



Parkinson Parkinsonismen Vereniging



Dagbesteding voor mensen met parkinson(isme)

Naam:	Elnaz Mirza	0868364
	Jetske Snoep	0864964
	Suzanne v/d Vorm	0863317
	Naomi Wink-Versluis	0860184

Opleiding:	Ergotherapie, Hogeschool Rotterdam
Studiejaar:	Jaar 4, 2015-2016
Minor:	Disability en Diversiteit
Begeleider:	Sander Hilberink
Opdrachtgevers:	Rob Hagen
	Dick de Jong

Voorwoord

Voor u ligt het projectverslag van het project 'Dagbesteding voor mensen met parkinson(isme)'. Dit project heeft plaatsgevonden binnen de minor Disability en Diversiteit. De projectgroep bestaat uit vierdejaars studenten van de opleiding ergotherapie.

Vanuit de opleiding hebben wij basiskennis opgedaan over parkinson(isme) en onderzoeken. Als ergotherapeut streef je ernaar om een oplossing te vinden voor de beste kwaliteit van leven. Daarnaast is het belangrijk dat er bekendheid is over parkinson(isme) en de invloed hiervan op het dagelijks handelen. Deze basiskennis hebben wij gebruikt voor het project.

Dit project is in opdracht van de Parkinson Vereniging tot stand gekomen. Er is samengewerkt met Rob Hagen, Dick de Jong, Hanne de Haan en Masja van het Hoofd als afgezanten van de Parkinson Vereniging. Hiervoor willen wij hen bedanken. Bij dezen bedanken wij ook de begeleider Sander Hilberink voor de ondersteuning en begeleiding gedurende het project. Daarnaast willen wij de respondenten bedanken voor het invullen van de vragenlijst en de geïnterviewden voor hun deelname en openheid.

De projectgroep wenst u veel plezier met lezen van dit verslag.

Elnaz Mirza

Jetske Snoep

Suzanne van der Vorm

Naomi Wink- Versluis

Samenvatting

Inleiding: Door recente ontwikkelingen in de zorg blijven mensen langer thuis wonen, hierdoor is de behoefte naar dagbesteding gestegen. De Parkinson Vereniging wil graag weten wat met betrekking tot dagbesteding de ideeën, meningen en ervaringen van hun leden zijn.

Methode: Leden van de Parkinson Vereniging met een e-mailadres hebben een online vragenlijst ingevuld. In de vragenlijst zijn eerst algemene vragen gesteld over tijdsbesteding, structuur in de week en zelfredzaamheid. Vervolgens is de vragenlijst opgedeeld in een gedeelte met vragen voor mensen die wel naar dagbesteding gaan (aanmelding voor de dagbesteding, aantal keer dagbesteding per week, mening en rapportcijfer over dagbesteding, activiteiten op de dagbesteding) en een gedeelte voor mensen die niet naar dagbesteding gaan (redenen om niet te gaan, betekenis van dagbesteding). De data zijn geanalyseerd met behulp van Chi-Square tests en ANOVA. Daarnaast zijn er verdiepende interviews gehouden, die gecodeerd, gethematiseerd en geanalyseerd zijn.

Resultaten: Van de 1.703 respondenten is 56% man en 44% vrouw. 91% van de respondenten gaat niet naar dagbesteding. De redenen om niet te gaan zijn dat de respondenten zichzelf te goed vinden (55%), het niet nodig vinden (43%) en te druk zijn met andere activiteiten (36%). De respondenten die wel naar dagbesteding gaan beoordelen de dagbesteding gemiddeld met een 7,5 (SD=1,4). Van de respondenten die niet naar dagbesteding gaan, geeft 49% aan niet te weten wat dagbesteding voor hen kan betekenen. Uit de interviews blijkt dat er volgens beide geïnterviewden een negatief beeld is over dagbesteding. Zij geven aan dat mensen niet weten wat dagbesteding kan betekenen en wat dagbesteding precies inhoudt. Volgens één van de geïnterviewden praat de buitenwereld daarom niet graag over dagbesteding en blijft de onbekendheid bestaan.

Conclusie: Er is veel onbekendheid over dagbesteding, dit zorgt ervoor dat mensen niet naar dagbesteding gaan. Hieruit volgt de aanbeveling aan de Parkinson Vereniging om meer bekendheid te geven aan dagbesteding. Het is belangrijk dat de dagbesteding informatie en kennis heeft over parkinson(isme) en dat leden van de Parkinson Vereniging kennis hebben over dagbesteding en wat het voor hen kan betekenen.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
Samenvatting	3
1. Inleiding.....	6
1.1 Aanleiding.....	6
1.2 Wat is parkinson(isme)?	7
1.3 Uitkomsten literatuuronderzoek	7
1.4 Leeswijzer	8
2. Vraagstelling	9
2.1 Hoofdvraag.....	9
3. Methode	10
3.1 De vragenlijst.....	10
3.1.1 Werving respondenten	10
3.1.2 Opstellen van de vragenlijst	10
3.1.3 Uitwerken van de vragenlijst	11
3.1.4 Data-analyse	11
3.2 De interviews.....	12
3.2.1 Werving respondenten	12
3.2.2 Uitwerken van de interviews	12
3.2.3 Analyse van de interviews.....	12
3.3 De internetsearch naar dagbestedingsplekken in Nederland	13
3.4 Samenwerking met de opdrachtgevers	13
4. Resultaten.....	14
4.1 Wat zijn de ideeën en meningen over dagbesteding bij de mensen met parkinson(isme) zelf en bij hun partners en waar baseren zij deze beelden op?	14
4.1.1 Kenmerken van de respondenten.....	14
4.1.2 Welke activiteiten worden aangeboden en zou men willen doen op de dagbesteding?	15
4.1.3 Wat vinden mensen met parkinson(isme) en hun partners/mantelzorgers van het personeel op de dagbesteding?	16
4.1.4 Waarom gaat men niet naar de dagbesteding?	17
4.1.5 Hoe zelfredzaam zijn mensen met parkinson(isme) en hun partners/ mantelzorgers in het dagelijks leven?	18
4.1.6 Hoe besteden mensen met parkinson(isme) en hun partners/mantelzorgers de tijd in hun week?.....	19
4.2 Wat zijn de ervaringen van mensen met parkinson en hun partners met dagbesteding?	20
4.2.1 Kenmerken van de geïnterviewden	20
4.2.2 Dagelijks leven en parkinson	20
4.2.3 In beweging blijven door therapie	21

4.2.4	Dagbesteding inhoudelijk	21
4.2.5	Redenen om weg te blijven bij dagbesteding	22
4.2.6	Beeldvorming dagbesteding.....	23
4.2.7	Sociale netwerk en partner	24
4.3	Welke dagbestedingsplekken bestaan er voor mensen met parkinson(isme) in Nederland?	25
4.4	Toegevoegde waarde van project voor de professionele ontwikkeling	25
5.	Discussie.....	26
5.1	Literatuur vergelijken met resultaten uit het onderzoek	26
5.2	Hangt er een taboe rondom dagbesteding en wat is de taboe?	28
5.3	Beperkingen van het onderzoek.....	29
5.1.1	Sterke en zwakke kanten van de onderzoeksmethode.....	29
5.1.2	Sterke en zwakke kanten van de uitvoering van het onderzoek.....	29
6.	Conclusie	31
7.	Aanbevelingen.....	34
7.1	Op de dagbesteding.....	34
7.2.	Informatievoorziening.....	34
7.3	Aanbevelingen voor het vervolgonderzoek	35
8.	Literatuurlijst	37
8.1	Bronnen uit het literatuuronderzoek	38
	Bijlage 1: Moeilijkewoordenlijst.....	39
	Bijlage 2: Vragen van de vragenlijst	41
	Bijlage 3: Tabellen van de subgroepen bij de verschillende subvragen.....	46
	Bijlage 4: Overzicht dagbestedingsplekken in Nederland.....	49
	Bijlage 5: Toegevoegde waarde van het project voor professionele ontwikkeling	54

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

In 2010 heeft Regioplan Beleidsonderzoek in opdracht van de Parkinson Vereniging onderzoek gedaan naar de prevalentie van parkinson(isme). Hieruit bleek dat in 2008 naar schatting 2,63 per 1.000 inwoners in Nederland parkinson(isme) hadden. In 2008 was de geschatte totale omvang 32.194 mensen met parkinson(isme) (Regioplan Beleidsonderzoek, 2010). In 2015 is opnieuw onderzoek gedaan naar de prevalentie. Hieruit bleek dat op dit moment 55.000 mensen parkinson(isme) hebben. Ook wordt door deskundigen verwacht dat dit aantal over 15 jaar zal verdubbelen (Parkinsonfonds, 2015; Post & Poos, 2013). Deze grote stijging is voornamelijk toe te schrijven aan de vergrijzing (Eimers, Munneke, Bloem, Van Galen, & De Vries, 2012).

Op dit moment zijn er grote veranderingen in de zorg gaande. Sinds 1 januari 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk voor de ondersteuning en begeleiding van hun burgers. Gemeenten kunnen, volgens het regeerakkoord, meer maatwerk bieden en beter inspelen op lokale omstandigheden en de zorgbehoeften van cliënten. Hieronder valt ook de extramurale dagbesteding (Movisie, 2015). Tevens speelt de gemeente een belangrijke rol in het zelfstandig thuis blijven wonen. Wie het niet meer alleen redt, kan dit aangeven bij de gemeente. De gemeente bespreekt wat iemand nog wel kan en welke rol mantelzorgers kunnen spelen. Zo nodig kan de gemeente ondersteuning thuis bieden via de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning), die kan bestaan uit dagbesteding, hulp in huis of ondersteuning van de mantelzorger (Rijksoverheid, 2015).

De opdrachtgevers vanuit de Parkinson Vereniging geven aan dat de noodzaak voor dagbesteding voor mensen met parkinson(isme) groter wordt wanneer mensen langer thuis blijven wonen. Dagbesteding biedt mogelijkheden tot structuur door verschillende activiteiten op het gebied van vrije tijd, ontspanning, beweging en hobby's. Daarnaast kunnen op de dagbesteding ondersteunende therapieën worden aangeboden. Echter geven de opdrachtgevers ook aan dat er verkeerde veronderstellingen zijn rondom parkinson(isme). Mensen met parkinson(isme) worden, als het gaat om dagbesteding, vaak bij mensen met dementie geplaatst. Tussen deze twee aandoeningen bestaan echter grote verschillen. De Parkinson Vereniging zegt hierover het volgende: "Mensen met parkinson hebben bijvoorbeeld een paar momenten per dag dat het cognitief functioneren moeilijk gaat. Op de goede momenten kunnen mensen met parkinson nog heel veel. Ook denken wij dat er een taboe is rondom dagbesteding." Verder komt de vraag naar voren hoe mensen met parkinson(isme) zelf aankijken tegen dagbesteding.

De opdrachtgevers verwachten dat mensen met parkinson(isme) de stimulans missen om naar de dagbesteding te gaan, door het verlies aan initiatief bij parkinson(isme), terwijl een partner of zorgprofessional dagbesteding aanraadt.

1.2 Wat is parkinson(isme)?

Parkinson is een ziekte waarbij zenuwcellen in de middenhersenen langzaam afsterven. Deze zenuwcellen produceren de stof dopamine. Dopamine geeft prikkels door die bewegingen en balans in gang zetten (Nolden, Tartavouille & Porche, 2014). Parkinson is progressief. Dat wil zeggen dat de symptomen gaandeweg ernstiger worden. Officieel is de term 'parkinsonisme' een verzamelnaam voor een aantal aandoeningen die lijken op de ziekte van Parkinson. Deze aandoeningen worden atypische parkinsonismen genoemd, omdat ze op parkinson lijken, maar toch anders zijn. Mensen met een parkinsonisme krijgen na een tijdje andere klachten. Ook het verloop is anders: parkinsonismen zijn ernstiger dan parkinson. De gezondheid gaat bij een parkinsonisme sneller achteruit (Parkinson Vereniging, 2015).

1.3 Uitkomsten literatuuronderzoek

Tijdens het literatuuronderzoek is door middel van verschillende bronnen getracht een antwoord te geven op de vraag: *Hoe kan dagbesteding bijdragen aan de gezondheid van mensen met parkinson?* Onder gezondheid wordt de geestelijke en fysieke gezondheid verstaan. In het literatuuronderzoek is de term parkinson gebruikt (Dale, 2015). Deze term is gekozen in plaats van de term parkinson(isme). Dit komt doordat in de resultaten van de artikelen alleen gesproken wordt over mensen met Parkinson's disease (parkinson) en niet over Parkinsonism (parkinsonisme).

Uit de artikelen komt naar voren dat beweging een positief effect heeft op de motoriek bij mensen met parkinson. Dit heeft weer effect op de ADL (Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen) en kwaliteit van leven bij mensen met parkinson. (Yousefi, Tadibi, Fathollahzadeh, & Montazeri, 2009). Ook blijkt dat mensen met parkinson een realistisch zorgplan nodig hebben, waarin hun doelen beschreven staan (Kang & Ellis-Hill, 2015). Daarnaast komt uit de literatuur naar voren dat mensen met parkinson minder activiteiten kunnen uitvoeren op een dag, omdat zij langer over een activiteit doen dan mensen zonder parkinson. Dat wil echter niet zeggen dat mensen met parkinson minder kunnen participeren (Ellis, Elaine-Cress, Wood, & Schenkman, 2015). In het onderzoek van Sabari, Ortiz, Pallatto, Yagerman, Glazman, & Bodis-Wollner (2015) is onderzocht wat de effecten van een community-based program (Brooklyn Parkinson's Group) zijn als interventie, op de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (Health-Related Quality of Life) en betrokkenheid in activiteiten. Met behulp van de Activity Card Sort (ACS) is de

betrokkenheid in activiteiten gemeten en met de Parkinson's Disease Questionnaire-39 (PDQ-39) is de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven gemeten. De resultaten van de participanten uit de Brooklyn Parkinson's Group zijn vergeleken met de resultaten van participanten uit de controlegroep, welke niet deelnamen aan een community-based program. Hieruit komt naar voren dat bij de ACS scores participanten uit de Brooklyn Parkinson's Group een significant hoger niveau van behoud van activiteiten lieten zien ($p < 0,05$). Daarnaast gaven participanten uit de Brooklyn Parkinson's Group aan dat zij voelen dat zij door het programma meer zelfvertrouwen hebben en sociale contacten hebben opgedaan. Deze factoren zijn indirect gerelateerd aan een goede gezondheid. Het lang moeten reizen blijkt een drempel te zijn om niet aan het community-based program deel te nemen.

Ook is met behulp van niet-wetenschappelijke bronnen getracht de onderzoeksvraag te beantwoorden. Hier zijn echter geen antwoorden uitgekomen om deze vraag te beantwoorden, maar er zijn voornamelijk aanbevelingen voor de Parkinson Vereniging uitgekomen. Deze worden in het hoofdstuk aanbevelingen beschreven.

1.4 Leeswijzer

In dit projectverslag is te lezen hoe het volledige project is vormgegeven. Als eerste is de aanleiding van dit project beschreven met daarin de vraagstelling. Aan de hand hiervan is een onderzoeksvraag opgesteld. Vervolgens worden achtereenvolgens de methode, de resultaten, de discussie en de conclusie beschreven. Tot slot zijn de aanbevelingen voor de Parkinson Vereniging te lezen. In de bijlage 1 is een moeilijkewoordenlijst bijgevoegd.

2. Vraagstelling

2.1 Hoofdvraag

Wat zijn de ideeën, ervaringen en meningen over dagbesteding bij mensen met parkinson(isme) en hun partners?

Naar aanleiding van bovenstaande hoofdvraag zijn voor het project de volgende deelvragen opgesteld:

1. Wat zijn de ideeën en meningen over dagbesteding bij de mensen met parkinson(isme) zelf en bij hun partners en waar baseren zij deze beelden op? (vragenlijst resultaten)
2. Wat zijn de ervaringen van mensen met parkinson(isme) en hun partners met dagbesteding? (interview resultaten)
3. Welke dagbestedingsplekken bestaan er voor mensen met parkinson(isme) in Nederland?

Vanuit de Parkinson Vereniging en de projectgroep zijn onderstaande subvragen opgesteld voor deelvraag 1:

1. Welke activiteiten worden aangeboden en zou men willen doen op de dagbesteding? (kijkend naar de verschillen tussen man of vrouw en leeftijdsgroepen)
2. Wat vinden mensen met parkinson(isme) en hun partners/mantelzorger van het personeel op de dagbesteding? (kijkend naar rapportcijfer, kennis en inlevingsvermogen)
3. Waarom gaat men niet naar de dagbesteding?
4. Hoe zelfredzaam zijn mensen met parkinson(isme) en hun partners/mantelzorgers in het dagelijks leven? (kijkend naar mobiliteit, zelfverzorging, huishouden en boodschappen doen)
5. Hoe besteden mensen met parkinson(isme) en hun partners/mantelzorgers de tijd in hun week? (kijkend naar tijdsbesteding, structuur en verschil in wel of niet naar dagbesteding gaan)

3. Methode

Allereerst worden de methode van de vragenlijst en de interviews beschreven. Daarna wordt de methode van internetsearch naar dagbestedingsplekken beschreven.

