met relatief gezien weinig nieuwe vrijwilligers welke aangetrokken moeten worden. Tevens werken de contactpersonen samen, wat de taken verlicht. Van een verlichting van de taken is echter alleen sprake wanneer de informatiebijeenkomsten met meerdere regio's georganiseerd wordt en niet ook nog per huidige regio. Verder zijn er minder regio's waardoor het bureau de mogelijkheid heeft om te weten wat er in elke regio speelt. Een duidelijk beleid waarin komt te staan wat de taken zijn, hoe de communicatie met het bureau verloopt en hoe de taken globaal verdeeld worden is nodig. Per nieuwe regio zal een voorzitter/coördinator gewenst zijn. Een ander voordeel is dat er per nieuwe regio een luisterend oor kan zijn. Voor de functie van luisterend oor moet verder meer duidelijkheid komen omtrent het doorverwijzen van personen, een doorverwijskaart.

Welke rol Parkinson cafés zullen gaan spelen is afhankelijk van wat het bestuur en het bureau besluit hiermee te willen doen. Allereerst zal er meer duidelijkheid moeten komen naar de contactpersonen toe wat een Parkinson café is en hoe je deze op kan zetten. Vervolgens kan gekozen worden voor een actieve aanpak vanuit het bureau om bijvoorbeeld in elke regio een café op te zetten of het te laten komen vanuit andere personen.

Een andere oplossing welke besproken is, is een samenwerking met een zorginstelling. Een samenwerking is positief uit de enquête gekomen. Echter ziet het bureau en het bestuur een samenwerking als het helpen bij organiseren en grotendeels de organisatie overnemen, zodat er activiteiten zijn in de regio's. De contactpersonen zien het huren van een zaal ook als samenwerking. Dit verschil in opvatting van wat er onder een samenwerking wordt verstaan heeft de resultaten beïnvloedt. Een samenwerking tot op een bepaald niveau, zoals het huren van een zaal is wel gewenst, een landelijke samenwerking niet. Wel is het een goed concept voor niet goed lopende regio's om deze weer nieuw leven in te blazen. In de evaluatie van de veranderingen is het aan te raden om te letten of de samenwerking tussen de contactpersonen voldoende is om deze aan te zetten tot het uitvoeren van bepaalde taken. Wanneer dit niet zo blijkt te zijn is het aan te raden een samenwerkingsverband nader bestuderen.

De oplossingen voor de problemen rondom het budget en de uitnodigingen zijn tevens niet positief beoordeeld door de contactpersonen. De contactpersonen willen niet meer werk, maar wel meer zelfstandigheid. Voor de uitnodigingen is dit niet gewenst, aangezien de vereniging als een vereniging naar buiten wilt komen. Door de uitnodigingen zelfstandiger te maken zal dit mogelijk niet meer in al de gevallen zo zijn. Het budget is een groot irritatiepunt bij de contactpersonen, gezocht zal moeten worden naar een systeem waarbij de contactpersonen zelf het geld kunnen verdelen en weinig extra werk hebben aan het verantwoorden van hun uitgaven.

Tevens is uit het onderzoek naar voren gekomen dat de communicatie tussen de diverse actoren onvoldoende is. Zo houdt formeel gezien het bureau de contactpersonen op de hoogte van de activiteiten binnen de vereniging. Dit gebeurt momenteel onvoldoende en dit zal in de toekomst dan ook verbeterd moeten worden.

7.2 Vrijwilligerstheorieën

In het onderzoek zijn concepten naar voren gekomen waarom de respondenten vrijwilliger zijn geworden en het blijven.

Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat een deel van de contactpersonen vrijwilliger is geworden, omdat zij iets willen doen voor hun lotgenoten. Een andere reden is dat zij willen weten hoe de ziekte in elkaar zit. Verder helpt het doen van vrijwilligerswerk tegen stress, onzekerheid en innerlijke conflicten. Met deze punten komen de leden vaak in aanraking. Dit punt hangt tevens samen met de functie dat vrijwilligerswerk goed is voor het zelfvertrouwen. Door de ziekte is vaak het zelfvertrouwen aangetast, het actief zijn binnen de vereniging geeft de mensen meer zelfwaarde en een gevoel van competentie. Veel van de vrijwilligers bij de vereniging zijn niet meer actief in het arbeidsproces. Het vrijwilligerswerk geeft hun echter wel het gevoel dat ze iets bijdragen. Een andere reden voor het gaan en blijven doen van vrijwilligerswerk is dat het een sociale functie heeft, het samenwerken en interactie hebben met soort-/lotgenoten. Veel Parkinson patiënten hebben hier behoefte aan en het vrijwilligerswerk is hier een onderdeel van.

Deze bovengenoemde redenen komen overeen met onderzoek van Clary & Snyder (1991). Uit dit onderzoek blijkt dat de motivatie van vrijwilligers om vrijwilliger te worden en te blijven op te splitsen is in functies. De waarde functie welke zegt dat mensen vrijwilligers werk doen om hun waarde en overtuigingen over te brengen of te uiten. Deze functie is dus naar voren gekomen in het onderzoek, de vrijwilligers willen iets doen voor hun lotgenoten, dit is hun waarde en overtuiging. Een andere functie is de kennisfunctie, het uitbreiden van de kennis over de ziekte is ook een genoemde reden om vrijwilliger te worden. Tevens is een doel van vrijwilligerswerk het beschermen van het ego; het zelfvertrouwen, beschermen tegen stress en onzekerheid. Verder heeft het een sociale functie, op deze manier kom je onder de mensen.

De respondenten geven als motivatie voor het doen van het vrijwilligerswerk aan dat zij zichzelf kunnen ontplooiën, een andere draai te geven aan hun leven. Tevens vinden de contactpersonen het belangrijk lotgenoten te helpen en bezig te blijven en contact met andere mensen te hebben. Dit komt overeen met een onderzoek van Lindeman (1996). Volgens dit onderzoek zijn er vier motiverende doelen te onderscheiden bij vrijwilligerswerk: vergroten van eigen menselijk kapitaal, het bijdragen aan het welzijn van een ander, het aangaan van sociale contacten en het verkrijgen van actieve stimulatie. De eerste drie punten zijn teruggekomen in het onderzoek. Deze laatste twee punten zijn ook in de bovenstaande theorie naar voren gekomen.

Verder is sterk naar voren gekomen uit de enquêtes, interviews en bijeenkomsten dat de contactpersonen waardering willen van hun werk en interesse in hun werk. Dit kan gezien worden als een vorm van beloning, wat tevens een reden is om vrijwilligerswerk te gaan en blijven doen [23-26].

De contactpersonen hebben uiteenlopende gevoelens over het vrijwilligerswerk. Bepaalde concepten welke deze beïnvloeden zijn; de informatie welke je krijgt van de instantie waarvoor je werkt. Dit kan veel verschillende informatie zijn, te denken valt aan een tijdschrift, in het geval van de vereniging het blad de Papaver. Ook kan er gedacht worden aan richtlijnen wat er verwacht wordt van je als vrijwilliger en waar je met problemen terecht kunt. Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat de contactpersonen de communicatie onvoldoende vinden. Voor een deel van de contactpersonen zijn de richtlijnen onduidelijk. Dit zal dan ook een punt van verbetering moeten zijn.

Deze concepten kunnen leiden tot bepaalde gevoelens welke Thomas en Velthouse (1990) beschrijven. Deze zijn het gevoel dat jouw impact nut heeft, dat je competent bent, dat jouw inzet betekenisvol is en dat je keuzevrijheid hebt [27]. Deze gevoelens worden onder andere door de bovenstaande concepten beïnvloed.

Een ander belangrijk aspect welke dit gevoel kan beïnvloeden zijn de trainingen georganiseerd door het bureau. Uit onderzoek is namelijk gebleken dat wanneer mensen welke vrijwilligerswerk doen trainingen krijgen aangeboden, zij zich meer gewaardeerd voelen. Tevens kunnen ze het werk beter uitvoeren. Bij de Parkinson Vereniging zijn trainingen belangrijk. Zo kunnen de mensen beter leren omgaan met hun beperkingen en hierdoor beter het vrijwilligerswerk uitvoeren. Ook kan een training de vrijwilligers een duwtje geven, wat tot meer activiteit kan leiden[28]. Uit het onderzoek is niet specifiek gevraagd of de contactpersonen tevreden zijn met de trainingen welke zij krijgen. Dit concept zal echter goed in de gaten gehouden moeten worden, omdat het samenhangt met waardering. Een deel van de contactpersonen voelde zich niet gewaardeerd, dit zou een manier kunnen zijn om de waardering onder de contactpersonen te verhogen.

Het laatste onderdeel is taken, de soort taak kan direct leiden tot een bepaald gevoel en daarmee tot activiteit. Echter kan het ook zonder dat het een bepaald gevoel geeft leiden tot een bepaalde mate van activiteit. Wanneer er meer vrijheid wordt gegeven is de kans groter dat de persoonlijke voorkeuren in het spel komen. Mensen gaan dan eerder de taken doen waar hun persoonlijke voorkeur naar uitgaat en daardoor doen ze bepaalde andere taken niet of steken hier minder energie in [27, 29]. Dit is een belangrijk onderdeel wanneer er gekeken wordt naar het opsplitsen van de taken en het samenwerken met elkaar, hierbij krijgen de vrijwilligers meer ruimte voor hun persoonlijke voorkeur.

De concepten welke in de verschillende onderzoeken en theorieën omtrent vrijwilligers naar voren komen zijn belangrijk voor de vereniging. Deze concepten zullen meegenomen moeten worden en een deel hiervan zal beter in kaart gebracht moeten worden. Dit om vrijwilligers te krijgen, te behouden en tevreden te houden.

7.3 Methodologisch kader

Het methodologisch kader van dit onderzoek bestaat uit zes fasen; de erkenningsfase, de identificatiefase, de diagnosefase, de planningsfase, de implementatie fase en de evaluatiefase. De eerste drie fasen zijn het belangrijkste geweest in dit adviesrapport.

In de identificatiefase is het probleem door middel van interviews verder uitgewerkt. Met zes personen zijn interviews gehouden, deze personen waren de verschillende actoren. Echter zijn er geen vrijwilligers geïnterviewd, doordat dit in de tijdsduur van het onderzoek niet mogelijk was. Hierdoor is voordat de diagnose fase is gestart het probleem niet volledig in kaart gebracht. In de enquête zijn nog een aantal problemen en oplossingen naar voren gekomen, echter waren dit geen grote dingen, waardoor ze in de interviews meegenomen konden worden. Voor het in kaart brengen van de problemen welke de leden zagen is gebruik gemaakt van de uitkomsten van de ALV van november 2008 en de uitkomsten van het onderzoek van Regioplan. In het projectteam van het onderzoek zit tevens een afgevaardigde van de Ledenraad. In het verdere onderzoek zijn de leden ook niet betrokken, door een tekort aan tijd.

