

Dagbesteding voor mensen met parkinson onder de loep

Verschil tussen vraag en aanbod

Elnaz Mirza, Jetske Snoep, Suzanne van der Vorm, Naomi Wink-Versluis (a)

Dick de Jong en Rob Hagen (b)

Sander Hilberink (c)

a. ten tijde van dit onderzoek vierdejaars student Ergotherapie, Hogeschool Rotterdam, minor Disability & Diversiteit

b. patiëntonderzoeker bij de Parkinson Vereniging

c. senior onderzoeker Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam en docent opleiding Ergotherapie Hogeschool Rotterdam.

Inleiding

In Nederland hebben naar schatting tenminste 42.000 personen parkinson of parkinsonisme¹. Het betreft vaker oudere personen (gemiddelde leeftijd 71 jaar), maar ongeveer een kwart is jonger dan 66 jaar. Verwacht wordt dat de prevalentie van parkinson de komende vijftien jaar sterk toeneemt vanwege de vergrijzing (Eimers, Munneke, Bloem, Van Galen & De Vries, 2014). Parkinson kan grote gevolgen hebben voor het lichamelijk en maatschappelijk functioneren, waardoor het moeilijker wordt om de vertrouwde dagelijkse handelingen uit te voeren en een dagstructuur en invulling vast te houden. Dagbesteding buitenshuis is dan een manier om de dag invulling te geven en sociale contacten te behouden. Dagbestedingscentra bieden verschillende activiteiten op het gebied van vrije tijd, ontspanning, beweging en hobby's. Daarnaast bieden dagbestedingscentra op dezelfde locatie vaak ondersteunende therapieën aan. Sinds 2015 kan men bij de gemeente een indicatie voor dagbesteding aanvragen. Voorwaarde hiervoor is dat men niet (meer) zelfstandig in de daginvulling kan voorzien.

De Parkinson Vereniging signaleert dat mensen met parkinson terughoudend zijn om naar een dagbestedingscentrum te gaan, terwijl een partner of de behandelaar dit wel aanraadt. Onduidelijk is waarom men terughoudend is. Een eerste stap is daarom om de ervaringen van mensen met parkinson met dagbestedingscentra in kaart te brengen en te achterhalen of de aangeboden activiteiten aansluiten bij de wensen. Vier studenten Ergotherapie van de Hogeschool Rotterdam die de minor Disability en Diversiteit (lectoraat Disability Studies) volgden, deden in opdracht van de Parkinson Vereniging een verkennend onderzoek naar ervaringen van mensen met parkinson met dagbestedingscentra.

In deze bijdrage wordt ingegaan op de volgende vragen:

- hoe mensen met parkinson doorgaans de tijd en de week besteden;
- welke activiteiten men zou willen doen op een dagbestedingscentrum;
- welke activiteiten daadwerkelijk worden aangeboden; en
- hoe men de dagbestedingscentra ervaart.

Methode

Alle leden van de Parkinson Vereniging waarvan het email-adres bekend was, ontvingen een uitnodiging om een online vragenlijst in te vullen (n=6.453). Zowel personen met parkinson als hun partner of mantelzorger mochten de vragenlijst invullen. De begeleidende brief nodigde deelnemers uit voor een onderzoek naar de ideeën, ervaringen en meningen rondom dagbesteding buitenshuis en benadrukte dat de vragenlijst kon worden ingevuld door zowel mensen die naar een dagbestedingscentrum gingen als degenen die geen gebruik van de dagbesteding maakten. Anonimiteit werd gewaarborgd.

