

Eindrapportage JOBGRIP pilot studie

WERKMOGELIJKHEDEN IN BALANS

Groepsinterventie bij werkende mensen met de ziekte van Parkinson



Auteurs

Ingrid Sturkenboom

Jolanda van Omme-van Laarhoven

Marjan Overdiep, Marina Noordegraaf

Inhoud

Introductie.....	4
Aanleiding en doelstelling	4
Opzet JOBGRIP studie.....	5
Ontwerp	5
Werving	5
De JOBGRIP training	6
Dataverzameling.....	6
Data-analyse.....	7
Resultaten	8
Kenmerken en situatie deelnemers	8
Werkgerelateerde prioriteiten van deelnemers	10
Potentiele effecten van de JOBGRIP training	10
Aanvaardbaarheid van de JOPBGRIP training	12
Doelstelling training	12
Training in een groep.....	12
Doelgroep en groepssamenstelling.....	13
Werkvormen.....	13
Aantal en planning bijeenkomsten.....	13
Haalbaarheid beeldbellen	14
Inzet trainers / gastsprekers.....	15
Inhoud thema's	15
Algehele Tevredenheid.....	16
Ervaren opbrengsten van de JOBGRIP training	16
Meer Weten	16
Anders Ervaren	17
Anders doen	17
Werkzame elementen van de JOBGRIP training	18
Wat bevordert groei/verandering?	19
Wat belemmert groei of verandering?	20
Haalbaarheid onderzoeksprocedure	22
Werving en inclusie	22
Uitval	23
Interventiefideliteit	23
Geschiktheid uitkomstmaten	23
Discussie	24

Opbrengsten.....	24
Aanvaardbaarheid en werkzame factoren.....	25
Kracht van het onderzoek.....	26
Beperkingen van het onderzoek.....	26
Conclusie.....	26
Aanbevelingen voor de praktijk.....	27
Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	28
Bijlage 1 Direct betrokkenen en rollen.....	29
Bijlage 2: Inhoud thema's JOBGRIP training.....	30
Bijlage 3 Uitkomsten meetinstrumenten.....	34
Bijlage 4 Uitkomsten Ervaringenvragenlijst Interventiegroep deelnemers.....	35
Referenties.....	38

Introductie

In de periode juni 2019 tot en met maart 2021 heeft de JOBGRIP studie plaatsgevonden met subsidies van de Parkinson Vereniging, Stichting Parkinson Nederland en bijdragen vanuit het Radboudumc (neurologie en revalidatie). JOBGRIP is een engels acronym voor Job Opportunity's in Balance, a Group Intervention for Parkinson's.

Deze eindrapportage geeft de belangrijkste processen en bevindingen van de JOBGRIP studie weer.

Aanleiding en doelstelling

Werk is een belangrijke, betekenisvolle activiteit die de kwaliteit van leven verhoogt, structuur geeft aan de dag, ontwikkelingsmogelijkheden biedt, zorgt voor een netwerk en zin geeft aan het bestaan van de mens. Behoud van werk speelt bij veel mensen met een chronische aandoening een belangrijke rol, zo ook bij mensen met de ziekte van Parkinson.

De ziekte van Parkinson is een veel voorkomende progressieve neurologische aandoening. Er zijn naar schatting in Nederland 50.000 mensen met parkinson in Nederland. Vijftwintig procent van hen is jonger dan 65 jaar.

Wanneer werkende mensen de ziekte van Parkinson krijgen, leidt dit vroeger of later tot veranderingen in werkvermogen, werkplezier en balans van werk en privé. Soms zijn er voor de diagnose gesteld zijn al klachten die invloed hebben gehad op werk. Voorbeelden zijn pijnklachten, vermoeidheid (of burn-out), of depressie. Studies laten zien dat mensen met Parkinson 4-7 jaar eerder stoppen met betaald werk dan gezonde mensen.(1, 2)

De meest voorkomende klachten die het werk belemmeren bij mensen met de diagnose parkinson zijn: vermoeidheid, traagheid en stijfheid, aandacht- en concentratieproblemen, beven/trillen, angst, stoornis in fijne motoriek van de handen, veranderingen in spraak, lopen en balans.(1, 2)

Vaardigheden en taken die lastig worden zijn bijvoorbeeld vergaderen, gebruik van de handen, uitvoeren van meerdere taken tegelijk, omgaan met stress en tijdsdruk en praten/converseren in groepen.

Het ervaren succes van werkenden met de ziekte van Parkinson hangt af van(3):

- 1) Interne factoren: Acceptatie en ervaren regie; Aard en ernst van de symptomen
- 2) Externe factoren: Ondersteuning door collega's; Mogelijkheden om takenpakket en werkinvulling aan te passen; Wet-en regelgeving.