In de diagnosefase is het onderzoeksteam opgesteld, twee leden van het bestuur, een lid van de ledenraad en een stagiaire van de Vrije Universiteit van Amsterdam. Het bureau en de vrijwilligers zijn niet betrokken in het team. De stagiaire is de meest neutrale persoon in het team, tevens zijn de enquêtes, interviews, analyse en aanbevelingen door de stagiaire gedaan. Doordat deze onderdelen door de stagiaire zijn gedaan is het een vrij neutraal team, echter zouden allemaal onafhankelijke neutrale leden beter geweest zijn om een zo neutraal mogelijk advies te kunnen geven.

De dataverzameling is gebeurd door middel van enquêtes en interviews. De enquêtes zijn naar al de vrijwilligers in de regio gegaan, wat naar de verwachting zal bijdragen bij de implementatie. Echter zijn een deel van de vrijwilligers niet bereikt, omdat deze niet in het ledenbestand zijn. Dit is doordat deze personen zich niet als vrijwilliger geregistreerd hebben, dit om verschillende redenen. Van de enquêtes is de respons 40%, de meeste reacties zijn gekomen van de actiefste vrijwilligers. Hierdoor zijn de aanbevelingen dan ook alleen op hun meningen gebaseerd. Bij de groep welke niet gereageerd heeft zou de implementatie hierdoor moeilijker kunnen verlopen. Verder was het opvallend dat uit bepaalde provincies geen of weinig enquêtes zijn teruggekomen en uit andere provincies relatief veel. De reden hiervoor is dat er in bepaalde provincies ook meer contactpersonen zijn. Echter is dit niet voor al de provincies de verklaring, de reden hiervoor is dan ook onbekend.

Een reden waarom mensen de enquête niet hebben teruggestuurd is dat de enquête voor sommige patiënten te lang was. Sommige Parkinson patiënten hebben namelijk veel moeite met schrijven en hebben concentratieproblemen. In het vervolg zal de enquête meer gesloten vragen moeten bevatten, minder vragen en zou hij digitaal beschikbaar moeten zijn. Verder was de tijd, drie weken, welke de personen hadden om de enquête terug te sturen te kort. Enkele enquêtes zijn hierdoor later binnen gekomen of niet.

Na de analyse van de enquête zijn er tien interviews gehouden met contactpersonen. Gekozen is om deze interviews te houden met contactpersonen zoveel mogelijk uit een andere provincie. Echter is dit niet geheel gelukt doordat er uit bepaalde provincies geen contactpersonen bereid waren om mee te werken aan een interview. Hierdoor is de verkregen informatie misschien niet kloppend voor elke provincie. Doordat er bijeenkomsten zijn geweest in het land is uiteindelijk, op één provincie na, uit elke provincie een contactpersoon betrokken. Gekozen zijn voor face-to-face interviews, om de geïnterviewde meer op zijn gemak te stellen en het interview persoonlijker te maken. Tevens was een telefonisch interview niet geschikt, omdat sommige contactpersonen moeilijk te verstaan zijn en de telefoon dit verergert. Tevens hebben sommige personen meer tijd nodig voor het bedenken van een antwoord, dit is een symptoom van de ziekte. Hierdoor is het prettiger voor geïnterviewde en de interviewer om het interview face-to-face te houden.

Na de enquêtes en interviews zijn de resultaten en tussentijdse aanbevelingen teruggekoppeld naar de contactpersonen. De opkomst van deze bijeenkomsten was rond de 20%. Reden hiervoor zijn dat het een vakantieperiode is voor de contactpersonen, echter was een andere maand niet geschikt, doordat dan de tijd tussen de enquête, interviews en de terugkoppeling hiervan te lang werd, circa vier maanden. Verder is er voor gekozen om drie locaties in het land te nemen, wat leidt tot verdere afstanden, wat voor een deel van de contactpersonen niet mogelijk is.

Meerdere locaties was financieel en qua tijd gezien echter niet mogelijk. Bij de vereniging zelf is 20% een normale opkomst, echter voor dit onderwerp is het een laag percentage. Verwacht wordt dat dit consequenties kan hebben tijdens de implementatiefase. Om de resultaten toch terug te koppelen naar al de contactpersonen is er een samenvatting van het onderzoek naar al de contactpersonen gestuurd. Hierbij krijgen ze wel de mogelijkheid om feedback te geven, echter dieper op de resultaten in gaan, zoals tijdens de bijeenkomsten, is niet meer mogelijk. Een volledige terugkoppeling heeft dus niet plaatsgevonden.

7.4 Advies

Geadviseerd wordt om de regio's in te delen op twee niveaus. Het laagste niveau (subregio's) staat gelijk aan de huidige regio's, bepaalde gebieden moeten echter wel overgeplaatst worden naar andere regio's. Het twee niveau (regio's) zal zijn op groter niveau. De provinciegrenzen kunnen voor deze regio's, met uitzondering van Noord Limburg, het beste aangehouden worden als grens. De provincies zelf worden dan afhankelijk van de grote verdeeld in één, twee of drie regio's. In totaal zullen er dan tussen de 17 en 22 regio's zijn. De grotere provincies welke opgedeeld moeten worden zijn: Noord-Holland, Zuid-Holland, Noord-Brabant, Gelderland en Overijssel.

Hierdoor ontstaat de gelegenheid tot samenwerken. Minimaal twee keer per jaar is er een overleg met al de vrijwilligers, waarbij één keer de activiteitenbegeleider aanwezig is. Coördinatoren van deze regio's zullen aangesteld moeten worden, dit zijn tevens contactpersonen voor het bureau. Voor de indeling van activiteiten zijn verschillende niveaus aan te raden. De beweegactiviteiten en activiteiten welke op kleinere schaal gewenst zijn plaats laten vinden in de subregio's. Voor de activiteiten met een spreker is het aan te bevelen om deze op regionaal niveau plaat te laten vinden. De contactpersonen werken dan samen om een bijeenkomst te organiseren, waardoor het werk wordt verlicht. Tevens zijn bepaalde sprekers eerder bereid om te komen voor een grotere groep mensen. Deze bijeenkomsten kunnen het beste plaatsvinden op een centrale plek, een (grote) stad. Gekozen kan worden voor één plaats in de regio of meerdere plaatsen om zo de afstanden kleiner te houden.

Op subregionaal niveau kan er ook aan een samenwerking gedacht worden, dit om de activiteiten in de subregio's te vergroten. Tevens staan de contactpersonen in de subregio er dan niet alleen voor. Het streven is om minimaal drie contactpersonen per subregio te hebben. Voor dit aantal is gekozen, omdat wanneer er één van de contactpersonen weg valt er nog minimaal twee over blijven. Verwacht wordt dat meerdere mensen sneller door blijven gaan dan één persoon. Wanneer er in de subregio's een team gevormd wordt, moet er net als in de regio een persoon zijn welke dit coördineert. Bij dit concept moeten wel relatief veel nieuwe vrijwilligers worden aangetrokken, wat lastig is.

Een voordeel van de bovengenoemde structuur is dat nieuwe vrijwilligers mee kunnen lopen, aangezien er samengewerkt wordt. Voor dit moet er wel een duidelijk richtlijn komen. Een periode van één jaar om mee te lopen, geeft de vrijwilligers de kans om rustig in gewerkt te worden en alles een keer mee te maken. In dit jaar moeten zij wel de beginnerscursus van de vereniging volgen. Na dit jaar krijgen ze de keuze of ze wel of niet door willen gaan, gedurende dit jaar er mee stoppen is ook mogelijk.

Een ander punt waar naar gekeken moet worden is de rol van het MPO, momenteel is hier een training aan verbonden. Van het moment dat er regionale vergaderingen zijn, hebben de contactpersonen al de kans om gedachten uit te wisselen met elkaar. Verwacht wordt dat ze daarom niet meer op een MPO zitten te wachten. Een andere reden hiervoor is dat de MPO's niet logisch zijn ingedeeld. De structuur van de MPO's en de indeling hiervan zal dus bekeken moeten worden. Wanneer de MPO's worden opgeheven, moet er wel een andere invulling komen voor de trainingen. Verder is het momenteel zo dat de gegevens van de leden in een regio naar al de contactpersonen gaan. Wanneer er subregio's en regio's komen zijn dit een stuk meer mensen aan wie deze gegevens gestuurd zouden worden, qua privacy is dit niet gewenst. De gegevens van de gehele regio zou daarom het beste naar de persoon kunnen gaan welke de regio coördineert. In de subregio's naar de persoon welke de subregio coördineert.

De witte vlekken zijn een moeilijk punt doordat vrijwilligers lastig te vinden zijn en het vaak zieke vrijwilligers zijn. Voor het bestrijden van de witte vlekken zijn meerdere concepten, welke tegelijkertijd kunnen plaatsvinden. Zo kan er in elke regio welke geheel een witte vlek is een Parkinson café opgericht worden vanuit het bureau. Vervolgens kunnen hier vrijwilligers voor gezocht worden. Een lopende regio is namelijk makkelijker om aan te beginnen. Verder moet de mogelijkheid bestaan dat ze naar buurregio's kunnen gaan. De agenda's hiervoor staan op internet, hier moet bekendheid aan gegeven worden. Binnen de regio kunnen er subregio's zijn welke geen contactpersonen hebben, deze personen kunnen naar een andere subregio gaan. Het bureau kan samen met een zorginstantie kijken of er in deze subregio bijvoorbeeld een beweegactiviteit georganiseerd kan worden. Tevens is er in de regio zelf wel activiteit. In gebieden waar witte vlekken zijn moet altijd naar nieuwe vrijwilligers gezocht worden. Verder wordt er geadviseerd om meer duidelijkheid te geven omtrent de Parkinson cafés en vervolgens een keuze te maken welke rol deze krijgen in de nieuwe structuur.

Betreffende het aantrekken van nieuwe vrijwilligers zal een duidelijk beleid opgesteld moeten worden. Met daarin duidelijk de rol van de centrale contactpersoon en de activiteitenbegeleider. Gezocht zal moeten worden naar nieuwe vrijwilligers in samenwerking met de contactpersonen en het bureau.

Voor de taak van het luisterend oor kan één persoon per nieuwe regio voldoen. Deze personen welke luisterend oor en aanspreekpunt zijn moeten ook aanwezig zijn op de bijeenkomsten, voor het persoonlijk contact te krijgen. Voor deze personen is een speciale training vereist, evenals een vernieuwde doorverwijskaart. Echter moet er ook een training zijn voor luisterend oor voor de andere contactpersonen, aangezien zij hier op bijeenkomsten wel mee in aanraking kunnen komen.

Voor de problemen rondom het budget zal samen met de contactpersonen naar een geschikte oplossing gezocht kunnen worden. Tevens is gebleken dat er veel onduidelijkheden zijn voor de contactpersonen. Hiervoor moeten de taken van de contactpersonen, het bestuur en het bureau verduidelijkt worden. Even als de richtlijnen omtrent het vrijwilligerswerk. Ook moet gestreefd worden naar een betere, duidelijkere communicatie. Een duidelijk communicatie over de veranderingen in de regio's, de tijdsplanning en de redenen voor de desbetreffende veranderingen. Om een goed lopende regiostructuur te behouden is het aan te raden een evaluatie te houden na één of twee jaar.