¹ In dit artikel wordt met de ziekte van Parkinson ook parkinsonisme bedoeld

De vragenlijst was als volgt opgebouwd. Naast persoonskenmerken (geslacht, leeftijd, zelf parkinson of partner) en parkinson-gerelateerde vragen, werd gevraagd hoeveel uur per week men besteedde aan werk, vrijwilligerswerk, hobby's, huishouden, mantelzorg, (klein)kinderen, uitstapjes, familiebezoek, therapieën en sport. Men kon aangeven of men zelfstandig structuur aan de dag gaf of dat de partner hierin een grote rol speelde. Vervolgens werd gevraagd of men naar een dagbestedingscentrum ging (ja/nee, niet meer/nee), welke activiteiten men hier deed en welke activiteiten men hier zou willen doen (spel, recreatief, creatief, gespreksgroepen, sportief, individuele therapie, computeren, houtwerk, koken en yoga) (ja/nee) (meerdere antwoorden mogelijk). Deze activiteiten waren gebaseerd op een aantal bezoeken aan dagbestedingscentra en ze werden in overleg met patiëntonderzoekers van de Parkinson Vereniging opgesteld. Men kon aangeven of het aanbod van de dagbestedingscentra parkinson-specifiek dan wel generiek was. Deelnemers konden aangeven hoe ze bij het dagbestedingscentrum terechtgekomen waren en hoe vaak men het centrum bezocht. De ervaring met dagbestedingscentra werd uitgevraagd middels zeven stellingen (oneens, neutraal, eens). Daarnaast kon men aangeven of de mensen op de dagbestedingscentra voldoende kennis en inlevingsvermogen hadden over parkinson (ja/nee), en kon men het dagbestedingscentrum een rapportcijfer geven (1-10). Ook redenen om niet naar een dagbestedingscentrum te gaan werden uitgevraagd (te goed voor, is niet nodig, te druk met activiteiten, past niet bij interesses, kom er niet aan toe, geen energie, te ver, saai, te duur) (ja/nee) (meerdere antwoorden mogelijk).

Statistische analyse

Naast beschrijvende statistiek is gebruikt gemaakt van Chi² en t-toets om vast te stellen of personen met parkinson die naar de dagbestedingscentra gaan, verschillen wat betreft persoonskenmerken en duur van parkinson (Chi² en t-toets) en of de weekinvulling verschilt tussen degenen die wel en niet gaan (Chi²). Ook zijn deze variabelen vergeleken met zelfrapportage of proxy-respons. Met behulp van kruistabellen is gekeken hoe gewenste activiteiten op de dagbestedingscentra zich verhouden met daadwerkelijk ondernomen activiteiten. Het verschil in de beoordeling van de dagbestedingscentra tussen degenen die vonden dat dagbestedingscentra over voldoende kennis en inlevingsvermogen over parkinson beschikten en degenen die dit niet vonden, werd met behulp

van een ANOVA geanalyseerd. De t-toets werd gebruikt om het verschil in beoordeling van dagbesteding tussen parkinson-specifieke en generieke dagbesteding te toetsen. Ook het verschil tussen deze groepen met betrekking tot de ervaring met de dagbesteding werd getoetst (Chi²).

Resultaten

De deelnemers

De vragenlijst is door 1.697 mensen (26%) compleet ingevuld. Van de respondenten is 59% man; 86% heeft zelf parkinson en 14% is partner en/of mantelzorger. De overgrote meerderheid (91%) gaat niet naar een dagbestedingscentrum, 8% gaat wel en 1% is in het verleden geweest. 39% is jonger dan 66 jaar, 43% is tussen de 66 en 75 jaar; de groep die naar de dagbesteding gaat is ouder. In totaal hebben 152 personen (9%) ervaring met dagbestedingscentra. Bij 52% van degenen die een dagbestedingscentrum bezoeken is de vragenlijst door de partner of de mantelzorger ingevuld, tegenover 10% van degenen die niet naar een dagbestedingscentrum gaan ($p < .001$). Degenen die langer parkinson hebben, gaan vaker naar dagbestedingscentra. De meesten gaan twee tot vier keer per week naar het dagbestedingscentrum. Slechts 18% geeft aan dat het aanbod van de dagbestedingscentra specifiek voor mensen met parkinson is (Tabel 1).

Hoe besteden mensen met parkinson de tijd?