3.1 De vragenlijst

Om deelvraag 1 te kunnen beantwoorden is gebruik gemaakt van een online vragenlijst. Deze is eenmalig verstuurd onder de leden van de Vereniging en kon gedurende veertien dagen worden ingevuld. De vragenlijst is uitgezet onder alle leden van wie het e-mailadres bekend was bij de Parkinson Vereniging.

3.1.1 Werving respondenten

De benaderde respondenten zijn allen lid van de Parkinson Vereniging en zijn hetzij persoon met parkinson(isme), hetzij partner, mantelzorger of zorgverlener. Respondenten vanaf 18 jaar konden deelnemen aan de vragenlijst. Alle leden van de Parkinson Vereniging met een e-mailadres konden aan de vragenlijst deelnemen. De Parkinson Vereniging heeft de vragenlijst onder de leden verspreid. Voorafgaand hieraan is geen oproep voor deelname gestuurd.

3.1.2 Opstellen van de vragenlijst

De vragenlijst is opgesteld door de leden van de projectgroep. Allereerst is gekeken naar de algemene gegevens, zoals de leeftijd (jonger dan 35 jaar, 35-45 jaar, 46-55 jaar, 56-65 jaar, 66-75 jaar, 75 jaar of ouder), het geslacht en de provincie waarin de persoon woont. Dit naar aanleiding van de wens van de Parkinson Vereniging om op landelijke schaal te kijken naar dagbesteding. Daarna zijn specifieke vragen opgesteld over parkinson(isme), zoals of iemand zelf parkinson(isme) heeft of dat iemand de partner/mantelzorger is en hoelang de persoon of partner parkinson(isme) heeft (5 jaar of korter, 6-10 jaar, 11-20 jaar, 20 jaar of langer, diagnose is meerdere keren gesteld). Vervolgens is gevraagd naar de zelfredzaamheid in bepaalde activiteiten zoals zelfverzorging, boodschappen, het huishouden en verplaatsen (fietsen en auto rijden). Ook is gevraagd op welke manier mensen de dag indelen, bijvoorbeeld met een agenda, planning of met behulp van de partner. Hierbij kon men aangeven of men dit zelfstandig, met hulp, met een beetje hulp of niet zelfstandig deed. Bij de volgende stap in de vragenlijst is een onderscheid gemaakt tussen mensen die wel of niet naar de dagbesteding gaan. Over dagbesteding worden specifieke vragen gesteld, zoals waar men naar de dagbesteding gaat, hoeveel dagdelen men gaat, waarom men wel of niet (meer) gaat, wat men van de dagbesteding vindt, wat voor rapportcijfer men de dagbesteding geeft, welke activiteiten men doet en wil doen op de dagbesteding, of men vindt dat er voldoende kennis en inlevingsvermogen van parkinson(isme) op de dagbesteding is en of de dagbestedingsplek specifiek voor mensen

met parkinson(isme) is. Aan de mensen die niet naar dagbesteding gaan is de reden gevraagd waarom zij niet gaan. De redenen die respondenten konden aangeven zijn: saai, te goed, te druk met andere activiteiten, geen energie, te ver weg, te duur, past niet bij de interesse en niet nodig. Daarnaast is gevraagd of men weet wat dagbesteding kan betekenen. Aan het einde van de vragenlijst was er een mogelijkheid voor het geven van opmerkingen. Het opleidingsniveau van de respondenten is buiten beschouwing gelaten bij het opstellen van de vragenlijst. Vervolgens hebben de opdrachtgevers en de begeleider feedback gegeven op de vragenlijst. In de definitieve vragenlijst is deze feedback verwerkt.

Daarnaast hebben de projectleden twee dagbestedingsplekken bezocht op aanraden van de opdrachtgever en is de vragenlijst aangepast. Van deze dagbestedingsplekken is één dagbestedingsplek parkinson specifiek en één niet parkinson specifiek. Ook is de vragenlijst, voordat deze is uitgezet onder de leden van de Parkinson Vereniging, getest door een testpanel. Het testpanel bestond uit vijf patiëntonderzoekers van de Parkinson Vereniging. Hieruit is de definitieve vragenlijst ontstaan. Deze is te vinden in de bijlage 2.

3.1.3 Uitwerken van de vragenlijst

De vragenlijst is opgesteld in het programma NetQ, een enquête tool. Voor dit programma is gekozen, omdat vanuit de Parkinson Vereniging met dit programma gewerkt wordt. Via dit programma zijn al eerder vragenlijsten uitgezet onder de leden van de Parkinson Vereniging. Dit is een vertrouwd programma voor de leden, omdat de lay-out herkenbaar is. Ook kan de Parkinson Vereniging ondersteuning bieden bij het verwerken van de resultaten, net als de begeleider vanuit het Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam. De data zijn verwerkt in het programma SPSS, een statistisch computerprogramma.

3.1.4 Data-analyse

Er is gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek (kruistabellen). Verschillen tussen de groepen zijn getoetst met Chi-Square tests en ANOVA.

Welke activiteiten doen mensen met parkinson(isme) en welke activiteiten willen zij doen op de dagbesteding? (subvraag 1)

Per ondernomen activiteit is gekeken of dit ook een gewenste activiteit was middels beschrijvende kruistabellen. Als dit overeenkwam, werd dit als een prettig ervaren activiteit gezien. Verschillen in ondernomen en gewenste activiteiten tussen groepen (geslacht, leeftijdscategorie en duur van parkinson(isme)) werden met Chi-square getoetst.

Wat vinden mensen met parkinson(isme) en hun partners/mantelzorgers van het personeel op de dagbesteding? (subvraag 2)

De gemiddelde rapportcijfers zijn getoetst met ANOVA. Daarna is een vergelijking gemaakt over de mening van de persoon met parkinson(isme) en de partner/mantelzorger over kennis en inlevingsvermogen van het personeel op de dagbesteding.

Verder is een vergelijking gemaakt met de mening over kennis en inlevingsvermogen en het rapportcijfer, wat is getoetst met ANOVA.

Waarom gaat men niet naar dagbesteding? (subvraag 3)

Per duur van de parkinson(isme) is gekeken of men weet wat de dagbesteding kan betekenen en of dit invloed heeft of men wel of niet naar dagbesteding gaat.

Hoe zelfredzaam zijn mensen met parkinson(isme) en hun partners/mantelzorgers in het dagelijks leven? (subvraag 4)

Per duur van parkinson(isme) is een vergelijking gemaakt van hoe zelfredzaam mensen zijn en of zij wel of niet naar dagbesteding gaan.

Hoe besteden mensen met parkinson(isme) en hun partners/mantelzorgers de tijd in hun week? (subvraag 5)

Er is een vergelijking gemaakt van hoe mensen hun tijd per week besteden en of zij wel of niet naar dagbesteding gaan.

3.2 De interviews

3.2.1 Werving respondenten

In de antwoorden van de vragenlijst is gekeken naar respondenten die hebben aangegeven mee te willen werken aan een verdiepend interview. Met behulp van de resultaten uit de vragenlijst en deze respondenten zijn vijf extremen benaderd voor een interview. Met extremen wordt bedoeld dat gekeken is naar tegenstellingen tussen de respondenten, bijvoorbeeld het wel naar dagbesteding gaan versus het niet naar dagbesteding gaan of het positief versus negatief tegenover dagbesteding staan. Dit is gedaan naar aanleiding van een brainstormsessie met de opdrachtgever.

3.2.2 Uitwerken van de interviews

De methode die voor de interviews gebruikt is, is de levensverhalenmethode. Dit is een methode waarbij één vraag wordt gesteld aan het begin van het interview en de respondent uitgenodigd wordt om zijn of haar verhaal te vertellen (Elder & Giele, 2009). Tijdens het interview is niet gevraagd naar het gehele levensverhaal, maar naar de ervaringen met en meningen over dagbesteding. Wanneer er onduidelijkheden waren of het gesprek stil viel, werd door de interviewer om verduidelijking gevraagd. De interviews zijn in tweetallen afgenomen.

3.2.3 Analyse van de interviews

De interviews zijn, met toestemming van de respondenten, opgenomen. Deze zijn getranscribeerd, gecodeerd en gethematiseerd. De interviewer heeft haar eigen interview niet getranscribeerd, gecodeerd en gethematiseerd om de validiteit te behouden. Aan de hand van deze analyse zal deelvraag twee worden beantwoord.

3.3 De internetsearch naar dagbestedingsplekken in Nederland

Om inzicht te krijgen in de aanwezigheid van dagbestedingsplekken voor mensen met parkinson(isme) in Nederland heeft de projectgroep een internetsearch gedaan. Hierbij is gebruik gemaakt van de volgende trefwoorden: dagbesteding, parkinson, parkinsonisme en Nederland.

Deze trefwoorden zijn met elkaar gecombineerd voor een zo optimaal mogelijk zoekresultaat volgens de methode van Slimmer zoeken op internet (Sanders, 2014). Daarnaast is er in de vragenlijst aan de mensen die naar dagbesteding gaan de volgende vraag gesteld: *waar gaat u of uw partner naar dagbesteding (organisatienaam en plaats)?* Deze antwoorden zijn gebruikt om de lijst van dagbestedingsplekken aan te vullen.

3.4 Samenwerking met de opdrachtgevers

De opdrachtgever van dit project is de Parkinson Vereniging. Binnen de Parkinson Vereniging is samengewerkt met Dick de Jong, Rob Hagen, Masja van het Hoofd en Hanne de Haan. Er is regelmatig afgesproken met de opdrachtgevers, zowel op de zorgboulevard als op de hoofdlocatie van de Parkinson Vereniging. Masja, Dick en Rob hebben het verslag en de vragenlijst meerdere malen van feedback voorzien. Zij hebben ook aangezet tot nadenken en prikkelende vragen gesteld, voor het verdere verloop van het project. De feedback is verwerkt en de vragen zijn de opzet geweest voor het analyseren van de resultaten. Daarnaast is begeleiding geboden door Hanne bij het maken van de vragenlijst, zij was altijd beschikbaar voor vragen over het programma NetQ of als er moeilijkheden waren met de vragenlijst. Voor het verdiepen van de vragenlijst zijn er op aanraden van de opdrachtgevers dagbestedingsplekken bezocht. Het bezoeken van de dagbestedingsplekken was een waardevolle bron van informatie over dagbesteding, activiteiten en parkinson specifieke dagbesteding. Verder heeft de Parkinson Vereniging hun literatuur beschikbaar gesteld voor het onderzoek. Ook is de gelegenheid gecreëerd door Dick om een parkinsoncafé te bezoeken, hierdoor is inzicht verkregen in de ervaringen met het leven met parkinson(isme). Tot slot is door de Parkinson Vereniging de mogelijkheid gecreëerd om de resultaten van het onderzoek te beschrijven in een artikel in Parkinson Magazine, zodat er meer bekendheid komt over dagbesteding onder de leden van de Parkinson Vereniging.

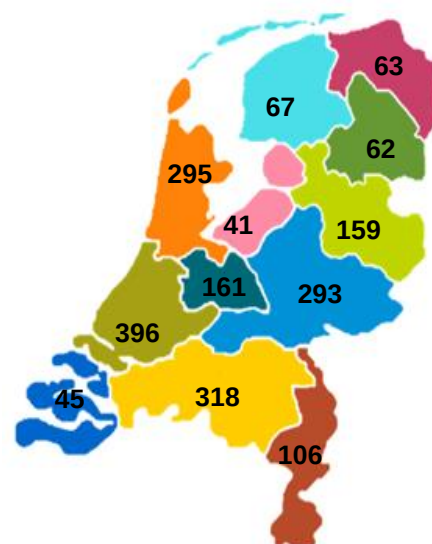
4. Resultaten

In de resultaten wordt antwoord gegeven op de deelvragen van het onderzoek. Eerst worden de resultaten uit de vragenlijst met behulp van subvragen geanalyseerd en is getracht antwoord te geven op deelvraag 1 (4.1). Vervolgens wordt deelvraag 2 (4.2) beantwoord met behulp van de analyse van de afgenomen interviews. Als laatste wordt beschreven welke dagbestedingsplekken er in Nederland zijn (4.3), die uit de vragenlijst en de internetsearch naar voren kwamen.

4.1 Wat zijn de ideeën en meningen over dagbesteding bij de mensen met parkinson(isme) zelf en bij hun partners en waar baseren zij deze beelden op? (deelvraag 1)

4.1.1 Kenmerken van de respondenten

De vragenlijst is uitgezet onder 6.453 mensen. In totaal is deze ingevuld door 2.061 mensen (32%) en door 1.703 mensen (26%) afgerond. De respondenten bestaan uit 954 (56%) mannen en 749 (44%) vrouwen. Hiervan hebben 1431 (84%) respondenten zelf parkinson(isme) en zijn 272 (16%) respondenten partner/mantelzorger. De overgrote meerderheid (n= 1.601, 91%) ging niet naar dagbesteding, 136 (8%) gingen wel en 28 (2%) zijn in het verleden geweest. Van de respondenten die naar dagbesteding gaan hebben 68 (52%) respondenten zelf parkinson(isme) en zijn 62 (48%) respondenten partner/mantelzorger. In de rest van het verslag wordt de groep die wel naar dagbesteding gaat en de groep die in het verleden is geweest samengenomen, dit zijn in totaal 164 respondenten (10%). De leeftijdsopbouw van de respondenten varieert van jonger dan 35 tot 75 jaar en ouder (tabel 1). Van de respondenten die niet naar dagbesteding gaan, werken 93 mensen (6%) 30 tot 40 uur per week en werken 1.214 mensen (72%) niet (n = 1.697).



Figuur 1: Deelgenomen respondenten per provincie

Tabel 1: Leeftijd respondenten (n=2.011)

Wat is uw leeftijd?	Aantal	Percentage
Jonger dan 35 jaar	8	0%
35 – 45 jaar	42	2%
46 – 55 jaar	167	8%
56 – 65 jaar	561	28%
66 – 75 jaar	856	43%
75 jaar of ouder	377	19%
Totaal	2011	100%

4.1.2 Welke activiteiten worden aangeboden en zou men willen doen op de dagbesteding?

De top 3 met activiteiten die men doet op de dagbesteding zijn: spel op één, recreatieve activiteiten op twee, creatieve activiteiten en gespreksgroepen op een gedeelde derde plaats. De top 3 met activiteiten die men wil doen op de dagbesteding zijn: individuele therapie op één, computeren op twee en creatieve activiteiten op drie (tabel 2).

De top drie met activiteiten die mensen prettig vinden om te doen zijn: spel op één, recreatieve activiteiten op twee en creatieve activiteiten op drie (tabel 3). Tussen activiteiten die men als prettig ervaren (wat mensen willen doen en werkelijk doen op het gebied van activiteiten) zijn geen significante verschillen. De activiteiten die mensen op de dagbesteding het minste doen zijn koken, houtwerk en yoga.

“Ik hoop dat er dagopvang komt waar ook gesport (buiten/binnen) kan worden. Mijn man golft en tennist nog graag op een lager niveau. Dagbesteding wil hij niet omdat hij genoeg binnen zit.”

Tabel 2: Activiteiten aangeboden op de dagbesteding (n = 152)

Activiteiten aangeboden op de dagbesteding	Activiteiten die men doet		Activiteiten die men wil doen	
	aantal	percentage	aantal	percentage
Spel	61	40%	18	12%
Recreatief	60	39%	14	9%
Creatief	54	36%	19	13%
Gespreksgroepen	54	36%	16	11%
Sportief	50	33%	12	8%
Individuele therapie	48	32%	26	17%
Computer	24	16%	23	15%
Houtwerk	15	10%	8	5%
Koken	8	5%	9	6%
Yoga	7	5%	6	4%

Tabel 3: activiteiten die men prettig vind op te doen (n=152)

Activiteiten aangeboden op de dagbesteding	Activiteiten die men prettig vind om te doen (activiteiten die men doet en wil doen)	
	Aantal	Percentage
Spel	51	34%
Recreatief	48	32%
Creatief	45	30%
Gespreksgroepen	42	28%
Sportief	43	28%
Individuele therapie	43	28%
Computer	22	15%
Houtwerk	10	7%
Koken	4	3%
Yoga	7	5%

Daarnaast zijn uit de optie 'anders namelijk' activiteiten naar voren gekomen, hieruit zijn geen nieuwe categorieën naar voren gekomen. De gehele groep respondenten wordt beschreven (tabel 2). Daarnaast is gekeken naar de verschillen tussen de subgroepen (bijlage 3).

