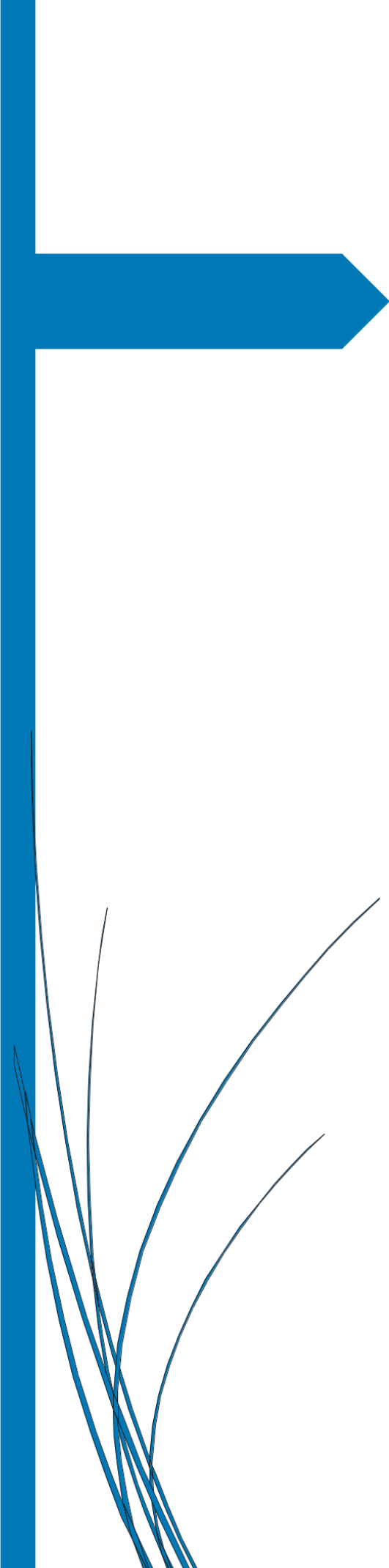




# Een onderzoek naar het motiveren van ouderen met Parkinson om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's

Willemijn Koenen

**Onderwijseenheid:** Social Studies, te Fontys Hogescholen  
**Afstudeerrichting:** GGZ agoog

---

**Progresscode:** 89V4G-AFOZ

**Datum:** 26-06-2020

**Naam:** Willemijn Koenen

**Afstudeerbegeleider:** P. Dhier

**Klas:** 4VV01

**Studentnummer:** 2583933

## Samenvatting

De ziekte van Parkinson grijpt diep in op de levens van de Parkinsonpatiënten en hun omgeving. Niet alleen op motorisch gebied maar ook op niet-motorisch gebied heeft de ziekte grote gevolgen. Problemen met denken, depressie, apathie, angsten en vermoeidheid zijn voorbeelden van symptomen waarmee de Parkinsonpatiënt en de mantelzorger te maken krijgen (Nederlandse vereniging voor Neurologie, 2018).

Bewegen is belangrijk voor Parkinsonpatiënten. Het helpt om de progressie van de ziekte te vertragen. Uit onderzoek blijkt dat het ook kan leiden tot een daling van medicijngebruik (Van der Kolk, de Vries, Kessels, et al, 2019). Instelling X biedt het gespecialiseerd bewegingsprogramma Positive FIT aan voor Parkinsonpatiënten waarin zij begeleid worden door gespecialiseerde professionals die weten hoe om te gaan met de motorische en niet-motorische symptomen (NOVIzorg, z.d.). Het programma wordt erg gewaardeerd door de deelnemers echter het aantal deelnemers is nog beperkt in relatie tot het aantal Parkinsonpatiënten in de regio waar X werkzaam is. Dit aantal zal overigens nog verder stijgen (Volksgezondheidszorg, 2019). Parkinson is een ziekte die met name op oudere leeftijd voorkomt (Sint Antoniusziekenhuis, z.d.). Gezien de verwachte vergrijzing zal het aantal Parkinsonpatiënten in Nederland dan ook toenemen (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2018).

Instelling X wil graag het aantal deelnemers verhogen maar weet nog niet hoe dit zou kunnen. Dit onderzoek wil hier antwoorden op geven. Daartoe zijn drie groepen uitgenodigd om deel te nemen aan dit kwalitatieve onderzoek. De oudere (65+) deelnemers aan het programma Positive FIT (de sporters), Parkinsonpatiënten (65+) die niet deelnemen (de niet-sporters) en professionals van instelling X. Zij zijn in een persoonlijk gesprek geïnterviewd door de onderzoeker. Doel van het onderzoek is antwoord te krijgen op de vraag: Op welke wijze kan de sociaal agoog ouderen met Parkinson motiveren om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's? Om antwoord te krijgen op deze vraag is ook onderzocht hoe zij op dit moment worden gemotiveerd, welke belemmerende en bevorderende factoren een rol spelen en wat ouderen met Parkinson nodig hebben van de sociaal agoog. De gesprekken zijn opgenomen en getranscribeerd door de onderzoeker. Vervolgens zijn ze uitgebreid geanalyseerd en verwerkt in drie codebomen. Hieruit bleek dat, ondanks de geringe omvang van de onderzoekspopulaties, er veel data is verzameld. Daarmee konden antwoorden worden gegeven op de onderzoeksvraag.

Uit de resultaten blijkt dat de Parkinsonpatiënt pas open staat voor deelname aan een gespecialiseerd bewegingsprogramma als hij of zij de diagnose Parkinson heeft geaccepteerd. Hier gaat tijd overheen waarin de patiënt nauwelijks wordt begeleid. Dit terwijl tijdige deelname van groot belang is. Ook blijkt dat er geen afspraken zijn gemaakt tussen professionals binnen X en buiten X over de begeleiding van Parkinsonpatiënten, het motiveren van bewegen en het informeren over het programma van X. De

onderzoeker heeft zes aanbevelingen gedaan die zouden kunnen helpen om het aantal deelnemers te verhogen. Bijvoorbeeld de inzet van een sociaal agoog die direct na de diagnose de Parkinsonpatiënt gaat begeleiden en die als bruggenbouwer tussen instelling X en professionals buiten X fungeert. Ook is geadviseerd vervolgonderzoek te doen onder grotere groepen sporters en niet-sporters, de effecten van het programma op psycho-sociale factoren verder te onderzoeken en het onderzoek uit te breiden naar professionals buiten X. Daarnaast is meer promotie van het programma Positive FIT van belang.

## Voorwoord

Als sociaal agoog kun je een belangrijke rol spelen in het begeleiden van mensen met gezondheidsproblemen zoals een chronische ziekte. Vanwege mijn achtergrond als bewegingsagoog ben ik erg geïnteresseerd in het belang van bewegen hierbij. Mijn interesse hierin groeide toen ik als sporttrainer bij Only Friends Limburg, een sportclub voor mensen met een beperking, in aanraking kwam met Parkinsonpatiënten en het programma Positive FIT van Instelling X. Ik werd geraakt door de ernst van de ziekte en hoe deze ingrijpt in de levens van patiënten en hun omgeving. Ik besloot er mijn afstudeeronderzoek in het kader van mijn studie HBO-bachelor Social Studies aan te wijden. Dit rapport is de weergave van dit praktijkonderzoek dat ik in samenwerking met Instelling X heb uitgevoerd.

Graag wil ik iedereen die medewerking heeft verleend aan mijn onderzoek, van harte bedanken. Om te beginnen mijn afstudeerbegeleider mw. P. Dhir voor haar ondersteuning bij de uitwerking en weergave van mijn onderzoek. Mijn speciale dank gaat uit naar de Parkinsonpatiënten die mij in alle openheid, een inkijk gaven in hun leven met Parkinson. Ik dank hun hartelijk voor hun vertrouwen. Ook bedank ik de directie en professionals van Instelling X die mij de mogelijkheid hebben geboden om dit afstudeeronderzoek uit te voeren. Speciaal bedank ik Kim Frins die mij hierbij, ondanks haar drukke agenda, op een hele betrokken en enthousiaste manier vanuit Instelling X heeft begeleid.

Simpelveld, 25 juni 2020

Willemijn Koenen

Handtekening student  




# Inhoudsopgave

|                                                     |           |
|-----------------------------------------------------|-----------|
| <b>INLEIDING .....</b>                              | <b>6</b>  |
| <b>HOOFDSTUK 1 CONTEXT EN PROBLEEMSCHETS.....</b>   | <b>8</b>  |
| 1.2 PROBLEEMSTELLING .....                          | 11        |
| 1.3 ONDERZOEKSDOELSTELLING .....                    | 11        |
| 1.4 HOOFD- EN DEELVRAGEN .....                      | 11        |
| 1.5 BEGRIPSAFBAKENING .....                         | 12        |
| <b>HOOFDSTUK 2 THEORETISCH KADER .....</b>          | <b>16</b> |
| <b>HOOFDSTUK 3 METHODOLOGIE .....</b>               | <b>22</b> |
| 3.1 ONDERZOEKSPOPULATIE EN STEEKPROEF .....         | 22        |
| 3.2 DATAVERZAMELINGSMETHODE .....                   | 24        |
| 3.3 MEETINSTRUMENT .....                            | 25        |
| 3.4 DE DATA-ANALYSE .....                           | 26        |
| <b>HOOFDSTUK 4 RESULTATEN .....</b>                 | <b>28</b> |
| 4.1 BEANTWOORDING DEELVRAAG 1 .....                 | 28        |
| 4.2 BEANTWOORDING DEELVRAAG 2 .....                 | 30        |
| 4.3 BEANTWOORDING DEELVRAAG 3 .....                 | 36        |
| <b>HOOFDSTUK 5 CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN .....</b> | <b>39</b> |
| 5.1 CONCLUSIE DEELVRAGEN.....                       | 39        |
| 5.2 CONCLUSIE HOOFDVRAAG.....                       | 42        |
| 5.3 AANBEVELINGEN .....                             | 43        |
| <b>HOOFDSTUK 6 DISCUSSIE .....</b>                  | <b>47</b> |
| 6.1 KOPPELING CONCLUSIES EN PROBLEEMANALYSE.....    | 47        |
| 6.2 BETEKENIS EN BRUIKBAARHEID.....                 | 48        |
| 6.3 STERKTE- EN ZWAKTEANALYSE.....                  | 49        |
| <b>LITERATUURLIJST .....</b>                        | <b>51</b> |
| <b>BIJLAGEN .....</b>                               | <b>56</b> |

## Inleiding

Eigen kracht en zelfredzaamheid zijn belangrijke pijlers van onze samenleving. Onze sociaal maatschappelijke zorg en gezondheidszorg richten zich erop mensen zo lang mogelijk in de thuissituatie te houden (Rijksoverheid, 2013). Dat geldt ook voor Parkinsonpatiënten. Zij krijgen te maken met een ingrijpend ziekteproces dat ingrijpt op hun lichamelijk, geestelijk en sociaal welbevinden. Dat blijkt ook uit een interview in het Tv-Programma Pauw met bekende Nederlanders waarbij Parkinson is vastgesteld (van Steenwinkel & de Bruijn, 2019). De Parkinsonpatiënt staat voor de grote uitdaging om met de ziekte om te leren gaan en zo lang mogelijk fit te blijven. Ook voor de samenleving is dit van belang. Het aantal Parkinsonpatiënten zal door de vergrijzing verder toenemen en met als gevolg daarvan ook de totale kosten voor de zorg voor Parkinsonpatiënten (Volksgezondheidszorg, 2019).

Uit onderzoek blijkt dat Parkinsonpatiënten gebaat zijn bij sporten. Zo komt uit onderzoek, uitgevoerd door de Radbouduniversiteit, naar voren dat fietsen leidt tot een vermindering in de toename van ziektesymptomen en meer fitheid bij mensen met Parkinson. Bewegen heeft volgens de onderzoekers hetzelfde effect als de medicatie die de symptomen van Parkinson onderdrukt (Van der Kolk et al., 2019).

In samenwerking met instelling X wordt onderzocht hoe de sociaal agoog ouderen met Parkinson kan stimuleren om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsactiviteiten voor Parkinsonpatiënten zoals het programma Positive FIT, aangeboden door X. Instelling X is een zelfstandige zorginstelling in Zuid-Limburg, die extramurale zorg biedt aan mensen met de ziekte van Parkinson. X werkt vanuit de principes van het model van Positieve gezondheid (NOVIzorg, z.d.). In dit model zijn zes dimensies uitgewerkt met een bredere kijk op gezondheid. Deze dimensies geven het vermogen van mensen weer om met de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven om te gaan en zoveel mogelijk eigen regie te behouden, ook bij ziekte. Daarbij geldt als uitgangspunt dat mensen niet hun aandoening zijn. De focus ligt niet op de ziekte maar op de mens zelf, op diens veerkracht en op wat het leven betekenisvol maakt (Institute For Positive Health, z.d.).

Instelling X heeft het model vertaald in het programma 'Positive FIT' dat begin 2018 is gestart. Deze sportieve preventieve training helpt mensen die nog in de middenfase van Parkinson zijn en zo lang mogelijk zelfstandig willen blijven, om hun functioneren zo goed mogelijk op peil te houden. Het programma bestaat onder andere uit sportieve activiteiten, ontspanningsactiviteiten en psycho-educatieve geheugenoefeningen in groepsverband (NOVIzorg, z.d.). Uit cliëntonderzoek blijkt dat de deelnemers van Positive FIT erg positief zijn over het programma (Lassauw, 2019). Instelling X wil dat meer Parkinsonpatiënten uit de regio gaan deelnemen aan het programma om zo de voortschrijding van hun ziekteproces te vertragen en hun kwaliteit van leven te vergroten. Doel van dit onderzoek is meer kennis en inzichten op te doen over hoe de sociaal agoog Parkinsonpatiënten

kan stimuleren om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsactiviteiten en wat hierbij bevorderend en belemmerend werkt. Op basis hiervan worden aanbevelingen gedaan aan de sociaal agoog van instelling X over de begeleiding en motivatie van Parkinsonpatiënten.

Dit onderzoeksverslag is opgebouwd uit verschillende onderdelen. In hoofdstuk 1 komen aan de orde, de probleemanalyse, de daaruit voortvloeiende probleemstelling van dit onderzoek, de onderzoeksdoelstelling met hoofd- en deelvragen en de begripsafbakening. Vervolgens worden in hoofdstuk 2 de theoretische inzichten weergegeven in het theoretisch kader. Dit geeft richting aan het onderzoek. In hoofdstuk 3 wordt de manier waarop het onderzoek is uitgevoerd uitgewerkt waarbij de (omvang van de) doelgroep, de topiclijst en dataverzamelmethode en -analyse worden behandeld. De resultaten zijn uitgewerkt in hoofdstuk 4. Het rapport eindigt met de conclusies en aanbevelingen van de onderzoeker, in hoofdstuk 5 gevolgd door een discussie over de betekenis en bruikbaarheid van het onderzoek aan de hand van de sterkte- en zwakteanalyse in hoofdstuk 6. Hierna zijn de literatuurlijst en bijlagen opgenomen.

# Hoofdstuk 1 Context en probleemschets

In dit hoofdstuk worden problemen beschreven die op verschillende niveaus van invloed zijn op het onderzoeksthema. Er is aandacht voor toekomstige ontwikkelingen, de ziekte van Parkinson, wat de gevolgen zijn en het belang van bewegen daarbij. Vervolgens wordt er verder ingegaan op de probleemstelling, de onderzoeksdoelstelling en de hoofd- en deelvragen van dit onderzoek, gevolgd door de afbakening van de gebruikte begrippen in de Begripsafbakening.

## 1.1 Probleemanalyse

### De ziekte van Parkinson

De ziekte van Parkinson is een progressieve en chronische aandoening van de hersenen. Dit wil zeggen dat de klachten en verschijnselen steeds verder toenemen naar mate de tijd verstrijkt. Er zijn motorische en niet-motorische symptomen. De meest kenmerkende en zichtbare motorische symptomen zijn traagheid, stijfheid en/of beven, waarvoor de verzamelterm Parkinsonisme wordt gebruikt. Naast Parkinson zijn er ook nog andere oorzaken van Parkinsonisme (Parkinsonnet, z.d.). Dit onderzoek beperkt zich uitsluitend tot cliënten met de ziekte van Parkinson.

De ziekte van Parkinson is ongeneeslijk. Verlichting van klachten is mogelijk met verschillende medicijnen. Dit verbetert de kwaliteit van leven (Nederlandse vereniging voor Neurologie, 2018).

### Demografische ontwikkeling

Vergrijzing is een groot thema binnen de Nederlandse samenleving. Zo bedroeg volgens het Sociaal Cultureel Planbureau het aandeel 65-plussers in 2010, 15% van de bevolking. In 2040 zal ruim 25% van de Nederlandse bevolking 65 jaar of ouder zijn. Dit betekent in realiteit een stijging van 200.000 ouderen per jaar. In 2040 betekent dit, dat er 4,8 miljoen 65-plussers zijn (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2018).

Dit is ook van invloed op het aantal Parkinsonpatiënten. Hoewel de ziekte ook voorkomt bij jonge mensen, wordt de kans op Parkinson groter met het stijgen van de leeftijd. De ziekte komt meestal tot uiting tussen het 50<sup>ste</sup> en 60<sup>ste</sup> levensjaar (Sint Antoniusziekenhuis, z.d.). Het aantal mensen met Parkinson zal door de vergrijzing verder toenemen. Het absolute aantal bedraagt op dit moment ongeveer 60.000 (Nederlandse vereniging voor Neurologie, 2018). In de periode 2015-2040 zal het aantal waarschijnlijk met 71% stijgen. Voor mannen is de verwachte stijging 79%, voor vrouwen 61% (Volksgezondheidszorg, 2019).

Specifieke cijfers over het aantal Parkinsonpatiënten in Zuid-Limburg zijn niet beschikbaar. Vandaar dat in dit onderzoek het totale aantal Parkinsonpatiënten in Nederland is vertaald naar de Zuid-Limburgse situatie. Per 1000 inwoners in Nederland heeft 0,32% de ziekte van Parkinson (Nielen, Poos, Voorrips,

et al, 2020). Dat zou betekenen dat in (de Veiligheidsregio) Zuid-Limburg, met ongeveer 600.000 inwoners (CBS, 2020) 1.920 inwoners de diagnose Parkinson hebben gekregen.

### **Zorgkosten Parkinson**

In 2017 bedroegen de kosten voor Parkinsonpatiënten en personen met andere vormen van Parkinsonisme, 204 miljoen. Omgerekend naar de leeftijdscategorie van 65 jaar en ouder, bedraagt dit 174 miljoen. Voor mannen 86 miljoen en voor vrouwen 87 miljoen. Dit komt neer op 0,23% van de gehele zorguitgaven in Nederland. De totale zorgkosten zullen stijgen als gevolg van een toename van het aantal Parkinsonpatiënten (Volksgezondheidszorg, z.d.).

### **Participatiesamenleving**

Het vergroten van zelfredzaamheid is een belangrijke pijler van de participatiesamenleving. Het doel dat nagestreefd wordt is dat iedereen in Nederland zo lang mogelijk zelfstandig leeft en woont en deelneemt aan de maatschappij. Dit onafhankelijk van leeftijd of gezondheidssituatie (Movisie, 2015). Dit geldt dus ook voor mensen met de ziekte van Parkinson.

### **Instelling X**

Instelling X is, volgens de medewerkers, in Zuid-Limburg de grootste aanbieder van gespecialiseerde beweegprogramma's voor patiënten met Parkinson, gericht op zowel de motorische als niet-motorische verschijnselen van Parkinson. X werkt vanuit de principes van het model van Positieve gezondheid en richt zich daarbij zowel op het behouden van motorische functionaliteiten als op de begeleiding bij de niet-motorische gevolgen van de ziekte via gespecialiseerde programma's met gekwalificeerd personeel. X biedt drie gespecialiseerde beweegprogramma's aan, gericht op de verschillende fasen van Parkinson, te weten de begin-, midden- en eindfase van de ziekte. Het aantal ouderen met Parkinson dat gespecialiseerd beweegt bij instelling X is in totaal 65 (Bijlage 5). Het programma Positive FIT richt zich op ouderen in de middenfase van Parkinson. Op dit moment nemen 17 ouderen hieraan deel. De Parkinsonpatiënten worden begeleid door een multidisciplinair team (NOVIzorg, z.d.). Omdat naar verwachting het aantal Parkinsonpatiënten in Zuid-Limburg ongeveer 1920 bedraagt, kan worden geconcludeerd dat er een behoorlijke grote groep is die niet deelneemt aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's. Instelling X zou graag het aantal deelnemers willen verhogen en weet niet op welke wijze dit zou kunnen.

### **Bewegen onder ouderen**

Bewegen is voor ouderen vaak niet vanzelfsprekend. Vooral in de categorie 65-plus is het verschil tussen mannen en vrouwen groot. Het aandeel vrouwen van 65 jaar en ouder dat onvoldoende beweegt is hoger dan dat van mannen te weten 68,9% versus 56,4%.

Feitelijk beweegt gemiddeld één op de twee ouderen van 65-plus te weinig (Volksgezondheidszorg, 2017) als er gekeken wordt naar de bewegingsnorm voor ouderen (Gezondheidsraad, 2017). Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu geeft aan dat ook volwassenen met een chronische ziekte minder bewegen dan volwassenen die deze ziekten niet hebben (De Hollander, Milder, & Proper, 2015).

### **Gevolgen Parkinson voor patiënt en omgeving**

Er kunnen veel verschillende klachten en verschijnselen ontstaan als gevolg van de ziekte Parkinson. Trage bewegingen, stijfheid en trillen (Tremor) zijn het meest herkenbaar. De aansturing van de spieren vanuit de hersenen verslechtert, waardoor bewegen moeilijker wordt. De patiënt moet nadenken bij elke beweging (Van Nimwegen, 2013). Naast deze stoornissen van het beweegapparaat, motorische symptomen genoemd, ontstaan er ook niet-motorische symptomen. Voorbeelden zijn problemen met het denken (aandacht, plannen, multitasking, opstarten en afremmen acties) (Nederlandse vereniging voor Neurologie, 2018), apathie (Parkinsonvereniging, 2015), neuropsychiatrische symptomen (o.a. depressie, manie, hallucinaties, wanen, psychose en angst), slaapstoornissen, problemen met de stoelgang en op seksueel gebied, een verminderd reukvermogen, impulscontrolestoornissen en andere verschijnselen zoals moeheid (Nederlandse vereniging voor Neurologie, 2018).

Lichamelijke activiteiten hebben een positief effect op ziekte-specifieke symptomen van de ziekte van Parkinson. Het draagt bij aan de kwaliteit van leven. Ook zijn er vanuit experimenteel onderzoek met dieren aanwijzingen dat lichamelijke activiteiten kunnen leiden tot een vertraging van de progressie van de ziekte (Van Nimwegen, 2013). Meer bewegen kan ook nadelige gevolgen hebben zoals overbelasting en blessures. Dit zijn risico's van bewegen, die toenemen als de leeftijd stijgt en de conditie minder wordt. Het grootste risico van bewegen bij Parkinson is echter het verhoogde kans op vallen. Dit wordt meestal veroorzaakt door verstoring van de balans. Als de patiënt valt leidt dit geregeld tot botbreuken. Dit kan weer leiden tot verdere inactiviteit, een vermindering van de kwaliteit van leven, verslechtering op cognitief gebied. Bij alleenstaanden kan dit zelfs leiden tot een opname in een verpleeghuis (Van Nimwegen, 2013). Professionele begeleiding is dan ook cruciaal bij fysieke activiteiten van Parkinsonpatiënten. (Parkinsonnet, z.d.). Ook emoties hebben een grote invloed op de symptomen van Parkinson. Zo kan stress en negativiteit ervoor zorgen dat de symptomen verergeren (Bloem, z.d.). Hoe meer stress de Parkinsonpatiënt ervaart hoe meer dit zich uit op motorisch gebied. Zo kan hij of zij meer last krijgen van trillen, pijn en langzame bewegingen (Parkinsonfonds, z.d.). Omgekeerd hetzelfde, positieve emoties hebben een gunstig effect op de symptomen van Parkinson (Bloem, z.d.).

## **1.2 Probleemstelling**

Deelnemen aan het gespecialiseerde bewegingsprogramma Positive FIT is voor Parkinsonpatiënten in de middenfase van de ziekte, van groot belang voor het leren omgaan met de motorische en niet-motorische gevolgen van de ziekte. Dit zorgt voor een gevoel van regie en remt de progressie van de Parkinson af. Het is onduidelijk voor de sociaal agoog waarom te weinig ouderen met Parkinson deelnemen aan het gespecialiseerde bewegingsprogramma bij instelling X. Indien de sociaal agoog niet weet wat de bevorderende en belemmerende factoren zijn, is ook niet helder hoe hij of zij ouderen met Parkinson kan motiveren voor deelname aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's. Dit is wel van belang om het aantal deelnemers aan het gespecialiseerde programma Positive FIT van instelling X, te verhogen.

## **1.3 Onderzoeksdoelstelling**

Het doel van dit afstudeeronderzoek is kennis en inzicht verkrijgen in de bevorderende en belemmerende factoren bij ouderen met Parkinson om deel te nemen aan een gespecialiseerd bewegingsprogramma. Vandaaruit worden aanbevelingen gedaan aan Instelling X met betrekking tot deze factoren en de rol van de sociaal agogen bij instelling X en het programma Positive FIT. Zo kan de sociaal agoog mensen met Parkinson aan de hand van concrete handvaten beter begeleiden en motiveren om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's en kan het bewegingsprogramma beter aangepast worden aan de behoeften van de doelgroep.

## **1.4 Hoofd- en deelvragen**

### **Hoofdvraag**

Op welke wijze kan de sociaal agoog ouderen met Parkinson motiveren om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's?

### **Deelvragen**

1. Hoe worden de ouderen met Parkinson momenteel gemotiveerd om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's binnen instelling X?
2. Welke bevorderende en belemmerende factoren spelen een rol in het deelnemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's voor ouderen met Parkinson?
3. Wat hebben ouderen met Parkinson nodig van de sociaal agoog om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's?