Referenties

1. Braam, W. and E. Brunt, *Spieren in vertraging* 7e ed. Spreekuur thuis 2007, Wormer Inmerc bv.
2. Sanders, E.A.C.M., *Parkinson Handboek* second ed. Een beknopte leidraad voor in de praktijk. 2007: Academic Pharmaceutical Productions BV 177.
3. Vereniging, P., *De ziekte van Parkinson*. Diagnose Parkinson(isme).
4. Jochems, A.A.F. and F.W.M.G. Joosten, *Coëlho*, in *Zakwoordenboek der Geneeskunde* 2006, Elsevier Gezondheidszorg.
5. Nouws, A., *Training omgaan met (de niet motorische veranderingen bij) Parkinson patiënten*. 2010.
6. Chaudhuri, K.R. and A.H. Schapira, *Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment*. *Lancet Neurol*, 2009. **8**(5): p. 464-74.
7. *ParkinsonWeb*. 04/03/2010]; Available from: http://www.parkinsonweb.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=62&Itemid=82.
8. Vereniging, P., *Diagnose Parkinsonismen*
9. Klink, A., *Versterking patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties*. 2007
10. Landzelius, K., *Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood*. *Social sciences en medicine* 2005. **62**: p. 529-537.
11. Brown, P. and S. Zavestoski, *Social movements in health: an introduction*. *Sociology of Health & Illness*, 2004: p. 679-694.
12. Hess, D.J., *Medical modernisation, scientific research fields and the epistemic politics of health social movements*. *Sociology of Health & Illness*, 2004. **26**(6): p. 695-709.
13. Vereniging, P. *Parkinson Vereniging* 2010 26 feburari 2010; Available from: <http://www.parkinson-vereniging.nl/de-vereniging.html>.
14. Vereniging, P., *Beleidsdocument 2009-2013*. 2008, Parkinson Vereniging
15. Berg, B.v.d. and M.C. Vanoni, *Ledenenquête Parkinson Vereniging Resultaten van het onderzoek*. 2010, Regioplan
16. Cook, C., W. Bloiso, and P. Hunsaker, *Management & Organisational Behaviour*. 2nd ed. 2006, Europe: McGraw-Hill Education
17. Kleijn, H. and F. Rorink, *Verandermanagement*. 2009: Pearson publication Benelux. 344.
18. <http://www.chumans.com/human-systems-resources/meta-model-planned-change.html>. *The meta-model of planned change*.
19. http://www.cliffsnotes.com/study_guide/Steps-in-Planned-Change.topicArticleId-8944, a.-h.i.p.N. *Steps in planned change*.
20. Herweijer, A., *Overheidsbeleid*. 8 ed, Alpen aan de Rijn: Kluwer.
21. Hunsaker, P., *Managementvaardigheden*.
22. Vereniging, A.P. 2010.
23. Vroom, V.H., *Citation Classic - Work and Motivation*. *Current Contents/Social & Behavioral Sciences*, 1985(27): p. 20-20.
24. Ajzen, I., *The theory of planned behavior*. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 1991. **50**(2): p. 179-211.
25. Bekkers, R., *Participation in Voluntary Associations: Relations with Resources, Personality, and Political Values*. *Political psychology* 2005.
26. Hustinx, L., *Giving and volunteering in the Netherlands: Sociological and psychological perspectives*. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 2005. **34**(4): p. 543-547.
27. Thomas, K.W. and B.A. Velthouse, *Cognitive Elements of Empowerment - an Interpretive Model of Intrinsic Task Motivation*. *Academy of Management Review*, 1990. **15**(4): p. 666-681.

28. Nassar-McMillan, S.C. and R. Lambert, *The Relationship Between Volunteers' Work Behaviors and Background and Preparation Variables*. Journal of adult development 2003.
29. Clary, E.G., M. Snyder, and A. Stukas, *Volunteers' motivations: findings from a national survey* 1998.

Appendices

- I. Niet motorische symptomen
- II. Organigram Parkinson Vereniging
- III. Tijdsplanning
- IV. Brief, enquête en bijlage
- V. Coderingentabel
- VI. Verwachtingen van stage
- VII. Terugblik op stage

Appendix I: Niet motorische symptomen

Autonome symptomatologie

- Droge ogen
- Dysphagia, slikstoornis
 - kwijlen
 - Overmatige speekselvorming
 - verstikking
- Koude of verkleurde acra (neus, onderkaak, oren, handen en voeten)
- Mictiestoornissen/blaas stoornissen;
 - imperatieve mictiedrang, dwingend
 - nycturie, verhoogde urinelozing in de nacht
 - pollakisurie, verhoging aantal urine lozingen, hoeveelheid gelijk
 - uitplassen en op gang komen
- Orthostase
- Seksuele disfunctie;
 - Erectie stoornissen
- Veranderd zweetpatroon; toe- of afname

Gastintestinaal

- Ageusia, verlies van de smaak
- Fecale incontinentie
- Misselijkheid
- Obstipatie
- Onvolledige legen van de darmen
- Reflux van de darminhoud;
 - Braken

Neuropsychiatrische klachten

- Angststoornissen
 - Obsessief compulsief gedrag
 - Extreme bezorgdheid
 - Gokverslaafd
 - Seksverslaafd
- Anhedonia; verlies van bevrediging in normaal plezierig werk
- Apathie, lusteloosheid
- Cognitieve klachten
 - concentratiestoornissen
 - geheugenstoornissen
 - stoornissen in het denken
- Depressie
- Gedragsstoornissen
- Hallucinaties, illusies, desillusies
- Parkinson dementie
- Stemningsstoornissen
- Warrig

Slaapstoornissen

- Apneu, ademhaling wordt onderbroken tijdens de slaap
- Hypersomnia, overmatige slaperigheid overdag
- Inslaap- of doorslaapstoornissen
- Insomnia, slapeloosheid
- Nachtmerries
- Periodieke beenbewegingen tijdens de slaap
- REM- slaapgerelateerde stoornissen;
 - o.a. verlies van atonie, verminderde weefselspanning
- Rustloos been syndroom

Overig

- Moeheid
- Pijn; primair, secundair, fluctuatie gerelateerde pijn
- Sensore klachten
 - Olfactore stoornissen, reukstoornissen
 - Hyposmie, verminderd reukvermogen
 - Anosmie, ontbreken van de reuk
 - Oogproblemen:
 - contrast gevoeligheid
 - waziger zien
 - kleuren zien
 - diplopie, dubbel zien
 - Pareasthesia, stoornis in gevoelswaarneming waarbij zonder prikkelingen of kriebelingen, jeuk of tintelingen worden waargenomen.

De klassieke symptomen van parkinson worden vaak voorgedaan door een aantal niet motorische symptomen.

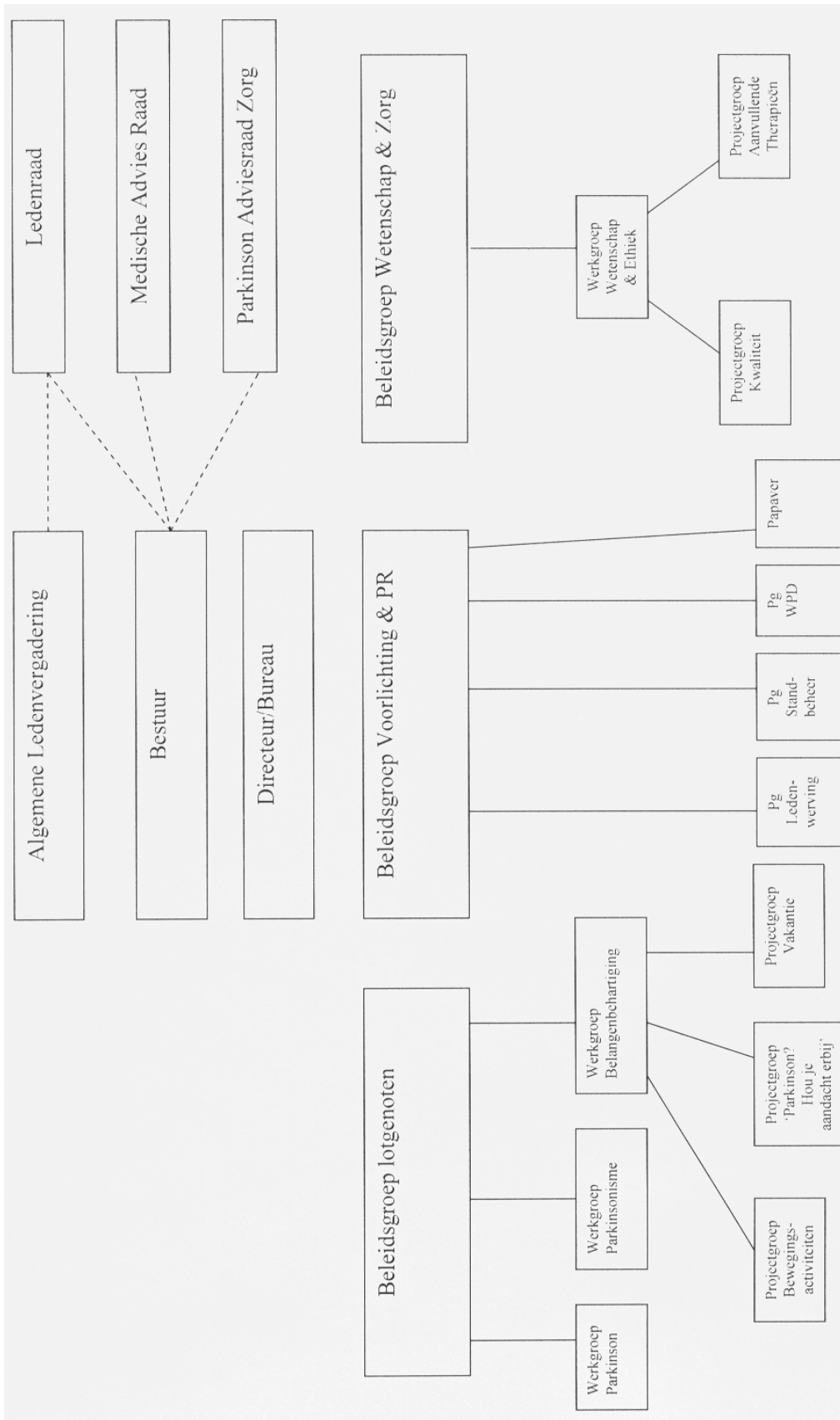
Meest voorkomen:

- Reukstoornissen
- Obstipatie
- Depressie
- Slaapstoornissen

Minder frequent:

- Restless legs-syndroom
- Moeheid
- Bezorgdheid
- Apathie
- Milde mictie- en erectie stoornissen

Appendix II: Organigram Parkinson Vereniging



Appendix III: Tijdsplanning

Week	Activiteit (3,5 dag)*
5 (1-7 februari)	Inlezen
6 (8-14 februari)	-Inlezen -Regio's in kaart brengen -Schets onderzoeksopzet <ul style="list-style-type: none"> • achtergrond • probleem • theoretisch kader • methode
7 (15-21 februari)	-Onderzoekschets -Hoe zit de regiostructuur nu in elkaar? gesprekken met: <ul style="list-style-type: none"> • Otto Bielars (voorzitter bestuur): 15^e, 16 uur • Stefanie van Vliet (directrice): 16^e, half 10-half 11 • Cor Berman (actief lid): 16^e, half 2 • Trees + Jannie (administratie): 19^e, 13 – 15 uur • Miriam Leenders (activiteitenbegeleidster) -Ontbrekende informatie in kaart brengen
8 (22-28 februari)	-Schrijven onderzoeksdesign -Verwerken feedback PV <i>25 februari: Gesprek met Els, Harry & Maarten</i>
9 (1-7 maart)	-Inleveren onderzoeksvoorstel op VU -Enquêtes afmaken -Feedback onderzoeksvoorstel verwerken -Enquête opzet maken -Feedback op enquêtes verwerken (Els, Maarten, Harry PV) <i>2 maart: beleidsgroep lotgenoten</i>
10 (8-14 maart)	-Feedback op enquêtes verwerken (Els, Maarten, PV, VU) -Brief enquête maken <i>8 maart: afspraak met MEE Nederland</i> <i>10 maart: opening parkinson café Schiedam</i>
11 (15-21 maart)	-Enquêtes versturen - Enquêtes SPSS frame maken

	<p>-Methode deel onderzoek schrijven</p> <p><i>16 maart: Bestuursvergadering</i> <i>18 maart: Afspraak met Els, Maarten en Harry</i></p>
12 (22-28 maart)	<p>-Enquêtes invoeren</p> <p>-Methode deel onderzoek schrijven</p> <p><i>23 maart: MPO-oost</i> <i>27 maart: Parkinson dag</i></p>
13 (29 maart-4 april)	<p>-Enquêtes invoeren</p> <p>- Feedback verwerken VU</p> <p><i>30 maart: MPO-noord</i></p>
14 (5-11 april)	<p>-Enquêtes invoeren</p> <p>- Feedback verwerken VU op research design</p> <p>-Interviews regelen</p> <p>-Bevestiging interviewafspraken versturen</p> <p>-Interview opzet maken</p> <p>- Locatie landelijke presentaties zoeken</p> <p><i>8 april: personeelsvergadering</i> <i>9 april: einddatum enquêtes</i> <i>10 april: Wereld Parkinson dag</i></p>
15 (12-18 april)	<p>-Interviews regelen</p> <p>-Bevestiging interviewafspraken versturen (?)</p> <p>-Interview maken</p> <p>-Feedback interviews verwerken (Els, Maarten, PV, VU)</p> <p>-Enquêtes invoeren</p> <p>-Analyseren enquêtes</p> <p>- Uitnodigingen landelijke presentaties maken + versturen</p>
16 (19-25 april)	<p>-Interviews afnemen + uitwerken</p> <ul style="list-style-type: none"> • Actieve leden • Stefanie van Vliet (directrice) • Miriam Leenders (activiteitenbegeleidster) • Ad Nouws (psycholoog)
17 (26 april-2 mei)	<p>-Interviews afnemen + uitwerken</p> <ul style="list-style-type: none"> • Actieve leden • Stefanie van Vliet (directrice) • Miriam Leenders (activiteitenbegeleidster) • Ad Nouws (psycholoog)
18 (3-9 mei)	<p>-Interviews afnemen+uitwerken (uitloop)</p> <p>-Interviews analyseren</p>

	<i>6 mei: Afspraak Els & Maarten</i>
19 (10-16 mei)	-Interviews analyseren -Resultaten verwerken interviews +enquêtes <i>11 mei: Beleidsgroep voorlichting</i>
20 (17-23 mei)	-Resultaten verwerken interviews + enquêtes -Opzet maken eindproducten: <ul style="list-style-type: none"> • Verslag regiostructuur Nederlands • Verslag regiostructuur Engels <i>22 mei: Yoppersevenement</i>
21 (24-30 mei)	-Schrijven eindproducten
22 (31 mei-6 juni)	-Schrijven eindproducten -Presentaties maken: <ul style="list-style-type: none"> • VU Engelstalig • Voor in het land <i>3 juni: Afspraak Els, Maarten, Harry</i> <i>5 juni: Vrijwilligersdag</i>
23 (7-13 juni)	-VU-week: presentaties + evaluatie -Schrijven eindproducten
24 (14-20 juni)	-Eerste feedback eindproducten (VU+PV) <i>15 juni: presentatie in land (locatie volgt)</i>
25 (21-27 juni)	-Tweede feedback eindproducten (VU+PV) <i>24 juni: presentatie in land (locatie volgt)</i>
26 (28 juni-4 juli)	-Eindproducten af -Artikel papaver van 11 augustus, 9 juli inleverdatum <i>29 juni: presentatie in Zwolle</i> <i>1 juli: presentatie PV in Bunnik</i>

* Naast dit onderzoek werk ik één dag per week besteed aan een literatuuronderzoek naar de niet motorische symptomen van Parkinson. Een halve dag per week werk ik mee op de administratie.

Appendix IV: Brief, enquête en bijlage

Brief

Bunnik, maart 2010

Geachte mevrouw, heer,

Mijn naam is Ayla Stoelinga. Ik studeer Gezondheidswetenschappen aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Gedurende de periode van februari tot en met juni 2010 loop ik stage bij de Parkinson Vereniging. Mijn stageonderwerp betreft alle aspecten van een eventuele 'herstructurering van de regio's van de Parkinson Vereniging'.

De Parkinson Vereniging heeft in haar beleidsdocument 2009 – 2013 aangekondigd te willen toewerken naar een herstructurering van de regio. De leden hebben daarmee ingestemd tijdens de Algemene Ledenvergadering van november 2008.

In februari 2010 is daarom een projectgroep 'Regiostructuur' geformeerd, bestaande uit de bestuursleden mevrouw Els van 't Hof en de heer Maarten Creemers en van de Ledenraad de heer Harry Boonstra. Zij zijn degenen die het project en dus ook mij, als stagiaire, aansturen en begeleiden. Met als doel om, via uitkomsten van onderzoek onder vrijwilligers van de Parkinson Vereniging, aanbevelingen te formuleren over wat een optimale nieuwe regiostructuur zou kunnen zijn.

Voor dit onderzoek zijn verschillende redenen te noemen. Zo is er bijvoorbeeld een verschil in activiteiten per regio. Er zijn zelfs regio's waar de Parkinson Vereniging helemaal niet actief is. Maar ook de signalen van een aantal regiocontactpersonen dat de hoeveelheid taken die zij moeten uitvoeren hen soms zwaar valt, speelt een grote rol. En tot slot geven sommige leden aan dat de historische gegroeide regio-indeling misschien verandering behoeft vanwege de huidige wensen van leden, die steeds meer gericht zijn op regionale belangenbehartiging.

Om dit te kunnen onderzoeken heb ik uw hulp nodig. De regionale vrijwilligers – meestal contactpersonen, maar ook de mensen die hen ondersteunen en de initiatiefnemers van Parkinson cafés - zijn immers de belangrijkste ervaringsdeskundigen voor het project 'Regiostructuur'. Daarom wil ik u vragen om de bijgeleverde enquête in te vullen. Dit zal ongeveer dertig minuten in beslag nemen.

In de envelop treft u een enquêteformulier en een bijlage met achtergrondinformatie aan. Deze informatie kunt u eventueel gebruiken bij het beantwoorden van de vragen.

De ingevulde enquête kunt u tot uiterlijk 9 april 2010 kosteloos terugsturen in de bijgesloten retourenvelop naar de Parkinson Vereniging.

Eind juni 2010 worden tijdens een drietal bijeenkomsten, verspreid over het land, de resultaten door mij gepresenteerd. Tevens zal ik, op basis van die uitkomsten, een aantal aanbevelingen doen. Vervolgens is er gelegenheid om ter plekke hierover met mevrouw Van 't Hof, de heer Creemers en

de heer Boonstra in discussie te gaan. Een uitnodiging voor één van deze bijeenkomsten evenals verdere informatie ontvangt u half april 2010.

Mocht u nog vragen hebben dan kunt u contact met mij opnemen via 030-6561369 of aylastoelinga@hotmail.com

Alvast bedankt,

Met Vriendelijke groet,

Ayla Stoelinga

Enquête regiostructuur (aangepaste versie, geen ruimte voor antwoorden)

Beste deelnemer,

Allereerst bedankt dat u deel wilt nemen aan de enquête. Deze enquête bestaat uit de onderstaande zeven delen:

1. Algemene vragen
2. Taken van de contactpersonen
3. Verwachtingen van de contactpersonen van het bureau/de vereniging
4. Samenwerking met een zorg- en/of welzijnsinstelling
5. Parkinson cafés en het aanbieden van meer activiteiten
6. Provinciale en regionale adviesorganen
7. De indeling van de regio's

Instructies voor het invullen van de enquête:

Bij het beantwoorden van de vragen gaat het om uw mening. Per vraag is er één antwoord mogelijk, tenzij dit anders is aangegeven. Als u een verkeerd antwoord hebt gekozen, dan kunt u dit verbeteren door alsnog het juiste antwoord aan te kruisen en een pijltje voor het juiste antwoord te plaatsen. In de enquête wordt de term contactpersoon gebruikt, hieronder vallen ook medewerkers van Parkinson cafés en andere vrijwilligers welke actief zijn in de regio's.

Deel 1: Algemene vragen

1. Geslacht: man / vrouw (doorhalen wat niet van toepassing is)

2. Leeftijd: jaar

3. Wat is uw burgerlijke staat?

- Alleenstaand
- Getrouwd
- Samenwonend
- Weduwe/weduwnaar
- Anders, namelijk

4. In welke provincie woont u?

5. Ik ben...

- Parkinson patiënt, sinds het jaar
- Parkinsonisme patiënt, sinds het jaar
- partner
- anders, namelijk

6. Welke positie hebt u in de regio?

- Contactpersoon
- Centraal contactpersoon
- Parkinson café medewerker
- Anders, namelijk

7. Welke taken vervult u in de regio?

8. Hoe vaak worden er activiteiten georganiseerd in uw regio?

- Nooit
- 1 keer per maand
- 1 keer per 2 maanden
- 1 keer per kwartaal
- 1 keer per halfjaar
- 1 keer per jaar

9. Wat voor activiteiten worden er georganiseerd in uw regio?

Deel 2: Taken van de contactpersonen

De contactpersonen hebben nu erg veel taken, misschien wel teveel. Verder zijn de taken van de contactpersonen niet voor alle contactpersonen even duidelijk. Hieronder zullen vragen aan bod komen over het mogelijk opsplitsen van taken of het anders indelen van taken van de contactpersonen.