Van de mensen met parkinson die naar een dagbestedingscentrum gaan, bezoekt ruim de helft (58%) 1 tot 10 uur per week het dagbestedingscentrum en 42% doet dat meer dan 10 uur in de week. Naast de dagbesteding besteedt men 1 tot 5 uur per week aan vrijwilligerswerk (15%), aan werk (3%), aan (klein)kinderen (49%), aan hobby's (40%), aan therapie (65%) en aan bezoeken van familie/vrienden (72%). Van de 1.545 mensen die niet naar een dagbestedingscentrum gaan, werkt 21% tegenover 9% van de personen die wel een dagbestedingscentrum bezoeken ($p < .001$). Naast werk besteden deze respondenten 1 tot 5 uur per week aan vrijwilligerswerk (27%), aan (klein)kinderen (49%), aan hobby's (47%), aan therapie (66%), en aan bezoeken van familie/vrienden (74%). Bij 42% van de mensen die niet naar een dagbestedingscentrum gaan, helpt de partner bij het plannen van de dag. Dit is significant minder dan bij degenen die wel naar een dagbestedingscentrum gaan (61%) ($p = .005$).

Tabel 1: Kenmerken van de respondenten (n=1.697)

	Niet naar dag- bestedingscentrum	Wel naar dag- bestedingscentrum	Totaal
	(n=1.545)	(n=152)	(n=1.697)
Man (n(%))	922 (60)	79 (52)	1.001 (59)
Leeftijd (n(%))*			
< 66 jaar	628 (31)	29 (19)	657 (39)
66-75 jaar	664 (43)	73 (48)	737 (43)
> 75 jaar	253 (16)	50 (33)	303 (18)
Zelf parkinson (n(%))*	1.392 (90)	74 (49)	1.466 (86)
Duur parkinson (n(%))*			
< 6 jaar	716 (47)	34 (22)	750 (44)
6-10 jaar	512 (33)	43 (28)	555 (33)
11-20 jaar	266 (17)	53 (35)	319 (19)
> 20 jaar	51 (3)	22 (14)	73 (4)
Uur per week naar dagbestedingscentrum (n (%))			
1 – 5		28 (18)	
6 – 10		32 (21)	
11 – 20		34 (22)	
21 – 30		8 (5)	
31 – 40		2 (1)	
Bij dagbesteding terechtgekomen (n(%))			
Via specialist		48 (32)	
Via partner		11 (7)	
Eigen initiatief		24 (16)	
Advies van ander		69 (45)	
Gaat naar dagbesteding (n(%))			
Een keer per maand		7 (5)	
Een keer per week		28 (18)	
Twee tot vier keer per week		113 (74)	
Vijf keer per week		4 (3)	
Dagbesteding parkinson-specifiek (n(%))		28 (18)	

* $p < .001$

Welke activiteiten zou men willen doen en welke activiteiten worden aangeboden op de dagbestedingscentra?

Op de vraag welke activiteiten men graag zou willen doen op de dagbestedingscentra, worden individuele therapie en spel (beiden 45%) alsmede creatieve activiteiten (42%) het meest genoemd. Op de dagbesteding zijn spel (40%), recreatieve activiteiten (39%) en creatieve activiteiten en gespreksgroepen (beiden 36%) de meest genoemde activiteiten (Tabel 2). Uit Tabel 3 blijkt dat de aangeboden activiteiten slechts gedeeltelijk overeenkomen met de interesses van degenen die de dagbestedingscentra bezoeken. Afhankelijk van het type acti-

viteit, geeft 7 tot 24% aan een activiteit te doen die men liever niet zou doen. Het aantal respondenten dat behoefte heeft aan een activiteit die niet aangeboden wordt, is nog groter.

Wat vinden mensen met parkinson van de dagbestedingscentra?

Ruim de helft (55%) geeft aan dat de kennis en het inlevingsvermogen van het personeel van de dagbestedingscentra voldoende aanwezig is, terwijl 28% aangeeft het niet te weten en 17% meldt dat er niet voldoende kennis en inlevingsvermogen is. Respondenten beoordelen de dagbestedingsplek-