Wanneer over het algemeen gekeken wordt naar de activiteiten die men wil doen, scoren de volgende drie activiteiten het hoogst: individuele therapie, recreatieve activiteiten en creatieve activiteiten. Bij de activiteiten die mannen (n=68, 52%) willen doen staat spel op één (28% versus 17%, $\chi^2 = 4,6$, df = 1, p = 0,030), individuele therapie op twee (28% versus 17%, $\chi^2 = 4,6$, df = 1, p = 0,030) en recreatieve activiteiten op drie (25% versus 19%, $\chi^2 = 1,5$, df = 1, p = 0,439) (bijlage 3). Bij de activiteiten die vrouwen (n=62, 48%) willen doen staat creatieve activiteiten op één (25% versus 21%, $\chi^2 = 1,1$, df = 1, p = 0,688), individuele therapie op twee (28% versus 17%, $\chi^2 = 4,6$, df = 1, p = 0,030) en recreatieve activiteiten op drie (25% versus 19%, $\chi^2 = 1,5$, df = 1, p = 0,439).

Bij de activiteiten die mannen (n=68, 52%) doen staan op een gedeelde eerste plaats spel en recreatieve activiteiten (n=37, 54%), sportieve activiteiten op twee (n=30, 44%) en op de gedeelde derde plaats staan gespreksgroepen en individuele therapie (n=28, 41%). Bij de activiteiten die vrouwen (n=62, 48%) doen staat creatieve activiteiten op één (n=28, 41%) gespreksgroepen op twee (n=26, 38%) en spel op de derde plaats (n=24, 35%). Er is een significant verschil te vinden in de activiteit houtwerk, meer mannen dan vrouwen doen de activiteit houtwerk (8% versus 2%, $\chi^2 = 6,0$, df = 1, p = 0,014).

4.1.3 Wat vinden mensen met parkinson(isme) en hun partners/mantelzorgers van het personeel op de dagbesteding?

Aan respondenten die naar de dagbesteding gaan is gevraagd naar de kennis en het inlevingsvermogen van het personeel van de dagbesteding. Ruim de helft (55%) geeft aan dat dit voldoende aanwezig is. 28% geeft aan het niet te weten en 17% geeft aan dat er niet voldoende kennis en inlevingsvermogen is (tabel 4). De respondenten met parkinson(isme) en de partner/mantelzorger delen elkaars mening over de kennis en inlevingsvermogen over het personeel op de dagbesteding (tabel 5).

Tabel 4: De mening over de kennis en inlevingsvermogen over parkinson(isme) van het personeel op de dagbestedingsplekken (n = 152)

Vindt u dat de mensen op de dagbestedingsplek voldoende kennis en inlevingsvermogen hebben over parkinson(isme)?		
	Aantal respondenten	Percentage
Ja	83	55%
Nee	26	17%
Weet ik niet	43	28%
Totaal	152	100%

Tabel 5: Mening over het personeel van de persoon met parkinson(isme) en hun partner (in aantallen, n=152)

	Vindt u dat de mensen op de dagbestedingsplek voldoende kennis en inlevingsvermogen hebben over parkinson(isme)?			
Wat is op u van toepassing?	Ja	Nee	Weet ik niet	Totaal
<i>Ik heb zelf parkinson(isme)</i>	42	14	18	74
<i>Mijn partner heeft parkinson(isme)</i>	41	12	25	78
Totaal	83	26	43	152

Vervolgens is gekeken naar de gemiddelde rapportcijfers voor de dagbestedingsplekken. Gemiddeld worden de dagbestedingsplekken beoordeeld met een 7,5 (SD=1,4). Mensen die vinden dat het personeel kennis en inlevingsvermogen hebben geven de dagbestedingsplek een 8,1 (SD = 1,0). Mensen die vinden dat het personeel onvoldoende kennis en inlevingsvermogen heeft geven de dagbestedingsplek een 6,6 (SD = 1,3). De mensen die niet weten of het personeel kennis en inlevingsvermogen hebben geven de dagbestedingsplek een 6,9 (SD = 1,8) ($F=17,8$, $df = 2,127$, $p < 0,001$).

4.1.4 Waarom gaat men niet naar de dagbesteding?

Uit een analyse (bijlage 3), is niet gebleken dat er een samenhang is tussen de duur van parkinson(isme) en redenen waarom mensen niet naar dagbesteding gaan. Kijkend naar de gehele groep die niet naar dagbesteding gaat ($n=1.697$), wordt aangegeven dat men niet gaat, omdat men te goed is ($n=877$, 55%), omdat dagbesteding niet nodig is ($n=687$, 43%) en omdat aangegeven wordt dat men het te druk heeft met andere activiteiten ($n=572$, 36%). Hierbij is niet doorgevraagd naar de andere activiteiten waar men het te druk mee heeft. Bij de redenen 'saai' ($n=390$, 23%) en 'te ver weg' ($n=424$, 25%) zijn significante verschillen te zien. Degenen die niet naar dagbesteding gaan en wel weten wat dagbesteding voor ze kan betekenen, vinden dagbesteding saaier dan mensen die niet weten wat dagbesteding kan betekenen. (13% versus 7%, $\chi^2 = 11,0$, $df = 2$, $p = 0,004$). Van degene die dagbesteding te ver weg vinden en weten wat dagbesteding voor hen kan betekenen, vinden minder mensen dagbesteding ver weg dan mensen die niet weten wat dagbesteding kan betekenen (49% versus 51%, $\chi^2 = 6,1$, $df = 2$, $p = 0,045$).

Uit de vragenlijst blijkt dat 51% van de mensen ($n=1583$) die niet naar de dagbesteding gaan, weten wat dagbesteding voor hen kan betekenen. Deze aantallen zijn verder uitgesplitst naar de duur van parkinson(isme) (tabel 6). Daarnaast is gekeken naar de redenen waarom men niet naar dagbesteding gaat in vergelijking met de kennis over wat dagbesteding kan betekenen. Hieruit bleek dat de helft van de mensen die het niet nodig vindt om naar dagbesteding te gaan, niet weten wat het voor hen kan betekenen.

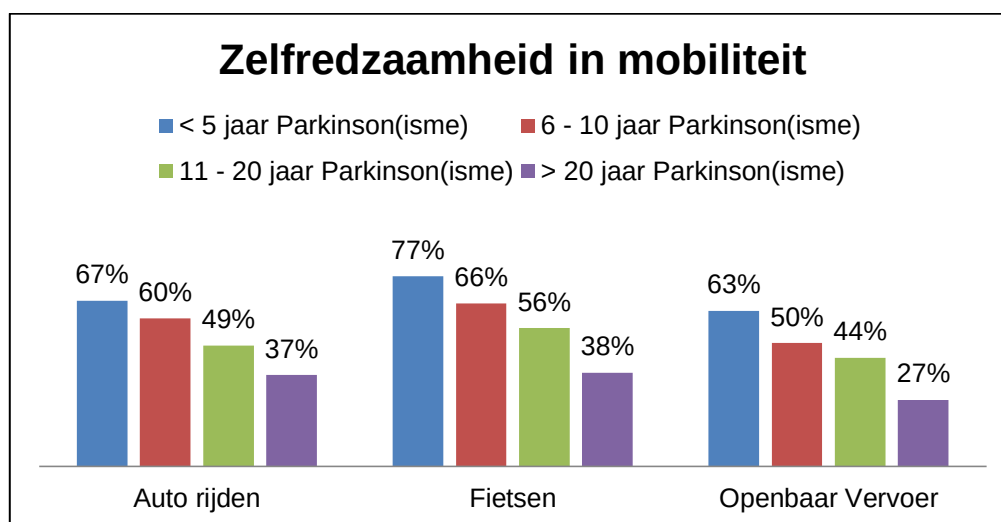
Daarnaast geeft 27% aan dat ze te goed zijn voor dagbesteding en weet wat dagbesteding voor hen kan betekenen. 27% geeft aan dat ze zichzelf te goed vinden en weet wat dagbesteding voor hen kan betekenen. Het antwoord 'niet van toepassing' is hierbij niet meegenomen in de resultaten.

Tabel 6: Duur parkinson(isme) afgezet tegen weten wat dagbesteding kan betekenen (n = 1.583)

Aantal jaren parkinson(isme)	Weet u wat dagbesteding voor u of uw partner kan betekenen?				
	Ja		Nee		Totaal
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage	Aantal
5 jaar of korter	347	44%	376	50%	723
6-10 jaar	279	35%	235	31%	514
11-20 jaar	141	18%	125	16%	266
20 jaar of langer	29	3%	22	3%	51
Totaal	796	100%	758	100%	1.583

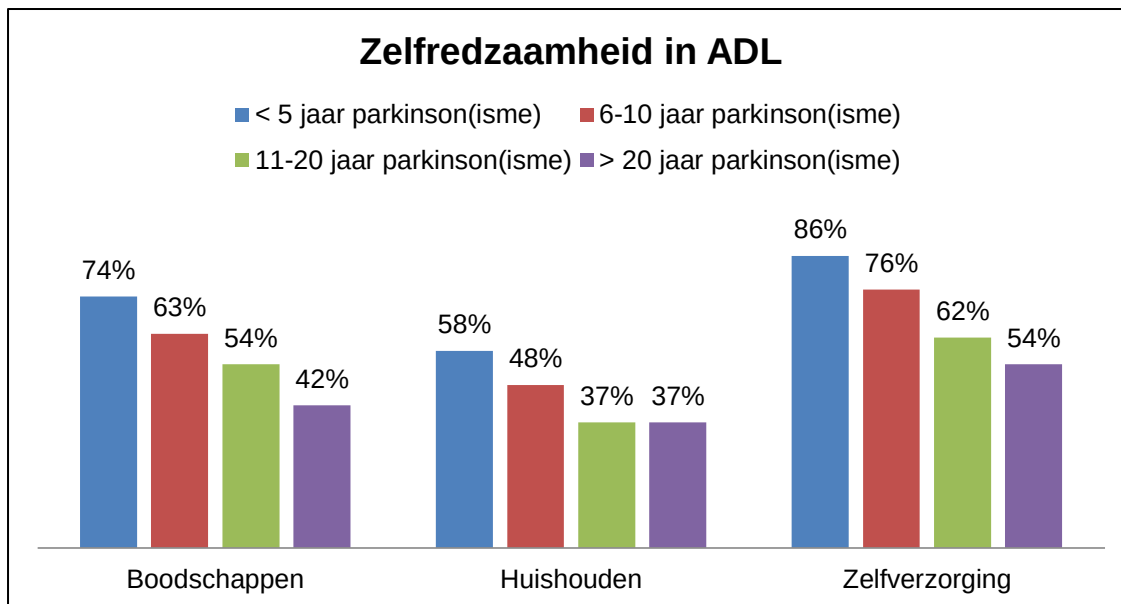
4.1.5 Hoe zelfredzaam zijn mensen met parkinson(isme) en hun partners/ mantelzorgers in het dagelijks leven?

In de vragenlijst zijn aan alle respondenten (n=1.697) vragen gesteld over hoe zelfredzaam zij zijn en hoe zij hun dag indelen. Kijkend naar zelfredzaamheid in mobiliteit is te zien dat hoe langer mensen parkinson(isme) hebben, hoe minder zelfredzaam zij zijn in de mobiliteit. De zelfredzaamheid in het fietsen neemt sneller af dan in het autorijden en openbaar vervoer (figuur 2).



Figuur 2: Zelfredzaamheid in mobiliteit (n = 1.697)

Tevens is de zelfredzaamheid in ADL in kaart gebracht. Hieruit blijkt dat mensen zichzelf langer zelfstandig blijven verzorgen dan dat zij zelfstandig het huishouden of boodschappen doen. Naarmate men langer parkinson(isme) heeft is men minder zelfredzaam in ADL (figuur 3).



Figuur 3: Zelfredzaamheid in ADL (Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen) (n = 1.697)

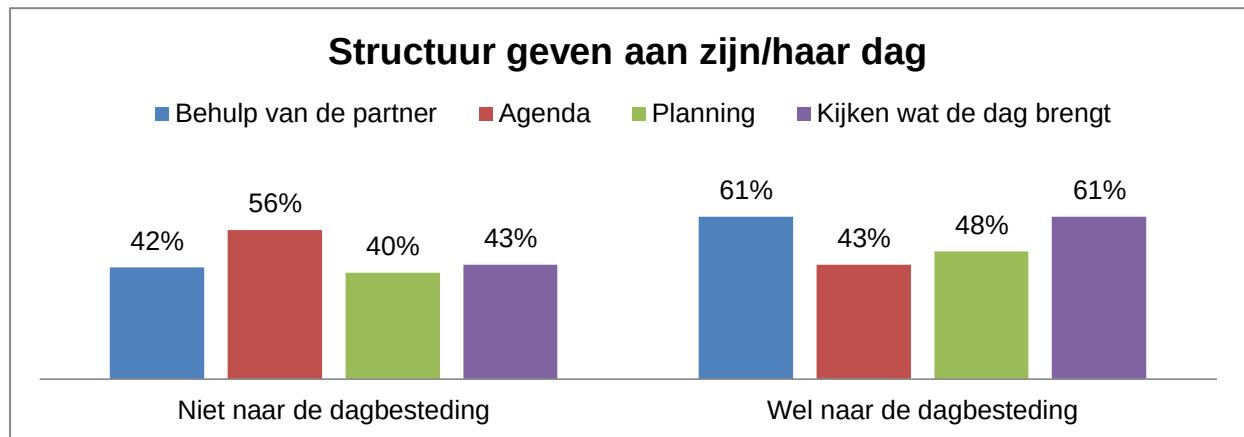
4.1.6 Hoe besteden mensen met parkinson(isme) en hun partners/mantelzorgers de tijd in hun week?

Uit de vragenlijst blijkt dat 164 respondenten naar de dagbesteding gaan of in het verleden zijn geweest. Hieraan besteden 30 respondenten (23%) 6-10 uur per week aan dagbesteding en 32 respondenten (25%) 10-20 uur in de week. Naast de dagbesteding besteden respondenten die naar dagbesteding gaan 1-5 uur aan vrijwilligerswerk (n=19, 15%), (klein)kinderen (n=66, 51%), werk (n=5, 4%), huishouden (n=30, 23%), hobby's (n=50, 38%), dagjes weg (n=52, 40%), therapie (n=81, 62%) en bezoeken van familie/vrienden (n=101, 78%).

Van de 1.601 mensen die niet naar de dagbesteding gaan, werken 331 mensen (21%). Naast werk besteden respondenten 1-5 uur aan vrijwilligerswerk (n=415, 27%), (klein)kinderen (n=756, 49%), hobby's (n=733, 47%), huishouden (n=748, 48%), dagjes weg (n=743, 48%), therapie (n=1.021, 66%), sport (n=708, 46%) en bezoeken van familie/vrienden (n=1.136, 74%).

Daarnaast is de vraag gesteld op welke manier de respondenten (n=1.697) structuur geven aan hun dag. Van de mensen die niet naar de dagbesteding gaan geven 1.171 (69%) respondenten zelfstandig structuur aan zijn/haar dag. Hierbij gebruiken 950 (56%) respondenten een agenda en 679 (40%) respondenten een planning. Bij 713 (42%) respondenten helpt de partner bij het structuur geven aan de dag. Daarnaast kijken 730 (43%) respondenten wat de dag brengt. Tachtig mensen (5%) die niet naar dagbesteding gaan, geven niet zelfstandig structuur aan hun dag.

Van de mensen die wel naar de dagbesteding gaan (n=130) geven 31 (24%) respondenten zelfstandig structuur aan zijn/haar dag. Hierbij gebruiken 56 (43%) respondenten een agenda en 62 (48%) respondenten een planning. Bij 79 (61%) respondenten helpt de partner bij het structuur geven aan de dag. Daarnaast kijken 80 (61%) respondenten wat de dag brengt (figuur 4). Van de mensen die wel naar de dagbesteding gaan, geven 36 (28%) respondenten niet zelfstandig structuur aan zijn/haar dag. Hierbij zijn 'met hulp' en 'een beetje hulp' niet meegenomen.



Figuur 4: Structuur aan de dag afgezet tegen de manier waarop zij dit doen (agenda, ed.)

4.2 Wat zijn de ervaringen van mensen met parkinson en hun partners met dagbesteding? (deelvraag 2)

4.2.1 Kenmerken van de geïnterviewden

Geïnterviewde 1 is een vrouw (69 jaar) met parkinson en ze heeft een partner. Zij gaat drie dagen in de week naar de dagbesteding en staat positief tegenover dagbesteding. In het interview is tevens de partner aan het woord gekomen. Geïnterviewde 2 is een man (65 jaar) met parkinson en hij heeft een partner. Hij gaat niet naar de dagbesteding en heeft nog geen duidelijk beeld van wat dagbesteding inhoudt. In het interview is de partner niet aan het woord gekomen.

4.2.2 Dagelijks leven en parkinson

Bezig blijven lijkt belangrijk te zijn in het dagelijks leven met parkinson. Dit wordt op verschillende manieren gedaan, hiermee wordt structuur gegeven aan de week. Mevrouw geeft aan dit te doen door drie dagen per week naar de dagbesteding te gaan, terwijl meneer vrijwilligerswerk doet, naar de fysiotherapeut gaat en oppast op zijn kleinkinderen.

Het leven met parkinson blijkt niet altijd eenvoudig te zijn, zo geeft mevrouw aan:

“Ja dat is steeds een onderdeelje verder wat er afvalt. Als je het bij elkaar optelt is het behoorlijk wat. Je neemt eerst genoeg met een deur die niet open kan. Je gaat steeds een stapje verder.”