Uit onderzoek en uit de praktijk blijkt dat er veel behoefte is aan informatie en ondersteuning ten aanzien van werken met deze aandoening.(2) Het is echter onbekend wat effectieve interventies zijn om werkenden met parkinson optimale ondersteuning te bieden.(4)

In het Radboudumc is voor en met mensen met progressief neurologische aandoeningen (waaronder parkinson) een groepstraining ontwikkeld om hen te ondersteunen om langer naar tevredenheid te blijven werken of het werk naar tevredenheid te kunnen afbouwen.

De JOBGRIP studie was een eerste wetenschappelijke verkennende studie die de impact en werking van deze groepstraining heeft onderzocht bij mensen met de ziekte van Parkinson.

De onderzoeksvragen luiden als volgt:

1. Wat zijn de potentiële effecten van de JOBGRIP interventie (via fysieke bijeenkomsten of via beeldbellen) op ervaren functioneren in betaald werk na 3 maanden (na afronden van de interventie). Parameters voor functioneren zijn hierbij: uitvoering en tevredenheid t.a.v.

geprioriteerde werk-gerelateerde problemen, ervaren zelfeffectiviteit in werk, ziekteverlof, ervaren productiviteit in werk, werk-gerelateerde vitaliteit, ervaren beperkingen in werk, tevredenheid met sociale participatie.

2. Wat zijn ervaringen met de JOBGRIP interventie via fysieke bijeenkomsten of via beeldbellen):
 - a. wat is de aanvaardbaarheid (tevredenheid en toepasbaarheid) van de organisatie, inhoud en proces van de training)?
 - b. Wat is de ervaren impact (opbrengst) van de training?
3. Wat zijn werkzame elementen van de JOBGRIP training via fysieke bijeenkomsten of via beeldbellen)
 - a. Welke aspecten (kennis, vaardigheden) van de training zijn door de deelnemers geïmplementeerd na een periode van 5-6 maanden. Op welke manier?
 - b. Welke factoren werken bevorderend of belemmerd voor de implementatie?
4. Wat is de haalbaarheid van de onderzoeksprocedures?
 - a. Wat zijn ervaringen met de logistiek van de werving,
 - b. Wat zijn de aantallen die willen deelnemen en redenen om niet deel te nemen?
 - c. Welk percentage van deelnemers valt uit en wat is hiervan de reden?
 - d. Is de interventie uitgevoerd zoals beoogd (interventie fideliteit)
 - e. Wat is de geschiktheid van de gebruikte uitkomstmaten voor het meten van ervaren opbrengsten.

Opzet JOBGRIP studie

Ontwerp

Met een exploratieve vergelijkende studie onderzochten we de aanvaardbaarheid van de JOBGRIP groepstraining en de ervaren impact op het werkvermogen en werkplezier van werkende mensen met de ziekte van Parkinson. Hiertoe vergeleken we een groep mensen die de training tijdens de studieperiode ontving (interventiegroep) met een groep mensen die de training (nog) niet had ontvangen (controlegroep). De deelnemers in de controlegroep konden na afloop van het onderzoek meedoen aan de JOBGRIP training.

Halverwege de studie hebben we het onderzoek vanwege COVID-19 moeten aanpassen.

Oorspronkelijk was er een derde meting met vragenlijsten na 6 maanden. Deze is eruit gehaald. Ook moesten we de groepstraining in de tweede ronde (deel B) via beeldbellen aanbieden. Doordat dit fundamentele wijzigingen waren en de werk- en leefcontext voor mensen veranderd was door COVID-19, moesten we ook de data van deel A en deel B los van elkaar analyseren. Dit gaf wel gelegenheid om te kijken of het aanbieden via beeldbellen haalbaar is en of er verschil is in ervaren werkzame elementen tussen beide vormen van training.

In bijlage 1 staan alle betrokkenen van de project- en adviesgroep en hun rollen tijdens het project.

Werving

Voor de werving van deelnemers aan deel A en B van de JOBGRIP studie, zijn mensen met de ziekte van Parkinson benaderd door oproepen via ParkinsonNext en via Parkinson Vereniging. Ook

gebruikten we het netwerk van mensen in de project- en adviesgroep en benaderden we parkinsonverpleegkundigen in de grote regio Nijmegen en Rotterdam. De voornaamste criteria waren dat mensen de diagnose ziekte van Parkinson hadden (bevestigd door neuroloog), minimaal 12 uur per week betaald werk hadden en vragen of zorgen hadden over werken met parkinson. Daarnaast moesten ze ook de gelegenheid en wens hebben deel te nemen aan de training voor het geval dat ze in de interventiegroep geloot zouden worden.