ken gemiddeld met een 7,5 (SD=1,4). Mensen die vinden dat het personeel kennis en inlevingsvermogen hebben, beoordelen de dagbestedingsplek met een 8,1 (SD=1,0). Mensen die vinden dat het personeel onvoldoende kennis en inlevingsvermogen heeft, geven de dagbestedingsplek een 6,6 (SD=1,3). De mensen die niet weten of het personeel kennis en inlevingsvermogen heeft, geven de dagbestedingsplek een 6,9 (SD=1,8) ($p < .001$). Personen die aangeven dat het aanbod van de dagbestedingscentra parkinson-specifiek is, beoordelen deze positiever (gemiddeld 8,1 (SD=0,77)) dan degenen die een meer generiek aanbod krijgen (gemiddeld 7,3 (SD=1,6)) ($p = .014$). Ongeveer een derde deel van de mensen die naar een dagbestedingscentrum gaan, geeft aan positieve ervaringen te hebben met de dagbesteding. Het geeft structuur (67%) en mensen voelen zich in hun waarde

gelaten (66%) (Tabel 4). Toch antwoordt ruim een kwart neutraal; slechts 31% geeft aan dat het aanbod van dagbestedingscentra uitdagend is. Deze percentages verschillen niet tussen parkinson-specifieke en generieke dagbesteding.

Waarom gaat men niet naar een dagbestedingscentrum?

Ruim de helft (56%) van de respondenten die niet naar een dagbestedingscentrum gaan, zegt dat ze zich hiervoor te goed vinden (Tabel 5). Een aantal vindt dagbesteding niet nodig (43%). Een op de drie (36%) geeft aan dat men het te druk heeft met andere activiteiten. Ruim een kwart zegt dat het aanbod van het dagbestedingscentrum niet aansluit bij hun interesses. Enkeligen gaan niet naar het centrum omdat het te saai of te ver weg is (beide 5%) of vinden het te duur (2%).

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

Activiteiten	Activiteiten die men doet		Activiteiten die men wil doen	
	n	%	n	%
Spel	61	40	69	45
Recreatief	60	39	62	41
Creatief	54	36	64	42
Gespreksgroepen	54	36	58	38
Sportief	50	33	55	36
Individuele therapie	48	32	69	45
Computer	24	16	45	30
Houtwerk	15	10	18	12
Koken	8	5	14	9
Yoga	7	5	13	9

Tabel 3: Gewenste en aangeboden activiteiten op de dagbestedingscentra (n(%))

Activiteiten	Willen een activiteit en doen deze ook		Willen een activiteit niet maar doen deze wel		Willen een activiteit niet maar doen deze wel		Totaal	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Spel	51	65	10	13	18	23	79	100
Recreatief	48	65	12	16	14	19	74	100
Creatief	45	62	9	12	19	26	73	100
Gespreksgroepen	42	60	12	17	16	23	70	100
Sportief	43	69	7	11	12	19	62	100
Individuele therapie	43	58	5	7	26	35	74	100
Computer	22	47	2	4	23	49	47	100
Houtwerk	10	43	5	22	8	35	23	100
Koken	4	24	4	24	9	52	17	100
Yoga	7	54	0	--	6	46	13	100

Discussie

In dit verkennende onderzoek komt naar voren dat minder dan een op de tien mensen met parkinson die aangesloten zijn bij de Parkinson Vereniging ervaring heeft met dagbestedingscentra. De mensen die naar een dagbestedingscentrum gaan, zijn ouder dan degenen die niet gaan. Ook is bij degenen die naar een dagbestedingscentrum gaan de vragenlijst vaker door partner of mantelzorger ingevuld. Het is onduidelijk wat hiervan de reden is, proxy-responsing niet samen met de duur van parkinson. Het is wel bekend dat naarmate de ernst van parkinson toeneemt, de mate van participatie daalt (Duncan & Earhart, 2011). Deels zien we dit ook terug in onze resultaten. Naast verschil in leeftijd, werken degenen die niet naar een dagbestedings-

centrum gaan vaker en ervaren zij minder problemen in de planning van hun dag. Het lijkt er dus op dat een dagbestedingscentrum pas relevant wordt wanneer andere vormen van daginvulling, bijvoorbeeld (vrijwilligers)werk, te belastend worden. De genoemde redenen om niet naar dagbestedingscentra te gaan, sluiten hierbij aan (zich te goed voelen, is niet nodig, te druk). Uit eerdere studies blijkt dat dagbesteding een positief effect heeft op sociale contacten, zelfvertrouwen en participatie bij mensen met de ziekte van Parkinson (Sabari et al., 2015). Dit betekent dat het aanbod van dagbestedingscentra ingezet kan worden als alternatief zodra andere vormen van betekenisvolle activiteiten om personen met parkinson te ondersteunen in hun dagelijkse activiteiten, onder druk komen te staan.