Strategieën om zich aan te passen aan het verlies van dagelijkse activiteiten en hobby's kunnen voor een ieder met parkinson anders zijn. Voor zowel mevrouw als meneer zijn aanpassingsvermogen en zelf zoeken naar oplossingen strategieën die werken om verder te komen in het leven met parkinson. Mevrouw geeft aan dat zij niet meer kan tennissen, maar dat zij nog wel naar de tennisvereniging gaat om haar contacten te behouden, terwijl meneer gebruik maakt van therapieën en hulpmiddelen om zo lang mogelijk zelfredzaam te zijn. Ondanks dat meneer zoveel mogelijk bezig probeert te blijven, voelt hij zich vervreemd van zijn lichaam. Hij ervaart het steeds meer alsof parkinson zijn identiteit overneemt. Het niet kunnen identificeren met de beperkingen die parkinson met zich meebrengt, kan ervoor zorgen dat het acceptatieproces vertraagd wordt.

“Als ik bijvoorbeeld het bekertje uit het koffiezetapparaat liet vallen. Nou dat overkwam me wel eens op de werkvloer en dan zei ik ‘Dat was ik niet. Dat was de parkinson’.”

Ook bij de partner kan sprake zijn van vervreemding. De partner van mevrouw geeft aan dat parkinson onderdeel is geworden van zijn leven. Als zij samen op vakantie gaan, doen zij apart van elkaar activiteiten. De partner van mevrouw voelt zich van haar vervreemd, omdat zij andere activiteiten wil doen dan hij. Hij leeft in twee werelden, enerzijds in zijn eigen wereld waarin hij nog veel onderneemt (tennissen, fietsen) en anderzijds in de wereld waarin hij zijn dagelijks leven aanpast om rekening te houden met zijn vrouw. Hierin probeert hij een balans te vinden.

4.2.3 In beweging blijven door therapie

In beweging blijven blijkt essentieel te zijn bij parkinson. Fysiotherapie helpt bij het soepel kunnen blijven bewegen, de balans en het lopen. Voor meneer is fysiotherapie niet alleen een middel om te blijven bewegen, maar ook om bezig te blijven in het dagelijks leven. Ook geeft hij aan dat hij in het verleden ergotherapie heeft gehad, waarbij handvatten werden aangereikt om bijvoorbeeld makkelijker in en uit bed te kunnen komen. Dit heeft hem geholpen om makkelijker te bewegen.

4.2.4 Dagbesteding inhoudelijk

Mevrouw gaat al ruim twee jaar drie dagen per week naar de dagbesteding en vindt dit prettig. Dagbesteding is een belangrijk middel om de dagelijkse structuur te behouden, zowel voor mevrouw als voor haar partner. Zij heeft samen met haar partner de keuze gemaakt om naar de dagbesteding te gaan om daar tot rust te komen. Voor mevrouw is de dagbesteding een goede manier van verder gaan met het dagelijks leven, op deze manier probeert ze er zoveel mogelijk van te maken. Op de dagbesteding wordt rekening gehouden met de kwaliteiten van mevrouw.

Zo krijgt zij op sommige momenten meer verantwoordelijkheid over de groep. Verder dragen het ritme geven aan de week met behulp van dagbesteding en het contact met anderen bij aan dat mevrouw graag naar de dagbesteding gaat.

“Ja, het is raar om te zeggen, want het past helemaal niet bij parkinson. Maar ik ben daar echt vooruit gegaan.”

Voor de partner van mevrouw zorgt dagbesteding ervoor dat hij overdag zijn eigen dingen kan blijven doen. Daarnaast heeft hij sociale contacten opgedaan met de leiding van de dagbesteding en andere partners. Het contact met lotgenoten is in het interview niet naar voren gekomen.

De groep op de dagbesteding bestaat uit mensen met dementie en naast mevrouw is nog één persoon met parkinson die aan de groep deelneemt. De activiteiten die worden georganiseerd zijn wandelen, knutselen, geheugenspelletjes, de krant voorlezen en eten. Er zijn onderlinge verschillen binnen de groep zoals de partner van mevrouw aangeeft:

“Mijn vrouw is één van de meest aanspreekbare personen binnen de groep. Binnen de groep zijn mensen die alleen aanwezig zijn, waar zij nauwelijks contact mee krijgt.”

Door de veranderingen in de zorg wordt er bezuinigd op personeel en tijd. Mevrouw geeft hierbij aan zich zorgen te maken over de toekomst en de bezetting op de dagbesteding. Tijd is belangrijk voor mensen met parkinson, nu hier op bezuinigd wordt vraagt meneer zich af of er wel voldoende aandacht is voor de behoeften van mensen met parkinson. Gezien worden en ondersteuning krijgen zijn belangrijke factoren.

4.2.5 Redenen om weg te blijven bij dagbesteding

Verschillende redenen worden genoemd om weg te blijven bij dagbesteding. Het zelfstandig kunnen uitvoeren van verschillende activiteiten blijkt een verband te hebben met het te goed zijn voor dagbesteding.

“Het is niet aan mij besteed. Ik ben er te goed voor.”

Meneer behoudt zijn zelfstandigheid door naar de fysiotherapeut en de ergotherapeut te gaan. Deze therapieën hebben een positieve invloed op het zo zelfstandig mogelijk blijven in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, waardoor dagbesteding als overbodig wordt gezien. Meneer hecht veel waarde aan zijn zelfredzaamheid.

Daarnaast is dagbesteding een groot begrip. Meneer creëert zijn eigen dagbesteding door vrijwilligerswerk te doen, naar therapieën te gaan en te gaan zwemmen met zijn vrouw. Het woord dagbesteding kan ook in het dagelijks leven gebruikt worden in de zin van hoe je je dag besteedt. Meneer geeft aan dat alles dagbesteding kan zijn.

“In feite ben je altijd bezig met een soort dagbesteding. Dan noem je dat niet zo, maar je bent dan in beweging.”

4.2.6 Beeldvorming dagbesteding

Het wel of niet naar dagbesteding gaan draagt bij aan de beeldvorming over dagbesteding. Zo gaat mevrouw wel naar dagbesteding en is zij hier positief over. Dagbesteding is voor mevrouw een plek waar zij kan praten met anderen, tot rust kan komen en waar zij structuur door krijgt in haar week.

“Maar het geeft daarnaast wel mooi een ritme aan je week. Dat is wel heel prettig en daarom laat ik het ook gewoon op deze manier doorgaan.”

Ondanks dat mevrouw zelf zo positief is over dagbesteding, geeft zij aan in haar omgeving ook negatieve geluiden te horen over dagbesteding. Onbekendheid rondom de definitie en de betekenis van dagbesteding staan hierbij op de voorgrond. Stereotyperende beelden, zoals het bekende voorbeeld van ouderen die in hun rolstoel de hele dag voor het raam zitten, kunnen tot gevolg hebben dat men wegblijft bij de dagbesteding. Meneer identificeert zichzelf niet met dit beeld, hij geeft daarom aan dat hij nog lang niet aan dagbesteding toe is. Meneer associeert dagbesteding met stilzitten. Wel geeft hij aan zich ervan bewust te zijn dat dit stereotiepe beeld onterecht is.

“Wat ik zeg, ik doe m’n best om weg te blijven van mijn stereotiepe beeld van dagbesteding. Met z’n allen in een kringetje zitten, een balletje overgooien en opgehaald worden door een busje, dat is niks voor mij.”

Het busje is een onderdeel van dagbesteding wat bijdraagt aan het negatieve imago van dagbesteding. Dit is zo ingebed in het denkbeeld, dat het vaak niet meer los van dagbesteding wordt gezien. Dit geeft mevrouw ook aan:

“Nou wat de buitenwereld vooral ziet, dat is het busje.”

De vaste, stereotyperende denkbeelden kunnen voortkomen uit onbekendheid. Als men niet weet wat dagbesteding inhoudt, kan men zich vast blijven houden aan deze denkbeelden. Volgens mevrouw is dit onterecht:

“Ten opzichte van de buitenwereld is er een klein beetje van o ja niet te veel over praten, want dat is eng. Maar ja ik vind dat volkomen onterecht. Ik vind dat dagbesteding moet blijven bestaan.”

4.2.7 Sociale netwerk en partner

Steun van de partner is van belang en erg waardevol. Het gaat vooral om steun door de partner in het dagelijks leven en samen activiteiten doen. Zo vertelt meneer dat hij graag verschillende activiteiten met zijn vrouw wil blijven doen, zoals vrijwilligerswerk en zwemmen. Niet alleen steun van de partner is van belang, maar ook het hebben van sociale contacten. Dit kunnen zowel sociale contacten binnen dagbesteding zijn als daarbuiten. Volgens mevrouw heeft er een verandering plaatsgevonden in haar sociale contacten door de parkinson. Zij noemt als voorbeeld dat zij wel nog naar de tennisclub gaat ondanks dat zij niet meer tennist. Haar oude contacten reageren anders op haar, hierdoor voelt zij zich buitengesloten omdat zij niet meer mee kan doen.

“Er zijn bepaalde dingen die je niet kunt, je kunt niet mee tennissen. Je kunt er best naar toe gaan, maar je hoort er toch niet bij. Zij zitten daar met z’n allen en jij zit hier.”

Verder valt mevrouw op dat er veel onbegrip is vanuit haar sociale contacten als het gaat om haar ziekte en het naar de dagbesteding gaan. Mevrouw denkt dat dit onbegrip vanuit haar omgeving komt, omdat men niet weet wat dagbesteding is. Vaak krijgt zij vanuit haar omgeving te horen dat naar de ‘opvang’ gaan niet nodig is.

“Zo denkt men er soms vooral over. Weet je wel. Jij naar de naar de opvang, naar de dagopvang? Dat is toch helemaal niet nodig . Dat soort opmerkingen worden dan gemaakt.”

Door parkinson kan men ook een verandering ervaren in de rollen die men heeft. Mevrouw geeft aan dat zij door de dagbesteding nieuwe rol heeft in haar dagelijks leven, namelijk dat zij (soms) de leiding overneemt op haar eigen dagbesteding. Haar nieuwe rol geeft haar het gevoel meer verantwoordelijkheid te hebben en hierdoor ervaart zij meer uitdaging. Meneer is juist van mening dat een verandering heeft plaatsgevonden in zijn rollen in het huis en als vader. Hierbij noemt hij een voorbeeld over het klussen in huis met zijn zoon:

“Vroeger kluste ik en hielp hij en nu klust hij en help ik.”

4.3 Welke dagbestedingsplekken bestaan er voor mensen met parkinson(isme) in Nederland? (deelvraag 3)

In de vragenlijst is een vraag opgenomen waarin gevraagd is naar de organisatie en plaats waar mensen naar dagbesteding gaan. Hieruit kwamen 135 dagbestedingsplekken naar voren. Het overzicht van de dagbestedingsplekken is te vinden in bijlage 4, hierin is tevens te vinden of de dagbestedingsplekken gespecialiseerd zijn in parkinson(isme). Deze lijst is verder aangevuld met 17 dagbestedingsplekken die zijn gevonden via een internetsearch door de leden van de projectgroep. In totaal bestaat de lijst uit 152 dagbestedingsplekken verspreid over Nederland (figuur 6). Hiervan zijn 30 plekken gespecialiseerd in parkinson(isme).



Figuur 6: Overzicht van de spreiding van de 152 dagbestedingsplekken in Nederland

4.4 Toegevoegde waarde van project voor de professionele ontwikkeling

De toegevoegde waarde van het project voor de professionele ontwikkeling van de projectgroep is onder andere het verkrijgen van meer kennis, ervaring opgedaan en inzicht verkregen. Er is meer ervaring opgedaan over het doen van kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Daarnaast is er meer kennis en inzicht verkregen over het leven met parkinson. Verder is er meer kennis verkregen over dagbesteding en de rol van de ergotherapeut bij parkinson. De persoonlijke ervaringen van de projectleden zijn beschreven in bijlage 5.

5. Discussie

5.1 Literatuur vergelijken met resultaten uit het onderzoek

Allereerst worden de drie belangrijkste bevindingen beschreven, deze worden daarna toegelicht en uitgewerkt. De eerste is dat mensen met parkinson(isme) baat hebben bij het werken aan individuele doelen die aansluiten bij de eigen waarden. Ten tweede is onbekendheid over dagbesteding, dit blijkt zowel uit de vragenlijst, als uit de literatuur en de interviews. Tenslotte geeft dagbesteding structuur en de besteding van je dag biedt ook structuur.

Activiteiten

Uit de literatuur is gebleken dat mensen met parkinson baat hebben bij het werken aan hun eigen doelen (Kang & Ellis-Hill, 2015). Uit de resultaten van de vragenlijst is gebleken dat mensen dit ook willen doen, individuele therapie staat op de eerste plaats, maar dat dit niet een activiteit is die in de top drie staat van activiteiten die men doet op de dagbesteding. Kortom, hoewel er wel behoefte is aan deze activiteit, wordt deze niet voldoende aangeboden op de dagbesteding. Verder is uit de literatuur ook gebleken dat bewegen een positieve invloed heeft op de ADL (Yousefi et al., 2009). Uit de interviews bleek dat bewegen een belangrijk onderdeel is van het dagelijks leven van beide geïnterviewden. Uit de resultaten van de vragenlijst is gebleken dat sportieve activiteiten op de vierde plek staan van de activiteiten die men op de dagbesteding doet. Bij geïnterviewde 1 was bewegen in de vorm van wandelen onderdeel van het programma op de dagbesteding. Dit geeft aan dat het merendeel van de respondenten bewegen belangrijk vindt. Uit de literatuur blijkt dat activiteiten die aansluiten bij de eigen waarden bijdragen aan een betekenisvol leven (Kang & Ellis-Hill, 2015). Uit de resultaten van de vragenlijst is gebleken dat yoga, houtwerk en koken laag scoren bij de activiteiten vragen (doen en willen doen). Dit zijn ons inziens activiteiten die aansluiten bij eigen waarden en zijn specifiek geformuleerd dan bijvoorbeeld creatieve activiteiten. Verder is uit de literatuur gebleken dat mensen met parkinson kunnen minder activiteiten doen en dat zij langer over de activiteit doen dan mensen zonder parkinson (Ellis et al., 2015). Echter is gebleken uit de activiteiten vragen uit de vragenlijst dat mensen meerdere activiteiten doen en willen doen op de dagbesteding. Deze resultaten spreken de literatuur tegen.

Kennis en inlevingsvermogen

Uit de literatuur blijkt dat professionals kennis moeten hebben over de ziekte waarmee ze omgaan (Alzheimer Nederland, 2014). Ook blijkt dat professionals rekening moeten houden met de verschillende stoornissen (zoals cognitieve stoornissen of slaapstoornissen) die kunnen optreden bij parkinson (Bloem et al., 2010).

Het blijkt dat mensen behoefte hebben aan een realistisch zorgplan met individuele doelen (Kang & Ellis-Hill, 2015). Mensen met parkinson hebben behoefte aan ondersteuning van eigen waarden, emotionele en fysieke sterkten. Daarnaast blijkt dat omgaan met parkinson niet altijd makkelijk is (Schwarz, 2006). Uit de resultaten van de vragenlijst blijkt dat mensen die aangeven dat het personeel op de dagbesteding kennis en inlevingsvermogen van parkinson(isme) heeft, de dagbestedingsplek een hoger cijfer geven. Ook blijkt uit de interviews dat leven met parkinson een uitdaging is. Hierin komt de literatuur overeen met de gevonden resultaten. Opvallend is dat mensen die aangeven dat het personeel geen kennis heeft of niet weten of er kennis en inlevingsvermogen is bij het personeel op de dagbesteding, ook een ruime voldoende geven. Daarnaast gaf geïnterviewde 1 aan dat het voor haar geen verschil zou zijn of de dagbestedingsplek wel of niet gespecialiseerd was voor parkinson(isme).

Niet naar dagbesteding

Uit een onderzoek van Alzheimer Nederland (2010) blijkt dat er een taboe rust op dagbesteding. Ook blijkt dat er verschillende termen worden gebruikt voor dagbesteding. Uit de resultaten van de vragenlijst blijkt dat er grote onbekendheid heerst over dagbesteding onder mensen die niet naar dagbesteding gaan. Verwacht wordt dat het gebruik van verschillende termen bijdraagt aan de onbekendheid. Daarnaast wordt verwacht dat het taboe de belangrijkste reden is om niet naar dagbesteding te gaan. Dit blijkt ook uit de resultaten van de interviews. Geïnterviewde 1 geeft aan dat volgens haar mensen bang zijn om over dagbesteding te praten en een verkeerd beeld hebben van dagbesteding. Daarnaast geeft geïnterviewde 2 aan dat hij een negatief en stereotiep beeld heeft van dagbesteding.