10. Hoe staat u tegenover het opsplitsen van taken van de contactpersonen?

- Zeer positief, omdat
- Positief, omdat
- Neutraal
- Negatief, omdat (ga verder naar vraag 13)
- Zeer negatief, omdat (ga verder naar vraag 13)

11. Wanneer de taken van de contactpersonen opgesplitst zouden worden, hoe zou u deze dan opsplitsen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Organiseren van informatiebijeenkomsten
- Organiseren van niet ziekte gerelateerde activiteiten
- Organiseren van bijeenkomsten voor lotgenotencontact
- Het opstellen van uitnodigingen, conform het door het bureau opgestelde format
- Een luisterend oor bieden
- Aanspreekpunt voor praktische regionale vragen
- Het helpen op bijeenkomsten: schenken van koffie, ontvangen van de gasten
- Anders, namelijk

12. Het opsplitsen van de taken zou als gevolg kunnen hebben dat er per regio meerdere mensen actief zijn en deze samen zouden kunnen overleggen. Hoe staat u hier tegenover?

- Zeer positief, omdat
- Neutraal
- Negatief, omdat
- Zeer negatief, omdat

13. De taak van 'luisterend oor' en 'aanspreekpunt' wordt door contactpersonen vaak als zwaar ervaren. Welke mogelijkheden ziet u om deze taak te verlichten? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Trainingen over specialisme gebieden, zoals DBS en parkinsonismen
- Trainingen over praktische zaken, zoals wetten
- Meer telefoontrainingen
- Deze taak geen taak meer maken van contactpersonen, maar een aantal vrijwilligers hiervoor aanstellen
- Anders, namelijk

14. Welke activiteiten vindt u dat er minimaal in elke regio aangeboden moeten worden? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Informatiebijeenkomsten
- Bijeenkomsten voor lotgenotencontact
- Leuke uitjes, bijvoorbeeld een boottochtje
- Een Parkinson café
- Een aanspreekpunt
- Het bieden van een luisterend oor
- Anders, namelijk

Op bepaalde punten zoals budget en het versturen van uitnodigingen willen sommige contactpersonen meer zelfstandigheid/zeggenschap. De volgende twee vragen zullen hierover gaan. Bij het budget kan er bijvoorbeeld aan gedacht worden dat de contactpersonen zelf bepalen waar ze het geld aan besteden. Aan het begin van elk jaar zal per regio een jaarbegroting moeten komen, aan het einde van het jaar zal hier dan schriftelijk 'verantwoording' over afgelegd moeten worden.

15. Zou u meer zelfstandigheid/zeggenschap willen hebben rondom het budget in uw regio?

- Ja, omdat
- Nee, omdat

Het versturen van de uitnodigingen wordt nu geregeld via de medewerkers van het bureau. Het is technisch mogelijk dat de contactpersonen dit zelf zouden doen. Dit heeft het voordeel dat u niet meer gebonden bent aan de inleverdata van het bureau. Echter heeft dit als gevolg dat de uitnodigingen zelf gedrukt en ingepakt moeten worden.

16. Zou u als meer zelfstandigheid/zeggenschap willen hebben rondom de uitnodigingen in uw regio?

- Ja, omdat
- Nee, omdat

17. Hebt u nog opmerkingen/suggesties met betrekking tot de taken van de contactpersonen?

- Nee
- Ja, namelijk

Deel 3: Verwachtingen van de contactpersonen van het bureau/de vereniging

Voor een goede samenwerking is het nodig om te weten wat je van elkaar verwacht. Hieronder enkele vragen over verwachtingen en waarderingen. Dit om na te gaan of de verwachtingen van de medewerkers van het bureau en die van de contactpersonen overeenkomen. Tevens zullen er vragen zijn over waardering.

18. Voldoen de medewerkers van het bureau momenteel aan uw verwachtingen?

- Ja, omdat
- Redelijk, omdat
- Nee, omdat

19. Welke vijf activiteiten verwacht u van de medewerkers van het bureau? (Hierbij is punt 1 het belangrijkste)

20. Welke vijf activiteiten verwacht u van de activiteitenbegeleidster (Miriam Leenders)? (Hierbij is punt 1 het belangrijkste)

21. Vindt u als contactpersoon dat uw werkzaamheden gewaardeerd worden binnen de Parkinson Vereniging?

- Ja (sla vraag 23 over)
- Redelijk
- Nee (ga verder naar vraag 23)

22. Waaruit blijkt dat uw inzet wordt gewaardeerd?

23. Waaruit blijkt dat uw inzet niet wordt gewaardeerd?

24. Hebt u nog opmerkingen/suggesties met betrekking tot de verwachtingen van de contactpersonen van de medewerkers van het bureau/de vereniging?

- Nee
- Ja, namelijk

Deel 4: Samenwerken met een zorg- en/of welzijnsinstelling

Dit deel van de enquête gaat over een mogelijke samenwerking met een zorg- en/of welzijnsinstelling in de regio's. Een samenwerking in de regio's zou mogelijk kunnen zorgen voor meer gelijkheid in activiteiten in de regio's en meer structuur in het organiseren van de activiteiten. Tevens kan het een steuntje in de rug bieden voor de contactpersonen. Bij een zorg- en/of welzijnsinstelling kan gedacht worden aan verpleeg-/verzorgingshuizen, MEE, ParkinsonNet en Zorgbelang. Over MEE, ParkinsonNet en Zorgbelang is informatie te vinden in de bijlage. In dit deel zullen vragen gesteld worden over een mogelijke samenwerking met een zorg- en/of welzijnsinstelling in de regio's.

25. Hoe kijkt u in het algemeen aan tegen een samenwerking met een zorg- en/of welzijnsinstelling?

- Zeer positief, omdat
- Positief, omdat
- Neutraal
- Negatief, omdat (ga verder naar vraag 28)
- Zeer negatief, omdat (ga verder naar vraag 28)

26. Werkt u in uw regio samen met een zorg- en/of welzijnsinstelling? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Nee
- Ja, met MEE
- Ja, met ParkinsonNet
- Ja, met Zorgbelang
- Ja, met een verpleeg-/verzorgingshuis
- Ja, met

27. Welke instantie spreekt u het meeste aan om mee samen te werken?

- Geen
- MEE
- ParkinsonNet
- Zorgbelang
- Verpleeg-/verzorgingshuis
- Anders, namelijk

28. Wat zijn in uw ogen de voordelen van een samenwerking met een zorg- en/of welzijnsinstelling?

29. Wat zijn in uw ogen de nadelen van een samenwerking met een zorg- en/of welzijnsinstelling?

30. Hebt u nog opmerkingen/suggesties met betrekking tot een samenwerking met een zorg- en/of welzijnsinstelling?

- Nee
- Ja, namelijk

Deel 5: Parkinson cafés en het aanbieden van meer activiteiten

Steeds meer Parkinson cafés worden opgericht. Deze zouden kunnen zorgen voor meer activiteit en meer structuur in de regio's. Dit hangt deels samen met de vraag van de leden naar meer activiteiten. Als eerste zullen er vragen over Parkinson cafés aan bod komen. Daarna zullen er vragen zijn over de mogelijkheden voor het verzorgen van meer activiteiten in de regio's.

31. Hoe staat u in het algemeen tegenover Parkinson cafés?

- Zeer positief, omdat
- Positief, omdat
- Neutraal
- Negatief, omdat
- Zeer negatief, omdat

32. Bent u wel eens in een Parkinson café geweest?

- Ja
- Nee

33. Is er een Parkinson café in uw regio?

- Ja, ik ben zelf actief binnen het Parkinson café (ga naar vraag 36)
- Ja, ik ben zelf niet actief binnen het Parkinson café
- Nee

34. Zou u een Parkinson café willen beginnen in uw eigen regio?

- Ja, omdat
- Weet niet/geen mening
- Nee, omdat (ga verder naar vraag 36)

35. Zou u hierbij hulp willen van anderen?

- Nee
- Ja, welke hulp en van wie?

De volgende vragen zullen gaan over het aanbieden van meer activiteiten in de regio's. Uit de tevredenheidsenquête van de Parkinson Vereniging, uitgevoerd door Regioplan in het najaar van 2009, is namelijk gebleken dat de leden meer activiteiten zouden willen in de regio's.

36. Ziet u zelf mogelijkheden om meer activiteiten te organiseren in uw regio?

- Ja, namelijk
- Weet niet/geen mening
- Nee, omdat

37. Wanneer er meer vrijwilligers zijn per regio kunnen er meer activiteiten georganiseerd worden. Door wie moet er naar nieuwe vrijwilligers worden gezocht?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- De contactpersonen
- De centrale contactpersonen
- De leden van de Parkinson Vereniging
- De leden van de werkgroepen
- De leden van het bestuur
- De medewerkers van het bureau
- Anders, namelijk

Per regio/gemeente worden er vaak activiteiten aangeboden door lokale en/of regionale instanties. Dit zijn beweeg- en/of creatieve activiteiten, hierbij kan gedacht worden aan zwemmen, biljarten, nordic walking of bloemstukjes maken. Deze activiteiten zijn niet speciaal georganiseerd voor mensen met Parkinson of Parkinsonisme. Iedereen die wil kan hier dus aan deelnemen. Deze niet Parkinson gerelateerde activiteiten zouden een antwoord kunnen zijn op de vraag van de leden naar meer activiteiten in de regio's.

38. Bent u wel eens naar niet Parkinson gerelateerde activiteiten geweest in uw gemeente/regio?

- Ja
- Nee (ga verder naar vraag 40)

39. Wat is uw ervaring met dit soort activiteiten?

- Zeer goed, omdat
- Goed, omdat
- Neutraal
- Slecht, omdat
- Zeer slecht, omdat

40. Stel dat de vereniging zijn leden op dit soort activiteiten zou wijzen en deze activiteiten zou promoten. Hoe staat u hier tegenover?

- Zeer positief, omdat
- Positief, omdat
- Neutraal
- Negatief, omdat
- Zeer negatief, omdat

41. Hebt u nog opmerkingen/suggesties met betrekking tot Parkinson cafés en het aanbieden van meer activiteiten in de regio's?

- Nee
- Ja, namelijk

Deel 6: Provinciale en regionale adviesorganen

Adviesorganen zijn er op regionaal, provinciaal en landelijke niveau. Op landelijk niveau wordt de Parkinson Vereniging deels vertegenwoordigd door de directie en het bestuur van de vereniging. Op provinciaal en regionaal niveau is vanuit de vereniging niets geregeld. Het bestuur vindt het echter belangrijk dat de vereniging wordt vertegenwoordigd in provinciale en regionale adviesorganen. De vragen in dit deel zullen hierover gaan. Informatie over adviesorganen is te vinden in de bijlage.