Tabel 4: Attitude jegens dagbestedingscentra (n=152) (n(%))

Het dagbestedingscentrum ...	Oneens		Neutraal		Eens	
	n	%	n	%	n	%
Is gezellig	14	(9)	44	(29)	94	(62)
Draagt bij aan mijn welzijn	12	(8)	43	(28)	97	(64)
Ik voel me daar begrepen	15	(10)	44	(29)	94	(61)
Is uitdagend	32	(21)	73	(48)	47	(31)
Is goed voor mijn sociale contacten	16	(11)	41	(27)	95	(64)
Geeft mij structuur	11	(7)	39	(26)	102	(67)
Laat me in mijn waarde	12	(8)	39	(26)	101	(66)

Verder lijken empathie en kennis over parkinson van de kant van de dagbestedingscentra belangrijke factoren in de waardering. Als volgens de respondenten empathie en kennis aanwezig zijn, beoordeelt men de dagbestedingscentra positiever dan wanneer hiervan geen sprake is. De onvoorspelbaarheid van parkinson-gerelateerde symptomen kan leiden tot ongemak en onzekerheid, zeker wanneer men

onder andere mensen is (Thordardottir, Nilsson, Iwarson & Haak, 2014). Zo bezien lijken empathie en kennis over de gevolgen van parkinson dan ook essentieel om aan te sluiten bij de leefwereld van deze mensen. Het beter equiperen van vrijwilligers en zorgverleners om met mensen met Parkinson te werken kan een bijdrage leveren aan de toegankelijkheid tot de dagbesteding voor deze groep.

Tabel 5: Redenen om niet naar een dagbestedingscentrum te gaan (n=1.545)

Reden	n	%
Te goed voor	858	56
Is niet nodig	672	43
Te druk met andere activiteiten	561	36
Past niet bij interesses	401	26
Kom er niet aan toe	239	15
Geen energie	147	10
Dagbesteding is te ver weg	80	5
Saaï	78	5
Te duur	38	2

Tegelijkertijd lijkt het signaal van de Parkinson Vereniging te worden bevestigd: men lijkt terughoudend om naar dagbestedingscentra te gaan. Deze terughoudendheid is ook te verklaren. Enerzijds zien we dat een groot deel van de deelnemers nog niet toe zijn aan dagbesteding. Zij vinden zich 'te goed' en hebben voldoende bezigheden waardoor dagbesteding niet nodig geacht wordt. Slechts bij een minderheid van degenen die niet naar een dagbestedingscentrum gaat, lijkt een mogelijke indicatie voor een dagbestedingsplek op zijn

plaats. Zij gaan niet omdat het aanbod niet bij de interesses past, de dagbesteding te saai is, omdat ze weinig energie hebben of de reistijd te lang is. Deze laatste reden is bekend vanuit de literatuur (Sabari et al., 2015). Voor de andere redenen kan gelden dat er sprake is van een matige match tussen wat men wil aan activiteiten en wat de dagbestedingscentra aanbieden. Er leven wensen ten aanzien van dagbesteding die niet ingewilligd worden. Dit is niet gevraagd aan degenen die niet naar de dagbesteding gaan; bij de groep die wel naar de dagbesteding gaat, is er een discrepantie tussen 'vraag' en 'aanbod'. Zo wil 35-49% individuele therapie of met de computer aan de slag, terwijl dit niet mogelijk lijkt. Soms is ook sprake van het omgekeerde: men doet mee aan een activiteit terwijl deze niet gewenst wordt. Daarnaast geeft ruim een kwart van de mensen aan niet naar een dagbestedingscentrum te gaan omdat het onvoldoende aansluit bij hun interesses en vindt minder dan een derde de dagbesteding uitdagend. Er is dan ook aanzienlijke ruimte voor verbetering om het aanbod beter aan te laten sluiten op de behoeften.