Zelfredzaamheid

Uit de ergotherapeutische richtlijn (Sturkenboom et al., 2008) blijkt dat de participatie van mensen met parkinson verandert. Mensen doen door parkinson minder activiteiten vanwege valrisico, vermoeidheid of traagheid. Uit de resultaten van de vragenlijst blijkt dat mensen minder zelfredzaam zijn hoe langer zij gediagnosticeerd zijn met parkinson(isme). Ook uit de interviews blijkt dat de geïnterviewden aangeven dat zij andere en/of minder activiteiten zijn gaan doen als gevolg van hun parkinson. Daarnaast blijkt dat van de mensen die naar dagbesteding gaan, 52% zelf parkinson(isme) heeft en zelf de vragenlijst heeft ingevuld. De andere 48% is partner/mantelzorger. Daarnaast blijkt dat 'te goed' een belangrijke reden is om niet naar dagbesteding te gaan. Blijkbaar moet men langer parkinson(isme) hebben en minder zelfredzaam zijn om naar dagbesteding te gaan.

Structuur

Uit de literatuur blijkt dat structuur belangrijk is voor leven met parkinson (Schwarz, 2006). Structuur aanbrengen in het leven geeft een balans in de belasting en belastbaarheid (Sturkenboom et al., 2008). Uit de interviews is gebleken dat voor beide geïnterviewden structuur een belangrijk onderdeel is van hun leven. Geïnterviewde 1 geeft aan dat dagbesteding haar en haar partner structuur geeft in hun dag. Geïnterviewde 2 geeft aan dat hij zelf structuur in zijn dag aanbrengt door therapieën, vrijwilligerswerk en oppassen op zijn kleinkinderen. Daarnaast blijkt uit de vragenlijst dat mensen die wel naar dagbesteding gaan minder in staat zijn zelfstandig structuur te geven dan mensen die niet naar dagbesteding gaan, respectievelijk 24% en 69%. Het niet meer zelfstandig structuur kunnen aanbrengen in de dag kan een belangrijke factor zijn voor het in aanmerking komen voor dagbesteding.

5.2 Hangt er een taboe rondom dagbesteding en wat is de taboe?

Er is een kloof tussen de behoefte en het daadwerkelijk gebruik maken van dagbesteding door weerstand/schaamte vanuit de persoon met dementie en schuldgevoelens vanuit de mantelzorger. Daarnaast ontbreken passende activiteiten (Dröes, Meiland, Smitz, & Tilburg, 2004).

“Ik wil niet geconfronteerd worden met anderen die er misschien slechter aan toe zijn.”

Het ontbreken van passende activiteiten komt ook naar voren in de vragenlijst. 22% van de respondenten geven aan dagbesteding niet uitdagend te vinden en 48% is hier neutraal in (n=157). Het artikel van Kang & Ellis-Hill (2015) beschrijft dat er een gebrek is aan belangstelling om naar de dagbesteding te gaan en dat het niet past bij de interesses. In het artikel wordt niet duidelijk gemaakt wat de reden hiervan is. De definitie van taboe is: iets dat niet gedaan of gezegd mag worden (Van Dale, 2015). Onderzoek van Alzheimer Nederland (2015) toont aan dat dagopvang een positief effect heeft op de persoon met dementie en de mantelzorger. Er moet een kanteling komen, in ieder geval voor de ouderen van de toekomst. Dagbesteding heeft in Nederland een nogal ‘kneuterig’ imago. Volgens Han Diesfeldt, klinisch psycholoog bij Vivium Zorggroep en Stichting Hilverzorgt en directeur van de PgD, biedt dagbesteding nog te veel groepswork. “Je zou als dagbesteding de mogelijkheid moeten hebben om de groep te kunnen splitsen bij bepaalde activiteiten. Vooral hoger opgeleide cliënten zijn soms teleurgesteld over het niveau van het programma. Zij willen bijvoorbeeld meer digitale mogelijkheden.” (Alzheimer Nederland, 2015).

“Mijn vader is hoogopgeleid, weliswaar chaos in zijn brein, maar zijn kennisniveau is nog zeer goed. Hij heeft behoefte aan gesprekken en/of lezingen over kunst of politiek.

Dagbesteding is vaak te veel gericht op laagopgeleiden of dementie.”

5.3 Beperkingen van het onderzoek

5.1.1 Sterke en zwakke kanten van de onderzoeksmethode

Vragenlijst

De validiteit van de methode van de vragenlijst is verminderd, doordat de projectgroep zelf de vragenlijst heeft opgesteld. De vragenlijst is hierdoor niet gestandaardiseerd en getest. Daarentegen is de vragenlijst wel getest door vijf patiëntonderzoekers, voordat hij is uitgezet onder de leden van de Parkinson Vereniging. De patiëntonderzoekers hebben met een open en frisse blik gekeken naar de vragenlijst en gelet op inhoud, correcte werking van de vragenlijst en spelling.

Internetsearch naar dagbestedingsplekken

Om inzicht te krijgen in de dagbestedingsplekken voor mensen met parkinson(isme) in Nederland, is een internetsearch gedaan. De methode voor het zoeken naar dagbestedingsplekken is concreet beschreven en heeft bruikbare resultaten opgeleverd. Er is echter geen gebruik gemaakt van een methode om deze resultaten te analyseren.

Interviews

Bij de interviews is gebruik gemaakt van een deel van de levensloopmethode (Elder & Giele, 2009). Door maar een gedeelte van deze methode te gebruiken, is het mogelijk dat de resultaten die uit de interviews zijn gekomen niet de gewenste resultaten zijn. Hierdoor kunnen de resultaten minder valide zijn. Voor de interviews zijn vijf mogelijke respondenten benaderd. Hier zijn uiteindelijk twee interviews uitgekomen. Hierdoor zijn de resultaten minder representatief voor de gehele groep. De respondenten zijn benaderd naar aanleiding van de opmerking in de vragenlijst of zij mee wilden werken aan een interview. Deze manier van werving kan het aantal respondenten hebben beperkt. Ook bleek tijd in het algemeen een beperkende factor te zijn vanwege de gekozen methodes voor de vraagstelling van de interviews en het verwerken van de interviews. Daarentegen zijn de interviews getranscribeerd en gecodeerd door de leden van de projectgroep die niet bij de interviews aanwezig zijn geweest, dat wil zeggen dat de interviewer niet haar eigen interview heeft getranscribeerd en gecodeerd. Hierdoor is de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot en is er minder sprake van vertekening.

5.1.2 Sterke en zwakke kanten van de uitvoering van het onderzoek

Vragenlijst

Bij het bekijken van de resultaten uit de vragenlijst is gebleken dat de vragen niet altijd helder zijn geformuleerd voor de respondenten. Deze vragen kunnen daarom op meerdere manieren geïnterpreteerd zijn door de respondenten. Allereerst is in de vragenlijst geen onderscheid gemaakt tussen of iemand parkinson of parkinsonisme heeft.

Door de verschillen tussen parkinson en parkinsonisme kan dit van invloed zijn op of de respondent wel of niet naar dagbesteding gaat, op zelfredzaamheid en structuur in de week. Ten tweede is in de vragenlijst gevraagd naar redenen waarom mensen niet naar de dagbesteding gaan. Drie van deze redenen waren niet helder geformuleerd, omdat deze subjectief zijn. Hierbij gaat het om de redenen 'te duur', 'te ver weg' en 'saai'. De respondenten kunnen deze redenen anders interpreteren, wat kan leiden tot een vertekening van de resultaten. De reden 'saai' is op de dagbesteding gericht, terwijl de andere redenen om niet naar dagbesteding te gaan op de persoon gericht zijn. Ten derde is in de vragenlijst een vraag gesteld over hoe mensen structuur brengen in hun week (bijlage 2). In deze vraag is 'huishouden' niet concreet genoeg geformuleerd.

Uit de resultaten bleek dat het onduidelijk is hoe de respondenten 'huishouden' hebben geïnterpreteerd. Ook bleek dat bij deze vraag de optie 'met hulp' nog onduidelijkheid gaf bij de interpretatie van de resultaten, omdat bijvoorbeeld zware taken van het huishouden door de partner gedaan worden en andere taken zelfstandig worden uitgevoerd. Tenslotte is in de vragenlijst gevraagd naar de kennis en het inlevingsvermogen van het personeel op de dagbesteding. Hierbij bleek dat 'personeel' kan bestaan uit zowel betaalde als onbetaalde mensen. 'Personeel' zou door de respondenten geïnterpreteerd kunnen worden als alleen de betaalde mensen, terwijl uit de opmerkingen van de respondenten blijkt dat op de dagbesteding ook onbetaalde mensen (vrijwilligers) begeleiding bieden.

Interviews

Tijdens het afnemen van het tweede interview bleek de vooraf gekozen methode onvoldoende resultaten te geven. Om het gewenste resultaat te bereiken, is door de interviewers afgeweken van de vooraf gekozen methode door meerdere sturende vragen te stellen.

6. Conclusie

Tijdens dit project is onderzoek gedaan naar dagbesteding voor mensen met parkinson(isme). Hierbij is getracht antwoord te geven op de volgende hoofdvraag:

‘Wat zijn de ideeën, ervaringen en meningen over dagbesteding bij mensen met parkinson(isme) en hun partners?’

Wat zijn de ideeën en meningen over dagbesteding bij de mensen met parkinson(isme) zelf en bij hun partners en waar baseren zij deze beelden op?

Kijkend naar de activiteiten die worden aangeboden en die men zou willen doen op de dagbesteding, komen de activiteiten die men doet overeen met de activiteiten die men prettig vindt om te doen. Echter zitten tussen mannen en vrouwen verschillen, zowel in wat ze doen als willen doen. Dit betekent voor de dagbestedingsplekken dat er kritisch gekeken moet worden naar activiteiten die worden aangeboden. Daarnaast is het belangrijk om te kijken naar de individuele doelen die degenen met parkinson(isme) heeft en of deze kunnen aansluiten op de geboden activiteiten.

“Er is nauwelijks dagbesteding gericht op de parkinsonpatiënt. Parkinsonpatiënten hebben grote behoefte aan stimulatie.”

Zich gezien voelen lijkt een belangrijke factor in de waardering van de dagbesteding. Over het algemeen wordt de dagbesteding beoordeeld met 7,5. Ruim de helft van de respondenten (55%) geeft aan dat het personeel op de dagbesteding voldoende kennis en inlevingsvermogen heeft, deze respondenten beoordelen de dagbesteding met een 8,1. Daarnaast geeft 17% van de respondenten aan dat het personeel op de dagbesteding niet voldoende kennis en inlevingsvermogen hebben, zij beoordelen de dagbestedingsplek met 6,6. 28% geeft aan niet te weten of het personeel op de dagbesteding kennis en inlevingsvermogen heeft, deze respondenten beoordelen de dagbesteding met een 6,9. Partners en respondenten met parkinson(isme) delen elkaars mening over de kennis en het inlevingsvermogen van het personeel op de dagbesteding. De helft van de respondenten die niet naar dagbesteding gaan, weten niet wat dagbesteding voor hen kan betekenen. De respondenten die niet naar dagbesteding gaan geven als belangrijkste redenen aan dat ze het niet nodig vinden, zich te goed ervoor voelen of te druk zijn met andere activiteiten om naar dagbesteding te gaan. De Parkinson Vereniging kan hier een rol in spelen door informatie over parkinson(isme) te verstrekken aan de dagbestedingsplekken. Daarnaast is het van belang dat de Parkinson Vereniging aan zijn leden informatie verstrekt over dagbesteding.

“Als ik zelf niets meer kan ondernemen, zou ik wel naar dagbesteding gaan, maar ik kan mezelf nog goed redden.”

Zelfredzaamheid is een belangrijk onderwerp voor mensen met parkinson(isme). Hoe langer parkinson(isme) is gediagnosticeerd, hoe minder zelfredzaam respondenten zijn. Echter blijkt dat respondenten het liefst zolang mogelijk zichzelf blijven verzorgen, dan dat zij het huishouden doen. Ook structuur is een belangrijk onderwerp, er wordt structuur gegeven aan de dag door middel van een agenda, planning, met behulp van partner of door te kijken wat de dag brengt.

“Ik ben benieuwd wanneer een parkinsonpatiënt aan dagbesteding toe is.”

Wat zijn de ervaringen van mensen met parkinson(isme) en hun partners met dagbesteding?

Om deze deelvraag te beantwoorden zijn interviews afgenomen. Uit de interviews zijn zes thema's gekomen. Hieruit blijkt dat leven met parkinson(isme) niet altijd makkelijk is, omdat er activiteiten wegvallen en er rolveranderingen zijn. Acceptatie is een belangrijke factor bij het leven met parkinson(isme), hoewel dit niet altijd gemakkelijk is. Aanpassingsvermogen, sociaal netwerk en zelf op zoek gaan naar alternatieven helpen bij de omgang met parkinson(isme). Daarnaast maakt parkinson(isme) ook onderdeel uit van het leven van de partner. De partner geeft aan dat hij het belangrijk vindt om zijn eigen dingen te kunnen blijven doen. De geïnterviewden geven beide aan dat het belangrijk is om in beweging te blijven en doen dit met behulp van fysiotherapie. Daarnaast kan ergotherapie helpen om activiteiten makkelijker te doen. De geïnterviewde die wel naar dagbesteding gaat geeft aan dat zij hier tot rust komt en dat dit structuur brengt in haar week. Ze is positief over dagbesteding, maar denkt dat de toekomst van dagbesteding onzeker is. De geïnterviewde die niet naar dagbesteding gaat geeft aan niet te gaan omdat hij zichzelf nog te goed vind voor dagbesteding en nog verschillende activiteiten zelfstandig kan doen. Hij kijkt negatief naar dagbesteding, omdat hij een negatief en stereotiep beeld over dagbesteding heeft. Daarnaast geeft de geïnterviewde aan dat hij twijfelt over de aandacht voor de behoefte van mensen met parkinson(isme). Beide geïnterviewden geven aan dat er onbekendheid is over dagbesteding, waardoor een negatief beeld kan ontstaan. Dit betekent voor de Parkinson Vereniging dat er informatie beschikbaar moet komen over waar dagbesteding is, of deze wel of niet parkinson specifiek is en wat er wordt aangeboden op de dagbesteding, zodat er meer bekendheid komt en het negatieve beeld kan worden bijgesteld. Dit kan in samenwerking met de dagbestedingsplekken en parkinsoncafés.

Welke dagbestedingsplekken bestaan er voor mensen met parkinson(isme) in Nederland?

Uit de vragenlijst en de internetsearch komen 152 dagbestedingsplekken, waarvan er 30 gespecialiseerd zijn in parkinson(isme). De Parkinson Vereniging kan deze informatie beschikbaar stellen op de website, zodat de zoektocht naar dagbestedingsplekken gemakkelijker wordt.

Literatuuronderzoek

De onderzoeksvraag wordt indirect beantwoord door de verschillende bronnen. Echter is er geen expliciet bewijs gevonden dat dagbesteding kan bijdragen aan de gezondheid van mensen met parkinson. Dit betekent voor de dagbestedingsplekken dat er geen concreet, onderbouwd bewijs is dat dagbesteding een bijdrage levert voor de gezondheid van mensen met parkinson. Voor de Parkinson Vereniging betekent dit dat er (nog) geen onderzoek is gedaan naar dagbesteding voor mensen met parkinson(isme) en dat dit in de toekomst wel nodig zou zijn. Hierdoor kan worden aangetoond dat dagbesteding belangrijk is voor mensen met parkinson(isme).

Kortom, het antwoord op de hoofdvraag is dat er veel onbekendheid is over dagbesteding waardoor mensen niet naar dagbesteding gaan. Uit de vragenlijst blijkt dit doordat de helft van de respondenten aangeeft niet te weten wat dagbesteding voor hen kan betekenen en het overgrote merendeel van de respondenten gaat niet naar dagbesteding. De geïnterviewden geven ook aan dat er onbekendheid is over dagbesteding, wat een negatief en stereotiep beeld geeft over dagbesteding.

7. Aanbevelingen

7.1 Op de dagbesteding

Door Schwarz (2006) wordt aangegeven dat dagbesteding zinvol is. Dagbesteding zorgt voor sociale contacten en betrokkenheid (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport [VWS], 2015). Het nut en de noodzaak van dagbesteding en dagactiviteiten worden tevens ondersteund door Alzheimer Nederland (2014), doordat mensen langer thuis moeten blijven wonen.

Het belangrijkste dat uit de resultaten naar voren komt is dat er grote onduidelijkheid hangt rondom dagbesteding. Uit de resultaten is naar voren gekomen dat men over het algemeen niet weet wat dagbesteding is en wat dagbesteding voor hen kan betekenen. Tevens geeft het VWS (2015) aan dat dagbesteding uit de taboesfeer moet worden gehaald. Dit kan worden gedaan door bijvoorbeeld dagbesteding in de wijk aan te bieden, waardoor het dichterbij de mensen kan worden gebracht. Dit kan bijdragen aan het naar de dagbesteding gaan, zodat het laagdrempelig en toegankelijker wordt. Verder komt naar voren dat het van belang kan zijn dat op de dagbesteding rekening wordt gehouden met cliëntgericht werken en aansluiting op de behoeften van de persoon met parkinson(isme), bijvoorbeeld bij de activiteiten. Ook moet niet vergeten worden om hierbij rekening te houden met de partner en/of mantelzorger.