## 1.5 Begripsafbakening

In onderstaande tabel worden de begrippen die in dit onderzoeksrapport worden gebruikt, gedefinieerd.

| Begrip                                        | Afbakening                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Apathie</b>                                | Niet-motorische symptomen bij Parkinson zijn van grote invloed op de motivatie. Zo kan er bij Parkinsonpatiënten sprake zijn van apathie. Dit betekent verlies van motivatie. Het zorgt voor een afname in het doelgericht denken, waardoor het lastig is doelgerichte activiteiten uit te voeren. Uit onderzoek blijkt dat het behandelen van apathie lastig is. Volgens onderzoekers is een goede dagstructuur met activiteiten die zorgen voor activering, helpend (Parkinson Vereniging, 2015). |
| <b>Belemmerende factoren</b>                  | Factoren die Parkinsonpatiënten bemoeilijkt om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Bevorderende factoren</b>                  | Factoren die Parkinsonpatiënten stimuleren om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Bewegingsnorm ouderen</b>                  | Voor gezonde ouderen is de bewegingsnorm minimaal 150 minuten per week matig tot intensieve inspanning. Voorbeelden zijn wandelen en fietsen, verspreid over meerdere dagen en minstens twee keer per week activiteiten ter versterking van de spieren en botten. Dit bij ouderen in combinatie met balansoefeningen (Gezondheidsraad, 2017).                                                                                                                                                       |
| <b>Bewegingsactiviteiten</b>                  | In dit onderzoek betreft het activiteiten die onderdeel uitmaken van gespecialiseerde bewegingsprogramma's zoals Positive FIT.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Cues</b>                                   | Externe prikkels die onbewust aanzetten tot actie. Dit kan gedaan worden door visuele cues zoals laserstrepen op de grond of auditieve cues zoals ritmische geluiden. Deze externe prikkels hebben een positief effect op bewegen en lopen bij de Parkinsonpatiënt. Doordat de patiënt spontaan uitgelokt wordt, worden er verschillende hersengebieden gebruikt. (Bloem, z.d.).                                                                                                                    |
| <b>Executief vermogen</b>                     | Dit zijn hersenfuncties die nodig zijn om ergens je aandacht bij te houden, te plannen, multitasken, problemen op te lossen en het opstarten of afremmen van acties te verwezenlijken (Berendse & van den Heuvel, 2015).                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Gespecialiseerde bewegingsprogramma's/</b> | Een beweegprogramma specifiek voor Parkinsonpatiënten, met bewegingsactiviteiten afgestemd op de mogelijkheden en problematiek van de Parkinsonpatiënt om zo het ziekteproces te vertragen. Er wordt                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

|                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Gespecialiseerde bewegingsactiviteiten</b> | daarnaast aandacht besteed aan de motorische en niet-motorische symptomen van de ziekte van Parkinson. Binnen Instelling X gaat het om het programma Positive FIT (NOVIZorg, z.d.).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Instelling X</b>                           | Instelling X is een zelfstandige zorginstelling die extramurale zorg biedt aan mensen met een chronische beperking waaronder de ziekte van Parkinson. X is gevestigd in Zuid-Limburg en werkt vanuit de principes van het model van Positieve gezondheid (NOVIZorg, z.d.).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Motiveren (paragraaf 1.3 en 1.4)</b>       | In dit onderzoek betreft het, het stimuleren van Parkinsonpatiënten om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsactiviteiten, rekening houdend met de bevorderende en belemmerende factoren die een rol kunnen spelen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Motivatie (overige paragrafen)</b>         | De bereidheid tot het verrichten van een bepaald gedrag (Ensie, 2010).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Multidisciplinair team</b>                 | <p>Personen uit een groep die werkzaam zijn in verschillende functies binnen dezelfde organisatie (Nederlandse encyclopedie, z.d.).</p> <p>In dit onderzoek wordt bedoeld professionals betrokken bij de Parkinsonpatiënten die deelnemen aan Positive FIT. Zij bekleden verschillende functies. Bij het programma Positive FIT zijn één fysiotherapeut, meerdere bewegingsagogen, één sportcoördinator, twee maatschappelijk agogen, één ergotherapeut, één logopediste en één Parkinsonverpleegkundige betrokken (NOVIZorg, z.d.).</p> <p>Alle disciplines hebben contact met professionals uit hun eigen discipline, de betrokken zijn bij de Parkinsonpatiënt van X.</p> |
| <b>Niet-sporter</b>                           | In dit onderzoek betreft het Parkinsonpatiënten die niet deelnemen aan het programma Positive FIT of andere gespecialiseerde bewegingsprogramma's voor Parkinsonpatiënten. Fysiotherapie wordt niet gezien als een gespecialiseerd bewegingsprogramma.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Ouderen</b>                                | In dit onderzoek betreft het personen van 65 jaar en ouder.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Parkinson</b>                              | Voor de leesbaarheid van dit onderzoek is de term Parkinson gehanteerd voor de begrippen ziekte van Parkinson en de symptomen Parkinsonisme, tenzij anders beschreven. Atypische parkinsonisme wordt binnen dit onderzoek niet onderzocht.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Parkinsonpatiënt</b>                       | In dit onderzoek betreft het ouderen vanaf 65 jaar met Parkinson, in de middenfase van de ziekte.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Positieve gezondheid</b>                   | Dit model, ontwikkeld door Machteld Huber, is de uitwerking in zes dimensies van de bredere kijk op gezondheid. De zes dimensies zijn:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

|                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                               | Kwaliteit van leven, Lichaamsfuncties, Zingeving, Meedoen, Mentaal welbevinden en Dagelijks functioneren. Deze bredere benadering laat het vermogen van mensen zien om met de lichamelijke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven om te gaan en, ook bij ziekte, zoveel mogelijk eigen regie te behouden. Daarbij geldt als uitgangspunt dat mensen niet hun aandoening zijn (Institute for Positive Health, z.d.).                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Positive FIT</b>                           | Een gespecialiseerd programma aangeboden door instelling X onder begeleiding van gekwalificeerd personeel. Dit programma is ontwikkeld voor mensen die te maken hebben met de gevolgen van Parkinson en in de middenfase van de ziekte zijn. Er wordt aandacht besteedt aan zowel het geheugen als aan lichamelijke functies. Het omvat verschillende bewegingsactiviteiten. Denk hierbij aan wandelen, fitness, zwemmen, atletiek, teamsporten, cognitieve fitness en bewegen op muziek. Het programma is in groepsverband waarbij de professional rekening houdt met de individuele mogelijkheden van de cliënt (NOVIZorg, z.d.).                                                                                           |
| <b>Professional van X</b>                     | Wordt in dit onderzoek mee bedoelt, Parkinsonprofessionals werkzaam bij instelling X, die hebben deelgenomen aan het onderzoek.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Professional of betrokken professional</b> | Wordt in dit onderzoek mee bedoelt, professionals werkzaam buiten instelling X, bijvoorbeeld intramuraal of eerstelijns, betrokken bij de behandeling en/of begeleiding van Parkinsonpatiënten.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Sociaal agoog</b>                          | In dit onderzoek betreft het maatschappelijk werkers in dienst bij instelling X, gespecialiseerd in de begeleiding van Parkinsonpatiënten.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Sportakkoord</b>                           | Het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, NOC* NSF en de Vereniging Sport en Gemeenten, hebben gezamenlijk een sportakkoord gesloten. Daarmee zijn ze gemeenschappelijk verantwoordelijk voor het stimuleren van sporten en bewegen. De gemeenten zijn eerstverantwoordelijke voor het betrekken van groepen die sportbonden en sportaanbieders niet van nature weten te bereiken. Dit doen zij in samenwerking met sportaanbieders in hun gemeente. Volgens de organisaties is sporten niet alleen gezond. Het verenigt ook mensen zoals geen andere activiteit dat kan. Deelname aan sport is volgens de organisaties het voorbeeld van een participatiesamenleving (Bruins, Bolsius, Van Zanen, Bolhuis, 2018). |
| <b>Sporter</b>                                | In dit onderzoek betreft het deelnemers van het programma Positive FIT bij instelling X, die minimaal tien uur per week hieraan deelnemen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Transtheoretisch model</b>                 | Het Transtheoretisch model van Prochaska & Diclemente (1982) beschrijft verschillende stadia die uiteindelijk leiden tot gedragsverandering. Het                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

|  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <p>eerste stadium is de <i>voorbescouwing</i> waarin er nog geen intentie tot verandering is. De persoon is zich niet bewust van een probleem. Het volgende stadium is <i>overpeinzing</i>. De persoon is zich bewust van het probleem. De motivatie om te veranderen is aanwezig alleen is er nog geen actie ondernomen. Er wordt geëxperimenteerd met een nieuwe aanpak. Het volgende stadium is <i>beslissing</i>. In deze fase wordt er een besluit genomen en een plan gemaakt om iets aan het huidige gedrag te doen. De persoon onderneemt vervolgens <i>actie</i>. Als de persoon de actie heeft uitgevoerd dan wilt de persoon dit <i>volhouden</i>. Het kan zijn dat de persoon <i>terugvalt</i> in oud gedrag. Hij begint dan opnieuw in het proces van overpeinzing. (Prochaska &amp; DiClemente, 1982).</p> |
|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## Hoofdstuk 2 Theoretisch kader

In dit hoofdstuk zullen modellen, methodieken, theorieën en theoretische inzichten beschreven worden die een bijdrage kunnen leveren aan het beantwoorden van de hoofdvraag en deelvragen.

### Fasen Parkinson

Volgens Hoehn & Yahr (1967) zijn er vijf motorische stadia te onderscheiden bij Parkinson. De doorlooptijd van ieder stadium varieert en het overslaan van een stadium is niet ongevoel. De Parkinsonpatiënten binnen het Positive FIT programma zitten in stadium één, twee of drie.

Tijdens de beginfasen één en twee ervaart de Parkinsonpatiënt meestal milde symptomen. Er wordt dan vaak ongemak ervaren in dagelijkse taken. Symptomen die passen bij deze fase zijn het schudden en trillen van ledematen. Vaak detecteert de sociale omgeving veranderingen bij de Parkinsonpatiënt, zoals het verlies van evenwicht, een abnormale gezichtsuitdrukking of een slechte houding.

In de midden-fasen twee en drie zijn de symptomen bilateraal. Zo gaat de coördinatie van de ledematen aan beide zijden achteruit. Dit uit zich in problemen met wandelen en/of het behoud van evenwicht. In deze fase wordt duidelijker dat de Parkinsonpatiënt niet in staat is om normale fysieke taken te voltooien. In de eindfasen vier en vijf, worden de symptomen ernstig. Er is dan een duidelijke vertraging van de fysieke bewegingen merkbaar bij de Parkinsonpatiënt. Ook kan hij of zij niet meer rechtop staan en/of lopen (Stichting Parkinsonfonds, 2016).

### Onderzoek Parkinson en sport

Uit onderzoek uitgevoerd door de Radboud Universiteit (Lancet Neurology, 2019) blijkt dat sporten een positief effect heeft op Parkinsonpatiënten. Tijdens het onderzoek moesten de deelnemers driemaal per week gedurende 30-45 minuten intensief thuis op een hometrainer fietsen. Via motiverende games werden zij beloond voor hun prestaties. Volgens de onderzoekers zorgden motiverende elementen ervoor dat de deelnemers allemaal drie keer per week fietsten. Uit het onderzoek kwam naar voren dat de conditie en motoriek van de deelnemers significant verbeterde door de studie. Fietsen had ongeveer hetzelfde effect als Parkinsonmedicatie en zorgde ervoor dat de Parkinson symptomen minder snel toenamen (Van der Kolk, 2019).

### Belemmerende en bevorderende factoren bij sport en bewegen ondervertegenwoordigde groepen

Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2016) heeft onderzoek gedaan naar belemmerende en bevorderende factoren bij sport en bewegen door ondervertegenwoordigde groepen. Hierin zijn aanbevelingen gedaan voor de doelgroep ouderen, mensen met een chronische aandoeningen en mensen met een motorische beperking. De ziekte van Parkinson is een chronische aandoening die leidt tot motorische beperkingen. De ziekte komt vooral bij ouderen voor.

Uit het onderzoek van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid komt naar voren dat voor mensen met een motorische beperking de gezondheidsaspecten zoals vermoeidheid, fitheid, motorisch functioneren en pijn belemmerend kunnen zijn. Voor deze doelgroep werkt bewegen meestal ontspannend. Ook draagt het bij aan het behoud van de functionaliteit en daarmee een bepaalde mate van autonomie. De manier van coping kan volgens het onderzoek zowel belemmerend als motiverend werken. De mate van acceptatie van de motorische beperking bepaalt in grote mate of iemand deelneemt aan bewegingsactiviteiten. Accepteert de persoon de motorische beperking niet, dan is de kans klein dat hij of zij deelneemt aan bewegingsactiviteiten. Is iemand in staat de beperking te accepteren, dan draagt dit bij aan het vergroten van het zelfvertrouwen en een goed zelfbeeld (Hoogendoorn & de Hollander, 2016). Uit dit onderzoek zijn ook mogelijke belemmerende en motiverende factoren naar voren gekomen. Zo kan voor ouderen een gebrek aan beweegervaring en inzicht, door opgroeien in een tijd waar deelnemen aan bewegingsactiviteiten een luxe was, invloed hebben op het beweeggedrag. Voor ouderen is het sociale aspect bij het deelnemen aan bewegingsactiviteiten meestal een motiverende factor. Goed advies en steun door begeleiders in de gezondheidszorg over verantwoord en veilig bewegen zijn van groot belang en werken -indien goed uitgevoerd- als motiverend voor deze doelgroep. Gezondheids- en mobiliteitsproblemen kunnen belemmerend werken. Ook het mogelijke valgevaar en de kans op het verergeren van gezondheidsproblemen werken belemmerend voor de beweegdeelname. Een motiverende factor voor ouderen en mensen met een chronische aandoening is het kunnen verbeteren van de problemen die zij ondervinden door de aandoening of leeftijd (Hoogendoorn & de Hollander, 2016). De uitkomsten uit dit onderzoek zijn gebruikt bij het ontwikkelen van de topiclijst.

### **Rol sociaal agoog**

De sociaal agoog is een hbo-zorgprofessional die is gespecialiseerd in herstel-ondersteunende zorg en werkt op het scharnierpunt van zorg en welzijn. Hij of zij ondersteunt cliënt bij het wegnemen van problemen waar ze dagelijks tegenaan lopen. Doel is ervoor te zorgen dat zij weer deel kunnen nemen aan de samenleving. De sociaal agoog geeft advies over te volgen procedures en regelingen. Ook begeleidt de sociaal agoog kwetsbare groepen bij de persoonlijke ontwikkeling, dagbesteding, vrijetijdsbesteding of opvang. De sociaal agoog ondersteunt en adviseert maar helpt mensen ook om zelf in actie te komen (Beroepsvereniging van Professionals in sociaal werk, z.d.). Ook mensen met Parkinson kunnen met uiteenlopende vragen een beroep doen op de sociaal agoog. De ziekte grijpt immers in op heel veel levensgebieden. Het draait om het verwerken en proberen te accepteren van de gevolgen van de ziekte. De ziekte heeft invloed op de relatie met de partner, kinderen of het sociaal netwerk, de draaglast en draagkracht van de partner of kan leiden tot praktische problemen. Als een vraag of probleem niet door de sociaal agoog kan worden opgelost, verwijst deze door naar andere disciplines (Parkinsonnet, z.d.)

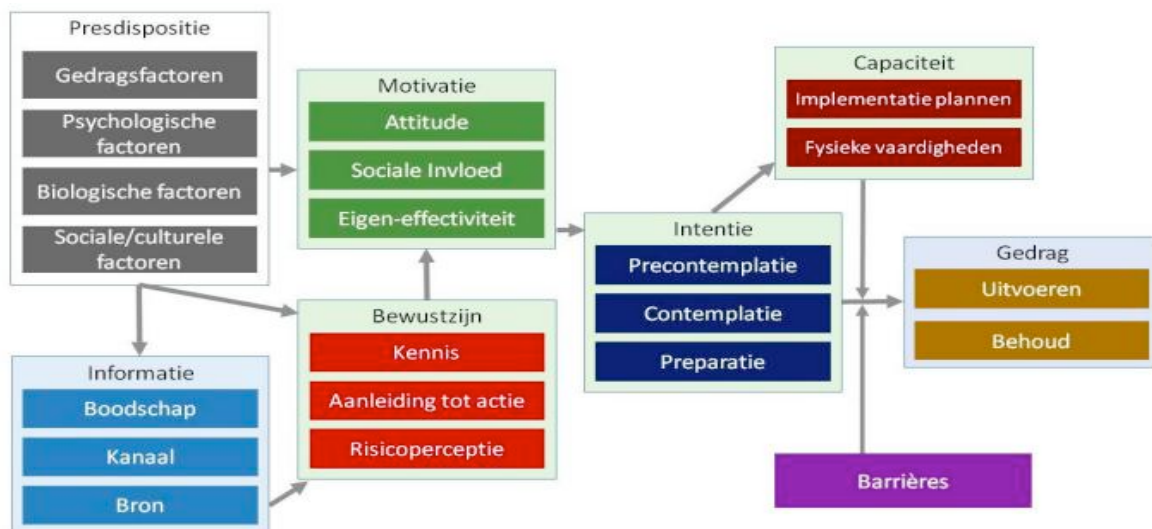
## Fasen van verwerking

Volgens Parkinsonnet doorloopt de parkinsonpatiënt na diagnosestelling een aantal fases die uiteindelijk leiden tot het verwerken en leren leven met Parkinson. Allereerst is er sprake van ontkenning. Met andere woorden, de Parkinsonpatiënt doet of hij niks heeft. Hij wil het als het ware niet weten en duwt het weg. De volgende fase is frustratie. De cliënt worstelt in deze fase met vragen als “waarom ik?”. De volgende fase is agressie. Hij of zij wil geen Parkinson hebben en het maakt de patiënt boos dat hem of haar dit is overkomen. Hierop volgend komt depressie. De patiënt vindt het moeilijk om met de Parkinson te leven. Dan komt de fase van acceptatie. De patiënt realiseert dat hij door moet en leert er mee leven. De laatste fase is integratie. De patiënt probeert er dan het beste van te maken. Omdat Parkinson een progressieve ziekte is en de symptomen van Parkinson verergeren, kan het zijn dat de patiënt deze fasen meerdere keren doorloopt. Ook de betrokken sociale omgeving kan in meer of mindere mate deze fasen doorlopen (Parkinson Vereniging, z.d.).

## Functie van de dagbesteding

Onderzoekers van Movisie hebben onderzoek gedaan naar de toegevoegde waarde van dagbesteding. Volgens de onderzoekers zijn er meerdere doelen die nagestreefd kunnen worden met dagbesteding. Bijvoorbeeld het opbouwen van een sociaal netwerk, iets doen voor een ander, anderen ontmoeten, structuur hebben, een bijdrage leveren aan de samenleving, het werken aan een doel en werken aan de persoonlijke ontwikkeling, door bijvoorbeeld iets te leren dat als zinvol wordt ervaren. Dagbesteding kan dus verschillende functies voor de persoon hebben. Ook voor de directe omgeving van de persoon kan dagbesteding een functie hebben. Het zorgt onder andere voor het ontlasten van mantelzorgers zodat zij hun rol langer kunnen volhouden. Volgens onderzoekers is er een toenemende behoefte in de Nederlandse samenleving om dagbesteding zinvol en nuttig in te vullen (Verweij, Hanzon, & van Houten, 2017).

## Integrated change model (I-change model) voor gedragsverandering



Het Integrated-change model in bovenstaande afbeelding (Studiearena, z.d.) laat zien dat er een complex aan factoren is, dat de totstandkoming van gedrag verklaart. In dit model worden vijf sociaalpsychologische theorieën over gedrag gekoppeld (De Vries, 2017).

Het model blijkt succesvol in het verklaren van gezondheidsgedragingen. Volgens het model is gedrag het resultaat van de intenties, capaciteit en barrières van het individu. Om nieuw doelgedrag uit te voeren moet hier eerst intentie toe ontwikkeld worden. De persoon doorloopt hierbij de fasen van het transtheoretisch model. De intentie om nieuw gedrag te vertonen wordt volgens het I-change model bepaald door de motivatie. Er zijn drie motivationele factoren te onderscheiden, namelijk attitude, sociale invloed en de eigen-effectiviteit. De attitude heeft betrekking op de waargenomen voor- en nadelen van het gedrag door de persoon. De sociale invloed heeft betrekking op wat de persoon denkt dat anderen in zijn omgeving ervan vinden dat hij dat gedrag wil gaan vertonen. De laatste motivationele factor is de eigen-effectiviteit. De persoon maakt de inschatting of hij of zij in staat is om het doelgedrag te verwezenlijken en te behouden. Intentie, gedrag en motivationele factoren worden volgens het model beïnvloed door distale factoren. Namelijk bewustzijns- en predispositiefactoren. Onder bewustzijnsfactoren in het model wordt verstaan of hij of zij kennis heeft van het doelgedrag en aanleiding voelt om in actie te komen. Ook valt hieronder hoe de persoon kijkt naar welke risico's de persoon loopt als hij het doelgedrag gaat vertonen. De bewustzijnsfactoren worden beïnvloed door de informatie- en predispositiefactoren.

Onder predispositiefactoren vallen gedragspatronen, psychologische factoren, biologische factoren en sociaal-culturele factoren die onder andere tot stand komen door psychologische ervaringen en overtuigingen met betrekking tot het doelgedrag. Deze factoren zijn vaak niet te beïnvloeden maar laten wel zien dat de een zich makkelijker laat beïnvloeden dan de ander.

De laatste factor die het bewustzijn beïnvloed is informatie. Hier vallen boodschap, kanaal en bron onder. Zo moet de boodschap inhoudelijk op de beleavingswereld aansluiten. De bron moet iemand zijn die de persoon vertrouwt en waar hij of zij iets van wil aannemen, anders is de kans klein dat hij de boodschap aanneemt. Tot slot is het van belang dat de informatie de doelgroep bereikt via de inzet van kanalen. Denk aan kanalen als de krant, informatiefolders en facebook of informatie via professionals.

Onder het kopje capaciteit vallen implementatie plannen en fysieke vaardigheden.

Implementatieplannen, ook wel actieplannen genoemd, zijn gericht op het uitvoeren van acties die bijdragen aan het bereiken van het doelgedrag. Het doel is om de kloof tussen de intentie en het gedrag te verkleinen.

Onder fysieke vaardigheden wordt verstaan of de persoon denkt fysiek in staat te zijn om het nieuwe gedrag te vertonen. Onder barrières wordt verstaan de drempels die moeten worden overwonnen om het doelgedrag te kunnen vertonen. Als de barrières te groot zijn dan kan dit de intentie al snel te niet doet (De Vries, 2017).

## Motivatie

Er zijn verschillende vormen van motivatie te onderscheiden volgens Van der Veen en Goijarts (2012). Elke vorm van motivatie draagt bij aan gedragsverandering om een bepaald resultaat te bereiken. De persoon kan intrinsiek of extrinsiek gemotiveerd raken. Hoe meer zelfbepaald (intrinsiek) de motivatie tot stand komt, hoe groter de kans is dat het nieuwe gedrag standhoudt. Er zijn verschillende vormen van extrinsieke en intrinsieke motivatie te onderscheiden. In onderstaande tabel worden deze beschreven met de voor- en nadelen van deze motivatievorm (Van der Veen & Goijarts, 2012).

| Extrinsieke motivatie             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Externe motivatie</b>          | <p>Deze vorm van motivatie wordt gestuurd door sociale invloeden van buitenaf. Iemand die extern gemotiveerd wordt, doet dit omdat hij of zij ervoor beloond wordt, om straf te vermijden of omdat er sociale druk op hem of haar wordt uitgeoefend.</p> <p><b>Voor- en nadelen</b></p> <p><i>Sociale druk kan een positief effect hebben op het gedrag. Echter, dit effect is kortstondig en er is controle en een toezien oog van de beoordelaar nodig. Tevens blijkt dat de eventueel wel aanwezige intrinsieke motivatie juist afneemt.</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Introjectie van motivatie</b>  | <p>Deze motivatie is gebaseerd op het willen versterken van de eigenwaarde. De persoon wil voldoen aan verwachtingen van anderen. De druk van buitenaf is bij deze vorm relatief groot. Het voldoen aan verwachtingen van anderen bepaalt namelijk in grote mate het gevoel van eigenwaarde. Als de persoon ergens in tekortschiet kan hij of zij angst, schuld of schaamte ervaren. Als de persoon ergens in slaagt, geeft dat hem of haar een gevoel van trots en zelfwaardering.</p> <p><b>Voor- en nadelen</b></p> <p><i>Het gevoel van eigenwaarde laten bepalen door de omgeving maakt de persoon afhankelijk van de waardering (goedkeuring, afkeuring) door anderen waardoor hij of zij zich kwetsbaar voelen. Deze vorm gaat gepaard met spanning en druk en kan innerlijke conflicten veroorzaken.</i></p> |
| <b>Geïdentificeerde motivatie</b> | <p>Bij deze vorm van motivatie is sprake van een keuzeproces dat als eigen ervaren wordt. Deze vorm van motivatie komt tot stand doordat de persoon accepteert en inziet dat hij of zij alleen een bepaald resultaat kan behalen als</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

|                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                | <p>hij of zij bepaald gedrag vertoont.</p> <p><b>Voor- en nadelen</b></p> <p><i>Omdat de persoon het behalen van een bepaald resultaat belangrijk vindt, is deze in staat de motivatie en het gedrag vol te houden, ook bij tegenslagen.</i></p>                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Geïntegreerde motivatie</b> | <p>Bij deze vorm van motivatie is de motivatie in overeenstemming met alle andere zaken waar hij of zij zichzelf mee identificeert. Deze motivatie sluit aan bij de eigen overtuigingen en kernwaarden.</p> <p><b>Voor- en nadelen</b></p> <p><i>Deze vorm is het meest stabiel en sterk. De persoon kan het gedrag een langere tijd volhouden. Dit omdat hij of zij het gevoel heeft dit zelf te willen, dit van betekenis vindt en niet opgedrongen is door een externe partij.</i></p> |
| <b>Intrinsieke motivatie</b>   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Intrinsieke motivatie</b>   | <p>Dit is de motivatie voor een activiteit omdat de persoon dit leuk, prettig, stimulerend, interessant of uitdagend vindt. Het initiatief hiervoor ligt bij de persoon zelf.</p> <p><b>Voor- en nadelen</b></p> <p><i>De persoon is gemotiveerd omdat dit een positief gevoel geeft en hij of zij niet het idee heeft dat dit opgedrongen wordt. De persoon hoeft dus niet geholpen te worden om meer motivatie voor de activiteit te ontwikkelen.</i></p>                               |

De sociaal agoog kan in de begeleiding van de cliënt, om motivatie tot stand te brengen, de communicatiestijl motiverende gespreksvoering gebruiken. Deze stijl van gespreksvoering lokt de intrinsieke motivatie bij de cliënt uit en onderzoekt alle belemmerende factoren die de motivatie negatief beïnvloeden. Hij kijkt samen met de cliënt naar mogelijkheden om deze weg te nemen. Onder meer door het wegnemen van tegenstrijdige gevoelens (Van der Veen & Goijarts, 2012).

## Hoofdstuk 3 Methodologie

In dit hoofdstuk wordt besproken welke keuzes de onderzoeker heeft gemaakt ten aanzien van de methodologie van het onderzoek, om antwoorden te vinden op de onderzoeksvraag en deelvragen.