Methodologische beperkingen

Deze bijdrage beschrijft een verkennend onderzoek naar de wensen ten aanzien en ervaringen met dagbestedingscentra. Hoewel de resultaten gebaseerd zijn op een groot aantal respondenten, moet een aantal kanttekeningen geplaatst worden. Ten eerste hebben we geen representatieve steekproef van personen met parkinson, maar een geselecteerde steekproef (leden van de Parkinson Vereniging met e-mail adres) waarvan nog geen kwart gerespondeerd heeft. Dit betekent dat we voorzichtig moeten zijn in het generaliseren van de resultaten. Ten tweede konden we slechts weinig personen includeren die voorheen wel maar nu niet meer naar een dagbestedingscentrum gaan waardoor we geen inzicht hebben in redenen waarom mensen de dagbesteding mijden terwijl zij wel hiervoor geïndiceerd zijn. Vervolgonderzoek met een kwalitatieve opzet zal hierin meer inzicht geven. Ook kan kwalitatief onderzoek meer inzicht verschaffen over individuele ervaringen en behoeften van mensen met parkinson en hun naasten.

Conclusie

Een minderheid van de personen met parkinson gaat naar een dagbestedingscentrum. Voor een grote meerderheid van degenen die niet naar een dagbestedingscentrum gaat, lijkt dagbesteding ook niet geïndiceerd. Ongeveer een kwart geeft aan niet naar een dagbestedingscentrum te gaan omdat het onvoldoende aansluit bij hun interesses. Het verschil tussen 'vraag' en 'aanbod' is ook terug te zien bij de personen die een dagbestedingscentrum bezoeken. De ergotherapie kan hier een belangrijke rol spelen. Enerzijds door een degelijke analyse te maken van de behoeften die mensen hebben als het gaat om het doen van activiteiten. Dit zou voorafgaand aan de doorverwijzing kunnen door bijvoorbeeld een interview af te nemen (zoals de COPM, OPHI-II of KAWA River). De verwijzer (specialist, WMO-consulent) kan dan een ergotherapeut inschakelen die ofwel de persoon zelf ondersteunt bij het vinden van dagbesteding thuis, ofwel de bevindingen overdraagt aan de dagbesteding buitenshuis. Ten tweede kan de ergotherapie een training voor het personeel (betaald of vrijwilligers) van de dagbesteding ontwikkelen. Een ergotherapeut kan een cliëntgerichte benadering ondersteunen en parkinson-specifieke kennisoverdracht verzorgen. Deze training zou in samenwerking met ParkinsonNet ontwikkeld, geëvalueerd en geïmplementeerd kunnen worden. ➡

Correspondentieadres: dr. Sander Hilberink, Senior onderzoeker, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam. Postbus 25035, 3001 HA Rotterdam, T. (010) 794 5125, E. s.r.hilberink@hr.nl.

Referenties

- Eimers, M., Munneke, M., Bloem, B., Galen, M. van., & Vries, R. de. (2014). *ParkinsonNet in cijfers. Geraadpleegd op 10 januari 2016, van http://www.parkinsonnet.nl/media/14488963/rapport_pn_in_cijfers_2012_edit_def.pdf.*
- Duncan, R.P., & Earhart, G.M. (2011). *Measuring participation in individuals with Parkinson disease: relationships with disease severity, quality of life, and mobility. Disability & Rehabilitation, 33, 1440-1446.*
- Sabari, J.S., Ortiz, D., Pallatto, K., Yagerman, J., Glazman, S., & Bodis-Wollner, I. (2015). *Activity engagement and health quality of life in people with Parkinson's disease. Disability & Rehabilitation, 37, 1411-1415.*
- Thordardottir, B., Nilsson, M.H., Iwarsson, S., & Haak, M. (2014). *"You plan, but you never know"--participation among people with different levels of severity of Parkinson's disease. Disability & Rehabilitation, 36, 2216-2224.*