Er is duidelijk geworden dat men op de dagbesteding behoefte heeft aan individuele aandacht. Men gaf aan dat er behoefte is aan bijvoorbeeld het opstellen van doelen tijdens de dagbesteding in een zorgplan. Ook is het van belang om rekening te houden met wat men wil doen op de dagbesteding. Het is belangrijk om voldoende te bewegen met parkinson (Yousefi et al., 2009), dit kan worden aangeboden op de dagbestedingsplek. In het artikel van het VWS (2015) wordt beschreven dat men uitdaging mist op de dagbesteding. Verder wordt hierin aangegeven dat er meer aandacht moet komen voor individuele begeleiding en het signaleren van achteruitgang. Deze aanbevelingen sluiten aan op wat uit twee van de wetenschappelijke artikelen komt, namelijk dat er meer behoefte is aan individuele begeleiding (Kang & Ellis-Hill, 2015; Sabari et al., 2015). Dit kan bijvoorbeeld het opstellen van doelen voor de dagbesteding zijn.

7.2. Informatievoorziening

Doordat er grote onduidelijkheid is rondom dagbesteding, is het van belang dat er duidelijke informatie beschikbaar komt over dagbesteding. Het gaat om informatie en voorlichting aan verschillende partijen. Uit de resultaten van de vragenlijst komt naar voren dat mensen met parkinson(isme) behoefte hebben aan informatie over dagbesteding.

Door informatie en voorlichtingen aan te bieden aan mensen met parkinson(isme) kan duidelijkheid worden geschept over wat dagbesteding inhoudt. Verder is het belangrijk dat mensen met parkinson(isme) weten wat dagbesteding voor hen kan betekenen. Dit kan zorgen voor een helder beeld van dagbesteding, waardoor de dagbesteding meer toegankelijk kan worden. Dagbesteding wordt op deze manier in een positief licht gezet, men weet hierdoor wat de meerwaarde van dagbesteding is en wat men bij de dagbesteding voor activiteiten kan doen. Dit zou de taboesfeer die nu rondom dagbesteding hangt, kunnen doorbreken.

Daarnaast kan door de Parkinson Vereniging aan organisaties die dagbesteding aanbieden informatie of voorlichting over parkinson(isme) worden aangeboden. Hierdoor zouden de organisaties die dagbesteding aanbieden hun kennis over parkinson(isme) kunnen verrijken en vergroten. Door meer kennis te hebben over parkinson(isme) zouden vrijwilligers en het personeel beter kunnen inspelen op de behoeften en voorkeuren van de mensen met parkinson(isme) en hun partners/mantelzorgers. Men gaat cliëntgericht aan de slag en kan daardoor beter inspelen op de behoeften van de mensen met parkinson(isme). Begrip voor leven met parkinson(isme) is hierbij van groot belang. Dit moet worden meegenomen in de voorlichting aan de organisaties.

7.3 Aanbevelingen voor het vervolgonderzoek

Dit was een eerste onderzoek naar dagbesteding voor mensen met parkinson(isme). Naar aanleiding van dit onderzoek zijn er nog vragen en zaken die nog verder onderzocht moeten worden, open gebleven. Hiervoor zijn de volgende aanbevelingen. Allereerst de ondersteuning van de dagbestedingsplekken. Zoals hierboven is beschreven, is het ons inziens nodig dat dagbestedingsplekken worden ondersteund door de parkinson Vereniging. Over de invulling van deze ondersteuning is nog veel onduidelijk. Naar de manier van ondersteuning is nog meer onderzoek nodig. Ten tweede scholing van het personeel van de dagbestedingsplekken. Zoals hierboven is beschreven, is er scholing van het personeel op de dagbesteding over parkinson(isme) nodig. Dit zou bijvoorbeeld kunnen in de vorm van een cursus aangeboden door de Parkinson Vereniging. Naar de beste manier van scholing en voorlichting moet nog meer onderzoek gedaan worden. Ten derde is tijdens het onderzoek niet gekeken naar de redenen waarom respondenten niet meer naar dagbesteding gaan. Deze informatie kan een zinvolle aanvulling zijn op dit onderzoek. De oorzaak van niet naar dagbesteding gaan kan informatie geven over de dagbestedingsplek, de aangeboden activiteiten, wat men wil doen op dagbesteding en de mate van begeleiding op de dagbestedingsplek. Ten vierde is tijdens het onderzoek niet onderzocht hoe groot de potentiële dagbestedingsgroep is. Uit de opmerkingen bij de vragenlijst blijkt dat mensen vaak niet weten wat dagbesteding is en wel graag willen gaan.

Echter is niet onderzocht hoe groot deze groep is. Dit kan waardevolle informatie geven aan de Parkinson Vereniging. Ten vijfde is er niet onderzocht hoe de ideale dagbestedingsplek voor mensen met parkinson eruit ziet. Er is door de projectgroep wel gekeken naar activiteiten die men prettig vindt om te doen op de dagbesteding (activiteiten die men doet en wil doen op de dagbesteding). Echter is dit alleen uitgevraagd aan mensen die al naar dagbesteding gaan. Ook blijkt uit de literatuur dat er vernieuwing nodig is bij dagbestedingsplekken. Gegevens over mensen die niet naar dagbesteding gaan zijn ook relevant voor de vernieuwing in dagbesteding. Hierbij gaat het vooral om het analyseren van de behoeften van mensen die niet naar dagbesteding gaan en de activiteiten die zij willen doen. Tenslotte zijn tijdens dit onderzoek twee verdiepende interviews gehouden. Dit is geen representatief beeld voor gehele groep. Ook is er binnen het beschikbare tijdsbestek zoveel mogelijk gedaan met de resultaten van de vragenlijst. Mogelijk is er nog meer uit dit onderzoek te halen, als er meer interviews worden afgenomen om een beter en representatiever beeld te krijgen van de meningen over en ervaringen met dagbesteding.

De Parkinson Vereniging organiseert verschillende landelijke en regionale activiteiten voor hun leden, zoals parkinsoncafés, presentaties in verschillende delen van het land, gespreksgroepen voor partners en mantelzorgers, parkinson(isme)dagen, workshops en cursussen. Daarnaast bieden ze informatie over zorgverzekeringen, sport- en bewegen en recente onderzoeken. Hierbij aansluitend kunnen ze presentaties geven over dagbesteding, informatie bieden over dagbestedingsplekken, al dan niet gespecialiseerd in parkinson(isme), en parkinsoncafés aanbieden op dagbestedingsplekken.

8. Literatuurlijst

Eimers, M., Munneke, M., Bloem, B., Galen, M. van., & Vries, R. de. (2012). *ParkinsonNet in cijfers*. Geraadpleegd op 10 januari 2016, van http://www.parkinsonnet.nl/media/14488963/rapport_pn_in_cijfers_2012_edit_def.pdf

Elder, G.H., & Giele, J.Z. (2009). *The craft of life course research*. New York: The Guilford Press.

Hogeschool Rotterdam. (2012). *Schrijfwijzer*. Geraadpleegd op 23 september 2015, van <http://natschool.hro.nl/CMS/PROJECTS/455/2015-2016%20Minor%20Zorg%20Slimmer%20Beter%20Disability%20en%20Div/Werkruimte/lesmaterialen/Schrijfwijzer-20130918.pdf>

Movisie. (2015). *Wijzigingen AWBZ en WMO; een overzicht*. Geraadpleegd op 23 september 2015, van <https://www.movisie.nl/artikel/wijzigingen-awbz-wmo-overzicht>

Nolden, L.F., Tartevelle, T., & Porche, D.J. (2014). Parkinson's Disease: Assessment, Diagnosis, and Management. *The Journal for Nurse Practitioners*, 10(7), 500-506.

Nouws, A. (2014) *Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen*. (2^e druk). Koog aan de Zaan: Poiesz Uitgevers.

Parkinsonfonds. (2015). *Een toekomst zonder Parkinson*. Geraadpleegd op 7 december 2015, van <http://www.parkinsonfonds.nl/doneer-voor-onderzoek>

Post, B., & Poos, M.J.J.C. (2013). *Hoe vaak komt de ziekte van Parkinson voor, hoeveel mensen sterven eraan en neemt dit toe of af?* Geraadpleegd op 23 september 2015, van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/zenuwstelsel-en-zintuigen/ziekte-van-parkinson/omvang/#trends>

Regioplan Beleidsonderzoek. (2010). *De ziekte van Parkinson en Parkinsonisme in Nederland. Een schatting van de prevalentie en incidentie op basis van data uit het DBC Informatie Systeem*. Geraadpleegd op 23 september 2015, van https://www.parkinson-vereniging.nl/files/6713/5513/5927/Achtergrond_info_Wmo_-_Kaart12.pdf

Rijksoverheid. (2015). *Langer zelfstandig wonen ouderen*. Geraadpleegd op 23 september 2015, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/ouderenzorg/inhoud/ouderen-langer-zelfstandig-wonen>

Sanders, E. (2014). *Slimmer zoeken op internet*. Geraadpleegd op 23 september 2015, van <http://natschool.hro.nl/CMS/PROJECTS/455/2015-2016%20Minor%20Zorg%20Slimmer%20Beter%20Disability%20en%20Div/Werkruimte/lesmaterialen/Theorie%20en%20wetenschappelijke%20vaardigheden/Ewoud%20Sanders,%200Slimmer%20zoeken%20op%20internet,%20HsR%202014.pdf>

Stichting Parkinsonfonds. (2015). *Symptomen van Parkinson*. Geraadpleegd op 5 november 2015, van <http://www.parkinsonfonds.nl/over-de-ziekte-van-parkinson/symptomen-van-parkinson?gclid=CPPxioPihckCFVOZGwodPI0HxQ>

8.1 Bronnen uit het literatuuronderzoek

Alzheimer Nederland. *Handreiking (dag)activiteiten bij dementie*. Geraadpleegd op 9-11-2015 via: http://www.alzheimer-nederland.nl/media/21165/AlzheimerNederland_Paper_%20activiteiten_%20bij_%20dementie_2014.pdf

Alzheimer Nederland. *Naar een betere dagbehandeling*. Geraadpleegd op 9-11-2015 via: <http://www.moderne-dementiezorg.nl/upl/activiteiten/Dagbehandeling.pdf>

Bloem, B.R., Laar, T. van, Keus, S.H.J., Beer, H. de, Poot, E., Buskens, E., Aarden, W., & Munneke, M. (2010). *Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson*. Alphen aan de Rijn: Van Zuiden Communications.

Dröes, R.M., Meiland, F.J.M., Smits, M., & Tilburg, W., van. (2004). Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, (19), 1-12.

Ellis, R., Elaine-Cress, M., Wood, R.H., & Schenkman, M. (2015). Exploring the Relationship Between Activity and Physical Participation in Older Adults With Parkinson's Disease. *Topics in Geriatric Rehabilitation*. 31(2), 145-151.

Houten, M. van, & Verweij, S. (2015). *Vernieuwing in dagbesteding: 45 projecten*. Utrecht: Movisie.

Kang, M., & Ellis-Hill, C. (2015). How do people live life successfully with Parkinson's disease? *Journal of Clinical Nursing*. (4), 2314-2322.

Kuiper, C., Verhoef, J., Cox, K., & Louw, D. de (2012). *Evidence-based practice voor paramedici: methodiek en toepassing*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Zorg naar Gemeenten*. Geraadpleegd op 7-10-2015, van <https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2015/06/01/zorg-naar-gemeenten-is-uw-zorg-veranderd-onder-de-nieuwe-wmo/zorg-naar-gemeenten-is-uw-zorg-veranderd-onder-de-nieuwe-wmo.pdf>.

Sabari, J.S., Ortiz, D., Pallatto, K., Yagerman, J., Glazman, S., & Bodis-Wollner, I. (2015). Activity engagement and health quality of life in people with Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation*, 37(16), 1411-1415.

Schwarz, A.M. (2006). *Parkinson disease, 300 Tips for Making Life Easier*. New York: Demos Medical Publishing.

Sturkenboom, I.H.W.M., Thijssen, M.C.E., Gons-van de Elsacker, J.J., Jansen, I.J.H., Maasdam, A., Schulten, M., Vijver-Visser, D., Steultjens, E.J.M., Bloem, B.R., & Munneke, M. (2008). *Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson, een richtlijn van Ergotherapie Nederland*. Utrecht/Den Haag: Ergotherapie Nederland/Uitgeverij Lemma.

Yousefi, B., Tadibi, V., Fathollahzadeh, A., & Montazeri, A. (2009). Exercise therapy, quality of life, and activities of daily living in patients with Parkinson disease: a small scale quasi-randomised trial. *BioMed Central*, 10(67), 1-7.

Bijlage 1: Moeilijkewoordenlijst

ADL

Algemene dagelijkse levensverrichtingen. Dit zijn activiteiten die worden ondernomen in het dagelijkse leven. Bijvoorbeeld aankleden, wassen, koken, werken en hobby's uitvoeren.

ANOVA

Dit is een hulpmiddel vanuit het programma SPSS (statistiekprogramma) het onderzoekt de gemiddelden.

Chi-Square tests

Dit is een hulpmiddel vanuit het programma SPSS (statistiekprogramma) het onderzoekt of er significante verschillen zijn.

Cliëntgericht

Een behandeling is gericht op de cliënt als de vraag van de cliënt centraal staat, waarbij er wordt gewerkt aan zijn/haar doelen.

Coderen

Dit is een onderdeel van het analyseren van het interview. Waarbij je belangrijkste uitspraken opschrijft aan de hand van een code.

Cognitief functioneren

Het vermogen om kennis op te nemen en te verwerken, maar ook zaken als waarnemen, denken, taal, bewustzijn, geheugen, aandacht en concentratie.

Cognitieve stoornissen

Een beperking in het cognitief functioneren.

Community-based programma

Het is een centrum die kunsten- en bewegingsprogramma's aanbiedt. De activiteiten die georganiseerd worden zijn: dansen, fitness, zingen, bewegingsgroepen en kunstbeschouwing.

Extramuraal

Buiten de muren van een instelling.

Recreatieve activiteiten

Activiteiten die je doet ter ontspanning, denk hierbij aan kaarten, lezen of gezelschapsspellen. Hieronder vallen niet dagjes weg.

Representatief

Iets wat een goed en betrouwbaar beeld geeft.

Significante verschillen

Een statistisch begrip dat betekent dat de kans dat een bepaald verschijnsel bepaald verschijnsel voorkomt groter is dan het toeval normaal gesproken wil. Het zijn verschillen waarbij $p < 0,05$.

SPSS

Een statistisch computerprogramma waarmee gegevens geanalyseerd kunnen worden, bijvoorbeeld statistische gegevens uit een vragenlijst.

Transcriberen

Dit is een onderdeel van het analyseren van het interview. Waarbij je het interview woord voor woord uitschrijft.

Thematiseren

Dit is een onderdeel van het analyseren van het interview. Waarbij je de gegeven codes onderverdeelt in overkoepelende thema's.

Validiteit

Validiteit is de mate waarin een meting - bewering of uitspraak valide is. Validiteit wordt ook wel omschreven als de mate waarin een meetinstrument aan zijn doel beantwoordt.

Zelfredzaamheid

De mate waarin je voor jezelf kan zorgen.

Zelfverzorging

De mate waarin je in staat bent om je jezelf te verzorgen, zoals wassen, aankleden en douchen.

Bijlage 2: Vragen van de vragenlijst

Geachte meneer/mevrouw,

Wij zijn vier studenten van de opleiding ergotherapie aan de Hogeschool van Rotterdam. In samenwerking met de Parkinson Vereniging onderzoeken wij wat de ideeën, ervaringen en meningen zijn rondom dagbesteding voor mensen met parkinson(isme). Dagbesteding is de tijdsbesteding die wordt ingevuld bij een organisatie, bijvoorbeeld een activiteitencentrum.

Graag nodigen wij u uit om deel te nemen aan deze enquête, ook als u of uw partner niet naar de dagbesteding gaat.

Het invullen van de vragen duurt ongeveer tien minuten.

Wij verzoeken u vriendelijk de enquête voor **29 november 2015** in te vullen.

Aan het eind is er de gelegenheid voor het invullen van vragen of opmerkingen.

Door middel van een dergelijk onderzoek hopen we meer inzicht te krijgen in wat er leeft bij de mensen en hun partners/mantelzorgers rondom dagbesteding.

De resultaten zullen (anoniem) worden meegenomen in het onderzoek en worden niet doorgegeven aan derden. Het resultaat kunt u eind januari op de website (www.parkinson-vereniging.nl) terugvinden of komende zomer in het Parkinson Magazine.

Omdat wij het belangrijk vinden om zowel de mening van de mensen met parkinson(isme) als van hun partner/mantelzorger te weten te komen, is er de gelegenheid om deze ook door de ander te laten invullen.

Bij voorbaat dank!