### 3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef

Het onderzoek vindt plaats bij instelling X dat een gespecialiseerd bewegingsprogramma voor Parkinsonpatiënten aanbiedt. Wanneer er over een onderzoekspopulatie wordt gesproken, dan gaat het over alle eenheden waarover het onderzoek een uitspraak wil doen (Baarda, 2014). In dit onderzoek is gekozen voor drie onderzoekspopulaties of steekproeven die vooraf zijn bepaald op basis van literatuuronderzoek en gesprekken met instelling X. Daarmee wil de onderzoeker antwoord vinden op de onderzoeksvragen vanuit verschillende perspectieven. De populaties worden hieronder beschreven. Omdat het kwalitatief onderzoek betreft dat binnen een bepaalde periode moet worden uitgevoerd, is gekozen voor drie personen per onderzoekspopulatie. Het betreft doelgerichte onderzoekseenheden met bepaalde homogene kenmerken waardoor de verwachting is dat dit voldoende is om uitspraken te kunnen doen met betrekking tot de onderzoeksvraag en deelvragen (Boeije, 2005).

#### Onderzoekspopulatie 1 (de niet-sporters)

De eerste onderzoekspopulatie bestaat uit Parkinsonpatiënten die niet deelnemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's voor Parkinsonpatiënten bij instelling X of andere instellingen. Wat zij gemeen hebben is dat zij allen gediagnostiseerd zijn met de ziekte van Parkinson en 65 jaar of ouder zijn. De cliënten zitten allen in fase twee of drie van de ziekte van Parkinson (Stichting Parkinsonfonds, 2016) en komen dus in aanmerking voor deelname aan het programma. Allen zijn van Nederlandse afkomst. Er zijn geen financiële belemmeringen om deel te nemen aan het programma, dit wordt gefinancierd uit de zorgbudgetten. Het betreft een homogene groep.

#### Onderzoekspopulatie 2 (de sporters):

De tweede onderzoekspopulatie bestaat uit Parkinsonpatiënten die deelnemen aan het gespecialiseerde bewegingsprogramma Positive FIT van instelling X en 65 jaar of ouder zijn. Zij hebben allen de diagnose Parkinson en bevinden zich in fase twee of drie (Stichting Parkinsonfonds, 2016). Zij worden volledig gefinancierd om deel te nemen aan het gespecialiseerde bewegingsprogramma. Allen zijn van Nederlands afkomst. Het betreft een homogene groep.

#### Onderzoekspopulatie 3 (de professionals van X):

De derde onderzoekspopulatie bestaat uit professionals werkzaam bij instelling X en gespecialiseerd in de begeleiding en behandeling van patiënten met Parkinson. Zij zijn een aparte eenheid binnen het

onderzoek omdat meer inzicht nodig is in de manier waarop de sociaal agoog ouderen met Parkinson kan motiveren om zich aan te sluiten bij het Positive FIT programma. Zij hebben allen een HBO-studie in hun vakgebied afgerond en zijn professioneel betrokken bij het programma Positive FIT. Doordat zij wekelijks met de doelgroep werken beschikken zij over veel kennis en ervaring met de doelgroep. Het betreft een homogene groep.

### **Steekproef**

Binnen het onderzoek is gebruikt gemaakt van een selecte steekproef. De respondenten zijn bewust gekozen om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag en deelvragen binnen dit kwalitatief onderzoek (Boeije, 2005). De drie onderzoekspopulaties zijn geworven via (contacten van) medewerkers van Instelling X. Als gevolg van de coronacrisis was het niet mogelijk drie niet-sporters te interviewen. Daarom is ervoor gekozen, één extra professional te interviewen. Zo is extra informatie verzameld.

#### Onderzoekspopulatie 1:

Het bleek een grote uitdaging om niet-sporters te vinden die voldeden aan de selectiecriteria en wilden meedoen aan het onderzoek. Deze Parkinsonpatiënten zijn immers niet in beeld bij instelling X. Daarom is, via medewerkers van X, contact opgenomen met gespecialiseerde fysiotherapeuten en het Parkinsoncafé. In twee Parkinsoncafé's heeft de onderzoeker een presentatie gehouden over het onderzoek en deelnemers geworven. De fysiotherapeuten hebben op verzoek van de onderzoeker, patiënten die niet deelnamen van het programma Positive FIT, gevraagd of ze wilden deelnemen aan het onderzoek. De werving van deelnemers moest gestaakt worden als gevolg van de coronacrisis. De populatie niet-sporters bestaat daardoor uit twee personen, één man en één vrouw. Van beiden is de partner overleden. Zij zijn alleenstaand.

#### Onderzoekspopulatie 2:

Via instelling X zijn drie sporters gevonden die voldeden aan de selectiecriteria van de populatie en wilden deelnemen aan het onderzoek. Het betreft 3 mannen. Alle drie zijn getrouwd en wonen samen met hun echtgenote.

#### Onderzoekspopulatie 3:

In overleg met de contactpersoon van instelling X zijn uiteindelijk vier verschillende professionals, allen gespecialiseerd in de begeleiding en behandeling van Parkinsonpatiënten, geïnterviewd. Hun diverse ervaring met Parkinsonpatiënten is van grote waarde om antwoord te krijgen op de gestelde onderzoeksvraag en deelvragen. Het betreft één beweegagoog, twee maatschappelijk agogen en één fysiotherapeut. Allen werken zij vanuit de principes van het model van positieve gezondheid. Selectiecriteria zoals leeftijd of geslacht, zijn niet meegenomen omdat dit naar verwachting niet van invloed is op de resultaten. Professional 2, 3 en 4 hebben extra scholing gevolgd tot

Parkinsonnetzorgverlener en zijn hierdoor expert in de motorische en niet-motorische symptomen van Parkinson (Parkinsonnet, z.d.).

### **Anonimiteit**

De respondenten en de instelling blijven bij dit kwalitatief onderzoek anoniem. De instelling wordt aangeduid als instelling X. De cliënten worden aangeduid als R 1, 2, 3 enz. De professionals van X worden aangeduid met P 1, 2, 3 en 4. Tijdens het interviewen zijn geluidsopnames gemaakt. Zo kan de interviewer de interviews opnieuw beluisteren en transcriberen. Vooraf aan het interview is uitgelegd dat het onderzoek anoniem plaatsvindt en toestemming gevraagd aan de geïnterviewde voor opname van het interview. Alleen als zij akkoord waren is het interview gehouden. De interviews vonden in een prikkelarme ruimte plaats waar privacy was. Er is aandacht besteedt aan smalltalk en de respondent is, indien mogelijk, wat te drinken aangeboden. Dit is gedaan om hem of haar op het gemak te stellen en een veiliger en vertrouwder gevoel te geven, waardoor de kans op bruikbare antwoorden groter is.

## **3.2 Dataverzamelmethode**

De hoofdvraag van dit kwalitatief empirisch onderzoek luidt “Op welke wijze kan de sociaal agoog ouderen met Parkinson motiveren voor deelname aan gespecialiseerde bewegingsprogramma’s?”. Het onderzoek heeft als doel het probleem dat X ervaart te verkennen en inzichtelijk te maken om de onderzoeksvraag te beantwoorden. De dataverzameling wordt gedaan door middel van topicinterviews. Het gebruik van topics waarborgt dat de gesprekken aan de hand van een uniforme leidraad worden gevoerd (Baarda et al., 2013).

De topiclijst is voorafgaand aan het interview opgesteld. Door middel van theoretische inzichten, voortkomend uit het theoretisch kader, zijn belangrijke onderwerpen vastgelegd in de topiclijst. Er zijn ook mogelijke vragen beschreven onder ieder onderwerp als hulpmiddel voor de onderzoeker. Er is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van een open vraagstelling omdat er dan vaak meer informatie gedeeld wordt dan bij een gesloten vraagstelling. Voor het verwerven van de basisinformatie is wel gebruik gemaakt van een gesloten vraagstelling. Omdat de onderwerpen vast liggen en de vragen niet, vond het interview half-gestructureerd plaats. Hierdoor heeft de onderzoeker en respondent inspraak op het verloop en de mate van diepgang tijdens het interview (Baarda et al., 2013).

De interviews zijn door één persoon afgenomen wat de validiteit van het onderzoek bevordert. Tussen de interviews door is getoetst of de data aansloten bij de onderzoeksvraag. Zo bleek dat de lijst met symptomen niet compleet was. De topiclijst voor professionals van X is tussentijds enigszins aangepast omdat bleek dat een topic moest worden toegevoegd over de rol van de sociaal agoog in de beginfase van verwerking.

Om de data goed te kunnen analyseren en de betrouwbaarheid te waarborgen zijn de interviews opgenomen en getranscribeerd. Om de privacy van de respondenten te waarborgen blijven de namen anoniem en wordt de data uitsluitend voor onderzoeksdoeleinden gebruikt. Alle respondenten zijn van tevoren geïnformeerd over bovenstaande en hebben hiermee ingestemd. Ook hebben zij vooraf kennisgenomen van het onderzoeksthema en de onderwerpen, zodat zij wisten wat hun te wachten stond. Tijdens het interview werd de anonimiteit nog eens benadrukt omdat dit de openheid en eerlijkheid van de respondent bevordert. Het onderzoek is door het delen van deze informatie en de instemming van de respondenten ethisch verantwoord (Baarda et al., 2013).

De respondenten binnen de drie populaties zijn, tijdens een persoonlijk gesprek, door de onderzoeker geïnterviewd. Een persoonlijk gesprek geeft de onderzoeker de mogelijkheid om vragen te stellen over gedragingen, opvattingen, houdingen en ervaringen van de respondenten met betrekking tot de onderzoeksvraag, in de taal en vanuit de ervaring van de geïnterviewde (Boeije, 2005). De onderzoeker sluit in dit kwalitatief onderzoek aan op de denk- en leefwereld van de respondent en anticipeert op de antwoorden van de respondent wat zorgt voor de diepgang die nodig is om een complex vraagstuk te beantwoorden (Baarda, et al., 2013).

De werving van respondenten heeft plaats gevonden via medewerkers van instelling X dan wel via hun relevante contacten buiten de instelling. Dit laatste was met name nodig voor onderzoekspopulatie 1, de niet-sporters. Allereerst is, in overleg met het Parkinsoncafé, een wervingsbrief toegevoegd aan een informatiemail van het Parkinsoncafé (Bijlage 6). Omdat er weinig reactie kwam en de onderzoeker de respons wilde verhogen is een presentatie gegeven tijdens de kerstborrel van het Parkinsoncafé. Ook is er contact opgenomen met Geriatrisch gespecialiseerde Fysiotherapeuten in de regio van X en gezocht naar mogelijke niet-sporters via de Parkinsonverpleegkundige, betrokken bij X. Deze heeft de onderzoeker voorzien van gegevens van een tweede niet-sporter. Alle Parkinsonpatiënten zijn geïnformeerd over de inhoud van het interview en onderzoek d.m.v. een informatiebrief (Bijlage 6, 7).

### **3.3 Meetinstrument**

Voor de interviews is gebruik gemaakt van een vooraf opgestelde topiclijst op basis van relevante literatuur die het probleem onderbouwd en uitdiept. De literatuur staat beschreven in het theoretisch kader. Door gebruik te maken van een topiclijst vond het interview half-gestructureerd plaats. Dit vergrootte de kans op rijke en diepgaande data en daarmee valide antwoorden op de gestelde onderzoeksvraag en deelvragen, binnen de daarvoor beschikbare tijd (Baarda et al., 2013). Bij de populatie professionals van X is de topiclijst voor de bewegingsagoog en fysiotherapeut aangepast om meer diepgang te creëren.

Geen enkel interview is hetzelfde. Professionals van X, sporters en niet-sporters hebben allen verschillende ervaringen en vinden hierdoor andere onderwerpen belangrijker. Zo hebben de

professionals van X, die verschillende functies bekleden, ieder een andere rol in de begeleiding van de Parkinsonpatiënt. Ook is iedere Parkinsonpatiënt anders waardoor zij ook allen andere ervaringen delen.

De topiclijsten die tijdens de interviews gebruikt zijn, bestaan uit hoofdonderwerpen die aan bod moeten komen om de validiteit van de resultaten te waarborgen en een aantal uitgeschreven vragen die van belang zijn en waarop doorgevraagd kan worden (Baarde et al., 2013). Bij de populatie sporters en niet-sporters is ervoor gekozen om diepgaande vragen, persoonlijk van aard, meer op het einde te vragen zodat zij zich al wat meer op hun gemak voelen, wat de openheid en betrouwbaarheid bevordert (Baarde et al., 2013). Ook is er gevraagd naar gestructureerde neutrale vragen als geslacht, leeftijd, opleiding, beroep, nationaliteit, huishoudsamenstelling en kinderen. Bij de populatie professionals van X is gevraagd naar geslacht, leeftijd, opleiding(niveau), functie en aantal jaren werkzaam voor instelling X. Tijdens de topic-interviews is aandacht besteed aan de onderwerpen Parkinson, bewegen en thema's uit de literatuur die van invloed kunnen zijn op de motivatie voor deelname aan een gespecialiseerd bewegingsprogramma. Bij de populatie professionals van X is extra aandacht besteedt aan ervaringen in de begeleiding van de Parkinsonpatiënt.

De interviews vonden plaats op een door de respondent gekozen plek. In werkelijkheid was dit face-to-face op de werk- en beweeglocatie of in de thuissituatie. Door de vrijheidsbeperkingen van Covid-19 zijn twee professionals van X via FaceTime geïnterviewd. De interviews duurden gemiddeld één uur en vonden in private sfeer plaats. Op het einde is gevraagd of de respondent geïnformeerd wil worden over de resultaten van het onderzoek. De onderzoeker heeft afgesloten met iedere respondent te bedanken voor de deelname.

### **3.4 De data-analyse**

De interviews van de respondenten zijn opgenomen en getranscribeerd. Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag zijn de gegevens uit de transcripten geanalyseerd, uiteengegemaakt en gecategoriseerd totdat een codeboom tot stand komt. Er zijn zo drie codebomen gemaakt, één voor elke onderzoekspopulatie.

Tijdens de data-analyse is de onderzoeker begonnen met open coderen. In deze fase is overzicht gecreëerd door de verschillende fragmenten in stukjes te hakken en deze stukjes allemaal een code te geven die hoofdthema's weergeven. Tijdens de dataverzameling is door het open coderen bij de populatie professionals van X de topiclijst veranderd om meer informatie te krijgen over belangrijke thema's m.b.t. het onderzoeksthema. Zo bleken de cliënten niet begeleid te worden in de fase van verwerking direct na diagnosestelling. Er is gevraagd aan de professionals van X wat zij hiervan vinden en hoe dit verbeterd zou kunnen worden. De mate van deelname aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's kan hierdoor worden beïnvloed. In de fase van open coderen staat het perspectief van de cliënt centraal.

Om de gegevens verder uiteen te rafelen is na het open coderen, axiaal gecodeerd. De open codes zijn geordend door deze te clusteren en af te bakenen. De onderzoeker heeft in deze fase gekeken naar overeenkomsten en verschillen. Ook is er een relatie gelegd met het theoretisch kader. Er is gebruikt gemaakt van theoretische codes, in-vivo codes en codes die het dagelijks taalgebruik weergeven.

Alle codes zijn vervolgens in hoofdcategorieën geplaatst waarna er over gegaan kon worden naar selectief coderen. In deze fase zijn de codes in de juiste categorie geplaatst en aan elkaar verbonden wat geleid heeft tot de totstandkoming van een codeboom. Deze geeft informatie over belangrijke thema's, welke codes terugkomen vanuit het theoretisch kader en welke informatie van belang is voor de resultaten van het onderzoek. De codeboom is gebruikt voor het schrijven van de resultaten en het beantwoorden van de hoofd- en deelvragen.

## Hoofdstuk 4 Resultaten

De resultaten zijn gebaseerd op de interviews met vier professionals van X, twee niet-sporters en drie sporters. Er is, indien relevant en mogelijk, een link gelegd naar het theoretisch kader.

In dit hoofdstuk worden de deelvragen beantwoord. Het antwoord op de hoofdvraag komt terug in het hoofdstuk Conclusie en aanbevelingen.

### 4.1 Beantwoording deelvraag 1

*Deelvraag één: Hoe worden de ouderen met Parkinson momenteel gemotiveerd om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's binnen instelling X?*

Om antwoord te krijgen op deze vraag wordt eerst het proces geschetst dat de Parkinsonpatiënt volgens de professionals van X doorloopt. De Parkinsonpatiënt krijgt met verschillende professionals te maken. Het proces start als de patiënt zich met klachten meldt bij de huisarts. Vaak is nog niet duidelijk dat er sprake is van de ziekte van Parkinson. De huisarts verwijst hem, afhankelijk van de klachten, door naar de neuroloog, een eerstelijns fysiotherapeut en/of GGZ-professional. Vaak duurt het nog een hele tijd voordat de diagnose Parkinson is gesteld. Dit gebeurt door de neuroloog. Er vindt vervolgens een gesprek plaats met de Parkinsonverpleegkundige van het ziekenhuis, die informatie verstrekt over de ziekte. Ook het belang van bewegen wordt benoemd volgens twee professionals van X, maar er wordt niet structureel verwezen naar instelling X en het programma Positive FIT. De patiënt gaat daarna naar huis en komt pas weer in aanraking met een professional als hij zich met klachten meldt bij bijvoorbeeld de huisarts of neuroloog. Wel vindt één keer per jaar een gesprek met de Parkinsonverpleegkundige plaats.

Uit de interviews met de professionals van X blijkt dat de patiënt zich vaak pas weer meldt bij de huisarts of neuroloog als de klachten dominanter worden en het dagelijks leven verstoren. In de voorafgaande periode neemt de Parkinsonpatiënt vaak nog niet deel aan gespecialiseerde bewegingsactiviteiten, ondanks dat de Parkinsonverpleegkundige wel gewezen heeft op het belang van bewegen. Dat heeft ook te maken met de acceptatie van de ziekte, wat veel tijd vraagt. Hierin wordt de patiënt niet structureel begeleid. Ook wordt de urgentie om te bewegen in deze fase nog niet gevoeld volgens twee professionals van X.

*(P2) "Wij zien mensen vaak pas in een heel laat stadium. Soms hebben ze al 10 tot 15 jaar geleden de diagnose Parkinson gekregen."*

Er gaat volgens drie professionals van X vaak veel tijd overheen waarin de patiënt geen contact heeft met gespecialiseerde professionals. In deze periode krijgt de patiënt geen informatie over het belang van bewegen. Alle professionals van X geven aan dat de brug tussen het stellen van de diagnose door de neuroloog en de begeleiding van de patiënt in de thuissituatie er niet echt is. Volgens twee professionals van X zijn er ook te weinig sociaal agogen gespecialiseerd in de begeleiding van Parkinsonpatiënten.

Er zijn ook geen afspraken gemaakt tussen professionals over wie de parkinsonpatiënt en mantelzorger in deze fase begeleid en informeert over het belang van bewegen. De factor Informatie in het I-change model is in deze fase dan ook niet goed ingevuld. Het is, volgens de professionals van X, vaak aan de Parkinsonpatiënt zelf om over te gaan tot actie, het verzamelen van informatie en het vragen om hulp. Soms horen ze bij toeval over Positive FIT via bekenden, zo vertelde een van de sporters. In de meeste gevallen horen ze pas over instelling X en het gespecialiseerde programma Positive FIT als ze zich melden met toegenomen klachten bij de huisarts, neuroloog of Parkinsonverpleegkundige. Maar ook dan gebeurt dit niet standaard. Via de Parkinsonvereniging en bij deelname aan het Parkinsoncafé, wordt er informatie gedeeld over het belang van bewegen. Instelling X is nauw met de Parkinsonvereniging verbonden. Parkinsonpatiënten die geen lid zijn missen deze informatie.

*(R4) "Ja via een kennis die ook Parkinson had, hij zei je moet daar naartoe gaan, daar zit ik ook. En later de Parkinsonverpleegkundige die mij op dat idee heeft gebracht en naar aanleiding daarvan heb ik mij bij het ziekenhuis in Heerlen opgegeven."*

Uit het interview met de professionals van X blijkt dat de doorverwijzing naar instelling X vaak afhangt van toeval en de kennis en ervaring van de betrokken professionals over instelling X en het programma Positive FIT. Dat heeft er onder andere mee te maken dat het belang van bewegen bij Parkinson nog niet zo lang bekend is en pas sinds kort meer aandacht krijgt, aldus de professionals van X. Ook is het zo dat de eerstelijnsfysiotherapeut de patiënt niet altijd doorverwijst als gevolg van onbekendheid met het programma of het beeld dat het concurrerend of overlappend is op de eigen behandeling, aldus de fysiotherapeut van instelling X.

*(P2) "Meestal is de doorverwijzing naar NOVIZorg per toeval. We zijn nu wel bekend binnen de drie ziekenhuizen met wie we samenwerken. De Parkinsonpatiënt wordt nog niet standaard doorgestuurd, alleen als de Parkinsonverpleegkundige of neuroloog dat vindt. Meestal worden ze doorverwezen naar eerstelijnszorg."*

Het is meestal de Parkinsonpatiënt, diens mantelzorger of de Parkinsonverpleegkundige die contact opneemt met instelling X. Vervolgens neemt X de begeleiding van de patiënt op zich. Uit de interviews

met de sporters zelf, alsmede de professionals van X, blijkt dat het vanaf dan ook goed gaat. Er vindt telefonisch een eerste verkenning plaats van de situatie bij de patiënt. Dan wordt ook het belang van bewegen benoemd. Daarna volgt een uitgebreide intake met aandacht voor psycho-sociale problematiek en fysieke beperkingen. Daarnaast worden de patiënten geïnformeerd over het programma en het belang van deelname. Ook maken ze kennis met het programma tijdens een meeloopdag.

## 4.2 Beantwoording deelvraag 2

*Deelvraag twee: Welke bevorderende en belemmerende factoren spelen een rol in het deelnemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's voor ouderen met Parkinson?*

De onderzoekspopulaties sporters, niet-sporters en professionals van X zijn gevraagd naar bevorderende en belemmerende factoren voor deelname aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's. Sommige factoren werden meerdere malen genoemd, andere eenmaal. Afhankelijk van frequentie en belangrijkheid in relatie tot het I-change model, dat ten grondslag ligt aan het meetinstrument, zijn de antwoorden verwerkt in onderstaande beschrijving. Voor de logische opbouw van de resultaten is ervoor gekozen de factoren te beschrijven aan de hand van drie steeds terugkomende thema's te weten de parkinsonpatiënt zelf, de communicatie en het programma Positive FIT.

### **Belemmerende factoren**

#### De Parkinsonpatiënt zelf

Uit het onderzoek blijkt dat het hebben van ervaring met bewegen of sporten, voordat de diagnose Parkinson is gesteld, van invloed is op de deelname aan het beweegprogramma. De drie sporters geven aan, voordat ze Parkinson kregen, ook al wekelijks te hebben gesport. De intensiteit is wisselend van matig tot intensief. Een van de niet-sporters heeft nooit gesport en is ook niet van plan dit te gaan doen. Deze respondent ervaart geen plezier in sporten. De attitude ten aanzien van sporten is negatief ondanks dat de respondent weet dat bewegen belangrijk is bij Parkinson. De andere niet-sporter staat niet negatief tegenover sporten maar doet dit liever niet in groepsverband met Parkinsonpatiënten. Dit schrikt af. Het roept angst op zo blijkt ook uit onderstaand citaat uit het gesprek met een niet-sporter. Overigens geven ook twee sporters aan dat de confrontatie met lotgenoten, belemmerend kan werken voor deelname.

*(R1) "Er was een tijdje geleden ook een middag georganiseerd voor al die patiënten en die kwamen allemaal bij elkaar. Ben ik niet gegaan. Kon ik niet. Wil ik ook eigenlijk niet. Dan krijg je allemaal: die heeft die ziekte, die praat over die ziekte, die heeft die pijn en die voelt dat."*

Drie professionals van X geven aan dat ontkenning van de ziekte een belangrijke rol speelt. Dit leidt er, vooral in de beginfase, toe dat de Parkinsonpatiënt geen actie onderneemt. De patiënt heeft nog onvoldoende acceptatie, ziekte-inzicht en gebrek aan kennis over het nut van deelname (risicoperceptie) aan het gespecialiseerde bewegingsprogramma. Er volgt een fase van uitstel en ontkenning. De attitude ten aanzien van de ziekte draagt niet bij aan de motivatie om te gaan bewegen. Zij trekken pas aan de bel als de motorische symptomen dominant worden. Ook de niet-motorische symptomen worden dan pregnanter zoals depressieve gevoelens, apathie, achterdocht en sociale angst. Dit werkt belemmerend voor deelname volgens twee professionals van X. Ook twee sporters geven aan dat depressieve gevoelens en sociale angst belemmerend werken, hoewel ze wel deelnemen. Deze factoren vallen in het I-change model onder Predispositionele factoren.

Wat daarbij niet helpt is dat niet aangetoond is dat Positive FIT leidt tot verbeteringen in het ziekteverloop. Het effect is volgens twee professionals van X moeilijk meetbaar omdat Parkinson een progressieve ziekte is waarbij stabilisering het hoogst haalbare is. Ook een van de niet-sporters vraagt zich af of Positive FIT wel helpt. Er is dan ook geen aanleiding tot actie. Deze persoon geeft aan geen achteruitgang te hebben bemerkt door niet te sporten en geeft sporten dan ook geen prioriteit. Dit valt in het I-change model onder Bewustzijn. De risicoperceptie of gevoel van urgentie is onvoldoende aanwezig.

Als we kijken naar de factor Motivatie is het gebrek aan intrinsieke motivatie een belangrijke belemmerende factor volgens alle professionals van X. Patiënten die niet enthousiast zijn over deelname zijn moeilijk te motiveren. De invloed van de omgeving (Sociale invloed) kan wel een belangrijke rol spelen. Eén professional geeft aan dat te weinig steun en onbegrip vanuit de sociale omgeving en gebrek aan acceptatie door de partner, belemmerend kunnen werken. Onderstaande quote van een sporter illustreert waar de Parkinsonpatiënt tegenaan kan lopen in de thuissituatie. (R4) *“Dan pak ik jus d'orange en dan stoot ik hem om en loopt het op het parket. Daar word ik dan zenuwachtig van en dan denk ik: als zij dit maar niet ziet (echtgenote). Dan zit ik me op te vreten totdat ze thuiskomt en ben ik bang dat het gedoe weer begint.”*

Zoals al eerder genoemd, doen er geen vrouwen mee aan Positive FIT. Twee professionals van X geven een traditionele rolverdeling in de thuissituatie en gebrek aan beweegervaring, als belangrijke reden hiervoor. De vrouw is niet gewend buiten dit patroon activiteiten te ontplooiën, maar heeft altijd een zorgende rol gehad waaraan wordt vastgehouden. Dit speelt bij mannen veel minder een rol. Voor hen kan dagbesteding juist een welkome invulling zijn van vrijgekomen tijd na pensionering.