De JOBGRIP training

De JOBGRIP groepstraining bestond uit zes bijeenkomsten van twee uur over een periode van 8-10 weken. Twee maanden na de laatste bijeenkomst volgde een terugkombijeenkomst. Tijdens de trainingsperiode had men de mogelijkheid om een individuele afspraak te plannen met een van de trainers. De oorspronkelijke training werd aangeboden als fysieke bijeenkomsten. Vanwege de COVID-19 uitbraak, is halverwege de studie de groepstraining via beeldbellen aangeboden. De groepstraining werd vanuit 2 locaties aangeboden, namelijk vanuit het Radboudumc, te Nijmegen en vanuit Rijndam Revalidatie, locatie Erasmus MC te Rotterdam. De beoogde groepsgrootte per training was 5-8 deelnemers.

In iedere bijeenkomst stond er een bepaald thema centraal. Er kwamen vaste thema's aan bod kwamen zoals de wet- en regelgeving rondom arbeidsongeschiktheid, de rol van de bedrijfsarts en het omgaan met cognitieve veranderingen in het werk. Afhankelijk van de vragen van de groep waren er ook keuzethema's zoals het omgaan met vermoeidheid of het omgaan met stress. In bijlage 2 wordt de inhoud van de sessies beknopt weergegeven.

Per groep werden twee vaste trainers ingezet die de deelnemers coachten binnen de groep. Dit waren twee ergotherapeuten. Per thema werd ook een gastspreker uitgenodigd met specifieke expertise op dat thema.

Naast korte presentaties door de experts waren vaste werkvormen in de training discussie en het doen van opdrachten die individueel, in kleine groepjes of plenair gedaan werden. De deelnemers werden gestimuleerd van tevoren vragen in te dienen rondom het thema dat voor de keer erna op de agenda stond en persoonlijke actieplannen te maken rondom hun eigen doelen. De veronderstelde werking van de groepstraining was dat mensen enerzijds meer kennis zouden krijgen en door discussie en opdrachten zouden leren van elkaar en van eigen ervaringen door te doen.

Dataverzameling

Om verandering in ervaren functioneren te kunnen meten hebben alle deelnemers aan het begin en na 3 maanden een set online vragenlijsten ingevuld in die de verschillende aspecten van werkvermogen en tevredenheid met werk meten. De uitkomst parameters van deze vragenlijsten betroffen: ervaren zelfeffectiviteit in werk, uren ziekteverlof, ervaren productiviteit in werk, werkgerelateerde vitaliteit, ervaren beperkingen in werk en tevredenheid met sociale participatie. Daarnaast werd met het inventarisatie- en meetinstrument 'de Canadian Occupational Performance Measure' (COPM)(5) bij alle deelnemers geïnventariseerd wat voor die persoon de 3 tot 5 belangrijkste werk gerelateerde problemen waren om aan te werken. Vervolgens scoorde de deelnemer per prioriteit op een schaal van 1-10 hoe goed de uitvoering op dat moment ging rondom die prioriteit (COPM-Uitvoering) en hoe tevreden ze waren met die uitvoering (COPM-Tevredenheid). Dit werd na 3 maanden opnieuw gescoord.

Daarnaast waren in de startvragenlijsten ook vragen opgenomen over leeftijd, geslacht, sociale situatie, de aard en omvang van het werk, ziekte duur en ervaren ernst van de ziekte. In de startvragenlijsten en na 3 maanden is ook in kaart gebracht welke aanpassingen en begeleiding iemand had gehad op het gebied van werk.

Voor alle deelnemers in de interventiegroep was een ervaringsvragenlijst over de training opgenomen in de set vragenlijsten van 3 maanden. Om de aanvaardbaarheid, de ervaren impact van de training en de werkzame elementen verder uit te diepen zijn er bij in totaal 12 deelnemers drie maanden na afloop van de training verdiepende interviews gedaan; drie uit iedere groep. Deelnemers voor de interviews werden gericht geselecteerd om een diverse representatie te hebben van mensen die meer of minder positief waren in de ervaringsvragenlijst, van mannen en vrouwen en van werkenden in loondienst en zelfstandigen. De interviews zijn afgenomen door de uitvoerend onderzoeker van het project (Jolanda van Omme-van Laarhoven) samen met een patiëntonderzoeker (Marina Noordegraaf of Marjan Overdiep).