Met vriendelijke groet,

Elnaz Mirza (vierdejaars student ergotherapie)

Jetske Snoep (vierdejaars student ergotherapie)

Suzanne van der Vorm (vierdejaars student ergotherapie)

Naomi Versluis (vierdejaars student ergotherapie)

Vragenlijst:

1. Wat is uw geslacht?
 - A. Man
 - B. Vrouw
2. Wat is uw leeftijd?
 - A. <35 jaar
 - B. 36-45 jaar
 - C. 46-55 jaar
 - D. 56-65 jaar
 - E. 66-75 jaar
 - F. 76> jaar
3. In welke provincie woont u?

A. Noord-Holland	G. Groningen
B. Zuid-Holland	H. Friesland
C. Flevoland	I. Limburg
D. Noord-Brabant	J. Drenthe
E. Gelderland	K. Utrecht
F. Overijssel	L. Zeeland
4. Wat is uw relatie met parkinson(isme)?
 - A. Ik heb zelf parkinson(isme)
 - B. Mijn partner heeft parkinson(isme)
5. Hoelang is parkinson(isme) bij u of uw partner gediagnosticeerd? (meerdere antwoorden mogelijk)
 - A. 5 jaar of korter
 - B. 6-10 jaar
 - C. 11-20 jaar
 - D. 21 of langer
 - E. De diagnose is meerdere keren gesteld
6. Hoeveel uur besteedt u per week aan:

	1-5 uur	6-10 uur	10-20 uur	20-30 uur	30-40 uur
Werk					
Vrijwilligerswerk					
Dagbesteding					
Hobby's					
Huishoudelijk werk					
Mantelzorg					
(klein)kinderen					
Dagjes uit					
Op bezoek bij familie, vrienden, etc.					
Therapie (zoals ergotherapie, fysiotherapie en logopedie)					
Sport					
Overige activiteiten binnenshuis					
Overige activiteiten buitenshuis					

7. Hoe geeft u of uw partner structuur aan uw of zijn of haar dag?

	Oneens	Neutraal	Eens	Niet van toepassing
Zelfstandig				
Door middel van mijn partner of mij				
Door middel van een agenda				
Door middel van een planning				
Ik of mijn partner kijkt wat de dag brengt				

8. Kunt u aangegeven hoe zelfredzaam u bent in de volgende activiteiten?

	Zelfstandig	Met een beetje hulp	Met hulp	Niet van toepassing
Auto rijden				
Fietsen				
Openbaar vervoer				
Boodschappen doen				
Huishoudelijke taken				
Zelfverzorging zoals wassen en aankleden				
Hobby's				
Anders, namelijk				

9. Gaat u of uw partner naar de dagbesteding?

- A. Ja (ga door naar vraag 10)
- B. Nee (ga door naar vraag 22)
- C. Ik of mijn partner is in het verleden geweest (ga door naar vraag 10)

Bij Ja:

10. Waar gaat u of uw partner naar dagbesteding? (organisatie naam en plaats)

11. Hoe bent u of uw partner bij de dagbestedingsplek terecht gekomen?

- A. Doorverwezen door bijvoorbeeld neuroloog of neuropsycholoog
- B. Via partner of mantelzorger
- C. Op eigen initiatief
- D. Op advies van iemand anders, namelijk

12. Wie heeft de aanmelding voor de dagbesteding geregeld?

13. Hoe vaak gaat u of uw partner naar de dagbesteding?

- A. Eén keer per maand
- B. Eén keer per week
- C. Twee tot vier keer per week
- D. Vijf keer per week

14. Hoelang gaat u of uw partner naar de dagbesteding?

- A. Ochtend
- B. Middag
- C. Hele dag

15. Wat voor rapportcijfer geeft u de dagbesteding?

- | | |
|------|-------|
| A. 1 | F. 6 |
| B. 2 | G. 7 |
| C. 3 | H. 8 |
| D. 4 | I. 9 |
| E. 5 | J. 10 |

16. Ik vind de dagbesteding (vul in vanuit het perspectief van degene met parkinson(isme))

	oneens	Neutraal	Eens
Gezellig			
Het draagt bij aan mijn welzijn			
Ik voel me daar begrepen			
Het is uitdagend			
Het is goed voor mijn sociale contacten			
Het geeft mij structuur			
Het laat me in mijn waarde			

17. Welke activiteiten zou u of uw partner op de dagbesteding willen doen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- A. Koken
- B. Creatief
- C. Sportief
- D. Spel
- E. Houtwerk
- F. Yoga
- G. Gespreksgroepen (denk aan het bespreken van nieuws of actualiteiten)
- H. Werken met de computer
- I. Recreatieve activiteiten (denk aan kaarten, lezen of gezelschapsspellen)
- J. Individuele therapie (om te werken aan mijn doelen)
- K. Anders, namelijk

18. Welke activiteiten onderneemt u of uw partner op de dagbesteding? (meerdere antwoorden mogelijk)

- A. Koken
- B. Creatief
- C. Sportief
- D. Spel
- E. Houtwerk
- F. Yoga
- G. Gespreksgroepen (denk aan het bespreken van nieuws of actualiteiten)
- H. Werken met de computer
- I. Recreatieve activiteiten (denk aan kaarten, lezen of gezelschapsspellen)
- J. Individuele therapie (om te werken aan mijn doelen)
- K. Anders, namelijk

19. Vind u dat de mensen op de dagbestedingsplek voldoende kennis en inlevingsvermogen hebben over parkinson(isme)?

- A. Ja
- B. Nee
- C. Weet ik niet

20. Indien u of uw partner in het verleden naar de dagbesteding bent gegaan, wat is de reden dat u of uw partner niet meer gaat?

21. Is de dagbestedingsplek specifiek voor mensen met parkinson?

- A. Ja
- B. Nee
- C. Weet ik niet

Bij Nee:

22. Ik ga niet naar de dagbesteding, omdat (vul in vanuit het perspectief van degene met parkinson(isme))

	oneens	Neutraal	Eens	Niet van toepassing
Saai				
Te druk met andere activiteiten				
Geen energie				
Dagbesteding is ver weg				
Dagbesteding past niet bij mijn/ mijn partners interesse				
Ik/ mijn partner kom er niet toe				
Daar ben ik/ is mijn partner te goed voor				
Ik/ mijn partner vind het niet nodig				
Het is te duur				

23. Weet u wat dagbesteding voor u of uw partner kan betekenen?

- A. Ja
- B. nee

24. Anderen (mijn partner of mantelzorger of zorgverlener) geven aan dat ze willen dat ik naar de dagbesteding ga

- A. Ja
- B. Nee
- C. Weet ik niet
- D. Ik ben partner of mantelzorger

25. Wilt u deelnemen aan een interview om uw antwoorden toe te lichten?

- A. Nee
- B. Ja, wilt u hieronder uw contactgegevens invullen, zodat we met u contact op kunnen nemen.

26. Heeft u nog vragen of opmerkingen?

Bedankt voor het invullen!

Bijlage 3: Tabellen van de subgroepen bij de verschillende subvragen

In onderstaande tabellen is te vinden hoeveel respondenten hebben aangegeven welke activiteiten zij doen en zouden willen doen behorende bij subvraag 1.

Tabel 7: Activiteiten die men wil doen afgezet tegen de duur van parkinson(isme) (in aantallen n=152)

Activiteiten die men wil doen	Aantal jaren parkinson(isme)				Totaal
	5 jaar of korter	6-10 jaar	11-20 jaar	20 jaar of langer	
<i>Koken</i>	4	1	6	2	
<i>Creatief</i>	17	14	24	9	
<i>Sportief</i>	16	15	17	7	
<i>Spel</i>	17	15	26	11	
<i>Houtwerk</i>	5	7	2	4	
<i>Yoga</i>	3	2	4	4	
<i>Gespreksgroepen</i>	14	16	20	8	
<i>Computer</i>	8	10	19	8	
<i>Recreatief</i>	17	12	24	10	
<i>Individuele Therapie</i>	15	19	23	12	
Totaal aantal mensen die naar dagbesteding gaan	34	43	53	22	152

Tabel 8: Geslacht afgezet tegen activiteiten die men wil doen op de dagbesteding (in aantallen n=152)

Activiteiten die men wil doen	Geslacht	
	Man	Vrouw
<i>Koken</i>	9	4
<i>Creatief</i>	34	30
<i>Sportief</i>	34	21
<i>Spel</i>	43	26
<i>Houtwerk</i>	11	7
<i>Yoga</i>	8	5
<i>Gespreksgroepen</i>	33	25
<i>Computer</i>	29	16
<i>Recreatief</i>	35	27
<i>Individuele therapie</i>	41	28
Totaal aantal mensen die naar dagbesteding gaan	79	73

Tabel 9: Leeftijd respondenten afgezet tegen activiteiten die men wil doen op de dagbesteding (in aantallen n=152)

Activiteiten die men wil doen	Leeftijd respondenten					
	35 jaar of jonger	35-45 jaar	46-55 jaar	56-65 jaar	66-75 jaar	75 jaar of ouder
<i>Koken</i>	0	0	1	1	4	7
<i>Creatief</i>	0	0	3	8	31	22
<i>Sportief</i>	0	0	4	12	24	15
<i>Spel</i>	0	0	4	7	33	25
<i>Houtwerk</i>	0	0	1	3	9	5
<i>Yoga</i>	0	0	0	3	5	5
<i>Gespreksgroepen</i>	0	0	1	7	26	24
<i>Computer</i>	0	0	3	8	21	13
<i>Recreatief</i>	0	0	2	10	29	21
<i>Individuele therapie</i>	0	0	1	9	32	27
Totaal aantal mensen die naar dagbesteding gaan	0	0	7	22	73	50

Tabel 10: Duur parkinson(isme) afgezet tegen de activiteiten aangeboden op de dagbesteding (in aantallen n=152)

Activiteiten aangeboden op de dagbesteding	Aantal jaren parkinson(isme)			
	5 jaar of korter	6-10 jaar	11-20 jaar	20 jaar of langer
<i>Koken</i>	3	2	3	0
<i>Creatief</i>	13	13	21	7
<i>Sportief</i>	13	13	16	8
<i>Spel</i>	13	16	23	9
<i>Houtwerk</i>	3	6	2	4
<i>Yoga</i>	0	2	2	3
<i>Gespreksgroepen</i>	14	12	18	9
<i>Computer</i>	5	3	12	4
<i>Recreatief</i>	16	11	25	9
<i>Individuele therapie</i>	11	15	14	8
Totale aantal mensen die naar dagbesteding gaan	34	43	53	22

Tabel 11: Geslacht afgezet tegen activiteiten aangeboden op de dagbesteding (in aantallen n=152)

Activiteiten aangeboden op de dagbesteding	Geslacht	
	Man	Vrouw
<i>Koken</i>	4	4
<i>Creatief</i>	26	28
<i>Sportief</i>	30	20
<i>Spel</i>	37	24
<i>Houtwerk</i>	12	3
<i>Yoga</i>	4	3
<i>Gespreksgroepen</i>	28	26
<i>Computer</i>	15	9
<i>Recreatief</i>	37	23
<i>Individuele therapie</i>	28	20
Totaal aantal mensen die naar dagbesteding gaan	79	73

Tabel 12: Leeftijd respondenten afgezet tegen activiteiten aangeboden op de dagbesteding (in aantallen n=152)

Activiteiten aangeboden op de dagbesteding	Leeftijd respondenten					
	35 jaar of jonger	35-45 jaar	46-55 jaar	56-65 jaar	66-75 jaar	75 jaar of ouder
<i>Koken</i>	0	0	0	1	3	4
<i>Creatief</i>	0	0	2	8	26	18
<i>Sportief</i>	0	0	2	13	20	15
<i>Spel</i>	0	0	2	6	31	22
<i>Houtwerk</i>	0	0	0	2	7	6
<i>Yoga</i>	0	0	0	3	2	2
<i>Gespreksgroepen</i>	0	0	2	5	29	18
<i>Computer</i>	0	0	2	4	10	8
<i>Recreatief</i>	0	0	2	9	28	21
<i>Individuele therapie</i>	0	0	1	6	25	16
Totaal aantal mensen die naar dagbesteding gaan	0	0	7	22	73	50

In onderstaande tabel is te vinden welk rapportcijfers de respondenten geven aan de dagbestedingsplek behorende bij subvraag 3.

Tabel 13: Resultaat rapportcijfer dagbesteding afgezet tegen kennis en inlevingsvermogen van personeel op de dagbesteding (in aantallen)

Wat voor rapportcijfer geeft u de dagbesteding?	Vindt u dat de mensen op de dagbestedingsplek voldoende kennis en inlevingsvermogen hebben over parkinson(isme)?			
	Ja	Nee	Weet ik niet	Totaal
1	0	1	2	3
2	0	0	0	0
3	0	0	0	0
4	0	3	1	4
5	1	4	4	9
6	3	5	4	12
7	14	8	12	34
8	45	4	15	64
9	12	1	4	17
10	8	0	1	9
Totaal	83	26	43	152

In onderstaande tabel is te vinden hoeveel mensen niet naar dagbesteding gaan vergeleken met de duur van parkinson(isme) behorende bij subvraag 4 (Tabel 13). Kijkend naar de resultaten hebben we niet gekeken naar mensen die n.v.t. hebben ingevuld.

Tabel 14: Duur parkinson(isme) afgezet tegen waarom men niet naar dagbesteding gaat (in aantallen)

Mening	Duur parkinson(isme)			
	5 jaar of korter	6 tot 10 jaar	11 tot 20 jaar	20 jaar of langer
<i>Saai</i>	38 oneens 82 neutraal 30 eens	31 oneens 83 neutraal 26 eens	17 oneens 48 neutraal 18 eens	3 oneens 13 neutraal 5 eens
<i>Te druk</i>	30 oneens 63 neutraal 253 eens	27 oneens 56 neutraal 192 eens	17 oneens 37 neutraal 96 eens	4 oneens 8 neutraal 24 eens
<i>Geen energie</i>	108 oneens 91 neutraal 59 eens	85 oneens 86 neutraal 44 eens	51 oneens 35 neutraal 36 eens	4 oneens 12 neutraal 9 eens
<i>Te ver weg</i>	75 oneens 58 neutraal 33 eens	71 oneens 56 neutraal 23 eens	36 oneens 31 neutraal 21 eens	10 oneens 10 neutraal 3 eens
<i>Past niet bij interesse</i>	48 oneens 65 neutraal 166 eens	35 oneens 53 neutraal 153 eens	18 oneens 44 neutraal 68 eens	6 oneens 9 neutraal 17 eens
<i>Kom er niet toe</i>	55 oneens 71 neutraal 102 eens	42 oneens 48 neutraal 79 eens	27 oneens 32 neutraal 49 eens	4 oneens 13 neutraal 11 eens
<i>Te goed</i>	41 oneens 53 neutraal 428 eens	38 oneens 53 neutraal 270 eens	17 oneens 32 neutraal 136 eens	4 oneens 10 neutraal 28 eens
<i>Niet nodig</i>	32 oneens 46 neutraal 330 eens	37 oneens 43 neutraal 210 eens	20 oneens 34 neutraal 109 eens	3 oneens 8 neutraal 29 eens
<i>Te duur</i>	72 oneens 77 neutraal 17 eens	59 oneens 75 neutraal 12 eens	33 oneens 50 neutraal 8 eens	9 oneens 11 neutraal 1 eens
Totaal aantal mensen die niet naar dagbesteding gaan	723	514	266	51

Bijlage 4: Overzicht dagbestedingsplekken in Nederland

Er is gekeken bij de dagbestedingsplekken naar de organisatie, plaats, wel of niet parkinson specifiek geschikt en provincie. In de kolom wel of niet parkinson specifiek is uitgezocht of de organisatiewebsite aangaf of er wel of geen parkinson specifieke dagbesteding wordt aangeboden.