*(P1) "Er wordt door familie ook vaker gezegd van mannen dat die eerder naar een dagbesteding komen dan vrouwen. De man heeft altijd gewerkt waardoor er veel wegvalt als iemand niet meer werkt en hij daardoor eerder naar de dagbesteding gaat."*

Ook de lichamelijke gevolgen van de ziekte van Parkinson (Capaciteit) kunnen belemmerend werken, zo geven drie sporters en twee professionals van X aan. Bijvoorbeeld moeheid, stijfheid, slecht slapen, zenuwpijn en incontinentie bemoeilijken het bewegen. Ook de Duodopapomp, die veel Parkinsonpatiënten dragen, kan het bewegen in de weg zitten (fysieke vaardigheden). Tot slot komt bij alle drie de onderzoekspopulaties naar voren dat het vervoer een belangrijke barrière is om te gaan sporten. De reistijd is vaak te lang en de ervaringen met de busrit zijn nogal eens negatief (hard rijden, niet op tijd, wagenziekte).

#### De Communicatie

Volgens twee geïnterviewde professionals van X is er te weinig bekendheid onder Parkinsonpatiënten over het belang van bewegen. Zoals eerder al beschreven, zijn er geen afspraken gemaakt tussen betrokken professionals over hun rol in de communicatie over het belang en aanbod van gespecialiseerde bewegingsactiviteiten. Daardoor berust het geïnformeerd worden over Positive FIT eerder op toeval dan op een geregisseerd proces. Het belang van bewegen wordt onvoldoende gecommuniceerd, de samenwerking is nog niet optimaal en de verwijzing naar Positive FIT loopt nog niet goed, bijvoorbeeld door de neuroloog, Parkinsonverpleegkundige en eerstelijns fysiotherapeut. Drie professionals van X geven dit aan tijdens de interviews. Daardoor is er volgens hen bij Parkinsonpatiënten vaak onvoldoende kennis aanwezig over de zinvolheid van het programma. Ook komt de informatie vaak pas laat, als de ziekte dominant aanwezig is.

Een belangrijke factor daarbij is de manier waarop het programma Positive FIT wordt gepositioneerd. De beeldvorming helpt niet, zo melden met name de professionals van X. Parkinsonpatiënten willen liever niet naar een zorginstelling voor de bewegingsactiviteiten, dat is te confronterend. Dat is ook een belangrijke reden dat instelling X heeft gekozen voor de naam Positive FIT. Toch associëren zowel professionals als Parkinsonpatiënten het programma met zorg. Dat de bewegingsactiviteiten in groepsverband plaatsvinden versterkt dit gevoel volgens twee sporters en één niet-sporter doordat de Parkinsonpatiënt wordt geconfronteerd met andere patiënten in een verder gevorderd stadium.

*(P2) "De belemmering zijn wij zelf... dan zit er een GGZ agoog bij. Wij belemmeren onze eigen zorg soms door wie wij als zorginstelling zijn. Het is nooit fijn om naar de eerste agoog te gaan. Het is fijner om naar een fitnesscentrum te gaan. "*

## Het Programma

Het programma Positive FIT is vormgegeven vanuit het model Positieve Gezondheid. Dat betekent in de praktijk dat er aandacht is voor zowel de motorische als de niet-motorische symptomen. Dat is volgens de professionals van X ook de toegevoegde waarde van het programma ten opzichte van bijvoorbeeld fysiotherapie die zich met name richt op de motorische symptomen. Echter, deze toegevoegde waarde is volgens twee professionals van X en één sporter moeilijk meetbaar. Dat komt volgens de professionals van X doordat Parkinson een progressieve ziekte is waarbij stabilisatie het hoogst haalbare is. Op de vraag, die nogal eens gesteld wordt, of Positive FIT helpt, kan dan ook geen sluitend antwoord worden gegeven. Wel geeft een sporters aan een positief effect te bemerken (zie bevorderende factoren).

*(P1) "Want we weten, Parkinson is een progressieve ziekte dus beter zullen de patiënten niet worden. Maar dat we door Positive FIT wel dat stukje achteruitgang zoveel mogelijk proberen te vertragen."*

Wat betreft het aanbod, geeft één niet-sporter aan dat dit niet aansluit bij haar wensen. Dit is voor haar de belangrijkste reden om niet deel te nemen. Zij zou wel deelnemen als er dansles zou worden aangeboden. Uit het interview met een van de professionals van X blijkt dat X dit wel aanbiedt bij haar in de buurt. Dit is blijkbaar niet bekend met deze niet-sporter.

Een ander punt dat vaker genoemd is, is het vervoer naar de locatie. Zowel drie sporters als de twee niet-sporters geven aan vooral de lange reistijd een belemmering of barrière te vinden. De drie sporters geven daarnaast aan de wachttijd en het rijgedrag van de chauffeur heel vervelend te vinden. Daardoor kan het gevoel van ontspanning na de bewegingsactiviteiten overgaan naar stijfheid en gevoel van spanning bij thuiskomst.

De confrontatie met lotgenoten kan belemmerend werken voor sommige Parkinsonpatiënten. Eén niet-sporter geeft aan niet geconfronteerd te willen worden met patiënten waarbij de ziekte al verder gevorderd is. Ook twee sporters geven aan dit niet prettig te vinden.

*(P2) "Ik heb ook weleens van Parkinsonpatiënten gehoord dat ze aan de ene kant het lotgenotencontact heel fijn vinden en aan de andere kant dat het ook heel erg confronteert. Vooral de mensen die het dan minder goed doen, zo van: Oh, is dit mijn toekomst."*

Overigens geeft een andere sporter aan dit juist een voordeel te vinden. Hij ziet dit als een teken dat het met hem beter gaat dan met die ander. De confrontatie met lotgenoten kunnen we in het I-change model bij Predispositie (Psychologische factor) onderbrengen.

## Bevorderende factoren

### De Parkinsonpatiënt zelf

Uit de interviews komt naar voren dat de factoren die belemmerend werken, tegenovergesteld, juist bevorderend kunnen werken. Zo blijkt dat ervaring met bewegen en sporten in het verleden, stimuleert om ook na de diagnose Parkinson te blijven sporten. De drie geïnterviewde sporters hebben allemaal beweegervaring. Ook geven zij aan niet bang te zijn om te sporten en een veilig gevoel te hebben door de goede begeleiding bij Positive FIT. Het betreft de factor Predispositie uit het I-change model.

Intrinsieke motivatie is een hele belangrijke bevorderende factor zo geven de vier professionals van X aan. Daarbij gaat het om de houding (Attitude) 'positief bezig te zijn', 'te werken aan je eigen gezondheid', 'invloed hebben op het verloop van de ziekte' en 'laatste hoop'. Dit blijkt ook uit de gesprekken met de sporters. Ook geeft een sporter aan dat het gevoel regie te hebben op het ziekteproces, hem motiveert om deel te nemen, in het I-change model Eigen-effectiviteit genoemd. Twee sporters vinden bewegen 'gewoon leuk'. De overtuiging dat sporten helpt wordt door zowel de niet-sporters als de sporters, als motiverende factor beschouwd. Dit valt in het I-change model onder Bewustzijn.

*(R3) "Mijn belangrijkste motivatie om wekelijks deel te nemen aan de bewegingsactiviteiten is om niet verder achteruit te gaan. Ik weet dat het niet meer beter wordt maar als ik het proces kan stoppen door dat te doen, dan ben ik wat dat betreft tevreden."*

Ook steun vanuit het familiesysteem heeft een positieve invloed op de motivatie volgens twee professionals van X. In het I-changemodel wordt dit Sociale Invloed genoemd. Het is belangrijk dat het familiesysteem het belang van deelname blijft benadrukken.

Dit wordt min of meer bevestigd doordat alle niet-sporters geen partner hebben in tegenstelling tot alle sporters die allemaal zijn getrouwd. Een van de niet-sporters gaf aan dat toen haar man nog leefde, hij een belangrijke motivator was om te gaan bewegen. Zelf heeft zij een hekel aan sporten.

*(P) "Uhhum en toen uw partner er nog was, stimuleerde hij u om te bewegen? (R2) Oh, ja ja, ja. Vaak genoeg. (P) Oh ja? (R2) Hij vond me af en toe maar een lui kreng. Dan zei hij kom op lopen met die handel. Ja en als ik dan liep en veel liep dan zei hij van "ja, dan moet je wel een beetje rustig aan doen he" je moet het niet overdrijven. Ik zeggen "het is ook nooit goed, nooit goed."*

Het stimuleren van de patiënt door de mantelzorger, kan zorgen voor introjectie van motivatie. Dit versterkt de eigenwaarde. De persoon wil voldoen aan de verwachtingen van anderen en voelt druk van buitenaf om een bepaald gedrag te vertonen.

Het is belangrijk om de mantelzorgers van de sporters te betrekken bij het programma. Doordat bij Parkinson vaak sprake is van een storing in het executieve vermogen, zijn mantelzorgers cruciaal om de

patiënt een duw in de rug te geven, oftewel cues te geven, aldus twee professionals van X. Een goede thuissituatie is daarbij van belang. Door veranderingen in de persoonlijkheid van de Parkinsonpatiënt als gevolg van de ziekte, kan dit onder druk komen te staan. Goede begeleiding door een sociaal agoog kan hierbij helpen, aldus drie professionals van X. Ook weg zijn uit de thuissituatie is volgens twee professionals van X een belangrijke bevorderende factor. Daarmee wordt de mantelzorger ontlast, krijgt de patiënt nieuwe prikkels en heeft hij of zij afleiding. De professionals van X geven aan dat het vooral voor mannen een welkome invulling is van de vrijgekomen tijd nu ze niet meer werken. Ook geeft deelname structuur aan de dag en brengt dit ontspanning. In het I-change model wordt dit 'Bewustzijn: Aanleiding tot actie' genoemd.

### De Communicatie

In de communicatie met de Parkinsonpatiënt is informatie over het belang van bewegen een bevorderende factor volgens drie professionals van X. De informatie zou zowel door de begeleiding als door de sociale omgeving, en niet eenmalig, moeten worden gegeven. Het belang moet steeds opnieuw worden benadrukt, aldus drie professionals van X. Een belangrijk aandachtspunt daarbij is de boodschap, dat tijdig starten met gespecialiseerde bewegingsactiviteiten van groot belang is en niet pas als de klachten dominant worden. Een tijdige doorverwijzing door de betrokken professionals naar het programma Positive FIT van instelling X, is een belangrijke bevorderende factor volgens twee van de geïnterviewde professionals van X. Zij zijn immers vertrouwenspersoon van de Parkinsonpatiënt, in het Integrated change model Bron genoemd. Vervolgens is heldere informatie over de inhoud van het programma, gecombineerd met een meeloopdag, helpend, volgens de twee professionals van X. Dit leidt tot de juiste beeldvorming en kennis over Positive FIT en een positieve attitude.

*(R4) "Ik was eerst niet gemotiveerd om deel te nemen want ik dacht dan kom je op een eiland terecht. Maar dat was niet zo."*

### Het Programma

Wat betreft het aanbod geven alle drie de sporters aan dat het aanbod uitdagend en leuk genoeg is maar dat er wel behoefte is aan meer faciliteiten zoals extra fitnessapparatuur, een rustruimte en een biljart- of voetbaltafel. Ook hebben alle geïnterviewde sporters behoefte aan aanvullende sociale activiteiten zoals uitstapjes.

Alle geïnterviewden sporters en professionals geven als belangrijke motiverende factor, het lotgenotencontact aan. Het geeft sociale steun en herkenning en erkenning van de eigen problematiek. Ook de familiesfeer die er is, wordt door twee sporters gewaardeerd. Alle drie de sporters geven aan het leuk te vinden om andere deelnemers te kennen.

De begeleiding speelt een belangrijke rol bij de beleving van het programma Positive FIT. Het creëren van een familiesfeer wordt door twee professionals van X als een belangrijke rol van de begeleiders

gezien. Het moet voelen als een warm bad. Humor helpt daarbij en wordt ook door twee sporters genoemd. Ook is er bij de sporters veel vertrouwen in de deskundigheid van de professionals van X. Dat geeft een gevoel van veiligheid. De professionals van X geven aan dat goede oplettende begeleiding heel belangrijk is om de Parkinsonpatiënt met gebrek aan executief vermogen, via cues aan te zetten tot actie. Tot slot geven sporters en niet-sporters aan dat een korte reistijd naar de locatie, bevorderend werkt.

### 4.3 Beantwoording deelvraag 3

*Deelvraag 3: Wat hebben ouderen met Parkinson nodig van de sociaal agoog om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's?*

Deze vraag is alleen expliciet aan de professionals van X gevraagd. Voor input van de sporters is gekeken naar wat zij belangrijk vinden in de begeleiding. De niet-sporters is hier niet naar gevraagd omdat zij niet begeleid worden door een sociaal agoog van instelling X.

Uit de interviews met de professionals van X komt naar voren dat zij een belangrijke rol zien voor de sociaal agoog in het begeleiden van de Parkinsonpatiënt bij de verwerking van de ziekte. Dit door duidelijkheid te scheppen over het verloop van de ziekte, zo bewustwording op gang te brengen over wat de patiënt zelf kan doen en over het belang van bewegen voor het verloop van de ziekte.

Handelingsperspectief geven helpt bij de acceptatie van de ziekte. Daarbij zien de professionals van X ook een rol weggelegd voor de sociaal agoog in het motiveren van de Parkinsonpatiënt om deel te nemen aan het programma Positive FIT. Dit kan via een uitgebreide intake waarin heldere informatie wordt gegeven over het programma en het belang van bewegen (Informatie in het I-change model). Ook kan de sociaal agoog dan de motivatie en motorische en niet-motorische capaciteiten van de patiënt checken (workability). Dit valt onder de Fysieke vaardigheden van het I-change model oftewel denkt de patiënt dat hij/zij in staat is om fysiek deel te nemen aan een gespecialiseerd bewegingsprogramma. Daarnaast is het organiseren van een meeloopdag van belang, waarin de patiënt kennis maakt met de inhoud van het programma en de setting waarin het programma plaatsvindt (Informatie in het I-change model). De patiënt kan dan zelf ondervinden of het programma bij hem of haar past. Een goede eerste indruk helpt om de patiënt over de streep te trekken. Het is volgens de professionals van X wel van groot belang dat de sociaal agoog een vertrouwensband opbouwt met de patiënt en de mantelzorger, bijvoorbeeld door de patiënt in de thuissituatie te bezoeken. De mantelzorger speelt namelijk een belangrijke rol (sociale invloed) als motivator voor de Parkinsonpatiënt. Door de ontstane vertrouwensband krijgt de sociaal agoog ook een beeld van de thuissituatie en het familiesysteem waar de patiënt onderdeel van uitmaakt zodat handvatten en tips op maat kunnen worden gegeven om de thuissituatie te verbeteren (Implementatie plannen in het I-change model). Dit vergroot het vertrouwen in

de professional en de adviezen die worden gegeven en bevordert de acceptatie van de ziekte en zorgt ervoor dat de patiënt de begeleider vertrouwt.

(P3)

*“Als er een partner in beeld is... ja, die wordt ook met de ziekte geconfronteerd en dat levert vaak problemen op in de thuissituatie waardoor als we daar wat handvaten of tips in kunnen geven dat het in de thuissituatie ook wat beter wordt. Dit, om ervoor te zorgen dat het buiten het sporten ook bij de levensgebieden gewoon goed gaat.”*

Gewenste persoonlijke eigenschappen die door de professionals van X en sporters genoemd worden zijn inlevingsvermogen, begripvol, behulpzaam, luisterend oor bieden en de patiënt serieus nemen, enthousiasme en overtuigingskracht, positiviteit, gelijke behandeling van cliënten en verwachtingen en afspraken nakomen. De sociaal agoog kan een belangrijke motivator zijn om de patiënt tot gedragsverandering te brengen. Daarbij is het van groot belang dat de sociaal agoog kennis en ervaring heeft met betrekking tot de motorische en niet-motorische gevolgen van de ziekte die van invloed zijn op de manier waarop patiënten reageren en de emoties die bij hem of haar kunnen worden opgeroepen. Maar ook dat de sociaal agoog in staat is om zijn aanpak af te stemmen op de persoon. Dit komt zowel uit de interviews met de professionals van X als met de sporters.

(R5):

*“En als u kijkt naar de begeleiding, wat moet die persoon voor eigenschappen bezitten? Duidelijk zeggen wat je moet doen, iedereen gelijk behandelen en niet ergens gaan staan praten met iemand, dat je achterdochtig gaat worden. Want je bent toch een beetje aangetast vanbinnen hè.”*

(P3):

*“Mijn collega is van de hele directe aanpak en ik van de meer rustige aanpak en eerst een goed en duidelijk gesprek voeren en proberen zo veel mogelijk duidelijk alles uit te leggen, terwijl sommige cliënten zoiets hebben van: “Laat het mij maar gewoon zien, laat mij maar gewoon meedoen” en “Ik hoef dat getut allemaal niet” dus dat is een beetje afhankelijk van de cliënt zelf.”*

De professionals van X zien ook een belangrijke rol weggelegd voor de sociaal agoog in het verbeteren van de samenwerking met professionals van X buiten instelling X. Zij zouden, als spin in het web en verbinder, een brugfunctie kunnen vervullen tussen betrokken professionals aldus twee professionals van X. Ook zou de sociaal agoog in de fase tussen diagnose en deelname aan een bewegingsprogramma, regelmatig contact kunnen onderhouden met de Parkinsonpatiënt om deze te

helpen bij de fases van verwerking van de ziekte en het vertalen van diens wensen naar dag- en bewegingsactiviteiten en de doorverwijzing naar de juiste instanties.

*(P1) “We merken van “Hey, er mist een brug van diagnose naar een Parkinsonverpleegkundige naar een dagbesteding... Het komt natuurlijk ook door het feit dat de Parkinsonpatiënt de ziekte eerst nog moet accepteren. Het is natuurlijk een hele grote klap wat ze bij de diagnosestelling krijgen. Dan zijn ze natuurlijk niet in staat om meteen ermee om te gaan.”*

## Hoofdstuk 5 Conclusie en aanbevelingen

Uit het onderzoek is veel interessante informatie naar voren gekomen, ondanks de beperkte omvang van de onderzoekspopulaties. Uiteraard is meer onderzoek nodig om de betrouwbaarheid hiervan te staven maar de onderzoeker heeft voldoende materiaal om voorlopige conclusies te trekken en aanbevelingen te doen waarmee instelling X aan de slag kan.

### 5.1 Conclusie deelvragen

*Deelvraag één: Hoe worden de ouderen met Parkinson momenteel gemotiveerd om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's binnen instelling X?*

Dat bewegen bij Parkinson van belang is, is volgens de professionals van X nog niet zo lang bekend. Het wijzen op het belang hiervan krijgt dan ook pas sinds kort meer aandacht. Uit het onderzoek blijkt dat hier nog veel te verbeteren valt, vooral in de fase na diagnosestelling waarin de patiënt niet of nauwelijks begeleid wordt. Professionals hebben onderling geen afspraken gemaakt over wie de patiënt in deze fase begeleidt en informeert over het belang van bewegen. Pas als de parkinsonpatiënt zelf in actie komt, wat veelal het geval is als de klachten verergeren, komt het onderwerp 'bewegen', weer op de agenda. Maar ook dan berust dit eerder op toeval dan dat dit standaard gebeurt. Wel zijn de meeste betrokken professionals inmiddels redelijk op de hoogte van instelling X en Positive FIT. Maar het lijkt erop dat hiernaar verwijzen niet gezien wordt als een verantwoordelijkheid van bijvoorbeeld de Parkinsonverpleegkundige of neuroloog. Zij hebben de neiging eerder te verwijzen naar de bekende eerstelijnszorg zoals de fysiotherapeut. Deze verwijst vaak niet door naar het programma Positive FIT als gevolg van onbekendheid over de toegevoegde waarde van het programma en angst om de patiënt te verliezen. Uit de interviews met de professionals van X blijkt dat het beeld is dat er wel bereidheid is om Parkinsonpatiënten goed te informeren en te verwijzen. Zodra de Parkinsonpatiënt in contact is met instelling X, wordt de begeleiding en communicatie goed opgepakt, onder andere door de maatschappelijk agogen werkzaam bij X.

*Deelvraag twee: Welke bevorderende en belemmerende factoren spelen een rol in het deelnemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's voor ouderen met Parkinson?*

#### Belemmerende factoren

Als we kijken naar de Parkinsonpatiënt zelf, dan komen een aantal factoren naar voren die belemmerend werken. Met name in de beginfase nadat de diagnose bekend is, speelt ontkenning en gebrek aan acceptatie van de ziekte een grote rol. Acceptatie is een voorwaarde om te komen tot actie,

zo bleek ook uit het onderzoek van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid (Hoogendoorn & de Hollander, 2016). Ook de attitude ten aanzien van bewegen in het algemeen, is van invloed. Heeft de patiënt geen ervaring met bewegen of sporten, dan is de attitude ten aanzien van bewegen met Parkinson waarschijnlijk negatiever.

De ziekte van Parkinson heeft naast motorische, ook niet-motorische gevolgen. Deze kunnen de motivatie om te gaan bewegen, negatief beïnvloeden. Denk hierbij aan depressieve gevoelens, apathie, achterdocht, verstoring executieve vermogen en sociale angst. Gebrek aan intrinsieke motivatie wordt versterkt als de sociale omgeving onvoldoende steunend en begripvol is. Dit speelt bij vrouwen nog sterker dan bij mannen, zo lijkt het. Ook lichamelijke gevolgen kunnen van invloed zijn doordat ze belemmerend werken bij bewegen. Denk hierbij aan stijfheid, vermoeidheid en zenuwpijnen. Een andere belemmerende factor kan zijn, de confrontatie met lotgenoten dat onderdeel uitmaakt van het programma. Voor de ene Parkinsonpatiënt werkt dit afschrikwekkend, voor de ander juist motiverend (met mij gaat het beter).

Ook de manier waarop instelling X en het programma Positive FIT worden gepositioneerd, kan belemmerend werken. Met name de associatie met 'zorg' en 'patiënten' kan afschrikken, zeker in de beginfase van de ziekte. Ook is bij betrokken professionals buiten instelling X vaak nog onvoldoende bekend over de toegevoegde waarde van het gespecialiseerde bewegingsprogramma. Het feit dat de effectiviteit van het programma niet meetbaar is omdat Parkinson een progressieve ziekte is, helpt daar niet bij. Wat betreft de inhoud van het programma geeft één niet-sporter aan dat dit niet aansluit bij haar wensen.

Een belangrijk punt van verbetering dat genoemd wordt door de sporters is het vervoer naar de locaties van X. Hier is men niet tevreden over doordat dit leidt tot stress. Ook de niet-sporters noemen de afstand tot de sportlocatie een belemmerende factor.

#### Bevorderende factoren

Ervaring met sporten, vóórdat de diagnose Parkinson is gesteld, werkt bevorderend om ook met Parkinson te blijven sporten cq. bewegen. Dit vanuit de ervaring dat sporten een goed gevoel geeft. Ook spelen nog andere factoren een belangrijke rol. Daarbij gaat het om de positieve attitude dat sporten betekent dat je positief bezig bent, dat je werkt aan je gezondheid en dat het van invloed is op het verloop van de ziekte. Het geeft de sporter meer gevoel van regie.

Steun vanuit de sociale omgeving heeft een positieve invloed. Daarom is het belangrijk mantelzorgers te betrekken bij het ziekteproces en het programma Positive FIT. Doordat de ziekte het executief vermogen van de patiënt verstoort, is het cruciaal dat de mantelzorger hem of haar een duwtje in de rug (cues) geeft om deel te nemen. Goede begeleiding van de patiënt en de mantelzorger door de sociaal agoog is dan ook een belangrijke bevorderende factor. Deelname heeft ook als voordeel dat de patiënt even weg is uit de thuissituatie. Dit geeft niet alleen afleiding en nieuwe prikkels, het ontlast ook de mantelzorger.

Daarnaast geeft het structuur aan de dag. Vooral voor mannen geldt, dat het een welkome invulling is van de tijd die is vrijgekomen na pensionering.

Wat betreft de communicatie helpt het als de patiënt eerder en beter geïnformeerd wordt over het belang van bewegen. Dit zowel door betrokken professionals, als door de sociale omgeving. Ook is het belangrijk dit niet eenmalig te doen maar vaker te benadrukken. De boodschap moet als het ware indalen, de patiënt heeft tijd nodig om het te verwerken en om te zetten in actie. Ook van belang is dat de patiënt heldere informatie krijgt over het programma en in de gelegenheid wordt gesteld persoonlijk kennis te maken om ook de sfeer te kunnen proeven, bijvoorbeeld via een meeloopdag. Dit om een juist beeld te kunnen krijgen.

Het programma zelf wordt door de sporters als positief ervaren. Het programma is leuk en uitdagend en de deelnemers zijn tevreden over het aanbod en de sfeer. Het is belangrijk dit vast te houden. De realisatie van enkele aanvullende wensen ten aanzien van de activiteiten, zou het aanbod nog extra aantrekkelijk maken. Het lotgenotencontact dat onderdeel is van het programma wordt door de meeste sporters als positief ervaren. Het geeft steun en een gevoel van herkenning en erkenning van de eigen problematiek. Ook over de begeleiding is men positief. Die wordt gezien als deskundig en sympathiek. De begeleiding zorgt voor een familiesfeer en heeft humor wat erg gewaardeerd wordt. Deskundige begeleiding is ook cruciaal om de sporters met gebrek aan executief vermogen, via cues aan te zetten tot actie.

*Deelvraag 3: Wat hebben ouderen met Parkinson nodig van de sociaal agoog om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's?*

De sociaal agoog kan een centrale rol spelen in de begeleiding van de Parkinsonpatiënt en zijn of haar sociale omgeving, bij de verwerking van de ziekte. Vooral in de fase nadat de diagnose is gesteld en de patiënt niet begeleid wordt. Dit door een luisterend oor te bieden en behulpzaam te zijn. Ook kan de sociaal agoog heldere informatie verstrekken over het verloop van de ziekte, wat de patiënt kan doen om het ziekteproces te beïnvloeden en het belang van bewegen bij Parkinson. Dit biedt handelingsperspectief en daarmee een gevoel van regie. Door de patiënt thuis te bezoeken krijgt de sociaal agoog een goed beeld van de thuissituatie en kan hij de patiënt en de mantelzorger helpen door het geven van adviezen op maat. Zo bouwt de sociaal agoog een vertrouwensband op. Dit vergroot therapietrouw en de kans dat adviezen worden opgevolgd. Daarvoor is het belangrijk dat de sociaal agoog kennis en ervaring heeft met betrekking tot de motorische en niet-motorische symptomen van Parkinson en de gevolgen die dit heeft op het gedrag en emoties van de patiënt.

Ook in de samenwerking met andere betrokken professionals zou de sociaal agoog een centrale rol kunnen spelen. Dit als spin in het web en verbinder (brugfunctie) en door hen te informeren over het gespecialiseerde bewegingsprogramma Positive FIT en het belang van het stimuleren van tijdige deelname.