42. Vindt u het belangrijk dat de vereniging wordt vertegenwoordigd door leden in provinciale of regionale adviesorganen?

- Ja, omdat
- Weet niet/geen mening
- Nee, want (ga verder naar vraag 45)

43. Bent u zelf actief met betrekking tot Parkinson/Parkinsonisme in een provinciaal of regionaal adviesorgaan?

- Ja, in het adviesorgaan
- Nee

44. Zou u de vereniging eventueel zelf willen vertegenwoordigen in een adviesorgaan?

- Ja, omdat
- Weet niet/geen mening
- Nee, omdat

45. Hebt u nog opmerkingen/suggesties met betrekking tot provinciale en regionale adviesorganen?

- Nee
- Ja, namelijk

Deel 7: De indeling van de regio's

Het laatste deel van deze enquête gaat over de indeling van de regio's van de vereniging. De huidige indeling is historisch gegroeid op basis van mensen die voor de vereniging actief wilden worden. Dit heeft ertoe geleid dat er niet altijd sprake is van een evenwichtige verdeling over het land. Er zijn zogenaamde 'witte vlekken'. In dit deel zullen vragen aan bod komen over een mogelijke nieuwe indeling van de regio's, steeds gericht op het zo goed mogelijk bereiken van de Parkinson patiënten.

46. Vindt u een nieuwe indeling van de regio's nodig?

- Ja, want
- Weet niet/geen mening
- Nee, want

Er zijn meerdere manieren te bedenken om de regio's opnieuw in te delen. Bij de vragen 47 tot en met 49 wordt steeds een stelling gegeven voor een mogelijke indeling van de regio's. Bij vraag 50 krijgt u de mogelijkheid om uw eigen ideeën over de regio-indeling op te schrijven.

Stelling 1: Het indelen van de regio's waarbij aansluiting gezocht zal worden met een zorg- of welzijnsorganisatie. Dezelfde regio-indeling zal dan gebruikt worden als bijvoorbeeld MEE, ParkinsonNet of Zorgbelang.

47. Hoe staat u tegenover stelling 1?

- Positief, omdat
- Neutraal
- Negatief, omdat

Stelling 2: Het samenvoegen van de huidige regio's van de Parkinson Vereniging. Hierdoor zal de vereniging minder regio's hebben, waardoor het compacter wordt.

48. Hoe staat u tegenover stelling 2?

- Positief, omdat
- Neutraal
- Negatief, omdat

Stelling 3: Er komen per provincie twee of drie regio's.

49. Hoe staat u tegenover stelling 3?

- Positief, omdat
- Neutraal
- Negatief, omdat

50. Bent u het met een of meerdere van de bovenstaande stellingen eens?

- Ja
- Nee, ik zou graag zien dat

51 Hebt u nog opmerkingen/suggesties met betrekking tot de indeling van de regio's?

- Nee
- Ja, namelijk

Als laatste zou ik u willen vragen of u mee wilt werken aan een interview over de regiostructuur. In dit interview zal dieper worden ingegaan op de onderwerpen welke aanbod zijn gekomen in deze enquête. Deze interviews zullen plaatsvinden tussen 12 april en 19 mei. Voor deze interviews ben ik op zoek naar ongeveer tien mensen, hierdoor zult u niet altijd benaderd worden wanneer u aangeeft dat u mee wilt werken aan het interview.

- Nee
- Ja, ik zou graag mee willen werken:
Naam: Adres: Telefoonnummer:

Dit is het einde van de enquête, hartelijk dank voor uw deelname.

Met vriendelijke groet,
Ayla Stoelinga

Bijlage

In deze bijlage is informatie te vinden over samenwerkingsorganisaties en provinciale en regionale adviesorganen. Deze informatie kunt u gebruiken bij het beantwoorden van de vragen in de enquête.

Samenwerkingsorganisaties

Verspreid over het land zijn er verschillende zorg- en welzijnsinstellingen. Met dit soort instellingen kan mogelijk een samenwerking worden aangegaan. Een samenwerking met een zorginstelling zou mogelijk kunnen zorgen voor meer gelijkheid in activiteiten tussen de regio's en meer structuur in het organiseren van de activiteiten. Tevens kan het een steuntje in de rug bieden voor de contactpersonen. Stichting MEE, Parkinsonnet en Zorgbelang worden in de enquête specifiek benoemd. Daarom zullen deze drie instellingen hieronder kort worden toegelicht.

MEE

MEE is een welzijnsorganisatie met tweeëntwintig locaties verspreid over het land. De organisatie is er voor mensen met een handicap, beperking en/of chronische ziekte. MEE geeft informatie, advies en ondersteuning op alle terreinen van het dagelijkse leven.

ParkinsonNet

ParkinsonNet is een organisatie welke bestaat uit regionale netwerken. Momenteel zit de organisatie nog niet in heel het land, maar zij zijn sterk aan het uitbreiden. In de regio's is er een netwerk van zorgverleners welke gespecialiseerd zijn op het behandelen en begeleiden van de personen met de ziekte van Parkinson of een Parkinsonisme.

Zorgbelang

Zorgbelang is een organisatie met dertien locaties in het land. Zij zijn actief in deze regio's. De organisatie behartigt de belangen van de patiënten, geeft informatie en probeert de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

Provinciale en regionale adviesorganen

Op provinciaal en regionaal niveau zijn er verschillende adviesorganen. Adviesorganen geven advies voor een bepaald beleid, deze zijn echter niet bindend. Via een adviesorgaan kan het (zorg)beleid van een provincie of regio beïnvloed worden. Voorbeelden van adviesorganen zijn de Provinciale Chronische zieken en Gehandicapten Raad (PCG) en Zorgbelang.

Appendix V: Coderingentabel

Concept	Categorie	Code
Belangenbehartiging	Adviesorganen	Vertegenwoordigen adviesorganen belang positief
		Vertegenwoordigen adviesorganen belang negatief
		Adviesorganen zelf
		Adviesorgaan vertegenwoordigen ja
		Adviesorgaan vertegenwoordigen nee
	Veranderingen afgelopen jaren	Veranderingen Henja-Miriam negatief
Contactpersonen	Algemene punten	Hoe lang contactpersoon
		Contactpersonen
		Overname regio
		Trainingen
		Genoeg contactpersonen
	Bijeenkomsten organisatorische punten	Bezoekers bijeenkomsten
		Organisatie locaties
		Sprekers
		Niveau activiteiten
		Nieuwe leden
		Mantelzorgers
		Agenda
		Aanbod activiteiten minimaal
	Luisterend oor	Luisterend oor ervaring
		Telefooncentrale positief
		Telefooncentrale neutraal
		Telefooncentrale negatief
		Luisterend oor taak
		Overzicht doorverwijzen
		Luisterend oor oplossingen
	Samenwerking/contact tussen contactpersonen	Regio vergaderingen
		Contactpersonen contact uitwisselen
		Meerdere personen regio
		Samenwerken regio's
		Contact via internet
		Provinciale vergadering Miriam
		Samenwerken gevoel positief
		Samenwerken gevoel negatief
	Taken contactpersonen	Duidelijkheid taakomschrijving contactpersonen
		Luisterend oor ervaring
		Rol centrale contactpersoon
		Verwachtingen contactpersoon
		Trainingen
Luisterend oor taak		
Opsplitsen taken positief		
Opsplitsen taken neutraal		
Opsplitsen taken negatief		
Opsplitsen taken hoe		
Zelfstandigheid	Zelfstandigheid budget positief	
	Zelfstandigheid budget negatief	

		Zelfstandigheid uitnodigingen positief	
		Zelfstandigheid uitnodigingen negatief	
(Mis)communicatie	Gevoel over vereniging	Communicatie bureau negatief	
		Henja/Miriam negatief	
		Ondersteuning bureau positief	
		Ondersteuning bureau negatief	
		Tevredenheid Bunnik Positief	
		Tevredenheid Bunnik neutraal	
		Tevredenheid Bunnik negatief	
		Verwarring bestuur	
		Meer contact met Bunnik	
		Kennis Bunnik over regio's vergroten	
		Advies Bureau	
		Bureau verwachtingen positief	
		Bureau verwachtingen neutraal	
		Bureau verwachtingen negatief	
		Waardering positief	
		Waardering negatief	
		Veranderingen afgelopen jaren	Veranderingen
			Henja-Miriam negatief
		Organisatie vereniging	Bijeenkomsten organisatorische punten
Organisatie locaties			
Sprekers			
Niveau activiteiten			
Nieuwe leden			
Mantelzorgers			
Agenda			
Aanbod activiteiten minimaal			
Gevoel over vereniging	Communicatie bureau negatief		
	Henja/Miriam negatief		
	Ondersteuning bureau positief		
	Ondersteuning bureau negatief		
	Tevredenheid Bunnik Positief		
	Tevredenheid Bunnik neutraal		
	Tevredenheid Bunnik negatief		
	Verwarring bestuur		
	Meer contact met Bunnik		
	Kennis Bunnik over regio's vergroten		
	Advies Bureau		
	Bureau verwachtingen positief		
	Bureau verwachtingen neutraal		
Bureau verwachtingen negatief			
Waardering positief			
Waardering negatief			
Problemen rondom regio's	Problemen rondom regio's algemeen		
	Problemen eigen regio		
	Indeling plaatsen		
	Niveau activiteiten		
Samenwerking/contact	Regio vergaderingen		

	tussen contactpersonen	Contactpersonen contact uitwisselen
		Meerdere personen regio
		Samenwerken regio's
		Contact via internet
		Provinciale vergadering Miriam
		Samenwerken gevoel positief
		Samenwerken gevoel negatief
	Taken bureau	Ondersteuning bureau waarom
		Taakverdeling bureau
		Ondersteuning bureau positief
		Ondersteuning bureau negatief
		Advies Miriam
		Meer contact met Bunnik
		Kennis Bunnik over regio's vergroten
		Trainingen
		Mantelzorgers
		Landelijke bijeenkomsten
		Advies bureau
		Provinciale vergaderingen Miriam
		Bureau verwachtingen positief
		Bureau verwachtingen neutraal
		Bureau verwachtingen negatief
	Taken contactpersonen	Duidelijkheid taakomschrijving contactpersonen
		Luisterend oor ervaring
		Rol centrale contactpersoon
		Verwachtingen contactpersoon
		Trainingen
		Luisterend oor taak
		Opsplitsen taken positief
		Opsplitsen taken neutraal
		Opsplitsen taken negatief
		Opsplitsen taken hoe
Oplossingen	Aanbieden activiteiten	Alle bijeenkomsten provincie
		Contactpersonen zoeken witte vlekken
		Gesprek bij niets doen
		Aanbod activiteiten minimaal
		Meer organiseren wel
		Meer organiseren niet
	Indeling regio's	Indeling plaatsen
		Ideaal beeld regio's
		Oplossingen regio indeling
		Opdelen provincie 2 of 3 regio's
		Huidige indeling behouden
		Ideeën rondom regio's
		Afstand voor leden
		Provincie grens
		Nieuwe indeling ja
	Nieuwe indeling nee	
	Indelen instantie positief	