	Naam organisatie	Plaats	Wel of niet parkinson specifiek	Provincie
1.	Actiezorg Dagbesteding	Alkmaar, Bergen, Heerhugowaard	Niet	Noord-Holland
2.	Adelante	Hoensbroek	Wel	Limburg
3.	Amaris Gooizicht	Hilversum	Wel	Noord-Holland
4.	Amstelring, Parkinson ketenzorg	Amsterdam	Wel	Noord-Holland
5.	Amsteltuin	Amstelveen	Niet	Noord-Holland
6.	Archipel, locatie Dommelhoeve	Eindhoven	Wel	Noord-Brabant
7.	Archipel, locatie de Landrijt	Eindhoven	Niet	Noord-Brabant
8.	Ariens Zorgpallet	Enschede	Niet	Overijssel
9.	Aswa	Appingedam	Niet	Groningen
10.	Avoord	Etten-Leur	Niet	Noord-Brabant
11.	Allévo	Goes, Zierikzee, etc.	Wel	Zeeland
12.	Activiteitencentrum de Bramer	Hardenberg	Niet	Groningen
13.	Beth-Shamer	Groenekan	Niet	Utrecht
14.	Boogh	Harmelen	Niet	Utrecht
15.	Boogh	Nieuwegein	Niet	Utrecht
16.	Boogh	Baarn	Niet	Utrecht
17.	Brabant zorg	Uden	Niet	Noord-Brabant
18.	Buitenhof	Amsterdam	Niet	Noord-Holland
19.	Careyn Activiteitencentrum	Rosendaal	Niet	Utrecht
20.	Careyn	Woerden	Niet	Utrecht
21.	Carint regelend	Delden	Niet	Overijssel
22.	Cordaan Zomerpark	Nieuw-Vennep	Niet	Noord-Holland
23.	Carint Reggeland	Almelo	Niet	Drenthe
24.	CuraCasa	Enschede	Niet	Overijssel
25.	Dagbehandeling Maartenshof	Groningen	Wel	Groningen
26.	Dagbehandeling nieuwe Styl palet welzijn	Gouda	Niet	Zuid-Holland
27.	Dasbesteding-Plus	Roosendaal	Wel	Noord-Brabant
28.	De Beek	Nieuwe Schoonebeek	Niet	Drenthe
29.	De Damhoeve	Dalfsen	Niet	Drenthe
30.	De Friese Wouden,	Drachten en omgeving	Niet	Friesland
31.	De Koop	Kamerik	Niet	Utrecht

32.	De Kreek	's Gravenzande	Niet	Zuid-Holland
33.	De Landrijt	Eindhoven	Niet	Noord-Brabant
34.	De Nieuwe Munt zorggroep	Venlo	Wel	Limburg
35.	De Stekkenkamp, de Saxengroep	Ommen	Niet	Overijssel
36.	De Twijg	Breukelen	Niet	Utrecht
37.	De Villa Westervenne	Heiloo	Niet	Noord-Holland
38.	DUO dagbesteding	Utrecht	Niet	Utrecht
39.	Evean	Amsterdam	Niet	Noord-Holland
40.	Florance Dagbesteding en opvang	Den Haag en omgeving	Niet	Zuid-Holland
41.	Frankeland	Schiedam	Wel	Zuid-Holland
42.	Gemiva SVG-Groep	Gouda en omgeving	Niet	Zuid-Holland
43.	Groenezorg	Norg	Niet	Drenthe
44.	Groot Klimmendaal	Arnhem	Niet	Gelderland
45.	Heyendeal	Arnhem	Wel	Gelderland
46.	Heliomare	Krommenie	Niet	Noord-Holland
47.	ISZ de Brug Dagcentrum	Driebergen Rijsenburg	Niet	Utrecht
48.	't Oolderluk Hoes	Gramsbergen	Niet	Overijssel
49.	Het Zonnelied, Brabantzorg	Ammerzoden	Wel	Gelderland
50.	Het Zonnehuis	Zwolle	Niet	Drenthe
51.	Heyenoord	Arnhem	Wel	Gelderland
52.	Hoge hof	Herveld	Niet	Gelderland
53.	Interact Contour	Zwolle	Niet	Drenthe
54.	Interact Contour	Steenwijk	Niet	Drenthe
55.	Interact Contour	Raalte	Niet	Overijssel
56.	Janskliniek	Haarlem	Niet	Noord-Holland
57.	Kanidas	Best	Niet	Noord-Brabant
58.	Klein Exterkate	Delden	Niet	Overijssel
59.	Larikhof het Slagen	Laren	Niet	Noord-Holland
60.	LAS Zorgatelier	Tilburg	Niet	Noord-Brabant
61.	Laurens, het Slag	Rotterdam	Niet	Zuid-Holland
62.	Laverhof	Schijndel	Niet	Noord-Brabant
63.	Liemerij	Zevenaar	Niet	Gelderland
64.	Maartenshof	Groningen	Wel	Groningen
65.	Magentazorg Zuydweert	Heerhugowaard	Niet	Noord-Holland
66.	Markenheem	Schavenweide	Niet	Gelderland
67.	Mediant	Hengelo (verplaatst naar Enschede)	Niet	Overijssel
68.	Meeshoeve (zorgboerderij, onderdeel van Surplus)	Oud Gastel	Wel	Noord-Brabant
69.	Meulenbelt, via Trivium	Almelo	Wel	Overijssel
70.	Mondriaan Stichting, Zorghuis aan de Lindelaan	Varsseveld	Niet	Gelderland

71.	Nieuwe Haven	Zwolle, IJsselmeer	Niet	Drenthe
72.	Noorderboog, Locatie Zonnekamp	Steenwijk	Wel	Drenthe
73.	Noorderboog	Groningen	Niet	Groningen
74.	Novizorg, Locatie Adelante	Hoensbroek	Niet	Limburg
75.	Odac (GGZ)	Helmond	Niet	Noord-Brabant
76.	Ontmoetingscentrum, Zorgcentrum Aelsmeer	Aalsmeer	Niet	Noord-Holland
77.	Omring Texel	Den Burg	Niet	Noord-Holland
78.	Overweg	Dordrecht	Niet	Zuid-Holland
79.	PW Jansen	Deventer	Wel	Overijssel
80.	Parkinson Café	Middelburg	Wel	Zeeland
81.	Pieter van Foreest, Locatie Bieslandhof	Delft	Wel	Zuid-Holland
82.	Polder Buren	Almere	Niet	Flevoland
83.	Randerode zorgcentrum	Apeldoorn	Niet	Gelderland
84.	Regenboog de Wellen	Oss	Niet	Noord-Brabant
85.	Reiger Hoeve	Heemskerk	Wel	Noord-Holland
86.	Respect Zorggroep, Locatie Bosch en Duin	Den Haag	Niet	Zuid-Holland
87.	Rhederhof	Arhem	Wel	Gelderland
88.	Rivas zorggroep	Gorinchem	Niet	Zuid-Holland
89.	S.G.L. (stichting gehandicaptenzorg limburg)	Sittard	Niet	Limburg
90.	Societe, de Beyard	Maastricht	Niet	Limburg
91.	Societe, TOF	Roermond	Niet	Limburg
92.	Solis	Deventer	Niet	Overijssel
93.	Sonnevanck	Harderwijk	Niet	Gelderland
94.	St. Camillus	Roermond	Niet	Limburg
95.	Stal de Groot	Eindhoven	Niet	Noord-Holland
96.	Stichting Groenehuysen, Locatie Wiekendeal	Roosendaal	Niet	Noord-Holland
97.	Stichting Oase	Hoensbroek	Wel, o.a. voor mensen met parkinson	Limburg
98.	Stichting Zorgkwekerij Mil	Maasdijk	Niet	Zuid-Holland
99.	Sutfene	Zutphen	Niet	Gelderland
100.	Talmanhof	Emmeloord	Niet	Flevoland
101.	Ter Valce	Goes	Niet	Zeeland
102.	TMZ Zorg	Almelo	Wel	Overijssel
103.	Topaz Vlietwijk	Voorschoten	Niet	Zuid-Holland
104.	TWB	Halsteren	Niet	Noord-Brabant
105.	UMCG Beatrixoord	Haren	Wel	Groningen
106.	Valkenhof	Valkenswaard	Niet	Noord-Brabant
107.	Verlengde zorg (GGZ)	Leidschendam	Niet	Zuid-Holland
108.	Verpleeghuis Madeleine	Boxmeer	Niet	Noord-Brabant

109.	Sherpa	Utrecht en omgeving	Niet	Utrecht
110.	Syndion	Utrecht en omgeving	Niet	Utrecht
111.	Verpleeghuis de Stelle	Oostbrug	Niet	Zeeland
112.	Verzorgingshuis MMP	Gendringen	Niet	Gelderland
113.	Vijforhof, Flora Vita	Boskoop	Niet	Zuid-Holland
114.	Vilente, locatie Pieter Pauw	Wageningen	Niet	Gelderland
115.	Vilente, locatie St. Barbara	Ede	Niet	Gelderland
116.	Villa Attent	Nijverdal	Niet	Overijssel
117.	Vitalis Brunswijck	Eindhoven	Niet	Noord-Brabant
118.	Viva Zorggroep	Castricum	Niet	Noord-Holland
119.	Vivium	Weesp	Niet	Noord-Holland
120.	Watersteeg	Veghel	Niet	Noord-Brabant
121.	Wever	Tilburg	Niet	Noord-Brabant
122.	Wurkwinkel (Noordburg)	Sneek	Niet	Friesland
123.	Woonzorgcentra Haaglanden Prinsenhof	Leidschendam	Niet	Zuid-Holland
124.	<u>Zorgcentrum Crimpenersteijn, locatie De Zellingen</u>	Krimpen a/d IJssel	Niet	Zuid-Holland
125.	Zonnehuis	Doorn	Niet	Utrecht
126.	Zonnehuisgroep, IJssel Vecht	Zwolle	Niet	Drenthe
127.	Zorgatelier Baerdijk	Oisterwijk	Niet	Noord-Brabant
128.	Zorgatelier Care4You	Best	Niet	Noord-Brabant
129.	Zorgatelier Nuenen	Nuenen	Niet	Noord-Brabant
130.	Zorgboerderij Boerenblij	Haskehorne	Wel, o.a. voor Parkinson	Friesland
131.	Zorgboerderij de Horst	Mill	Niet	Noord-Brabant
132.	Zorgboerderij Molenvelden	Knegsel	Niet	Noord-Brabant
133.	Zorgboerderij Molenhoeve	Streefkerk	Niet	Zuid-Holland
134.	Zorgboerderij saensgroen	Wijdewormer	Niet	Noord-Holland
135.	Zorgboerderij de Wiltonshof	Oostelbeers	Niet	Noord-Brabant
136.	Zorgboerderij Javarust	Bodegraven	Niet	Zuid-Holland
137.	Zorgboerderij Klein Exterkate	Bentelo	Niet	Overijssel
138.	Zorgboerderij 't Brugke	Borkel, Valkenswaard	Niet	Noord-Brabant
139.	Zorgboerderij Klaverweide	Wogmeer	Niet	Noord-Holland
140.	Zorgcentrum de Vloei, locatie Vlinderven	Oisterwijk	Niet	Noord-Brabant
141.	Zorgcentrum	Arnhem	Niet	Gelderland

	Heijendaal			
142.	Zorgcentrum Ter Valcke	Goes	Wel	Zeeland
143.	Zorggroep Apeldoorn	Apeldoorn	Wel	Gelderland
144.	Zorggroep Charim	Veenendaal	Niet	Utrecht
145.	Zorggroep Meander	Veendam, Stadskanaal etc.	Wel, o.a. voor Parkinson	Groningen
146.	Zorggroep Sint Maarten	Heerenveen, Joure etc.	Niet	Friesland
147.	Zorggroep Sint Maarten	Acht	Niet	Noord-Brabant
148.	Zorggroep Sint Maarten	Harmelen	Niet	Utrecht
149.	Zorggroep Sint Maarten	Lochem, Oldenzaal, Denekamp etc.	Wel, Niet alle locaties	Overijssel
150.	Zorgstroom, Buitenrust	Middelburg	Wel	Zeeland
151.	Zuid Oost Zorg	Gorredijk	Niet	Friesland
152.	ZZG Zorghotel	Goesbeek	Niet	Gelderland

Bijlage 5: Toegevoegde waarde van het project voor professionele ontwikkeling

Elnaz

Parkinson, een ziektebeeld die in jaar 2 voorbij is gekomen. Zoals iedereen denkt, dacht ik ook dat parkinson vooral een ziekte is waarbij de handen trillen en men stijver gaat lopen, waardoor men veel activiteiten niet goed meer kunt uitvoeren. Voor mij was dit project heel waardevol, omdat ik niet alleen de kans had om mij verder te verdiepen in de ziekte van parkinson, maar ook te ervaren hoe mensen met parkinson tegen het leven aan kijken. De uitgezette vragenlijst en het verwerken van de gegeven antwoorden hebben mij een ervaring rijker gemaakt op het gebied van het doen van onderzoek. Wat ik nog meer waardevol vond waren de interviews waarvan ik een samen met een project lid heb afgenomen. De interviews hebben ervoor gezorgd dat ik heel anders kijk naar iemand die leeft met de ziekte van parkinson. Vooral omdat beide geïnterviewden oplossings- en aanpassingsvermogen hadden en door verschillende manieren de problemen die zij ervaren konden oplossen. Dit is erg waardevol voor mij als ergotherapeut. Hieruit neem ik vooral mee dat ervaringskennis vanuit de persoon zelf heel erg belangrijk kan zijn. Verder is mijn beeld veranderd over dagbesteding. Dit beeld is nu veel meer helder. Ook is dit beeld positiever geworden. Als allerlaatst was dit project ook erg waardevol voor mij, omdat dit een goed opzetje was naar het afstuderen en het schrijven van een scriptie. Wat ik geleerd heb tijdens dit project zal ik meenemen naar het laatste half jaar waarin ga afstuderen.

Jetske

Nu ik de afgelopen maanden heb gewerkt aan de opdracht voor de Parkinson Vereniging en het schrijven van het essay is het leven met parkinson ook voor mijn meer gaan leven. Dat parkinson veel meer is dan alleen maar het trillen van de handen. Het vakgebied Disability Studies in combinatie met de minor, sluit hier mooi bij aan. Hoe krijgt de ziekte van parkinson betekenis in de maatschappij? Hoe ziet iemand met parkinson de dagbesteding en wat zou dagbesteding voor hen in de praktijk kunnen betekenen? Op welke manier kan de dagbesteding eraan bijdragen dat mensen met parkinson kunnen meedoen in de maatschappij op alle levensterrein zoals vrije tijd en wonen. Ik ben van mening dat we met dit project hier een bijdrage aan hebben kunnen leveren, door dagbesteding bekendheid te geven en te pijlen hoe mensen met parkinson en hun partners/mantelzorger over dagbesteding dachten. Onbekendheid wordt al snel gezien als: "iets dat niet op mij van toepassing is." Echter klopt deze mening wel en waarop is deze mening dan gebaseerd. Kan je op voorhand al zeggen dat iets niet op jou van toepassing is als je er geen idee van hebt wat het dan is of kan betekenen.

Sommige mensen zullen dat zeker vinden, echter zullen er ook mensen zijn die juist door dit project zijn gaan nadenken of het mogelijk iets voor hen kan betekenen. Vanuit ergotherapeutisch oogpunt is dit positief. Je wilt dat mensen zolang mogelijk kunnen doen wat ze willen doen in het leven. Een mooie bijkomstigheid is dat ook de mantelzorger wordt ontlast. Ik zou dan ook zeker dagbesteding aanraden als ergotherapeut bij mensen met parkinson. Daarnaast heeft het mijn ontwikkeling verrijkt op het gebied van het doen van onderzoek. In de afgelopen vier jaar heb ik tijdens mijn studie vooral kwantitatief onderzoek gedaan. Ik vond het dan ook een enorme uitdaging om een kwalitatief onderzoek te doen. Kwalitatief onderzoek is niet gemakkelijk, en dan vooral omdat je met cijfers werkt die iets zeggen over wat mensen vinden en niet een mening van iemand. Ik vind het achteraf erg handig dat ik deze ervaring heb opgedaan, en zal het zeker iedereen aanraden om er eens mee te gaan stoeien.

Naomi

Persoonlijk heb ik veel geleerd van dit project. Ik had voorheen alleen kort en mijns inziens weinig informatie gehad over parkinson en parkinsonisme. Ik heb veel geleerd van de verhalen die mensen hebben verteld over hun leven met parkinson die ik heb gehoord en gelezen. Daarnaast had ik eerder al wel een klein kwantitatief onderzoek gedaan, maar door dit project heb ik mijn kennis hierover vergroot. Ook mijn ervaring met kwalitatief onderzoek was nog niet zo groot en deze heb ik mogen uitbreiden tijdens het project. Daarnaast was het heel interessant om meer te leren over dagbesteding. Ik had enige ervaring met dagbesteding, doordat mijn zusje er gebruik van maakt, maar deze kennis is door dit project vergroot. Daarnaast heb ik veel geleerd over samenwerken met de opdrachtgevers en met de projectleden. Deze ervaringen neem ik mee tijdens mijn afstudeerstage en het schrijven van mijn scriptie.

Suzanne

Voor mij was dit project een eyeopener op het gebied van leven met parkinson en parkinsonisme. Bij de start van het project had ik relatief weinig kennis over parkinson. Met behulp van mijn essay heb ik me verdiept in de medische kant van parkinson en de invloed hiervan op het betekenisvol leven. Tijdens het onderzoek heb ik door middel van interviews, het bezoeken van een parkinsoncafé en het lezen van boeken veel ervaringen gehoord over hoe het is om te leven met parkinson. Vooral de interviews hebben mij een meer helder beeld gegeven van parkinson. Verder heb ik nu een meer helder beeld van dagbesteding. Aan het begin van het onderzoek was mijn beeld van dagbesteding vooral dat mensen daarheen gingen om samen activiteiten te doen om de partner/mantelzorger te ontlasten.

Bij het bezoek aan de dagbestedingsplekken heb ik gezien dat dagbesteding meer kan bieden dan alleen activiteiten doen, namelijk ook sociale contacten opdoen en bezig blijven. Daarnaast heb ik door dit project meer kennis opgedaan over kwantitatief onderzoek doen met behulp van een vragenlijst en SPSS. Ik weet nu hoe ik de gegevens uit een vragenlijst kan analyseren met behulp van SPSS en kruistabellen. Dit is goed om te weten voor mijn afstudeeronderzoek, waarin ik deze ervaringen kan gebruiken als ik kwantitatief onderzoek ga doen.