## 5.2 Conclusie hoofdvraag

*Hoofdvraag: Op welke wijze kan de sociaal agoog ouderen met Parkinson motiveren om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's?*

Uit het onderzoek en het theoretisch kader komt naar voren dat Parkinsonpatiënten pas openstaan voor deelname aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's als ze hun ziekte hebben verwerkt en geaccepteerd. Dit kost tijd. In deze periode wordt de Parkinsonpatiënt niet actief begeleid. Wel ziet hij standaard één keer per jaar de Parkinsonverpleegkundige. Pas als de Parkinsonpatiënt zich meldt bij de neuroloog of huisarts omdat de klachten dominanter worden, is er gelegenheid om het belang van deelname aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's en het aanbod te bespreken. Dit gebeurt niet standaard, het is eerder toeval.

De sociaal agoog kan vanaf het moment dat de diagnose is gesteld, een belangrijke rol spelen in het begeleiden van de Parkinsonpatiënt en de mantelzorger bij de verwerking en acceptatie van de ziekte. Ook kan de sociaal agoog via heldere informatie op maat, het ziekte-inzicht van de Parkinsonpatiënt en mantelzorger vergroten en meer begrip creëren voor de motorische en niet-motorische symptomen van Parkinson. De ziekte grijpt diep in op het leven van de Parkinsonpatiënt en de directe omgeving. Begrip en inzichten helpen om hier goed mee te leren omgaan. Daarbij is het van belang dat de patiënt het gevoel krijgt regie te hebben op de eigen situatie. Dit gevoel wordt versterkt door deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsactiviteiten. Daarmee kan het ziekteproces worden vertraagd en symptomen worden verminderd. De patiënt heeft het gevoel een positieve bijdrage te leveren aan het ziekteproces. De sociaal agoog kan een grote rol spelen in het stimuleren van de patiënt om deel te nemen door hem of haar te wijzen op het belang ervan en het aanbod te bespreken. Vaak onjuiste beeldvorming kan worden weggenomen. Een meeloopdag is een goede manier om de patiënt over de streep te trekken. Ook de mantelzorger speelt een rol in het stimuleren van deelname door de patiënt hierin te steunen. Het is dan ook van belang dat de sociaal agoog de mantelzorger goed betrekt bij de begeleiding. Om een beeld te krijgen van de thuissituatie is het goed de gesprekken, zeker in het begin, thuis te laten plaatsvinden.

Speciale aandacht is nodig voor oudere vrouwen met Parkinson. Doordat zij veelal in een traditioneel rollenpatroon zitten, is het voor hen extra lastig om tijd vrij te maken voor zichzelf en dus voor deelname aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's. Ook hierbij is het van belang de mantelzorger, vooral de partner, goed te betrekken en samen naar oplossingen te zoeken.

Om de begeleiding tot een succes te maken is een vertrouwensband tussen sociaal agoog, patiënt en mantelzorger cruciaal. Alleen zo wordt de sociaal agoog beschouwd als een vertrouwenspersoon. Dit vergroot de kans dat de patiënt en mantelzorger open zijn en adviezen worden opgevolgd.

Ook in de samenwerking tussen de betrokken professionals kan de sociaal agoog een belangrijke rol spelen door niet alleen direct de begeleiding op zich te nemen maar ook door een brugfunctie te vervullen. De sociaal agoog kan een stimulerende en verbindende rol spelen door betrokken professionals zoals neuroloog, Parkinsonverpleegkundige en eerstelijnsfysiotherapeut te betrekken bij de begeleiding, beter te informeren over het belang van tijdige deelname aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's, het aanbod van instelling X en de toegevoegde waarde daarvan op de eigen behandeling. De sociaal agoog kan ook een rol spelen in het maken van afspraken tussen de betrokken professionals over de tijdige verwijzing van de patiënt naar instelling X.

### **5.3 Aanbevelingen**

In deze paragraaf worden de aanbevelingen van de onderzoeker weergegeven aan de hand van een aantal thema's die spelen op micro, meso- en macroniveau.

#### Verbeteren begeleiding beginfase

Het begeleiden van de Parkinsonpatiënt en mantelzorgers verdient, zeker in de beginfase, meer aandacht. Hier is een belangrijke rol weggelegd voor een gespecialiseerde sociaal agoog. Zeker in de beginfase worstelt de patiënt en diens familie met de verwerking van de diagnose Parkinson. Dit leidt tot ontkenning en uitstel om in actie te komen. Pas als de symptomen dominant worden komt de patiënt in actie. Het zou goed zijn als de patiënt direct in het begin niet alleen gekoppeld wordt aan een Parkinsonverpleegkundige die hij eenmaal per jaar ziet, maar ook aan een sociaal agoog. Deze heeft een brede kijk op de problematiek en kan de patiënt en mantelzorger van het begin af aan goed begeleiden bij de verwerking en acceptatie van de ziekte en wijzen op het belang van bewegen. Daarbij zou het goed zijn met name de intrinsieke motivatie te bevorderen omdat dit het langst stand houdt en te onderzoeken welke factoren de extrinsieke motivatie beïnvloeden en eventuele belemmerende factoren samen met de patiënt weg te nemen (Van der Veen & Goijarts, 2012). Ook kan de sociaal agoog indien nodig aanvullende hulp inschakelen als een vraag of probleem niet door hem of haar kan worden opgelost (Parkinsonnet, z.d.).

Acceptatie is een voorwaarde om te komen tot integratie en vervolgens tot het uitvoeren van het gewenste gedrag, in dit geval deelname aan een gespecialiseerd bewegingsprogramma. Dat acceptatie een voorwaarde is voor gedragsverandering is ook gebleken uit het onderzoek van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid (Hoogendoorn & de Hollander, 2016).

Deze deelname is van groot belang voor de lichamelijke en mentale gezondheid van de patiënt. Het vertraagt de progressie van de ziekte en kan de zelfredzaamheid stabiliseren. Het lotgenotencontact binnen het programma zorgt voor herkenning en erkenning. Het feit dat men even uit de thuissituatie is,

zorgt voor ontspanning voor zowel de patiënt als de mantelzorger. Ook uit onderzoek naar dagbesteding blijkt dat dit een belangrijk doel hiervan is (Verweij et al., 2017). Ook de mantelzorger krijgt te maken met een verwerkingsproces als gevolg van alle veranderingen op motorisch en niet-motorisch gebied bij de patiënt en daardoor ook een verandering van de eigen rol. Daarbij is het van belang dat de mantelzorger inzicht heeft in het ziekteproces, de symptomen waarmee hij of zij geconfronteerd wordt en hoe hiermee om moet worden gegaan. Dit kan spanningen in de thuissituatie voorkomen wat ten goede komt aan zowel de patiënt als de mantelzorger. Ook hierin kan de sociaal agoog een belangrijke rol spelen. Voorwaarde is wel dat deze is opgeleid in de begeleiding van Parkinsonpatiënten, bijvoorbeeld door Parkinsonnet, en voldoende kennis en ervaring heeft van de motorische en niet-motorische symptomen en hoe hiermee om te gaan, essentieel. De sociaal agoog moet in staat zijn de reactie van de patiënt juist te interpreteren in relatie tot het ziekteproces en de patiënt en mantelzorger te helpen om de symptomen te begrijpen en hier goed mee te leren omgaan. Zo kan de sociaal agoog door de patiënt en de mantelzorger worden gezien als vertrouwenspersoon. Dit bevordert de vertrouwensband (Movisie, 2018). Bij de begeleiding dient de sociaal agoog rekening te houden met de fasen van verwerking die de patiënt doormaakt (Parkinson Vereniging, z.d.). In bijlage 4 is uitgewerkt hoe de rol van de sociaal agoog er in de verschillende fasen uit kan zien.

#### Inzet sociaal agoog

Om de inzet van een sociaal agoog direct na het stellen van de diagnose te realiseren, is uitbreiding van capaciteit noodzakelijk. Dit kan door het aanstellen van extra sociaal agoog of door het deels vrijmaken van een professional die al in dienst van X is, mits deze voldoet aan de vereiste kennis en ervaring. Dit vraagt om een extra investering die zich uiteindelijk (deels) terugverdient met de uitbreiding van het aantal deelnemers aan het programma Positive FIT. Er zal eerst gezaaid moeten worden alvorens te oogsten. Het onderzoeken van aanvullende financiering vanuit zorgverzekeraars of gemeenten is het onderzoeken waard.

Omdat juist in de beginfase de acceptatie van de ziekte een belangrijke uitdaging is, is het belangrijk goed na te denken over de functienaam van de sociaal agoog. Het helpt als de naam een positieve lading heeft met zomin mogelijk associatie met zorg. Denk hierbij aan de naam Parkinsonconsulent.

#### Meer bekendheid andere betrokken professionals

Daarnaast is het van belang dat alle professionals die betrokken zijn bij de begeleiding en behandeling van Parkinsonpatiënten, doordrongen zijn van het belang van bewegen en op de hoogte zijn van het gespecialiseerde aanbod van instelling X, als aanvulling op hun eigen behandeling. Professionals lijken de neiging te hebben vooral gericht te zijn op hun eigen vakgebied. Maar ook medische specialisten hebben een verantwoordelijkheid in het wijzen op het belang van bewegen en het gespecialiseerde bewegingsaanbod van bijvoorbeeld instelling X. Daar ligt een belangrijke uitdaging voor instelling X. Gezien de positieve ervaringen met het programma Positive FIT mag X met recht meer naar buiten treden met het programma. Bijvoorbeeld in de vorm van netwerkgesprekken met maatschappen

neurologie, Parkinsonverpleegkundigen, huisartsen en fysiotherapiepraktijken, het geven van presentaties tijdens vakgroepbijeenkomsten, bijscholingsdagen en seminars, via het verspreiden van brochures in ziekenhuis-, huisarts- en fysiotherapiepraktijken en via Parkinsonnet en Parkinsoncafé en het publiceren van artikelen in bijvoorbeeld wijk- en weekbladen. Daarbij is het goed om niet alleen het belang van deelname aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's te delen maar ook de positieve ervaringen van de deelnemers en hun ervaringsverhalen. De sociaal agoog kan hierin een centrale verbindende rol spelen. Ook hierbij is het goed dat X wordt ondersteund door een communicatieprofessional.

#### Het effect van het programma

Het effect van het programma op het ziekteproces is moeilijk meetbaar omdat Parkinson een progressieve ziekte is. Stabilisering is daardoor het hoogst haalbare. Wat wel meetbaar is, is het effect op psycho-sociale factoren zoals het accepteren en omgaan met de ziekte, de motorische en niet- motorische symptomen en de gevolgen voor de thuissituatie. Het is aan te bevelen om het tevredenheidsonderzoek dat instelling X uitvoert onder deelnemers hiermee uit te breiden. De resultaten kunnen worden ingezet voor de promotie van het programma.

#### Inhoud van het programma

Het programma wordt positief beoordeeld door de deelnemers zo blijkt uit het cliënttevredenheidsonderzoek van X en uit de interviews met de sporters. Ook helpt de meeloopdag om potentiële deelnemers over de streep te trekken. Het is goed deze aanpak vast te houden. Wel zijn er nog aanvullende wensen, zoals een rustmoment en meer uitstapjes, die onderzocht zouden kunnen worden. Speciaal aandachtspunt is de doelgroep vrouwelijke Parkinsonpatiënten, waarvan de deelname ver achterblijft. Om het voor hen aantrekkelijk te maken om deel te nemen is het goed verder onderzoek hiernaar te doen. Mogelijk is een aparte groep voor alleen vrouwen, een oplossing. Dit biedt ook de mogelijkheid voor lotgenotencontact waarin aandacht kan zijn voor de rolverdeling binnen het huishouden die eigen keuzes in de weg kan staan. De sociaal agoog kan een begeleidende rol spelen door, bij voorkeur in de thuissituatie, het gesprek aan te gaan met de patiënt en diens partner over de rolverdeling, de gevolgen van ziekte en mogelijke oplossingen.

De sporters geven aan dat het vervoer van en naar de locatie van de bewegingsactiviteiten als vervelend wordt ervaren. Een belangrijke reden is, naast de reistijd, het rijgedrag van de chauffeurs. Het is aan te bevelen de chauffeurs beter te informeren over de ziekte Parkinson en de gevolgen daarvan zodat zij beter kunnen inspelen op de behoeften van de doelgroep die ze vervoeren. Dit zou kunnen door een informatiebijeenkomst of rondleiding te organiseren op locatie.

### Meer aandacht voor bewegen op macroniveau

Het belang van bewegen wordt steeds meer erkend, ook op overheidsniveau, zo blijkt uit de totstandkoming van het Sportakkoord op landelijk niveau. Meer bewegen leidt tot een afname van gezondheidsproblemen en daarmee van zorgkosten. Om mensen meer in beweging te krijgen, zijn publiekscampagnes nodig, gericht op het algemeen publiek. Daarnaast is ook de inzet van kanalen gericht op ondervertegenwoordigde groepen zoals Parkinsonpatiënten en andere chronisch zieken, noodzakelijk. Het zou goed zijn hier marketing- en communicatieprofessionals voor in te zetten die de kennis en ervaring hebben om een gerichte aanpak te ontwikkelen. Dit is uiteraard niet de rol van de sociaal agoog. Deze kan hier wel een aanjagende en inhoudelijke rol in spelen binnen het eigen professionele netwerk en bijvoorbeeld op lokaal niveau bij de uitwerking van het sportakkoord, in samenwerking met relevante lokale partijen. De sociaal agoog kan op lokaal niveau aandacht vragen voor het belang van gespecialiseerde bewegingsprogramma's voor ondervertegenwoordigde groepen zoals Parkinsonpatiënten. Zij zijn vaak nog niet doordrongen van het belang van bewegen, tenzij ze zelf ervaring hebben met sporten en bewegen.

Uit onderzoek van het RIVM (Hoogendoorn & de Hollander, 2016) blijkt dat gebrek aan beweegervaring invloed heeft op het beweeggedrag. Dit wordt bevestigd in de onderzoeksresultaten. Binnen het onderwijs ligt dan ook een belangrijke taak om meer aandacht te geven aan het belang van bewegen en sporten, om ervoor te zorgen dat dit als vanzelfsprekend wordt gezien. Zo leren kinderen vanaf hun jeugd dat bewegen en sporten belangrijk en leuk zijn, ook als ze dit niet van huis uit meekrijgen. Daarmee kunnen belangrijke belemmerende factoren zoals een gebrek aan intrinsieke motivatie, het gebrek aan sociale steun en een negatieve attitude, worden beïnvloed. Door te investeren in sporten op jonge leeftijd en dit onderdeel te maken van de weekstructuur, wordt sporten heel normaal, ook op oudere leeftijd.

## Hoofdstuk 6 Discussie

In dit hoofdstuk wordt kritisch gereflecteerd op de kwaliteit van het onderzoek, de praktische bruikbaarheid en de verificatie met de praktijk. Indien mogelijk is een koppeling gemaakt tussen de conclusies en de probleemanalyse. Daarna worden de validiteit, bruikbaarheid en toepasbaarheid besproken en worden de sterke en zwakke kanten van het onderzoek belicht, in relatie tot de methodologisch keuzes die zijn gemaakt. De feedback vanuit instelling X wordt hierin verwerkt.

### 6.1 Koppeling conclusies en probleemanalyse

Uit de probleemanalyse blijkt dat het aantal Parkinsonpatiënten in de toekomst verder zal toenemen en de ziekte ingrijpende gevolgen heeft voor de patiënt en zijn of haar omgeving. De ziekte grijpt in op alle levensgebieden en de patiënt en de omgeving staan voor een grote uitdaging om dit te accepteren en om te gaan met de gevolgen van de ziekte. Deelname aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's, zoals door instelling X aangeboden via het programma Positive FIT, helpt hierbij. Het model Positieve Gezondheid ligt aan de basis van het programma. Echter, het aantal deelnemers blijft sterk achter bij het totaal aantal Parkinsonpatiënten in de regio waar X werkzaam is. Het is van groot belang om dit aantal te verhogen. Dit is niet alleen in het belang van de Parkinsonpatiënten waarbij sporten leidt tot een vertraging van het ziekteproces. Het is ook in het belang van de samenleving doordat het leidt tot een verlaging van de zorgkosten doordat het medicijngebruik kan dalen en er minder overige ouderdomsziektes zoals hart- en vaatziekte kunnen optreden.

Om de deelname te verhogen is een andere en betere samenwerking nodig tussen alle betrokken professionals. Zij hebben allemaal een verantwoordelijkheid in het stimuleren van Parkinsonpatiënten om te gaan bewegen. Echter de focus op het eigen vakgebied lijkt dit in de weg te staan en een holistische benadering met ook voor alle levensgebieden, te belemmeren. Dit zou verder onderzocht moeten worden. De sociaal agoog kan een centrale rol spelen in het verbeteren van de samenwerking tussen betrokken professionals en in het begeleiden van Parkinsonpatiënten en de mantelzorger in de verschillende fasen van verwerking van de ziekte. Pas na acceptatie is er ruimte voor gedragsverandering zoals deelname. Er is een fundamentele keuze noodzakelijk om prioriteit te geven aan een betere begeleiding van de Parkinsonpatiënt vanaf het moment waarop de diagnose wordt meegedeeld. Daarmee kan hij of zij tijdig worden gemotiveerd om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's. Het is noodzakelijk dat alle betrokken professionals zich bewust zijn om hun gezamenlijke verantwoordelijkheid hierin en de centrale rol die sociaal agogen hierin kunnen spelen. Juist de sociaal agoog heeft de brede kennis en ervaring om de Parkinsonpatiënt te stimuleren en daarbij rekening te houden met de belemmerende en bevorderende factoren die een rol spelen. Echter er is meer onderzoek nodig naar de manier waarop dit vorm zou kunnen krijgen en welke belemmeringen overwonnen moeten worden om dit te realiseren.

## 6.2 Betekenis en bruikbaarheid

Het onderzoek is vormgegeven op basis van een probleem dat is gesignaleerd in de praktijk namelijk een beperkte deelname van Parkinsonpatiënten aan het programma Positive FIT van instelling X. Doel van het onderzoek is concrete aanknopingspunten te vinden om de deelname te verhogen. Dit is van grote betekenis omdat gespecialiseerd bewegen onder andere leidt tot vertraging van het ziekteproces. Dit is niet alleen in het belang van de Parkinsonpatiënt en zijn of haar omgeving maar het verlaagd mogelijk ook de kosten doordat het kan leiden tot een daling van medicijngebruik.

Om antwoord te krijgen op de gestelde onderzoeksvragen zijn drie onderzoekspopulaties geïnterviewd via kwalitatief onderzoek. Door zowel sporters als niet-sporters en professionals van X te interviewen worden antwoorden verkregen vanuit verschillende perspectieven wat de betekenis en validiteit vergroot. In de populatie professionals van X zijn verschillende disciplines binnen instelling X opgenomen. Zij hebben allen een rol in de begeleiding van Parkinsonpatiënten op basis van de overkoepelende visie van instelling X maar wel vanuit hun eigen vakgebied. Dit komt de interne validiteit van het onderzoek ten goede wat ook blijkt uit de consistentie van de antwoorden die zijn gegeven door de vier professionals van X. De externe validiteit is minder groot doordat er in totaal slechts negen respondenten zijn geïnterviewd en vooral de populatie niet-sporters erg klein was. Ook zijn er alleen professionals van instelling X geïnterviewd en geen neuroloog of Parkinsonverpleegkundige. Dat maakt dat de vertaling van de resultaten en conclusies naar andere organisaties verder onderzocht moet worden.

Voor het onderzoek is gebruik gemaakt van topiclijsten zodat belangrijke onderwerpen die uit de literatuur naar voren kwamen, aan de orde kwamen in alle interviews. Daarbij stond het I-change model, dat een verklaring geeft voor gedragsverandering, centraal. De interne validiteit is daardoor groot, de vragen sluiten aan op de onderzoeksvragen. De topiclijsten dienden als leidraad voor de gesprekken. Doordat het vooral open vragen betrof was er ruimte voor verdieping om zo voldoende informatie te verwerven om antwoorden te vinden op de onderzoeksvragen. Ook is de topiclijst voor de onderzoekspopulatie professionals, tussentijds aangepast om de input die is gegeven te verifiëren in de vervolgesprekken. Zo zijn op alle onderzoeksvragen antwoorden gevonden. In de aanbevelingen is getracht deze zo concreet mogelijk te maken zodat deze bruikbaar zijn in de praktijk. Om dit te toetsen zijn de resultaten, conclusies en aanbevelingen gepresenteerd aan vertegenwoordigers van instelling X en is hen gevraagd feedback te geven op de presentatie en op het onderzoek. Hieruit blijkt dat men van mening is dat er een duidelijk antwoord op de onderzoeksvraag is geformuleerd. De antwoorden worden door X als betrouwbaar beschouwd doordat zowel sporters als niet-sporters en professionals van X zijn geïnterviewd. Als advies is meegegeven dat er nog meer disciplines bij betrokken hadden kunnen worden. Ondanks dat zijn de resultaten en conclusies door X beoordeeld als relevant en bruikbaar in de praktijk. Wel is aangegeven dat de aanbevelingen op dit moment niet allemaal toepasbaar zijn, vooral om financiële redenen. Met name de inzet van een extra sociaal agoog om de Parkinsonpatiënt vanaf het moment van diagnose te begeleiden. Dit had volgens de vertegenwoordigers van X getoetst kunnen worden. In de aanbevelingen zijn wel mogelijke oplossingen hiervoor aangedragen.

### 6.3 Sterkte- en zwakteanalyse

Doel van het onderzoek is antwoord te krijgen op de vraag op welke wijze de sociaal agoog ouderen met Parkinson kan motiveren om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsprogramma's. Om antwoorden te vinden is ervoor gekozen om drie populaties te interviewen. Parkinsonpatiënten die al deelnemen (de sporters genoemd), Parkinsonpatiënten die niet deelnemen (de niet-sporters) en professionals van instelling X die vanuit hun eigen professie de Parkinsonpatiënten begeleiden. Dit is een sterk punt binnen het onderzoek. Het geeft een beeld vanuit verschillende relevante perspectieven en de respondenten sluiten aan bij de onderzoeksvraag en deelvragen. Wel zijn alleen professionals van instelling X geïnterviewd waardoor hun antwoorden niet konden worden getoetst aan die van andere professionals betrokken bij de begeleiding en behandeling van Parkinsonpatiënten, werkzaam buiten instelling X. De antwoorden gegeven door de vier professionals van X waren wel consistent waardoor geconstateerd kan worden dat de antwoorden herhaalbaar en betrouwbaar lijken voor instelling X.

Een zwak punt is het beperkte aantal sporters en vooral niet-sporters en het feit dat vrouwen ondervertegenwoordigd zijn. Om zeker te weten of de antwoorden representatief zijn voor de gehele twee populaties zou het onderzoek herhaald moeten worden binnen grotere populaties sporters en niet-sporters. Daarnaast kan het zijn dat de antwoorden gegeven door de Parkinsonpatiënten geen volledig beeld geven door de niet-motorische symptomen van de ziekte zoals depressieve gevoelens en een storing in het executieve vermogen. Het is daarom aan te bevelen om bij een vervolgonderzoek nog andere dataverzamelmethode toe te voegen, denk hierbij aan het observeren van de Parkinsonpatiënt. Dat zou extra informatie kunnen opleveren. Daarnaast kan er voor gekozen worden ook de mantelzorger mee te nemen in het onderzoek.

Voor het onderzoek is gebruik gemaakt van drie topiclijsten die aansloten bij de kenmerken van de betreffende onderzoekspopulatie. Dit is het sterk punt. Het gaf houvast tijdens de interviews en zorgde ervoor dat alle belangrijke onderwerpen bij alle drie de populaties voldoende aan bod zijn gekomen. Het feit dat het een kwalitatief onderzoek was bood de mogelijkheid om tijdens het interview door te vragen om zoveel mogelijk relevante informatie boven tafel te krijgen. De interviews zijn door één persoon afgenomen wat de validiteit van het onderzoek bevordert. Een sterk punt is ook dat tussen de interviews door, is getoetst of de data aansloten bij de onderzoeksvraag. Indien nodig zijn de topiclijsten aangepast. Dit was bijvoorbeeld het geval bij de fysiotherapeut en bewegingsagoog waarvoor de topiclijst is uitgebreid. De onderzoeker wilde meer informatie vergaren over de begeleiding bij acceptatie van de ziekte direct na het stellen van de diagnose, door de sociaal agoog. Door de gesprekken op te nemen en te transcriberen, kon alle input uit de gesprekken meegenomen worden in de resultaten. De deelnemers aan het onderzoek wisten dat hun antwoorden anoniem zouden worden verwerkt. Dit verkleinde de kans op sociaal wenselijke antwoorden.

De topiclijsten zijn samengesteld aan de hand van de bevindingen uit het theoretisch kader. Vooral het I-change model (De vries, 2017) en het onderzoek naar drijfveren en belemmeringen bij ondervertegenwoordigde groepen om te sporten (Hoogendoorn & de Hollander, 2016) gaven veel

informatie over factoren die van invloed zijn op gedrag. Deze factoren zijn meegenomen in de topiclijsten. Het meetinstrument was daardoor geschikt om een goed beeld te krijgen van factoren die een rol spelen. Geconcludeerd kan worden dat herhaling van het onderzoek onder grotere populaties sporters en niet-sporters en onder professionals buiten instelling X, de betrouwbaarheid van het onderzoek zou kunnen vergroten. Daarnaast zou het goed zijn om de aanbevelingen beter te toetsen aan de praktijk en helder te krijgen hoe belemmerende factoren om de aanbevelingen te realiseren, kunnen worden weggenomen.

## Literatuurlijst

Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Fisher, T., Julsing, M., Peters, V., & van der Velden, T. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek* (4de editie). Geraadpleegd op 14 december via <https://web-a-ebscohost-com.lib.fontys.nl/ehost/ebookviewer/ebook/bmxlYmtfXzE4NDIyMDBfX0FO0?sid=66b2e54d-2451-4461-ba64-ef3906deb80a@sessionmgr4008&vid=0&format=EB&rid=1>

Berendse, H., & van den Heuvel, O. (2015). *Cognitieve problemen en dementie*. Geraadpleegd op 11 januari 2020 via <https://www.parkinson-vereniging.nl/archief/bericht/2015/05/07/Cognitieve-problemen-en-dementie>

Beroepsvereniging van professionals in sociaal werk. (z.d.). *Professionals, Sociaal agogen*. Geraadpleegd op 5 juni 2020 via <https://www.bpsw.nl/professionals/sociaal-agogen/>.

Bloem, B. (z.d.). *Misverstanden over Parkinson*. Geraadpleegd op 6 februari 2019 via <https://www.parkinsonnet.nl/misverstanden/>

Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom onderwijs.