De trainers vulden ieder per trainingssessie een logboek in om het proces en de inhoud van de sessie te evalueren. Hierin werd aangegeven in hoeverre en op welke manier bepaalde verwachte werkzame elementen terug zijn gekomen in de betreffende sessie. Deze elementen waren bij aanvang van het onderzoek samen met de trainers bepaald en gesteld op: leren van elkaar, discussie, ontwikkelen coping strategieën, en bewustzijn vergroten. Ook scoorden de trainers in het logboek tevredenheid met het behandelproces met de 'therapeut tevredenheidschaal'(6)

Daarnaast is met de trainers een focusgroep bijeenkomst gehouden na afloop van de interventieperiode van het onderzoek. Hierin kwamen ook de onderwerpen fysiek versus beeldbellen, opbrengsten en werkzame elementen vanuit hun perspectief aan bod.

Data-analyse

Voor de kwantitatieve data is een beschrijvende statistiek gebruikt per deelonderzoek. Binnen de data van de vragenlijsten die herhaald zijn afgenomen (aan begin en na 3 maanden) keken we naar veranderingen in uitkomsten in de tijd en eventueel verschil in uitkomsten tussen de groepen. Gezien de kleine aantallen deelnemers per deelonderzoek hebben we ons beperkt tot de beschrijvende statistiek en visuele inspectie van individuele veranderingen in tijd aan de hand van spaghetti plots.

De kwalitatieve data zijn geanalyseerd met een thematische analysemethode.(7) Dit betekent dat de uitgeschreven transcripten van interviews - met de onderzoeksvragen in het achterhoofd- zijn gecodeerd. Deze coderingen zijn vervolgens gebundeld in categorieën en deze weer in thema's.

Resultaten

Kenmerken en situatie deelnemers

In totaal hebben 44 mensen meegedaan aan het onderzoek. In het tabel 1 staan algemene kenmerken van de deelnemers bij de start.

Tabel 1: kenmerken deelnemers, sociaal demografisch en werk

	Deel A		Deel B	
	Interventie (11)	Controle (13)	Interventie (10)	Controle (10)
Leeftijd, mediaan ¹ (IQR)	56 (50; 63)	57 (54; 60)	54 (48; 60)	57 (52; 59)
Man: vrouw, n (%)	7 (64%) : 4 (36%)	10 (77%) : 3 (23%)	9 (90%) : 1 (10%)	7 (70%) : 3 (30%)
Gezinsituatie, n (%)				
- Alleenstaand, geen thuiswonende kinderen	1 (9%)	3 (23%)	1 (10%)	0 (0%)
- Alleenstaand met thuiswonende kinderen	1 (9%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
- Partner, geen thuiswonende kinderen	4 (36%)	6 (46%)	4 (40%)	5 (50%)
- Partner en thuiswonende kinderen	4 (36%)	4 (31%)	5 (50%)	5 (50%)
- Overig	1 (9%)	0 (0%)		
Hoogst voltooide opleiding, n (%)				
- t/m middelbaar onderwijs	6 (55%)	3 (23%)	1 (10%)	3 (30%)
- hoger beroepsonderwijs	3 (27%)	6 (46%)	5 (50%)	2 (20%)
- universitair onderwijs	2 (18%)	4 (31%)	4 (40%)	5 (50%)
Loondienst : zelfstandig, n (%)	6 (55%): 5 (46%)	9 (69%): 4 (31%)	10 (100%) : 0 (0%)	7 (70%) : 3 (30%)
Contracturen, mediaan, (IQR)	35 (31; 40)	34 (22; 39)	36 (32; 40)	32 (32; 40)
Actuele werkuren per week, mediaan, (IQR)	34 (12; 40)	32 (24; 34)	34 (29; 41)	34 (29; 43)
In wet verbetering poortwachter	1 (9%)	3 (23%)	3 (30%)	7 (70%)
Toelichting:				
¹ de mediaan is het middelste getal van de reeks data in die groep. IQR= interquartile range. N= aantal				

Opvallende punten zijn dat de deelnemers vooral mannen waren, vooral in deel B. Ook waren de deelnemers in deel B gemiddeld hoger opgeleid, vooral in de interventiegroep. In deel A waren meer deelnemers werkzaam als zelfstandigen, vooral in de interventiegroep. In de controlegroep van deel B waren alle deelnemers in loondienst en dan deels in de ziektewet.