	Indelen instantie negatief
	Samenvoegen regio's positief
	Samenvoegen regio's negatief
Luisterend oor	Luisterend oor ervaring
	Telefooncentrale positief
	Telefooncentrale neutraal
	Telefooncentrale negatief
	Luisterend oor taak
	Overzicht doorverwijzen
	Luisterend oor oplossingen
Nieuwe vrijwilligers	Hoe contactpersonen zoeken
	Overname regio
	Nieuwe contactpersonen
	Meelopen contactpersoon
	Centraal contactpersoon zoeken
NPA	NPA ervaring positief
	NPA ervaring negatief
	NPA vereniging positief
	NPA vereniging negatief
Parkinson café	Parkinson café oprichten positief
	Parkinson café oprichten negatief
	Parkinson café oprichten neutraal
	Parkinson café regio geschikt
	Parkinson café start
	Parkinson café hulp
Samenwerken instanties	Samenwerken instanties toekomst
	Organisatie locaties
	Sprekers
	Samenwerking instanties ervaring
	Samenwerking instanties start
	Indelen instantie positief
	Indelen instantie negatief

Codelijst

Aanbod activiteiten minimaal	Welke activiteiten moeten er minstens zijn in de regio's volgens de contactpersonen.
Advies bureau	Heeft de contactpersoon behoefte aan advies van het bureau en vraagt hij daar wel eens naar.
Advies Miriam	Advies vragen aan Miriam over het organiseren van bepaalde activiteiten. Ideeën over sprekers en lezingen etc..
Adviesorgaan vertegenwoordigen ja	De contactpersoon wilt de vereniging vertegenwoordigen in een adviesorgaan.
Adviesorgaan vertegenwoordigen nee	De contactpersoon wil de vereniging niet vertegenwoordigen in een adviesorgaan.
Adviesorganen zelf	De contactpersoon is zelf betrokken bij een adviesorgaan. En welk adviesorgaan is dit.
Afstand voor leden	Hoe kijken de leden volgens de contactpersonen aan tegen de afstand naar een bijeenkomst.
Agenda	Hoe zijn de bijeenkomsten ingedeeld en welke afspraken zijn er.
Alle bijeenkomsten provincie	De leden krijgen de agenda voor al de bijeenkomsten in hun provincie, ze kunnen zelf kiezen waar ze heen gaan.
Bezoekers bijeenkomsten	Hoeveel mensen komen er gemiddeld naar een bijeenkomst.
Bureau verwachtingen negatief	De mensen van het bureau voldoen niet aan de verwachtingen van de contactpersonen.
Bureau verwachtingen neutraal	De mensen van het bureau voldoen redelijk aan de verwachtingen van de contactpersonen.
Bureau verwachtingen positief	De mensen van het bureau voldoen aan de verwachtingen van de contactpersonen.
Centraal contactpersoon zoeken	Door wie gebeurt het zoeken naar centrale contactpersonen of door wie zou dit moeten gebeuren.

Communicatie bureau negatief	Communicatie met het bureau over diverse dingen. Deze zijn negatief bevallen.
Contact via internet	Heeft de contactpersoon er behoefte aan om ideeën en kennis uit te wisselen met andere contactpersonen via internet.
Contactpersonen contact uitwisselen	Uitwisselen van kennis en ideeën met andere contactpersonen.
Contactpersonen zoeken witte vlekken	Contactpersonen zoeken voor de regio's waar nu geen contactpersoon is.
Duidelijkheid taakomschrijving contactpersonen	Vinden de contactpersonen de taakomschrijving van contactpersonen duidelijk.
Genoeg contactpersonen	Zijn er genoeg contactpersonen in de regio om activiteiten te organiseren.
Gesprek bij niets doen	Het aangaan van een gesprek wanneer een contactpersoon niets doet in de regio.
Henja-Miriam negatief	Het weggaan van Henja en dat Miriam in haar plek is gekomen. De reactie hierop van de contactpersonen.
Hoe contactpersonen zoeken	Op welke manier moet er naar contactpersonen worden gezocht.
Hoe contactpersoon geworden	Hoe is de persoon een contactpersoon geworden.
Hoe lang contactpersoon	Hoe lang is de persoon al contactpersoon
Huidige indeling behouden	De huidige indeling van de regio's zo laten.
Ideaal beeld regio's	Wat is het ideaal plaatje voor de regio's van de contactpersonen.
Ideeën rondom regio's	Ideeën welke de contactpersonen naar voren brengen met betrekking tot de regio's.
Indelen instantie negatief	De contactpersonen vinden het negatief om de regio's van de vereniging aan te passen aan een instantie.

Indelen instantie positief	De contactpersonen vinden het positief om de regio's van de vereniging aan te passen aan een instantie.
Indeling plaatsen	Plaatsen welke door contactpersonen genoemd worden me betrekking tot de indeling. Welke plaatsen wel of niet bij een bepaalde regio.
Kennis Bunnik over regio's vergroten	Het vergroten van de kennis in Bunnik over wat er speelt in de verschillende regio's.
Landelijke bijeenkomsten	Hoe kijken de contactpersonen aan tegen de landelijke bijeenkomsten die georganiseerd worden vanuit Bunnik.
Luisterend oor ervaring	Welke ervaringen hebben de contactpersonen met het zijn van luisterend oor.
Luisterend oor oplossingen	Welke oplossingen zien de mensen voor de taak van het luisterend oor lichter te maken.
Luisterend oor taak	Van wie is het luisterend oor zijn een taak.
Mantelzorgers	Welke rol hebben de activiteiten voor mantelzorgers in de regio.
Meelopen contactpersoon	Loopt een nieuwe contactpersoon mee in een regio.
Meer contact met Bunnik	De contactpersonen wensen meer contact met Bunnik.
Meer organiseren niet	De contactpersonen zien geen mogelijkheden om meer te organiseren in hun eigen regio.
Meer organiseren wel	De contactpersonen zien mogelijkheden om meer te organiseren in hun eigen regio.
Meerdere personen regio	De contactpersoon heeft een samenwerkingspartner in de regio welke zelf Parkinson heeft of partner is van een Parkinson patiënt. In de regio hebben de personen de taken verdeeld.
Nieuwe contactpersonen	Hoe wordt er in de regio gezocht naar nieuwe contactpersonen en door wie. Hoe gaat dit in zijn werking met aannemen.

Nieuwe indeling ja	De contactpersonen vinden een nieuwe indeling van de regio's nodig.
Nieuwe indeling nee	De contactpersonen vinden een nieuwe indeling van de regio's niet nodig.
Nieuwe leden	Hoe worden nieuwe leden benaderd.
Niveau activiteiten	Op welk niveau kunnen bepaalde activiteiten het beste worden uitgevoerd.
NPA ervaring negatief	De contactpersonen hebben negatieve ervaringen met activiteiten welke niet specifiek georganiseerd zijn voor mensen met Parkinson.
NPA ervaring positief	De contactpersonen hebben positieve ervaringen met activiteiten welke niet specifiek georganiseerd zijn voor mensen met Parkinson.
NPA vereniging negatief	De contactpersonen staan positief tegenover het promoten door de vereniging van activiteiten welke niet specifiek georganiseerd zijn voor mensen met Parkinson.
NPA vereniging positief	De contactpersonen staan positief tegenover het promoten door de vereniging van activiteiten welke niet specifiek georganiseerd zijn voor mensen met Parkinson.
Ondersteuning bureau negatief	Wanneer een contactpersoon ondersteuning heeft gezocht en dit negatief is bevallen.
Ondersteuning bureau positief	Wanneer een contactpersoon ondersteuning heeft gezocht en dit positief is bevallen.
Ondersteuning bureau waarom	In wat voor situaties zoeken contactpersonen contact met het bureau voor ondersteuning.
Opdelen provincie 2 of 3 regio's	Opdelen van de provincie in 2 of 3 regio's.
Oplossingen regio indeling	Oplossingen met betrekking tot de regio indeling.
Opsplitsen taken hoe	Hoe zouden de contactpersonen de taken opsplitsen.

Opsplitsen taken negatief	De mening van de contactpersonen over het opsplitsen van de taken. Negatief.
Opsplitsen taken neutraal	De mening van de contactpersonen over het opsplitsen van de taken. Neutraal.
Opsplitsen taken positief	De mening van de contactpersonen over het opsplitsen van de taken. Positief.
Organisatie locaties	Hoe komen de mensen aan een locatie.
Overname regio	Hoe verloopt het wanneer een regio wordt overgenomen.
Overzicht doorverwijzen	Hebben de contactpersonen een duidelijk beeld naar wie zij mensen door kunnen verwijzen of hebben zij behoefte aan een hulpmiddel/meer duidelijkheid.
Parkinson café hulp	Verwachten de contactpersonen hulp bij een Parkinson café en zo ja van wie.
Parkinson café oprichten negatief	De contactpersoon staat negatief tegenover het oprichten van een Parkinson café.
Parkinson café oprichten neutraal	De contactpersoon staat neutraal tegenover het oprichten van een Parkinson café.
Parkinson café oprichten positief	De contactpersoon staat positief tegenover het oprichten van een Parkinson café.
Parkinson café regio geschikt	Is de gemeenschap en het gebied in de regio geschikt voor een Parkinson café.
Parkinson café start	wanneer en hoe gestart met Parkinson café.
PHJAE	Materiaal om les te geven.
Problemen eigen regio	Welke problemen zien de contactpersonen in hun eigen regio's.
Problemen regio's algemeen	Welke problemen zien de contactpersonen in de regio's.
Provinciale vergaderingen Miriam	vergaderingen met de provincie waar Miriam bij aanwezig is.
Provincie grens	Hoe kijken de contactpersonen aan tegen de grenzen van de provincie aanhouden als grens.

Regio vergaderingen	De mening van contactpersonen over regio vergaderingen.
Rol centrale contactpersoon	Welke rol heeft de centrale contactpersoon volgens de contactpersonen.
Samenvoegen regio's negatief	De contactpersonen staan negatief tegenover het samenvoegen van regio's zodat er grotere regio's en minder regio's komen.
Samenvoegen regio's positief	De contactpersonen staan positief tegenover het samenvoegen van regio's zodat er grotere regio's en minder regio's komen.
Samenwerken gevoel negatief	Welk gevoel heeft de contactpersoon bij het samen werken met andere actieve leden in de regio. Negatief.
Samenwerken gevoel positief	Welk gevoel heeft de contactpersoon bij het samen werken met andere actieve leden in de regio. Positief.
Samenwerken regio's	Hoe staan de contactpersonen tegenover het samenwerken met de contactpersonen van andere regio's in de provincie.
Samenwerking instantie nadelen	De contactpersonen zien bepaalde nadelen aan een samenwerking met een instantie.
Samenwerking instantie voordelen	De contactpersonen zien bepaalde voordelen aan een samenwerking met een instantie.
Samenwerking instanties ervaring	Hoe verloopt de samenwerking met andere instanties en hoe is deze samenwerking tot stand gekomen. Welke ervaring hebben de contactpersonen met een samenwerking met andere instanties.
Samenwerking instanties negatief	De contactpersonen kijken negatief aan tegen het samenwerken met een instantie.
Samenwerking instanties positief	De contactpersonen kijken positief aan tegen het samenwerken met een instantie.
Samenwerking instanties start	Hoe is de samenwerking met bepaalde instanties tot stand gekomen.
Samenwerking instanties toekomst	Het aan gaan van een samenwerking met (zorg)instanties in de toekomst.