Bruins, B., Bolsius, L., Zanen, van, J., & Bolhuis, A. (2018) *Nationaal Sportakkoord, Sport verenigt Nederland*. Geraadpleegd op 10 juni 2020 via <https://www.allesoversport.nl/wp-content/uploads/2019/10/Nationaal-Sportakkoord.pdf>

CBS (2020). *Regionale kerncijfers Nederland*. Geraadpleegd op 13 april 2020 via <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/70072NED/table?fromstatweb>

De Vries, H. (2017). *An Integrated Approach for Understanding Health Behavior; The I-Change Model as an Example*. Psychology and Behavioral Science international journal, ISSN 2474-7688

De Vries, H. (2017). *I-change model*. Geraadpleegd op 24 oktober 2019 via <https://heindevries.eu/interests/change>

Ensie (2010). *Motivatatie*. Geraadpleegd op 10 april 2020 via <https://www.ensie.nl/redactie-ensie/motivatatie>

Gezondheidsraad. (2017). *Beweegrichtlijnen 2017*. Geraadpleegd op 13 november 2019 via [file:///Users/Willemijn/Downloads/Beweegrichtlijnen2017\\_201708+pro.pdf](file:///Users/Willemijn/Downloads/Beweegrichtlijnen2017_201708+pro.pdf)

Hoogendoorn, M.P. & de Hollander, E.L. (2016). *Belemmeringen en drijfveren voor sport en bewegen bij ondervertegenwoordigde groepen*. Geraadpleegd op 1 december 2019 via <https://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/2016-0201.pdf>

Institute for Positive Health (z.d.). *Een bredere kijk op gezondheid, die meer oplevert*. Geraadpleegd op 3 januari 2020 via <https://iph.nl/positieve-gezondheid/wat-is-het/>

Lassauw, D. (2019). *Verslag Cliënt Tevredenheidsonderzoek*. Geraadpleegd op 10 december 2019 via <https://www.novizorg.nl/wp-content/uploads/2019/01/Clientervaringsonderzoek-2018.pdf>

Milder, I.E., Hollander, de, E.L., & Proper, K.I. (2015). *Beweeg- en sportgedrag van mensen met een chronische aandoening of lichamelijke beperking*. Geraadpleegd op 24 juni 2020 via [https://www.rivm.nl/publicaties/beweeg-en-sportgedrag-van-mensen-met-chronische-aandoening-of-lichamelijke-beperking#abstract\\_en](https://www.rivm.nl/publicaties/beweeg-en-sportgedrag-van-mensen-met-chronische-aandoening-of-lichamelijke-beperking#abstract_en)

Movisie (2018). *Cliënt en professional: 5 aanbevelingen voor een stevige alliantie*. Geraadpleegd op 2 mei 2020 via <https://www.movisie.nl/artikel/client-professional-5-aanbevelingen-stevige-alliantie>

Movisie (2015). *De voordelen van de participatiesamenleving*. Geraadpleegd op 14 oktober 2019 via <https://www.movisie.nl/artikel/voordelen-participatiesamenleving>

Nederlandse encyclopedie (z.d.). *Multidisciplinair team*. Geraadpleegd op 22 juni 202 via [https://www.encyclo.nl/begrip/Multidisciplinair\\_team#:~:text=Multidisciplinair%20team,afdelingen%20functies%20binnen%20dezelfde%20organisaties.](https://www.encyclo.nl/begrip/Multidisciplinair_team#:~:text=Multidisciplinair%20team,afdelingen%20functies%20binnen%20dezelfde%20organisaties.)

Nederlandse vereniging voor Neurologie (2018). *Patiëntenvoorlichting Parkinson*. Geraadpleegd op 1 november 2019 via <https://www.neurologie.nl/publiek/patiëntenvoorlichting/parkinson>

Nielen, M., Poos, R., Voorrips, L., van Oers, F., de Roos, M., de Bruin, A. (2020). *Eenduidige cijfers over morbiditeit*. Geraadpleegd op 20 april 2020 via <https://nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1003475.pdf>

NOVIZorg (z.d.). *Behandeling*. Geraadpleegd op 20 juni 2020 via <https://www.novizorg.nl/zorgaanbod/behandeling/>

NOVIzorg (z.d.). *Bestuursverslag 2018*. Geraadpleegd 2 april 2020 via <https://www.novizorg.nl/wp-content/uploads/2019/05/Bestuursverslag-2018-def.pdf>

NOVIzorg.(z.d.). *Over NOVIZORG*. Geraadpleegd op 20 november 2019 via <https://www.novizorg.nl/over-novizorg/>

NOVIzorg. (z.d.). *Positive FIT*. Geraadpleegd op 21 november 2019 via <https://www.novizorg.nl/positive-fit/>

Parkinsonfonds (z.d.). *Parkinson en stress*. Geraadpleegd op 3 februari 2020 via <https://www.parkinsonfonds.nl/over-de-ziekte-van-parkinson/dagelijks-leven-met-parkinson/parkinson-en-stress/>

Parkinsonnet (z.d.). *Basisscholing tot Parkinsonnetzorgverlener, Maatschappelijk werker*. Geraadpleegd op 12 juni 2020 via <https://mijn.parkinsonnet.nl/Webshop?id=a1C1v00000AUWVsEAP>

Parkinsonnet (z.d.). *Over Parkinson*. Geraadpleegd op 3 november 2019 via <https://www.parkinsonnet.nl/parkinson/>

Parkinsonnet (z.d.). *Waarom een ParkinsonNetzorgverlener*. Geraadpleegd op 23 mei 2020 via <https://www.parkinsonnet.nl/leven-met-parkinson/waarom-pn-zorgverlener/>

Parkinson Vereniging (z.d.). *Diagnose Parkinson(isme), en nu?* Geraadpleegd op 15 mei 2020 via <https://www.parkinson-vereniging.nl/archief/bericht/2018/09/23/2-Diagnose-parkinsonisme-en-nu>.

Prochaska, J.O., & DiClemente, C.C. (1982). *Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change* (19) *Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 276-288

Rijksoverheid. (2013) *Troonrede 2013*. Geraadpleegd op 28 november 2019 via <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013>

Sint Antonius Ziekenhuis (z.d.). *Ziekte van Parkinson*. Geraadpleegd op 2 oktober 2019 via <https://www.antoniusziekenhuis.nl/ziekte-van-parkinson>

Sociaal en Cultureel Planbureau. (2018). *Rapportage sport 2018*. Geraadpleegd op 22 november 2019 via <file:///Users/Willemijn/Downloads/Rapportage%20sport%202018%20web.pdf>

Steenwinkel, S. van., & Bruijn, P. de. (Regie). (2019, 13 november). PAUW Special: De ziekte van Parkinson [tv-uitzending], Zembla. Hilversum: BNNVARA

Stichting Parkinsonfonds. (2016). *De ziekte van Parkinson*. Geraadpleegd op 26 november 2019 via <https://www.parkinsonfonds.nl/wp-content/uploads/2016/09/brochure-over-de-ziekte-van-parkinson.pdf>

Studiearena. (z.d.). De kunst van het verleiden [foto]. Geraadpleegd op 2 juni 2010 via <https://images.app.goo.gl/5pnBrR2Nv4PqgT1E8>

Universitair Medisch Centrum Groningen\_Neurologie (2014). *Psychologische veranderingen bij de ziekte van Parkinson*. Geraadpleegd op 12 november 2019 via [http://www.ppnn.info/wp-content/uploads/2014/10/brochure\\_psychischegevolgen.pdf](http://www.ppnn.info/wp-content/uploads/2014/10/brochure_psychischegevolgen.pdf)

Van den Brink, R. (2019). *Parkinsonpatiënten gebaat bij thuis fietsen op de hometrainer*. Geraadpleegd op 7 november via <https://nos.nl/artikel/2301325-parkinsonpatiënten-gebaat-bij-thuis-fietsen-op-de-hometrainer.html>

Van der Kolk, N.M., et al. (2019). Effectiveness of home-based and remotely supervised aerobic exercise in Parkinson's disease: a double-blind, randomised controlled trial. *The Lancet Neurology*.

Van der Veen, M., & Goijarts, F. (2012). *Motiverende gespreksvoering voor sociaal-agogisch werk. Coachen bij gedragsverandering*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Van Nimwegen, M., et al. (2013). Promotion of physical activity and fitness in sedentary patients with Parkinson's disease: randomised controlled trial. *BMJ*, 2013;346:f576

Verweij, S., Hanzon, C., Houten, van, M., Iammersen, G., Nourozi, S., Briels, B., & Middelaar, van, M. (2017). *Dagbesteding in ontwikkeling, Vraagstukken voor gemeenten en 16 vernieuwende voorbeelden voor mensen met dementie en ggz-problematiek*. Geraadpleegd op 15 juni via <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Dagbesteding-in-ontwikkeling%20%5BMOV-12795244-1.0%5D.pdf>

Volksgesondheidszorg (2017). *Normen en adviezen voor sport en bewegen*. Geraadpleegd op 9 november via <https://www.volksgesondheidszorg.info/onderwerp/bewegen/cijfers-context/huidige-situatie#definitie--node-normen-en-adviezen-voor-sport-en-bewegen>

Volksgezondheidszorg (2019). *Toekomstige trend ziekte van Parkinson door demografische ontwikkelingen*. Geraadpleegd op 9 november 2019 via <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/ziekte-van-parkinson/cijfers-context/trends#node-toekomstige-trend-ziekte-van-parkinson-door-demografische-ontwikkelingen>.

Volksgezondheidszorg (z.d.). *Zorguitgaven ziekte van Parkinson*. Geraadpleegd op 20 juni 2020 via <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/ziekte-van-parkinson/kosten/zorguitgaven#node-zorguitgaven-voor-de-ziekte-van-parkinson-naar-leeftijd-en-geslacht>

## **Bijlagen**

**Bijlage 1:** Topiclijsten

**Bijlage 2:** Informed Consent formulier

**Bijlage 3:** Codebomen

**Bijlage 4:** Rol sociaal agoog in fasen van verwerking

**Bijlage 5:** Verificatie aantal deelnemers gespecialiseerd bewegingsprogramma's  
instelling X

**Bijlage 6:** Informatiemail niet-sporters

# Bijlage 1: Topiclijsten

## Topiclijst Sporters

### Parkinson

Gebruikt u medicatie? Krijgt u die toegediend via een Duodopapomp? Wat vindt u hiervan?

### Motorische beperking

Heeft u buiten de Parkinson om lichamelijke of geestelijke klachten?

Hoe is dat van invloed op het wel of niet sporten?

### Omgaan met Parkinson

Heeft u ermee leren leven dat u Parkinson hebt?

Hoe gaat u hiermee om?

U doet mee aan het programma Positive FIT.

- Helpt u dit bij het accepteren van uw Parkinson?
- Heeft u hierdoor meer zelfvertrouwen gekregen?
- Is uw zelfbeeld veranderd door deel te nemen aan Positive FIT? Zo ja, hoe dan?
- Beperkt de medicatie die u krijgt (pomp), u bij het bewegen?

### Sport en bewegen

- Heeft u voordat u Parkinson kreeg, gesport? Zo ja, welke sport, hoelang en hoe oud was u toen?
- Heeft u sporten altijd leuk gevonden?
- Was sporten bij u vroeger thuis normaal? Deed iedereen dat?
- Heeft u vroeger weleens problemen gehad bij het sporten? (op geestelijk of lichamelijk gebied?) Zo ja, welke problemen?
- Is het voor u normaal om iedere week te sporten?
- Denkt u dat sporten belangrijk is bij Parkinson of bent u juist bang dat het de klachten verergerd?
- Merkt u dat bewegen en sporten een positief effect heeft op het verloop van uw ziekte?
- Merkt u dat u zich meer ontspannen voelt na het sporten?
- Heeft u het gevoel dat u door te sporten, minder hulp nodig heeft in uw dagelijks functioneren?

### Informatie

Wie heeft u gewezen op het programma Positive FIT en u gemotiveerd om hieraan mee te doen?

- Huisarts
- Parkinsonverpleging
- Maatschappelijk werker
- Casemanager
- Neuroloog
- Via mond-op-mondreclame.
- Een bekende met Parkinson
- Anders..
- Hoe bent u geïnformeerd over de inhoud van het programma Positive FIT?
- Bent u tevreden over de informatie die u heeft gekregen?

### **Sociale aspecten**

- Heeft u een partner/vrouw? Motiveert uw vrouw u om te bewegen via Positive FIT?
- Bent u vanuit u zelf gaan sporten of had u een duwtje in de rug nodig?
- Zijn er nog andere mensen die u motiveren om mee te doen? Bv. Uw kinderen, vrienden etc.
- Kent u anderen die meedoen aan Positive FIT?
- Vindt u het fijn om met andere Parkinsonpatiënten te sporten? Is dat voor u een extra motivatie om te gaan sporten?

### **Bewegingsaanbod en begeleiding**

- Vindt u de aangeboden bewegingsactiviteiten in het programma Positive FIT leuk? Heeft u verbeteringen of ideeën?
- Voelt u zich uitgedaagd in het bewegen?
- Vindt u dat u goed begeleid wordt tijdens de bewegingsactiviteiten? Wat vindt u daarbij belangrijk?
- Voelt u zich weleens onveilig of angstig tijdens het bewegen? En belemmert dit u in het deelnemen aan de bewegingsactiviteiten?
- Heeft u nog ideeën of adviezen over hoe het bewegingsaanbod in het programma Positive FIT verbeterd kan worden?

### **Belemmerende factoren**

Ik noem nu een aantal factoren op. Kunt u aangeven of deze factoren voor u belemmerend werken om te gaan sporten?

- Vervoer
- Afstand
- Te weinig begeleiding
- Geen goede begeleiding

- Valgevaar (angst)
- De groep, voel me niet prettig in de groep
- Financiën (sporten/ vervoer)
- Incontinentie
- Risico verergering ziekte
- Gewicht
- Andere gezondheidsproblemen buiten de Parkinson(isme)
- Heeft u wel eens last van de volgende symptomen van Parkinson?
- Vermoeidheid/gebrek aan energie
- Problemen met denken
- Depressie
- Hallucinaties
- Angst
- Verminderd reukvermogen
- Slaapstoornissen
- Obstipatie
- Blaasproblemen
- Seksuele stoornissen
- Traagheid in bewegen
- Stijfheid
- Beven

Anders: .....

Belemmert dit u in de sportdeelname?

Wat zou u helpen?

### **Motiverende factoren**

Wat is voor u de belangrijkste motivatie om wekelijks deel te nemen aan de bewegingsactiviteiten?

### **Algemene informatie**

Geslacht:

Leeftijd:

Opleiding/ beroep:

Nationaliteit:

Huishoudsamenstelling:

Kinderen:

## **Topiclijst niet-sporters**

### **Parkinson**

Gebruikt u medicatie? Krijgt u die toegediend via een Duodopapomp? Wat vindt u hiervan?

### **Andere klachten**

Heeft u buiten de Parkinson om lichamelijke of geestelijke klachten?

Hoe is dat van invloed op het wel of niet sporten?

Wat doet u op dit moment aan beweging?

### **Omgaan met Parkinson**

Heeft u ermee leren leven dat u Parkinson hebt?

Hoe gaat u hiermee om?

### **Sport en bewegen**

Heeft u voordat u Parkinson kreeg, gesport? Zo ja, welke sport, hoelang en hoe oud was u toen?

Heeft u sporten altijd leuk gevonden?

Was sporten bij u vroeger thuis normaal? Deed iedereen dat?

Heeft u vroeger weleens problemen gehad bij het sporten? Zo ja, welke problemen?

Is het voor u normaal om iedere week te sporten?

Denkt u dat sporten belangrijk is bij Parkinson of bent u juist bang dat het de klachten verergerd?

Denkt u dat bewegen en sporten een positief effect heeft op het verloop van uw ziekte?

Denkt u dat u zich meer ontspannen zou voelen als u zou sporten?

Denkt u dat u door te sporten, minder hulp nodig zou hebben in uw dagelijks functioneren?

### **Informatie**

Bent u door iemand erop gewezen dat bewegen bij Parkinson belangrijk is? Ja, door wie?

- Huisarts
- Parkinsonverpleging
- Maatschappelijk werker
- Casemanager
- Neuroloog
- Via mond-op-mondreclame.
- Een bekende met Parkinson
- Anders..

### **Gespecialiseerde bewegingsactiviteiten**

Weet u aan welke bewegingsactiviteiten u mee zou kunnen doen als Parkinsonpatiënt?

Wat vindt u van deze activiteiten?

Heeft u nog ideeën of adviezen over hoe het bewegingsaanbod voor Parkinsonpatiënten verbeterd kan worden?

### **Sociale aspecten**

Voor Parkinsonpatiënten worden bewegingsactiviteiten aangeboden in groepsverband, stimuleert dit u om mee te doen of juist niet?

Heeft u een partner? Vindt uw partner dat u meer zou moeten bewegen?

Zijn er nog anderen die dat ook vinden?

Kent u andere Parkinsonpatiënten die meedoen aan bewegingsactiviteiten in groepsverband? Zo ja, wat hoort u over zijn of haar ervaringen?

### **Belemmerende factoren**

Ik noem nu een aantal factoren op. Kunt u aangeven of deze factoren voor u belemmerend werken om te gaan sporten?

- Vervoer
- Afstand
- Te weinig begeleiding
- Geen goede begeleiding
- Valgevaar (angst)
- De groep, voel me niet prettig in een groep.
- Financiën
- Incontinentie
- Risico verergering ziekte
- Gewicht
- Andere gezondheidsproblemen buiten de Parkinson
- Medicatie (Duodopomp)

Hoe zou die belemmering kunnen worden weggenomen of verminderd?

### **Heeft u weleens last van de volgende symptomen van Parkinson?**

- Vermoeidheid/ gebrek aan energie
- Problemen met denken (traag verwerken informatie, plannen, aandacht, probleemoplossend vermogen, multitasking)
- Apathie
- Impulsiviteit
- Depressie
- Hallucinaties/ wanen

- Psychose
- Angst
- Verminderd reukvermogen
- Slaapstoornissen
- Obstipatie
- Blaasproblemen
- Seksuele stoornissen (pijn bij het vrijen, erectie- en orgasmeproblemen)
- Traagheid in bewegen
- Stijfheid spieren
- Beven
- Evenwicht
- Bevroren bewegingen
- Anders: .....

Belemmert dit u in het deelnemen aan gespecialiseerde bewegingsactiviteiten? Zo ja, wat zou helpen om ervoor te zorgen dat u er minder last van heeft bij het bewegen?

### **Motiverende factoren**

Wat zou u kunnen motiveren om toch wekelijks deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsactiviteiten in groepsverband?

### **Algemene informatie**

Geslacht:

Leeftijd:

Opleiding/ beroep:

Nationaliteit:

Huishoudsamenstelling:

Kinderen:

## **Topiclijst maatschappelijk agoog**

### **Informatie**

- Welke weg leggen cliënten met Parkinson af? Van klachten, diagnostiek naar bewegen toe.
- Is helder welke professional de taak heeft om de patiënt te wijzen op het belang van deelname aan bewegingsactiviteiten en welke organisaties dit aanbieden?
- Welke professional neemt vervolgens contact op met deze organisatie?
- Hoe wordt bepaald dat de Parkinsonpatiënt in aanmerking komt voor bewegingsactiviteiten zoals Positive FIT? Wie bepaalt dit?

### **Bewegen**

- Denkt u dat er Parkinsonpatiënten zijn die niet op de hoogte zijn van de bewegingsactiviteiten voor Parkinsonpatiënten in groepsverband? Zo ja, hoe komt dit? Hoe zou dit kunnen worden verbeterd? Hoe kan de Sociaal agoog hieraan een bijdrage leveren?
- Denkt u dat Parkinsonpatiënten voldoende gewezen worden op het belang van bewegen?

### **Belemmerende factoren Parkinsonpatiënt**

- Wat zijn volgens u belemmerende factoren voor Parkinsonpatiënten om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsactiviteiten zoals Positive FIT?

### **Motiverende factoren Parkinsonpatiënt**

- Wat zijn volgens u motiverende factoren voor Parkinsonpatiënten om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsactiviteiten zoals Positive FIT?

### **Motiveren**

- Hoe motiveert u zelf cliënten met Parkinson om deel te nemen aan bewegingsactiviteiten?
- Volgt u hierbij bepaalde procedures, protocollen of methodieken?
- Wat denkt u dat de Parkinsonpatiënt belangrijk vindt in de begeleiding door de Sociaal agoog?
- Wat hebt u nodig om ouderen met Parkinson nog beter te kunnen motiveren om deel te nemen aan bewegingsactiviteiten?
- Zijn er nog verbeteringen nodig in de samenwerking met andere betrokken professionals om Parkinsonpatiënten te motiveren om deel te nemen? Zo ja, welke?

### **Algemene informatie**

Naam:

Geslacht:

Leeftijd:

Opleiding/ niveau:

Functie:

Aantal jaren werkzaam NOVIZorg:

### **Afronding**

Hartelijk dank dat u wilt meedoen aan het onderzoek. Mocht u aanwezig willen zijn bij mijn presentatie over het afstudeeronderzoek, dan bent u van harte welkom. Ik zal u een uitnodiging per e-mail sturen.

## **Topiclijst Fysiotherapeut**

U komt meerdere keren per week in aanraking met de Parkinsonpatiënt.

- Wat is uw rol?
- Hebt u hiervoor aanvullende scholing gehad?

### **Bewegen**

- Denkt u dat er Parkinsonpatiënten zijn die niet op de hoogte zijn van de bewegingsactiviteiten voor Parkinsonpatiënten in groepsverband? Zo ja, hoe komt dit? Hoe zou dit kunnen worden verbeterd?
- Denkt u dat Parkinsonpatiënten voldoende gewezen worden op het belang van bewegen?
- Wie spelen hier een belangrijke rol in?
- Denkt u dat fysiotherapeuten Parkinsonpatiënten voldoende doorverwijzen naar gespecialiseerde bewegingsactiviteiten?
- Denkt u dat fysiotherapeuten voldoende op de hoogte zijn van gespecialiseerde bewegingsprogramma's voor ouderen met Parkinson?
- Zo nee, hoe zou dit beter kunnen?
- Hoe kan de maatschappelijk agoog hieraan een bijdrage leveren?

### **Belemmerende factoren Parkinsonpatiënt**

Wat zijn volgens u belemmerende factoren voor Parkinsonpatiënten om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsactiviteiten zoals Positive FIT?

Als u kijkt naar het aantal mensen met Parkinson die cliënt zijn bij NOVIzorg, neemt niet iedereen deel aan de gespecialiseerde bewegingsactiviteiten bij NOVIzorg.

- Hoe komt dit volgens u?
- Wat doen zij dan wel bij NOVIzorg?
- Denkt u dat het personen met Parkinson afschrikt om geconfronteerd te worden met lotgenoten waarbij de symptomen al erger zijn?
- Wat zou NOVIzorg daaraan kunnen doen?
- Wat zou NOVIzorg kunnen doen om deze mensen ook te motiveren?

### **Motiverende factoren Parkinsonpatiënt**

Wat zijn volgens u motiverende factoren voor Parkinsonpatiënten om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsactiviteiten zoals Positive FIT?

En wat is volgens u van belang om de deelnemers te behouden in het programma? Wat zorgt ervoor dat de deelnemers blijven?

Is er een verschil te zien in motivatie bij alleenstaanden en ouderen met een partner?

## Fasen Parkinsonpatiënt

*Als u kijkt naar het verloop van klachten tot bewegen bij de parkinsonpatiënt: "Eerst gaan zij vaak met klachten naar de huisarts, vervolgens komen zij bij de neuroloog terecht voor onderzoek en vaak na lang onderzoek krijgen zij de diagnose Parkinson. Dan komen zij in aanraking met de Parkinsonverpleegkundige en zij wijst hun op het belang van bewegen met Parkinson. Vaak wordt hier niet meteen iets mee gedaan door de Parkinsonpatiënt omdat hij of zij eerst de ziekte moet verwerken en accepteren. Daar gaat veel tijd overheen. Mijn indruk is dat de Parkinsonpatiënt in deze fase geen psycho-sociale begeleiding krijgt en ook niet gewezen wordt op het belang van bewegen. Ook staat hij er dan nog niet voor open".*

- Denkt u dat de sociaal agoog een rol kan hebben in deze fase in de begeleiding van de Parkinsonpatiënt en betrokkenen?
- Welke rol kan een sociaal agoog daarin spelen?
- Hoe denkt u dat de sociaal agoog eerder betrokken zou kunnen worden?

## Motiveren

Wat is volgens u de rol van de maatschappelijk agoog in het motiveren van cliënten met Parkinson om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsactiviteiten?

Wat denkt u dat de Parkinsonpatiënt belangrijk vindt in de begeleiding door de sociaal agoog?

Wat denkt u dat de sociaal agoog nodig heeft om ouderen met Parkinson nog beter te kunnen begeleiden en motiveren om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsactiviteiten?

Wat vindt u van de samenwerking tussen de sociaal agoog en de fysiotherapeut als het gaat om de gemoedstoestand van Parkinsonpatiënt? En als je kijkt naar het motiveren?

Zijn er nog verbeteringen in de samenwerking met andere betrokken professionals om Parkinsonpatiënten te motiveren om deel te nemen? Zo, ja welke?

## Algemene informatie

Naam:

Geslacht:

Leeftijd:

Opleiding/ niveau:

Functie:

Aantal jaren werkzaam NOVIZorg:

## Afronding

Hartelijk dank dat je wilt meedoen aan het onderzoek.

## Topiclijst Beweegagoog

### Informatie

#### Introductie

*Als u kijkt naar het verloop van klachten tot bewegen; "Eerst gaan zij vaak met klachten naar de huisarts, vervolgens komen zij bij de neuroloog terecht voor onderzoek en vaak na lang onderzoek krijgen zij de diagnose Parkinson. Dan komen zij in aanraking met de Parkinsonverpleegkundige en zij wijst hun op het belang van bewegen met Parkinson. Vaak wordt hier niet meteen iets mee gedaan door de Parkinsonpatiënt omdat hij of zij eerst de ziekte moet verwerken en accepteren. Daar gaat veel tijd overheen. Mijn indruk is dat de Parkinsonpatiënt in deze fase geen psycho-sociale begeleiding krijgt en ook niet gewezen wordt op het belang van bewegen. Ook staat hij er dan nog niet voor open".*

- Denkt u dat de sociaal agoog een rol kan hebben in deze fase in de begeleiding van de PP en betrokkenen?
- Welke rol kan een sociaal agoog daarin spelen?
- Hoe denk jij dat de sociaal agoog eerder betrokken zou kunnen worden?

### Bewegen

- Denkt u dat er Parkinsonpatiënten zijn die niet op de hoogte zijn van de bewegingsactiviteiten voor Parkinsonpatiënten in groepsverband? (bij NOVIzorg/Adelante) Zo ja, hoe komt dit? Hoe zou dit kunnen worden verbeterd? Hoe kan de sociaal agoog hieraan een bijdrage leveren?
- Denkt u dat Parkinsonpatiënten voldoende gewezen worden op het belang van bewegen?
- Wie spelen hier een belangrijke rol in?

U komt meerdere keren per week in aanmerking met de Parkinsonpatiënt:

#### **Belemmerende factoren Parkinsonpatiënt**

- Wat zijn volgens u belemmerende factoren voor Parkinsonpatiënten om deel te nemen aan sociale bewegingsactiviteiten zoals Positive FIT?
- Als je kijkt naar het aantal mensen met Parkinson die cliënt zijn bij NOVIzorg, neemt niet iedereen deel aan de gespecialiseerde bewegingsactiviteiten bij Adelante of het programma Positive FIT.
- Hoe komt dit volgens u?
- Wat doen zij dan wel bij NOVIzorg?
- Denkt u dat het personen met Parkinson afschrikt om geconfronteerd te worden met lotgenoten waarbij de symptomen al erger zijn?
- Wat zou NOVIzorg daaraan kunnen doen?
- Wat zou NOVIzorg kunnen doen om deze mensen ook te motiveren?

### **Motiverende factoren Parkinsonpatiënt**

- Wat zijn volgens u motiverende factoren voor Parkinsonpatiënten om deel te nemen aan sociale bewegingsactiviteiten zoals Positive FIT?
- En wat is volgens u van belang om de deelnemers te behouden in het programma? Wat zorgt ervoor dat de deelnemers blijven?
- Is er een verschil te zien in motivatie bij alleenstaanden en ouderen met een partner?

### **Motiveren**

- Wat is volgens u de rol van de sociaal agoog in het motiveren van cliënten met Parkinson om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsactiviteiten?
- Wat denk je dat de Parkinsonpatiënt belangrijk vindt in de begeleiding door de sociaal agoog?
- Wat denkt u dat de sociaal agoog nodig heeft om ouderen met Parkinson nog beter te kunnen begeleiden en motiveren om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsactiviteiten?
- Wat vindt u van de samenwerking tussen de sociaal agoog en de bewegingsagoog als het gaat om de gemoedstoestand van Parkinsonpatiënt? En als je kijkt naar het motiveren?
- Zijn er nog verbeteringen in de samenwerking met andere betrokken professionals om Parkinsonpatiënten te motiveren om deel te nemen? Zo, ja welke?

### **Algemene informatie**

Naam:

Geslacht:

Leeftijd:

Opleiding/ niveau:

Functie:

Aantal jaren werkzaam NOVIZorg:

### **Afronding**

Hartelijk dank dat je wilt meedoen aan het onderzoek. Mocht je aanwezig willen zijn bij mijn presentatie over het afstudeeronderzoek, dan bent je van harte welkom. Ik zal je een uitnodiging per e-mail sturen.

## Bijlage 2: Informed Consent formulier

### Informed Consent Respondenten

*Onderzoeksvraag: Op welke wijze kan de maatschappelijk agoog ouderen met Parkinson(isme) motiveren om deel te nemen aan gespecialiseerde bewegingsactiviteiten?*

Verklaring respondent:

Hierbij verleen ik toestemming voor deelname aan een interview aan een student van Fontys Hogeschool te Eindhoven. Resultaten van het interview worden omgezet in een verslag ten behoeve van een afstudeeronderzoek. Namen zullen ten alle tijden worden geanonimiseerd. Ik weet dat ik op elk moment kan beslissen me uit het onderzoek terug te trekken, zonder opgaaf van reden.

Verklaring respondent:

Hierbij verklaar ik dat ik akkoord ga met deelname aan dit onderzoek. Ik ben voldoende geïnformeerd over wat er met mijn gegevens gebeurt en wat het doel van het onderzoek is. Ja / Nee

Naam:

Emailadres:

Datum en plaats:

Handtekening:

---

Verklaring onderzoeker:

Ik verklaar hierbij dat ik de deelnemer volledig heb geïnformeerd over het onderzoek en dat de gegevens volledig anoniem blijven.

Naam: Willemijn Koenen

Emailadres: w.koenen@student.fontys.nl

Datum en plaats: ...-... -2020, te Simpelveld

Handtekening:

Handtekening student



## Bijlage 3: Codebomen

| Codeboom sporters: drie geïnterviewden         |                                                              |                                                   |                                                                                                     |
|------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Medicijnen</b>                              | Medicijngebruik                                              | • Semutral (1)                                    |                                                                                                     |
|                                                |                                                              | • Sinemet (1)                                     |                                                                                                     |
|                                                |                                                              | • Weet niet welke medicatie PP zelf gebruikt (1)  |                                                                                                     |
|                                                |                                                              | • Levodopa en Carbidopa (2)                       | → Gebruikt Duodopapomp                                                                              |
| <b>Motorische- en niet-motorische klachten</b> | Klachten in dagelijks leven (niet gerelateerd aan Parkinson) | • Zenuwbeknelling rug (1)                         |                                                                                                     |
|                                                |                                                              | • Depressieve klachten (1)                        |                                                                                                     |
|                                                |                                                              | • Sociale angst (1)                               | → Gevoel er niet bij te horen                                                                       |
|                                                |                                                              | • Geen klachten (1)                               |                                                                                                     |
|                                                | Invloed klachten op bewegen                                  | • Veel (zenuw)pijn (1)                            |                                                                                                     |
|                                                |                                                              | • Slecht lopen (1)                                |                                                                                                     |
|                                                |                                                              | • Last van de spieren (1)                         | → Vooral in de ochtend, tot 8 uur                                                                   |
|                                                |                                                              | • Verkramping tenen (1)                           | → Moeilijk om te blijven staan                                                                      |
|                                                |                                                              | • Beperking door medicijnen (2)                   | → Bukken rechterkant lastig door duodopapomp (2)                                                    |
|                                                |                                                              | • Geen beperking door medicijnen (1)              |                                                                                                     |
|                                                |                                                              | • Niet mee kunnen met de groep (1)                | → Door pijn aan de rug                                                                              |
|                                                |                                                              |                                                   |                                                                                                     |
| <b>Omgaan met Parkinson</b>                    | Leren leven met Parkinson                                    | • Heeft ermee leren leven (2)                     |                                                                                                     |
|                                                |                                                              | • Accepteert de ziekte niet (2)                   | → Zoekt geen hulp om de ziekte te accepteren (1)                                                    |
|                                                |                                                              | • Kan er niet mee omgaan (1)                      | → Confrontatie door lotgenoten is moeilijk (1)<br>→ Niet meer hetzelfde kunnen doen als vroeger (1) |
|                                                |                                                              | • Accepteert de ziekte (1)                        | → Wel moeilijker om met ziekte om te gaan naarmate klachten verergeren                              |
|                                                | Omgang met ziekte                                            | • Van dag tot dag leven (1)                       |                                                                                                     |
|                                                |                                                              | • Ontkennen van de ziekte (1)                     | → Is vooral bezig met de beperkingen, of dit nu door Parkinson komt of niet                         |
|                                                |                                                              | • Hulp van partner en vrienden door te praten (1) | → Ervaart dit steeds vaker als minder prettig uit angst voor medelijden<br>→ Bang om niet           |

|                                     |                                                            |                                                |                                                                                                                                           |
|-------------------------------------|------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                     |                                                            |                                                | geaccepteerd te worden<br>→ Maakt onzeker                                                                                                 |
|                                     |                                                            | • Hulp vanuit ziekenhuis ingeschakeld (1)      | → Praatgroep met lotgenoten                                                                                                               |
|                                     | Positieve rol Positive FIT bij acceptatie ziekte           | • Lotgenotencontact (2)                        | → Krijgt meer zelfvertrouwen door confrontatie lotgenoten in later stadium ziekte (1)                                                     |
|                                     |                                                            | • Verloop ziekte blijft stabiel (1)            |                                                                                                                                           |
|                                     |                                                            | • Zelfbeeld stabiel gebleven (1)               |                                                                                                                                           |
|                                     |                                                            | • Groei zelfvertrouwen (1)                     | → Leveren van betere prestaties dan lotgenoten                                                                                            |
|                                     | Negatieve werking Positive FIT bij acceptatie ziekte       | • Lotgenotencontact (2)                        | → Wanneer er veel over de ziekte gepraat wordt (1)<br>→ Wanneer functioneren achteruitgaat en je niet meer de beste van de groep bent (1) |
| <b>Sport en bewegen algemeen</b>    | Sportgeschiedenis vóór diagnose Parkinson                  | • Gesport vóór ontstaan ziekte (3)             | → Volgens norm Gezondheidsraad                                                                                                            |
|                                     |                                                            | • Iedere week sporten (3)                      |                                                                                                                                           |
|                                     | Sporten vanuit vroeger                                     | • Sporten vanuit thuis niet meegekregen (3)    | → Alleen mensen van de eigen leeftijd deden aan sport (1)                                                                                 |
|                                     | Sporten en Parkinson                                       | • Sporten helpt bij Parkinson (3)              | → Soepeler lichaam (1)<br>→ Helpt bij mobiliteit (1)<br>→ Helpt bij verminderen negatieve gevoelens (1)                                   |
|                                     |                                                            | • Bang dat zenuwpijn door het sporten komt (1) |                                                                                                                                           |
|                                     |                                                            | • Lastig om effect te meten (1)                |                                                                                                                                           |
|                                     |                                                            | • Geen hulp thuis nodig door sporten (1)       | → Alleen bij het aantrekken van de broek (1)                                                                                              |
|                                     |                                                            | • Wel hulp thuis nodig (1)                     | → Poetsen, douchen en aankleden                                                                                                           |
|                                     | Sporten bij Positive FIT                                   | • Voelt zich meer ontspannen na deelname (3)   | → Thuis wel weer bang om te vallen (2)                                                                                                    |
|                                     |                                                            | • Moe na deelname (1)                          |                                                                                                                                           |
|                                     |                                                            | • Stijf door zitten in taxibusje (1)           |                                                                                                                                           |
| <b>Informatie over Positive FIT</b> | Gewezen op Positive FIT                                    | • PV (1)                                       | → Zelf niet gemotiveerd om deel te nemen, maar is gaan deelnemen door het aanbod van Positive FIT                                         |
|                                     |                                                            | • Kennis (1)                                   |                                                                                                                                           |
|                                     |                                                            | • Parkinsonvereniging (1)                      |                                                                                                                                           |
|                                     |                                                            | • Open dag instelling X (1)                    | → Uitnodiging via brief                                                                                                                   |
|                                     | Wie heeft inhoudelijk informatie gegeven over Positive FIT | • Sociaal agoog (3)                            |                                                                                                                                           |
|                                     | Tevreden over gegeven informatie Positive FIT              | • Ja (3)                                       |                                                                                                                                           |

|                                                    |                                                                       |                                                 |                                                                                                                                                |
|----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Bewegingsaanbod en begeleiding Positive FIT</b> | Leuke bewegingsactiviteiten bij Positive FIT                          | • Ja (3)                                        | → Zolang PP in staat is met de activiteiten mee te kunnen doen (1)                                                                             |
|                                                    | Verbeteringen bewegingsactiviteiten bij Positive FIT                  | • Meer faciliteiten (2)                         | → Fitnessapparatuur (2)<br>→ Sauna (2)<br>→ Biljarttafel (2)<br>→ Pingpongtafel (2)<br>→ Voetbaltafel (2)<br>→ Zwembad (2)<br>→ Rustruimte (3) |
|                                                    | Verbeteringen aanbod Positive FIT                                     | • Andere activiteiten dan sporten aanbieden (3) | → Handenarbeid (1), zoals schilderen en houtbewerking<br>→ Rustmoment inlassen (2) op energie komen<br>→ Uitstapjes (1), bv. bezoek museum     |
|                                                    |                                                                       | • Minder balsporten (1)                         |                                                                                                                                                |
|                                                    | Uitdagende bewegingsactiviteiten bij Positive FIT                     | • Ja (3)                                        | → Aanbod is uitdagend genoeg                                                                                                                   |
|                                                    | Tevredenheid begeleiding Positive FIT                                 | • Tevreden (3)                                  |                                                                                                                                                |
|                                                    | Benodigde professionele competenties begeleider bewegingsactiviteiten | • Geen reden voor achterdocht geven (1)         | → Door als begeleider in het bijzijn van PP met anderen te praten                                                                              |
|                                                    |                                                                       | • Overtuigingskracht (1)                        |                                                                                                                                                |
|                                                    |                                                                       | • Luisterend oor bieden (1)                     |                                                                                                                                                |
|                                                    |                                                                       | • Inlevingsvermogen (1)                         |                                                                                                                                                |
|                                                    |                                                                       | • Begrip (1)                                    | → Niet teveel pushen, maar luisteren naar grenzen van PP                                                                                       |
|                                                    |                                                                       | • Positiviteit (2)                              |                                                                                                                                                |
|                                                    |                                                                       | • Humor (2)                                     |                                                                                                                                                |
|                                                    |                                                                       | • Corrigeren bij fouten (1)                     |                                                                                                                                                |
|                                                    |                                                                       | • Uitgedaagd worden (1)                         |                                                                                                                                                |
|                                                    |                                                                       | • Enthousiasme (1)                              |                                                                                                                                                |
|                                                    |                                                                       | • Gelijke behandeling van cliënten (1)          | → Geen onderscheid maken tussen cliënten                                                                                                       |
|                                                    |                                                                       | • Duidelijke instructies geven (1)              |                                                                                                                                                |
|                                                    | Onveilig of angstig gevoel tijdens bewegen bij Positive FIT           | • Nee (3)                                       | → Er is goede begeleiding (3)                                                                                                                  |
| <b>Sociale aspecten</b>                            | Wie/wat motiveert PP om te bewegen bij Positive FIT                   | • PP zelf (2)                                   | → Intrinsiek gemotiveerd                                                                                                                       |
|                                                    |                                                                       | • Partner (3)                                   |                                                                                                                                                |
|                                                    |                                                                       | • Vrienden (3)                                  | → Vrienden met Parkinson die ook deelnemen aan Positive FIT (1)                                                                                |
|                                                    |                                                                       | • Kinderen (2)                                  |                                                                                                                                                |
|                                                    |                                                                       | • Begeleiding bij Positive FIT (1)              |                                                                                                                                                |

|                              |                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                              |                                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bewegingsactiviteiten zelf (1)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Sociale invloed</b>       | Kent andere PP's die deelnemen aan gespecialiseerde bewegingsactiviteiten | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja (2)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | → Kent vrienden van vroeger die al deelnamen (1)<br>→ Is samen met twee andere vrienden gestart (1)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|                              |                                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nee (1)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | → Vóór deelname niet, nu wel                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Belemmerende factoren</b> | Belemmerende factoren om te gaan sporten                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vervoer met taxibusje (3)</li> <li>• Afstand naar Positive FIT (3)</li> <li>• Incontinentie (1)</li> <li>• Confrontatie met lotgenoten in later stadium (2)</li> <li>• Slecht slapen (moeheid) (1)</li> <li>• Andere gezondheidsproblemen buiten de Parkinson (1)</li> <li>• Medicijnen (Duodopapomp) (2)</li> <li>• Gewicht (2)</li> </ul>                                                                                                        | → Wagenziekte in taxibusje (1)<br>→ Te hard rijden (1)<br>→ Niet op tijd (1)<br>→ Lange reistijd<br>→ Dragen van luier is onprettig bij het sporten<br>→ Zenuwpijn in de rug<br>→ Moeilijk om mee te bukken naar rechts<br>→ Een beetje overgewicht                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|                              | Symptomen Parkinson die last geven in dagelijks leven                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vermoeidheid (2)</li> <li>• Problemen met denken (3)</li> <li>• Geheugenproblemen (1)</li> <li>• Depressieve gevoelens (af en toe) (2)</li> <li>• Hallucinaties (af en toe) (2)</li> <li>• Sociale angst (1)</li> <li>• Verminderd reukvermogen (2)</li> <li>• Slaapstoornissen (1)</li> <li>• Blaasproblemen (3)</li> <li>• Traagheid in bewegen (3)</li> <li>• Seksuele stoornissen (2)</li> <li>• Stijfheid (3)</li> <li>• Beven (2)</li> </ul> | → Constant moe (2)<br>→ Komt niet door slaapgebrek (1)<br>→ Traag verwerken info, plannen, aandacht, probleemoplossend vermogen, multitasken<br>→ Vooral het kortetermijngeheugen<br>→ Leidt tot ongerustheid (1)<br>→ Vormt geen belemmering<br>→ Bang dat anderen PP onhandig vinden<br>→ Niet in slaap komen, vaak wakker worden<br>→ Door tabletten geen last ervan (1)<br>→ Vooral na eiwitrijk eten (1)<br>→ Frequentie is minder sinds Parkinson (1)<br>→ Erectie- en orgasmeproblemen (1)<br>→ Na lang stilzitten (1)<br>→ Tremor in de voet (1) |

|                             |                                                                       |                                                       |                                                                      |
|-----------------------------|-----------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
|                             |                                                                       |                                                       | → Beven in de benen (1)                                              |
|                             |                                                                       | • Verminderd evenwicht (1)                            |                                                                      |
|                             | Manieren om symptomen Parkinson bij sporten niet te laten belemmeren  | • Op gemak laten voelen (1)                           | → Zodat niet-motorische en motorische symptomen minder snel opspelen |
|                             |                                                                       | • Rustmomenten inlassen (2)                           |                                                                      |
|                             |                                                                       | • Goede begeleiding tijdens bewegingsactiviteiten (1) |                                                                      |
| <b>Motiverende factoren</b> | Belangrijkste motivatoren om deel te (blijven) nemen aan Positive FIT | • Thuissituatie ontlasten (1)                         |                                                                      |
|                             |                                                                       | • Doorbreken van de sleur (1)                         |                                                                      |
|                             |                                                                       | • Contact met anderen (3)                             | → Socialiteit                                                        |
|                             |                                                                       | • Het bewegen zelf (2)                                |                                                                      |
|                             |                                                                       | • Eigen functioneren stabiel houden (1)               |                                                                      |
|                             |                                                                       | • Leuke begeleiding (1)                               |                                                                      |

## Codeboom niet-sporters: twee geïnterviewden

|                                                |                                                              |                                                           |                                                                                                             |
|------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Medicijnen</b>                              | Medicijngebruik                                              | • Levodopa (1) = standaard medicatie bij Parkinson        | → Medicatie helpt goed, is positief erover                                                                  |
|                                                |                                                              | • Opinerol (1)                                            | → Kon Levodopa niet verdragen                                                                               |
|                                                |                                                              | • Madebar (1)                                             | → Kon Levodopa niet verdragen                                                                               |
| <b>Motorische- en niet-motorische klachten</b> | Klachten in dagelijks leven (niet gerelateerd aan Parkinson) | • Aandoening kransslagader (1)                            | → Gedotterd                                                                                                 |
|                                                |                                                              | • Versleten rugwervel (1)                                 |                                                                                                             |
|                                                | Invloed klachten op bewegen/sporten                          | • Geen invloed (1)                                        |                                                                                                             |
|                                                | Huidig beweegpatroon                                         | • Wel invloed (1)                                         | → Kan niet sporten                                                                                          |
|                                                |                                                              | • Dagelijks wandelen (1)                                  | → Minimaal een uur<br>→ In het verleden veel gefietst en gewandeld                                          |
| <b>Omgaan met Parkinson</b>                    | Leren leven met Parkinson                                    | • Geen beweging (1)                                       | → Sporten nooit leuk gevonden                                                                               |
|                                                |                                                              |                                                           |                                                                                                             |
|                                                | Omgang met ziekte                                            | • Ja (2)                                                  | → Opgelucht bij diagnose ziekte door duidelijkheid die er nu is (1)                                         |
|                                                |                                                              | • Acceptatie ziekte tot op zekere hoogte (2)              | → In het begin moeite met acceptatie en nu moet PP ziekte wel accepteren, al zal PP er nooit aan wennen (1) |
|                                                |                                                              | • Ziekte op zich af laten komen (1)                       |                                                                                                             |
| <b>Sport en bewegen</b>                        | Sportgeschiedenis vóór diagnose Parkinson                    | • Soms speelt angst voor de toekomst op (1)               |                                                                                                             |
|                                                |                                                              | • Zoekt niet zelf naar antwoorden (1)                     | → Laat zich alleen door arts informeren en adviseren                                                        |
|                                                | Plezier in sporten                                           |                                                           |                                                                                                             |
|                                                |                                                              |                                                           |                                                                                                             |
|                                                | Sporten vanuit vroeger                                       | • Zelden gesport (1)                                      |                                                                                                             |
|                                                |                                                              | • Wekelijks gesport (1)                                   | → Gefietst en gewandeld                                                                                     |
|                                                | Vroeger problemen gehad tijdens sporten                      | • Nee (1)                                                 |                                                                                                             |
|                                                |                                                              | • Ja (1)                                                  |                                                                                                             |
|                                                | Normaal om iedere week te sporten                            | • Sporten vanuit thuis niet meegekregen (1)               | → Alleen fietsen als vervoersmiddel                                                                         |
|                                                |                                                              | • Lid van sportvereniging (1)                             |                                                                                                             |
|                                                | Sporten en Parkinson                                         | • Nee (1)                                                 |                                                                                                             |
|                                                |                                                              | • Ja (1) sleutelbeen gebroken                             | → Nu geen last meer van                                                                                     |
|                                                | Sporten bij Positive FIT                                     | • Ja (1)                                                  |                                                                                                             |
|                                                |                                                              | • Nee (1)                                                 |                                                                                                             |
|                                                | Sporten en Parkinson                                         | • Geen achteruitgang gemerkt door gebrek aan beweging (1) | → Is er wel van overtuigd dat sporten goed is bij Parkinson                                                 |
|                                                |                                                              | • Lastig te meten of sporten helpt bij Parkinson (1)      | → Vindt bewegen wel heel belangrijk                                                                         |
|                                                | Sporten heeft positief effect op verloop Parkinson (2)       |                                                           |                                                                                                             |
|                                                | Sporten bij Positive FIT                                     | • Sporten heeft positief effect op verloop Parkinson (2)  |                                                                                                             |
|                                                |                                                              | • Nee (2)                                                 | → Is van zichzelf al                                                                                        |

|                                                                |                                                                               |                                                                                                                                              |                                                                                                                                 |
|----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                | zou helpen om meer te ontspannen                                              |                                                                                                                                              | ontspannen en zorgeloos en houdt niet van sporten (1)<br>→ Geen zin om omringt te zijn met mensen die over ziekte praten        |
|                                                                | Minder hulp nodig in dagelijks functioneren door te sporten                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nee (1)</li> <li>• Ja (1)</li> </ul>                                                                |                                                                                                                                 |
| <b>Informatie over bewegen en tevredenheid bewegingsaanbod</b> | Gewezen op belang bewegen bij Parkinson                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja, door neuroloog (1)</li> <li>• Ja, door PV (1)</li> <li>• Ja, door fysiotherapeut (2)</li> </ul> |                                                                                                                                 |
|                                                                | Op de hoogte van bewegingsaanbod                                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja (2)</li> </ul>                                                                                   |                                                                                                                                 |
|                                                                | Aanbod Positive FIT                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sluit niet aan op wensen (1)</li> </ul>                                                             | → Wilt Tai Chi doen (nu niet op passend tijdstip)<br>→ Wilt dansactiviteit doen in buurt                                        |
|                                                                |                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Genoeg aanbod (1)</li> </ul>                                                                        | → Doet niet mee, omdat zelf al aan genoeg beweging doet                                                                         |
|                                                                | Advies/idee verbetering bewegingsaanbod                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Meer aanbod bieden (1)</li> </ul>                                                                   | → Tai Chi en dans, goed voor cognitief functioneren (tellen, ritme, balans, herinneren)<br>→ Sociale activiteiten               |
|                                                                |                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Geen verbeteringen (1)</li> </ul>                                                                   |                                                                                                                                 |
|                                                                | Stimuleert een bewegingsactiviteit in groepsverband om mee te doen            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja (1)</li> </ul>                                                                                   | → Het sociale aspect is belangrijk                                                                                              |
|                                                                |                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nee (1)</li> </ul>                                                                                  | → Wilt niet omringt zijn door mensen die over de ziekte praten                                                                  |
| <b>Sociale aspecten</b>                                        | Wie/wat wijst PP erop om meer te bewegen                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• PP zelf (1)</li> </ul>                                                                              |                                                                                                                                 |
|                                                                |                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Partner toen die nog leefde (1)</li> </ul>                                                          | → Niet al te lang weduwe                                                                                                        |
|                                                                |                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vrienden (1)</li> </ul>                                                                             |                                                                                                                                 |
|                                                                |                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Niemand, omdat PP al genoeg beweegt (1)</li> </ul>                                                  |                                                                                                                                 |
|                                                                | Bekend met andere PP's die meedoen aan bewegingsactiviteiten in groepsverband | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nee (1)</li> </ul>                                                                                  | → Heeft een zus met Parkinson die individueel sport, is hierdoor vaak moe in de middag terwijl PP zelf nooit moe is overdag     |
|                                                                |                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja (1)</li> </ul>                                                                                   | → Mensen die bij dezelfde fysiotherapeut komen                                                                                  |
| <b>Belemmerende factoren</b>                                   | Welke factoren vormen mogelijk een belemmering om te gaan sporten             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vervoer (1)</li> </ul>                                                                              | → Kan niet fietsen, heeft wel eigen auto                                                                                        |
|                                                                |                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afstand (2) maximaal 30 minuten</li> </ul>                                                          | → Alleen wanneer de activiteit leuk genoeg is (1)<br>→ Onduidelijk bij hoeveel minuten rijden de afstand een belemmering is (1) |

|                             |                                                                                  |                                                       |                                                                                          |
|-----------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|
|                             |                                                                                  | • Geen goede begeleiding (1)                          | → Van belang om PP te kunnen motiveren                                                   |
|                             |                                                                                  | • Financiën (1)                                       | → Heeft er geen geld voor over als de activiteit niet leuk genoeg is                     |
|                             |                                                                                  | • Andere gezondheidsproblemen buiten Parkinson om (1) | → Rugklachten                                                                            |
|                             |                                                                                  | • Lotgenotencontact (1)                               | → Geen zin om omringt te zijn met mensen die over de ziekte praten                       |
|                             |                                                                                  | • Al een vol programma hebben (1)                     | → Vindt het goed zo<br>→ Doet zelf al veel aan beweging                                  |
|                             |                                                                                  | • Valgevaar (1)                                       |                                                                                          |
|                             | Hoe belemmering wegnemen                                                         | • Leuk aanbod (1)                                     | → Passende activiteiten die aansluiten op wens                                           |
|                             |                                                                                  | • Continue begeleiding (1)                            | → Wegnemen angst voor valgevaar                                                          |
|                             | Symptomen Parkinson die last geven in dagelijks leven                            | • Problemen met denken (geheugen) (1)                 |                                                                                          |
|                             |                                                                                  | • Angst om te vallen (1)                              |                                                                                          |
|                             |                                                                                  | • Traagheid in bewegen (2)                            | → Alleen bij bewuste handelingen, niet bij dingen die automatisch gaan, zoals dansen (1) |
|                             |                                                                                  | • Bevroren bewegingen (2)                             | → Vooral na stilstaan, heeft Parkinson rollator (1)                                      |
|                             |                                                                                  | • Hallucinaties (1)                                   |                                                                                          |
|                             |                                                                                  | • Verminderd reukvermogen (1)                         |                                                                                          |
|                             |                                                                                  | • Obstipatie (1)                                      |                                                                                          |
|                             |                                                                                  | • Beven (1)                                           | → Vooral bij haast en opgejaagd gevoel                                                   |
|                             |                                                                                  | • Evenwicht en balans (1)                             |                                                                                          |
|                             |                                                                                  |                                                       |                                                                                          |
| <b>Motiverende factoren</b> | Motiverende factoren om deel te nemen aan bewegingsactiviteiten in groepsverband | • Niks (1)                                            | → Heeft zelf al vol programma en doet genoeg aan beweging                                |
|                             |                                                                                  | • Aanbod sluit aan op wens (1)                        | → Zittende Tai Chi, zittend dansen                                                       |
|                             |                                                                                  | • Goede en leuke begeleiding (1)                      |                                                                                          |
|                             |                                                                                  | • Leuke groep (1)                                     | → Sociale contacten                                                                      |
|                             |                                                                                  | • Locatie is dichtbij (1)                             |                                                                                          |