Sprekers	Op welke manier komen de contactpersonen aan sprekers voor bijeenkomsten. Hoe maken ze het bekend welke spreker er komt, wat voor manier gebruiken ze etc..
Taakverdeling bureau	Weten de contactpersonen hoe de taakverdeling is op bureau, wie ze aan moeten spreken voor welk onderwerp.
Telefooncentrale negatief	Mening van de contactpersonen over het invoeren van een groep mensen welke de taak als luisterend oor en aanspreekpunt op zich gaan nemen. Negatief.
Telefooncentrale neutraal	Mening van de contactpersonen over het invoeren van een groep mensen welke de taak als luisterend oor en aanspreekpunt op zich gaan nemen. Neutraal.
Telefooncentrale positief	Mening van de contactpersonen over het invoeren van een groep mensen welke de taak als luisterend oor en aanspreekpunt op zich gaan nemen. Positief.
Tevredenheid Bunnik negatief	De mensen zijn niet tevreden over Bunnik.
Tevredenheid Bunnik neutraal	De mensen zijn neutraal over Bunnik.
Tevredenheid Bunnik positief	De mensen zijn tevreden over Bunnik.
Trainingen	Wat vinden de contactpersonen van de verschillende trainingen welke georganiseerd worden vanuit Bunnik.
Uitwisseling provincies	Het uitwisselen van kennis en ideeën met contactpersonen uit andere provincies.
Veranderingen	Hoe kijken de mensen aan tegen de veranderingen binnen de vereniging welke de afgelopen jaren hebben plaats gevonden.
Vertegenwoordigen adviesorganen belang negatief	De contactpersonen staan negatief tegenover het vertegenwoordigen van de Parkinson vereniging in provinciale en regionale adviesorganen.

Vertegenwoordigen adviesorganen belang positief	De contactpersonen staan positief tegenover het vertegenwoordigen van de Parkinson vereniging in provinciale en regionale adviesorganen.
Verwachtingen contactpersoon	Wat wordt er van een contactpersoon verwacht.
Verwarring bestuur	Het is verwarrend welke kant het bestuur op wilt gaan met betrekking tot de regio indeling.
Waardering negatief	De contactpersonen hebben het gevoel dat hun inzet niet gewaardeerd wordt.
Waardering positief	De contactpersonen hebben het gevoel dat hun inzet gewaardeerd wordt.
Zelfstandigheid budget negatief	De contactpersonen denken negatief over meer zelfstandigheid/zeggenschap rondom het budget in de regio's.
Zelfstandigheid budget positief	De contactpersonen denken positief over meer zelfstandigheid/zeggenschap rondom het budget in de regio's.
Zelfstandigheid uitnodigingen negatief	De contactpersonen denken negatief over meer zelfstandigheid/zeggenschap rondom de uitnodigingen in de regio's.
Zelfstandigheid uitnodigingen positief	De contactpersonen denken positief over meer zelfstandigheid/zeggenschap rondom de uitnodigingen in de regio's.

Appendix VI: Verwachtingen van stage

Momenteel loop ik stage bij de Parkinson Vereniging (PV). Op deze plek ben ik via, via terecht gekomen en dus geen stage gevonden met behulp van Blackboard/de universiteit. Mijn stageplek is erg praktijkgericht, wat ik persoonlijk erg leuk vind. Ik kan nu de resultaten van het onderzoek zien en kom veel in contact met mensen binnen en buiten de vereniging. Voor mij waren dit criteria om een stageplek op te zoeken. Vorig jaar met mijn bachelorstage (gezondheidswetenschappen) heb ik intern met twee andere studenten een onderzoek gedaan naar orgaandonatie. Dit was erg leuk en leerzaam, echter had ik achteraf niet het gevoel dat ik stage had gelopen. Dit doordat je elke dag naar de VU ging en eigenlijk alleen maar met je eigen onderzoek bezig was, het was meer een grote opdracht. Bij de PV werk ik aan mijn eigen onderzoek en hiervoor werk ik ook samen met verschillende mensen. Tevens werk ik ook mee in de vereniging zelf, zodat ik de vereniging echt leer kennen. Ik verwacht tijdens deze stage werkervaring op te doen.

Tijdens mijn vorige stage heb ik veel geleerd over onderzoek doen, aangezien we zelf een onderzoek hebben opgezet. Echter deed je dit met meerdere personen, hierdoor had je steun aan elkaar. Ik verwacht nu te leren om zelfstandig een onderzoek te kunnen doen. Het opstellen van een onderzoeksvoorstel, het maken van enquêtes en interviews, het verwerken van de resultaten en vervolgens een conclusie en een discussie te kunnen maken. De afgelopen jaren heb ik deze dingen allemaal gedaan tijdens de cursussen op de Vrije Universiteit (VU), echter nooit in mijn eentje, deze stage is een soort test of ik het allemaal zelf kan. Ik verwacht wel een aantal valkuilen tegen te komen, maar deze zijn natuurlijk alleen maar leerzaam.

Verder verwacht ik dat ik zelfstandig een adviesverslag kan schrijven en een artikel. Het grootste deel van mijn opdracht is in het Nederlands, echter een ander deel is in het Engels. Ik verwacht dat dit goed voor mijn Engels is, voornamelijk voor mijn schrijfvaardigheid. Aan het einde van de stage moet ik vier keer presenteren, drie keer in het Nederlands en één keer in het Engels. De Engelse presentatie zal goed zijn voor mijn spreekvaardigheid Engels. Ook zijn de presentaties nuttig om goed te leren presenteren en meer zelfvertrouwen hierin te krijgen.

Appendix VII: Terugblik op stage

Wanneer ik terugkijk op mijn stage is dit met een positief gevoel. Ik heb een leuke tijd gehad, maar bovendien ook veel geleerd. Ik heb gekozen voor een vereniging om eens buiten de universiteit te zijn, tevens trok mij dit meer aan dan een bedrijf wat op winst uit is. Ik heb, in tegenstelling tot mijn vorige stage, nu echt het gevoel dat ik stage heb gelopen. Vooral de ziekte heeft mij geraakt, van te voren wist ik wel wat Parkinson inhield. Echter heb ik nu gezien wat voor een impact de ziekte heeft, wat het precies is, de verschillende vormen, de manier waarop mensen er mee om gaan en de (mooie) dingen die er uit voort komen (hobby's).

Dit was natuurlijk niet mijn hoofddoel, dat is het op doen van ervaring en zelfstandig een onderzoek doen. In de vereniging heb ik de kans gekregen om zelfstandig te werk te gaan. Alle onderdelen heb ik eerst zelf opgezet, vervolgens hebben andere mensen, van de VU en de vereniging, naar mijn werk gekeken en het voorzien van feedback. In de beginfase het ik voornamelijk geworsteld met het theoretisch kader, het deel voor de universiteit, het wetenschappelijk deel. De personen op mijn stage konden mij hier niet mee helpen, ze hadden hier zelf weinig of geen ervaring mee. Daarom heb ik dit deel samen gedaan met alleen mijn VU begeleider. Uiteindelijk is het gelukt en heb ik er ook erg veel van geleerd, ik zie hier nu goed het nut van in en de aansluiting van de onderwerpen. Wel vind ik het achteraf jammer dat mijn theoretisch kader anders is dan de meeste kaders, doordat het meer een basis/stappenplan is geworden van hoe je veranderingen in een organisatie kan aanpakken. In mijn verslag heb ik wel een stuk zitten over vrijwilligers en bijpassende theorieën. Hierdoor heb ik er toch nog deels mee kunnen werken.

Voor de dataverzameling van mijn stage heb ik gebruik gemaakt van enquêtes en interviews. Het was de eerste keer dat ik in mijn eentje een enquête heb opgezet. Vorig jaar had ik dit (gelukkig) al gedaan met mijn stage, samen met twee andere studenten. Het opzetten van een goede alles dekkende enquête vind ik toch nog lastig, maar het is vind ik zelf goed gelukt. In mijn onderzoek heb ik overal antwoord op. Wel zijn er verschillende punten waarvan ik achteraf denk dat had ik beter anders kunnen doen, maar hier leer je juist van.

De punten waar ik nog geen antwoord op had kon ik nog in de interviews aan bod laten komen. De interviews gingen op zich goed, ik merkte dat ik veel heb gehad aan de interviewtrainingen welke ik tijdens mijn bachelor en dit jaar tijdens de master heb gehad. In tegenstelling tot de meeste interviews welke ik in het verleden heb gedaan, moest ik hier verschillende technieken gebruiken om een antwoord op mijn vraag te krijgen. Verder heb ik nog een training bijgewoond van een psycholoog welke gespecialiseerd is in de omgang met Parkinson patiënten. Ook dit was erg nuttig, omdat het toch een hele andere doelgroep is. Achteraf vind ik zelf dat ik nog niet goed genoeg getraind was, dit doordat de doelgroep toch lastiger te interviewen was dan ik van te voren had gedacht.

Na de dataverzameling ben ik gaan analyseren. Het was de eerste keer dat ik zoveel kwalitatieve data had. In het begin wist ik niet waar ik moest beginnen, maar het is uiteindelijk gelukt. Wel bleek later dat ik het op een omslachtige manier heb gedaan. Mijn codes stonden namelijk te ver van de teksten af, dit heeft geen vertekend beeld opgeleverd, omdat ik de map met codes gebruikt het bij het schrijven van de resultaten. Dit is wel een goede les geweest voor in de toekomst.

Het laatste punt van het onderzoek was het terugkoppelen naar de actoren en vervolgens de feedback verwerken. Dit is gedaan door middel van presentaties in het land, dit was erg leuk en leerzaam om te doen. Vervolgens is het ook naar het bestuur en het bureau gegaan. Hierna zal een

samenvatting naar al de contactpersonen worden gestuurd, zodat zij nog feedback kunnen geven indien gewenst. Deze feedback zal ik zelf niet meer verwerken in mijn verslag wegens een tekort aan tijd. Samen met hen ga ik het uiteindelijke concept voor de regiostructuur opstellen. Het is leuk dat ze me hier ook bij zullen betrekken.