## Codeboom professionals van X: vier geïnterviewden

|                   |                                                       |                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-------------------|-------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Informatie</b> | Verloop proces Parkinsonpatiënt (PP)                  | • Klachten                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|                   |                                                       | • Huisarts                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|                   |                                                       | • Eerstelijns fysiotherapeut                                   | → Vóór diagnose, bij milde symptomen                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|                   |                                                       | • GGZ                                                          | → Verwijzing door huisarts, symptomen zijn moeilijk onder te brengen                                                                                                                                                                                                                                        |
|                   |                                                       | • Neuroloog en Parkinson verpleegkundige                       | → Zuyderland Sittard-Geleen, Zuyderland Heerlen en Academisch Ziekenhuis Maastricht                                                                                                                                                                                                                         |
|                   |                                                       | • Diagnosestelling                                             | → Parkinson is pas in een later stadium herkenbaar – dominante symptomen                                                                                                                                                                                                                                    |
|                   |                                                       | • Uitstel of actie vanuit PP naar gespecialiseerde programma's | → Afhankelijk van leeftijd, klachten, duur diagnostisering, bewustwording van Parkinson                                                                                                                                                                                                                     |
|                   |                                                       | • Doorverwijzing                                               | → Gespecialiseerde programma's (via PV, wijk, neuroloog, Parkinsonnet)                                                                                                                                                                                                                                      |
|                   | Procedure aanmelding bewegingsactiviteit              | • Telefoongesprek met PP                                       | → Wensen PP<br>→ Checken motorische en niet-motorische gesteldheid PP                                                                                                                                                                                                                                       |
|                   |                                                       | • Rondleiding op locatie                                       | → Beoordelen of niveau passend is (bij twijfel gaat PP naar Adelante of Joppers)                                                                                                                                                                                                                            |
|                   |                                                       | • Meeloopdag                                                   | → Voelt PP zich thuis en is het niveau passend                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Bewegen</b>    | Bekendheid PP met bewegingsactiviteiten               | • Geen/weinig bekendheid onder PP                              | → Meer PR nodig<br>→ PP heeft oogkleppen op totdat symptomen dusver domineren en ze er last van ondervinden in dagelijks leven<br>→ Verwijzing en attent maken door professionals loopt niet goed genoeg<br>→ PP wordt vaak alleen naar fysio doorverwezen en niet naar gespecialiseerde beweegactiviteiten |
|                   |                                                       | • PV                                                           | → Een keer per jaar contact waarbij belang wordt aangegeven                                                                                                                                                                                                                                                 |
|                   | Bewustmaking PP van belang bewegen door professionals | • Eerstelijnszorg (voornamelijk                                | → Wijst PP niet altijd op                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|                                                           |                                |                                                                  |                                                                                                                   |
|-----------------------------------------------------------|--------------------------------|------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                           |                                | fysiotherapie)                                                   | bewegingsactiviteiten door angst verlies patiënt                                                                  |
| <b>Belemmerende factoren deelname bewegingsactiviteit</b> | Patiënt zelf                   | • Ontkenning ziekte door PP                                      | → Door ontkenning ziekte staat PP niet open voor activiteiten                                                     |
|                                                           |                                | • Drukke dagelijks leven                                         | → Bewegingsactiviteit is geen prioriteit                                                                          |
|                                                           |                                | • Confrontatie met lotgenoten                                    | → Schrikt af om PP in later stadium te zien                                                                       |
|                                                           |                                | • Vooruitzicht van ziekte                                        | → Stabiliteit in ziekte is hoogst haalbare (progressieve aandoening)<br>→ Moeilijk te meten of Positive FIT helpt |
|                                                           |                                | • Lichamelijke complicaties a.g.v. Parkinson                     | → Niet of moeilijk kunnen uitvoeren van de fysieke oefeningen                                                     |
|                                                           |                                | • Storing executieve vermogen a.g.v. Parkinson                   | → Niet of moeilijk zelfstandig kunnen uitvoeren van oefeningen<br>→ Cues van begeleider is van belang             |
|                                                           |                                | • Traditionele rolverdeling huishouden                           | → Vrouwen met PP blijven eerder thuis vanwege rol huishouden runnen                                               |
|                                                           |                                | • Andere afspraken op hetzelfde tijdstip als bewegingsactiviteit | → Afspraken met andere disciplines, instanties of overige afspraken                                               |
|                                                           |                                | • Beweegervaring                                                 | → Vrouwen hebben vanuit traditionele rol minder beweegervaring                                                    |
|                                                           |                                | • Man-vrouw verhouding                                           | → Gebrek aan vrouwelijke deelnemers werkt belemmerend voor vrouwelijke PP's                                       |
|                                                           | Aanbod                         | • Zorginstelling met professionals schrikt af                    | → Een normaal fitnesscentrum is minder confronterend                                                              |
|                                                           | Ervaring                       | • Gebrek aan beweegervaring                                      |                                                                                                                   |
|                                                           | Ziekteverschijnselen Parkinson | • Symptomen Parkinson                                            | → Apathie, verandering in cognitie (executieve vermogen, snelheid), rigide persoonlijkheid en reactieve depressie |
|                                                           | Weinig bekendheid              | • Gebrek aan bekendheid bewegingsactiviteiten                    |                                                                                                                   |
|                                                           | Regelwerk                      | • Veel uitzoekwerk                                               | → PP en/of familiesysteem moet zelf oriënteren op gespecialiseerde                                                |

|                                                                     |                                                                         |                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                      |
|---------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                     |                                                                         |                                                                                                                          | bewegingsactiviteiten                                                                                                                                                                |
|                                                                     | Familiesysteem                                                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Steun ontbreekt</li> </ul>                                                      | → Niet willen dat PP deelneemt                                                                                                                                                       |
|                                                                     |                                                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zien noodzaak van bewegen niet in</li> </ul>                                    | → Onvoldoende ziekte-inzicht<br>→ Onvoldoende kennis over ziekte<br>→ Moeilijk te meten of Positive FIT helpt                                                                        |
| <b>Belemmerende factoren blijvende deelname bewegingsactiviteit</b> | Patiënt zelf                                                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Overstap naar ander programma voor later stadium Parkinson</li> </ul>           | → Confronteert PP en haakt hierdoor af                                                                                                                                               |
|                                                                     |                                                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Niet met de groep mee kunnen</li> </ul>                                         | → Overstap naar ander programma is noodzakelijk → confronteert                                                                                                                       |
|                                                                     |                                                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Voorval tussen lotgenoten en/of de begeleiding</li> </ul>                       |                                                                                                                                                                                      |
|                                                                     |                                                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Problemen in de thuissituatie</li> </ul>                                        |                                                                                                                                                                                      |
|                                                                     |                                                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vervoer tijd</li> </ul>                                                         | → Speciaal taxibusje tussen huis en locatie Positive FIT kan lang duren                                                                                                              |
|                                                                     |                                                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Niet lekker in vel zitten</li> </ul>                                            | → Bijvoorbeeld "off-moment"                                                                                                                                                          |
|                                                                     | Familiesysteem                                                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Demotiveren PP</li> </ul>                                                       | → Vaak door onbegrip van bewegingsactiviteit                                                                                                                                         |
| <b>Motiverende factoren deelname bewegingsactiviteit</b>            | Professionals in het algemeen (PV, arts, fysiotherapeut, sociaal agoog) | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Belang bewegen aangeven</li> </ul>                                              | → Intrinsieke motivatie PP vergroten<br>→ Onderzoeken of er bereidheid en bekwaamheid is<br>→ Bewustwordingsproces op gang brengen<br>→ Helpt bij acceptatie en verwerken van ziekte |
|                                                                     |                                                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Belang van vroegtijdige actie aangeven</li> </ul>                               | → In een zo vroeg mogelijk stadium beginnen met bewegingsactiviteiten                                                                                                                |
|                                                                     | Sociaal agoog specifiek                                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertrouwensband met PP en mantelzorger</li> </ul>                               | → In zo kort mogelijke tijd<br>→ Doel: therapietrouw vergroten<br>→ Thuisbezoek                                                                                                      |
|                                                                     |                                                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Deskundig en onafhankelijk (trusted advisor): "Vreemde ogen dwingen"</li> </ul> | → De ogen van een "vreemde" hebben vaak meer invloed op je dan van een bekende                                                                                                       |
|                                                                     |                                                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Duidelijkheid scheppen over het aanbod en de verwachtingen</li> </ul>           | → O.a. rondleiding geven                                                                                                                                                             |
|                                                                     | Familiesysteem                                                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Druk uitoefenen</li> </ul>                                                      |                                                                                                                                                                                      |
|                                                                     |                                                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Betrokkenheid partner</li> </ul>                                                |                                                                                                                                                                                      |

|                                                                    |                |                                          |                                                                                                                                                            |
|--------------------------------------------------------------------|----------------|------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                    | Patiënt zelf   | • Laatste hoop van PP                    | → Intrinsieke motivatie                                                                                                                                    |
|                                                                    |                | • Intrinsieke motivatie                  | → Positief bezig zijn<br>→ Resultaten door bewegen<br>→ Stabiel houden Parkinson<br>→ Werken aan de gezondheid                                             |
|                                                                    |                | • Vertrouwen in professional             |                                                                                                                                                            |
|                                                                    |                | • Even weg uit de thuissituatie          | → Nieuwe prikkels door andere omgeving<br>→ Geldt vooral voor mannen die voorheen de kostwinner waren en nu thuis zitten zonder daginvulling (→ afleiding) |
|                                                                    |                | • Thuissituatie ontlasten                |                                                                                                                                                            |
|                                                                    | Programma zelf | • Meeloopdag                             | → Goede eerste indruk rondleiding                                                                                                                          |
|                                                                    |                | • Goede uitleg over het programma        |                                                                                                                                                            |
|                                                                    |                | • Aantrekkelijk aanbod                   | → Gericht op Parkinson met leuke bewegingsactiviteiten                                                                                                     |
|                                                                    |                | • Familiesfeer                           | → Een "warm bad" bieden                                                                                                                                    |
|                                                                    |                | • Leuke locatie                          | → Zodat PP geen gevoel van een zorginstelling krijgt                                                                                                       |
|                                                                    |                | • Biedt structuur                        | → Van belang door slecht executief vermogen                                                                                                                |
|                                                                    |                | • Thuis voelen in de groep               | → Lotgenotencontact                                                                                                                                        |
| <b>Motiverende factoren blijvende deelname bewegingsactiviteit</b> | Patiënt zelf   | • Fijn vinden om te bewegen              |                                                                                                                                                            |
|                                                                    |                | • Iets voor zichzelf doen                |                                                                                                                                                            |
|                                                                    |                | • Actief bezig zijn met eigen gezondheid |                                                                                                                                                            |
|                                                                    |                | • Eigen invloed op verloop ziekte        | → Ziekte stabiel kunnen houden                                                                                                                             |
|                                                                    |                | • Lotgenotencontact                      | → Socialiteit<br>→ Zien dat gevolgen ziekte niet altijd ingrijpend zijn op dagelijks leven<br>→ Steun aan elkaar                                           |
|                                                                    | Programma zelf | • Familiesfeer                           | → Bewegingsagoog is hierbij van groot belang                                                                                                               |
|                                                                    |                | • Vernieuwende activiteiten              | → Met blijvende aandacht voor motorische- en niet motorische factoren Parkinson<br>→ Houdt het bewegen leuk                                                |

|                    |                             |                                                                |                                                                                                                                               |
|--------------------|-----------------------------|----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Begeleiding van PP |                             | • (Meer) uitstapjes                                            | → Zodat PP sporten kan doen die niet mogelijk zijn binnen de faciliteiten                                                                     |
|                    |                             | • Goede begeleiding                                            | → Familiesfeer creëren<br>→ PP d.m.v. cues aanzetten tot uitvoeren van bewegingen<br>→ Belang deelname blijven benadrukken                    |
|                    |                             | • Feedback momenten                                            | → Dagelijks de tevredenheid checken en zo nodig, hierop anticiperen                                                                           |
|                    | Familiesysteem              | • Druk uitoefenen                                              | → Cues geven                                                                                                                                  |
|                    |                             | • Belang bewegen benadrukken                                   |                                                                                                                                               |
|                    | Rol van sociaal agoog       | • Kennis overbrengen                                           | → Psycho-educatie<br>→ Informatie op maat                                                                                                     |
|                    |                             | • Aandacht voor familiesysteem                                 | → Helpen thuissituatie verbeteren d.m.v. tips en handvaten (ondersteuning bieden)<br>→ Mantelzorger betrekken                                 |
|                    |                             | • Vertrouwen onderling tussen professionals vergroten          | → Meer doorverwijzen<br>→ Meer promotie voor hulp en activiteiten van andere betrokken professionals                                          |
|                    |                             | • Duidelijkheid bieden aan PP                                  | → Ziekte-inhoudelijk, bewegingsprogramma inhoudelijk, regelwerk rondom programma                                                              |
|                    |                             | • Ondersteunen bij keuzes PP                                   | → Tussen dagbesteding en/of bewegingsactiviteiten                                                                                             |
|                    | Behoeften van sociaal agoog | • Meer tijd nodig                                              | → Kwaliteit zorg vergroten door meer tijd en personeel                                                                                        |
|                    |                             | • Meer personeel nodig voor PR en uitgebreider aanbod          | → Meer bewegingsagogen en maatschappelijk werkers zijn nodig                                                                                  |
|                    |                             | • Meer geld nodig                                              | → Nodig om meer personeel te krijgen en daarmee tijd te creëren<br>→ Nodig om meer en beter contact te creëren tussen betrokken professionals |
|                    |                             | • Meer bekendheid van Positive FIT bij betrokken professionals | → Parkinson verpleegkundige en neuroloog kent Positive FIT nog onvoldoende<br>→ Belang bewegen                                                |

|  |                                                            |                                                               |                                                                                                                                                                                                                                        |
|--|------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                                                            |                                                               | benadrukken bij betrokken professionals en instanties                                                                                                                                                                                  |
|  |                                                            | • Meer bekendheid bij PP                                      | → Parkinsonnet<br>→ Bezoek aan Parkinsoncafé<br>→ Sociale kaart ontwikkelen<br>→ Speciaal online platform voor PP                                                                                                                      |
|  |                                                            | • Begeleiding/Brug verbeteren tussen diagnose en dagbesteding | → Bekendheid bewegingsactiviteiten onder betrokken professionals PP vergroten<br>→ Meer contact tussen betrokken professionals<br>→ Eerder sociaal agoog betrekken                                                                     |
|  |                                                            | • Korte lijnen tussen betrokken professionals en instanties   | → Hierdoor meer vertrouwen en betrokkenheid onderling creëren<br>→ PP moet nu héél gericht zoeken<br>→ Ontlast PP als iedereen op de hoogte is van zijn/haar situatie<br>→ Klopt het wat PP zegt en doet en wat de professionals zien? |
|  | Benodigde professionele competenties van een sociaal agoog | • Goede kennis in huis hebben                                 | → Gespecialiseerde scholing                                                                                                                                                                                                            |
|  |                                                            | • Begeleiding op maat geven                                   | → Niet alle PP's vinden dezelfde aanpak fijn<br>→ Niet elke PP past bij elke begeleider                                                                                                                                                |
|  |                                                            | • Ervaring                                                    | → Elke PP is anders, dit kunnen aanvoelen en op anticiperen                                                                                                                                                                            |
|  |                                                            | • Huiselijke sfeer creëren                                    | → Gezelligheid, goede lunch, goede koffie                                                                                                                                                                                              |
|  |                                                            | • Inspelen op motivatie van PP                                | → Aanzetten tot bewegen                                                                                                                                                                                                                |
|  |                                                            | • Empathie tonen                                              |                                                                                                                                                                                                                                        |
|  |                                                            | • Regelmatig contact                                          | → Zowel individueel als in groepsverband (afhankelijk van wat de patiënt wilt)                                                                                                                                                         |
|  |                                                            | • Humor                                                       |                                                                                                                                                                                                                                        |
|  |                                                            | • Inlevingsvermogen                                           | → PP voelt zich hierdoor serieus genomen                                                                                                                                                                                               |
|  |                                                            | • Behulpzaam zijn                                             |                                                                                                                                                                                                                                        |

|  |  |                                                                           |                                   |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|
|  |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Luisterend oor bieden</li> </ul> | → De PP zich gehoord laten voelen |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|

## Bijlage 4: Rol sociaal agoog in fasen van verwerking

| Fase van verwerking           | Rol sociaal agoog a.d.h.v. fasen van verwerking *                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Doel begeleiding                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Ontkenning</b>             | <ul style="list-style-type: none"> <li>Bespreken rol sociaal agoog met PP en mantelzorger. Afspraken maken over vervolg.</li> <li>Luisterend oor voor PP en mantelzorger</li> <li>Bespreken impact ziekte en fasen van verwerking</li> <li>Bespreken angsten en beeldvorming over ziekte</li> <li>Voorlichting geven over ziekte (psycho-educatie)</li> <li>Onderzoeken alle levensgebieden en bepalen of aanvullende hulp nodig is</li> <li>Mogelijke oplossingen bespreken</li> <li>Eventueel aanvullende hulp inschakelen of overleg met andere betrokken professionals</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>PP laten inzien dat diagnose gesteld is, wat dit betekent en acceptatie bevorderen</li> <li>Realistische beeldvorming over Parkinson en gevolgen daarvan</li> <li>PP en mantelzorger voelen zich begrepen en gezien door sociaal agoog. 'U staat er niet alleen voor'.</li> <li>PP en mantelzorger geruststellen en gevoel van veiligheid bieden</li> <li>Toekomstige problemen op levensgebieden op tijd in kaart brengen en zoveel mogelijk voorkomen met juiste hulp</li> <li>Vertrouwensband opbouwen</li> </ul> |
| <b>Frustratie en agressie</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Ruimte bieden aan PP en mantelzorger om frustratie te uiten</li> <li>Uitleggen dat agressie een gevolg kan zijn van de ziekte</li> <li>Bespreken dat de PP niet de enige met Parkinson is</li> <li>Bespreken dat het iedereen kan overkomen</li> <li>Thuisituatie bespreken</li> <li>Mogelijke oplossingen bespreken</li> <li>Eventueel aanvullende hulp inschakelen of overleg met</li> </ul>                                                                                                                                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>Boosheid wegnemen</li> <li>Spanningen thuisituatie wegnemen</li> <li>Vergroten ziekte-inzicht en reëel toekomstbeeld bevorderen, geruststellen</li> <li>Mantelzorger ondersteunen</li> <li>Aanvullende zorg realiseren</li> <li>Acceptatie bevorderen</li> <li>Vertrouwensband versterken</li> <li>PP en mantelzorger hebben vertrouwen in de sociaal agoog</li> </ul>                                                                                                                                               |

|                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                               | andere betrokken professionals                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Depressie</b>              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Uitleggen dat depressie meestal een gevolg van de ziekte is</li> <li>• Advies geven</li> <li>• Bepalen of aanvullende hulp of behandeling nodig is</li> <li>• Aanvullende zorg bieden bv. d.m.v. cognitieve gedragstherapie (onderzoeken beeldvorming)</li> <li>• Evt. inschakelen PV i.v.m. medicatie</li> </ul>                                                                                                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vergroten ziekte-inzicht, PP en mantelzorger begrijpen dat depressieve gevoelens gevolg van ziekte zijn</li> <li>• PP en mantelzorger geruststellen</li> <li>• PP eventueel stimuleren om aanvullende hulp te zoeken</li> <li>• Aanvullende zorg realiseren</li> <li>• PP volgt advies op</li> </ul> |
| <b>Acceptatie</b>             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Handelingsperspectief geven voor gevoel van regie</li> <li>• Voorlichten over effect bewegen op ziekteproces</li> <li>• Benadrukken deelname gespecialiseerd bewegingsprogramma</li> <li>• Heldere voorlichting geven over programma</li> </ul>                                                                                                                                                                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reëel ziekte-inzicht</li> <li>• PP is zich bewust van het belang van deelname aan een gespecialiseerd bewegingsprogramma</li> <li>• PP heeft juiste verwachtingen over programma</li> </ul>                                                                                                          |
| <b>Integratie</b>             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Monitoren levensgebieden PP</li> <li>• Begeleiden naar deelname gespecialiseerd bewegingsprogramma</li> <li>• Regelen intakegesprek met instelling X</li> <li>• Na intake vaststellen passend bewegingsprogramma o.b.v. behoefte en doelen</li> <li>• Meeloopdag organiseren voor PP en mantelzorger</li> <li>• Evaluatie meeloopdag</li> <li>• Proefperiode deelname programma</li> <li>• Evaluatie proefperiode</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• PP kan beter omgaan met fysieke, emotionele en sociale levensuitdagingen van ziekte</li> <li>• PP heeft intentie om deel te nemen aan gespecialiseerd bewegingsprogramma</li> <li>• Bevorderen gevoel van regie PP op ziekteproces</li> </ul>                                                        |
| <b>Deelname aan programma</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Definitieve deelname aan programma regelen</li> <li>• Regelen indicatie</li> <li>• Monitoren levensgebieden PP in overleg met betrokken professionals</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• PP neemt definitief aan gespecialiseerd bewegingsprogramma</li> <li>• Vaste dagstructuur PP en mantelzorger</li> <li>• Situatie PP en mantelzorger</li> </ul>                                                                                                                                        |

|  |                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--|-------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Indien nodig huisbezoek brengen</li> </ul> | <p>optimaal mogelijk houden</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Professionele begeleiding bij bewegen</li> <li>• Ziekteproces vertragen</li> <li>• Minder last van motorische en niet-motorische symptomen door positieve omgeving</li> <li>• PP voelt zich gesteund door lotgenoten</li> <li>• PP kijkt naar wat hij wel kan i.p.v. naar wat hij niet meer kan</li> <li>• Mantelzorger wordt ontlast</li> </ul> |
|--|-------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## Bijlage 5: Verificatie

### Verificatie aantal deelnemers gespecialiseerd bewegingsprogramma instelling X

#### Plancare

Het cliëntregistratiesysteem kan alleen intern gebruikt worden. Bij deze verklaar ik dat het aantal Parkinsonpatiënten van 65+ dat deelneemt aan een gespecialiseerd bewegingsprogramma binnen instelling X, 65 personen betreft.

Naam: Kim Meijboom-Frins

Handtekening:

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Kim Meijboom-Frins', with a long horizontal stroke extending to the right.

## **Bijlage 6: Informatiebrief niet-sporter**

### **Onderzoek sport en Parkinson**

Mijn naam is Willemijn Koenen, ik ben 26 jaar en doe de opleiding Sociale Studies. Inmiddels zit ik in mijn laatste studiejaar en ben ik bezig met mijn afstudeeronderzoek. Dit onderzoek is gericht op Parkinsonpatiënten van 65 jaar en ouder. Sommige patiënten sporten wel, anderen doen dat niet. Ik wil graag onderzoeken waarom dat zo is.

*Heeft u Parkinson en sport u niet, dan zou ik graag met u in contact komen om u te vragen mee te doen. Met mijn onderzoek wil ik een bijdrage leveren aan het verbeteren van de begeleiding van ouderen met Parkinson.*

### **Hoe gaat het onderzoek in zijn werk**

De bedoeling is dat ik u, in een persoonlijk gesprek, een aantal vragen stel over uw ervaringen. Bijvoorbeeld vragen over uw ziekte, de klachten die u heeft en wat u belemmert om te sporten. Ook wil ik u vragen of u suggesties heeft voor verbeteringen in het sportaanbod waardoor sporten aantrekkelijker wordt voor u.

Het gesprek duurt ongeveer één uur en vindt plaats op een locatie naar keuze. Zo is het ook mogelijk u te interviewen in de thuisomgeving of ergens anders. Uw antwoorden zal ik anoniem verwerken in mijn onderzoek. Er is dus niet te achterhalen wie welke antwoorden heeft gegeven. Op basis van de resultaten wil ik aanbevelingen doen over hoe Parkinsonpatiënten kunnen worden gemotiveerd om te sporten en wat er eventueel nog verbeterd kan worden.

### **Aanmelden**

U kunt zich aanmelden door te bellen naar telefoonnummer: 06----- of een mail sturen naar [willemijn.----@outlook.com](mailto:willemijn.----@outlook.com).

Alvast hartelijk dank voor uw deelname!!

Willemijn Koenen

## **Bijlage 7: Informatiebrief sporters**

Beste deelnemers van Positive FIT,

Mijn naam is Willemijn Koenen, ik ben 26 jaar en doe de opleiding Social Studies. Inmiddels zit ik in mijn laatste jaar en ben ik bezig met het afstudeeronderzoek.

Ik hou mij persoonlijk het liefst bezig met Positieve Gezondheid en heb mijn onderzoek daar ook op gebaseerd. Omdat gebleken is dat het vorderingsproces van Parkinson minder snel toeneemt door sport, is het van belang dat ouderen met Parkinson deelnemen aan bewegingsprogramma's. Daarom wil ik gaan onderzoeken wat u motiveert om deel te nemen aan het programma Positive FIT.

Met een anoniem interview wil ik een aantal van u vragen hierover stellen. Zo kunt u verwachten dat ik vraag naar de Parkinson en de symptomen, wat u belemmert en motiveert om te sporten en wat er beter kan in het aanbod en/of de begeleiding van het programma Positive FIT. Aan de hand van anonieme interviews en theoretisch onderzoek worden uiteindelijk aanbevelingen gedaan. Dit om het aanbod van het programma Positive FIT nog beter af te stellen op uw behoeften en zodat professionals ouderen met Parkinson die niet deelnemen aan bewegingsactiviteiten beter kunnen motiveren om dit wel te doen.

Alvast hartelijk dank voor uw deelname,

Willemijn Koenen