Tabel 2. Ziektekenmerken van deelnemers

	deel A		deel B	
	Interventie (n=11)	Controle (n=13)	Interventie (n=10)	Controle (n=10)
	Med/n (IQR /%)	Med/ (IQR /%) n	Med/n (IQR /%)	Med (IQR /%) /n
Ziekte duur parkinson; jaren	3,0 (2,0; 5,0)	6 (1,0; 10,5)	5 (1,8-7,8)	2,5 (1,0-5,0)
Andere chronische aandoening, ja	4 (36)	4 (31)	3 (30)	1 (10)
Ernst ziekte; zelf gerapporteerd				
- 1: parkinsonsymptomen aan een zijde	8 (73)	9 (69)	5 (50)	8 (80)
- 2: parkinsonsymptomen beiderzijds; geen balansproblemen	1 (9)	3 (23)	3 (30)	1 (10)
- 3: parkinsonsymptomen beiderzijds met balansproblemen	2 (18)	1 (8)	2 (20)	1 (10)
1 van 5 parkinsonklachten met meeste invloed op het werk				
Vermoeidheid	9 (82)	9 (69)	9 (90)	6 (60)
Motoriek				
- traagheid bewegen	5 (46)	8 (62)	3 (30)	6 (60)
- tremor	6 (55)	2 (15)	5 (50)	4 (40)
- balansproblemen	1 (9)	1 (8)	2 (20)	1 (10)
- problemen met lopen	1 (9)	0 (0)	2 (20)	1 (10)
- verminderde controle en coördinatie	5 (46)	2 (15)	4 (40)	3 (30)
- verminderde kracht	1 (9)	2 (15)	0	0
- verandering in stem en spraak	4 (36)	3 (23)	1 (10)	2 (20)
Mentaal				
- verandering in geheugen	1 (9)	8 (62)	6 (60)	4 (40)
- verandering aandacht/concentratie	5 (46)	7 (54)	8 (80)	6 (60)
- verandering in denken	1 (9)	5 (39)	3 (30)	3 (30)
Emotie/stemming				
- emotionele instabiliteit	3 (27)	3 (23)	2 (20)	4 (40)
- angst of depressie	0 (0)	0 (0)	1 (10)	0
Overig				
- verminderde functie zintuigen (bijv. zien, ruiken)	1 (9)	4 (31)	1 (10)	2 (20)
- pijn	1 (9)	0 (0)	3 (30)	2 (20)
- obstipatie/incontinentie	1 (9)	0 (0)	3 (30)	2 (20)
- wisselingen in functioneren	1 (9)	6 (46)	3 (30)	2 (20)

Wat betreft ziektekenmerken valt op dat deelnemers over het geheel genomen nog in een vroege fase van de ziekte zaten. De meest genoemde parkinsonklachten met invloed op hun werk waren vermoeidheid, cognitieve klachten (verandering in geheugen en aandacht/concentratie) en traagheid van bewegen en tremor. Er zat hierbij wel een verschil tussen de interventie- en controlegroep. Vooral in deel A gaven beduidend meer deelnemers van de controlegroep aan last te hebben van

cognitieve klachten, traagheid en wisselingen in functioneren in het werk. Omdat we net in een lockdown periode zaten ten tijde van de start van deel B hebben we ook nagevraagd in hoeverre deze klachten met impact op werk verergerd of verslechterd waren door de situatie van COVID-19. Hierin was een wisselend beeld te zien. Voor het merendeel van de deelnemers en klachten had de COVID-19 situatie geen invloed gehad. Traagheid en tremor was voor een aantal verslechterd; cognitieve klachten en vermoeidheid waren voor een paar deelnemers verbeterd en voor anderen verslechterd.

Werkgerelateerde prioriteiten van deelnemers

Binnen het meetinstrument van de COPM hebben alle deelnemers 3-5 individuele prioriteiten geformuleerd die te maken hadden met werk en parkinson. Om inzicht te krijgen in de aard van deze individuele prioriteiten hebben we deze gecategoriseerd naar thema van de inhoud.

Tabel 3. Inhoud van COPM prioriteiten van deelnemers

Thema prioriteit	deel A	deel B
Motorische problemen/taken (bijv. schrijven, typen, zitten, inrichting werkplek etc.)	29 (29%)	20 (24%)
Vermoeidheid of balans werk-privé	20 (20%)	17 (20%)
Cognitieve problemen/taken (bijv. in vergaderingen)	14 (14%)	12 (14%)
Kennis wet- en regelgeving en financiën	8 (8%)	7 (8%)
Uitleg/communiceren over ziekte, reactie collega's	8 (8%)	7 (8%)
Toekomstscenario (bijv. weten wanneer te stoppen)	7 (7%)	7 (8%)
Omgaan met de impact van stress op functioneren	8 (8%)	6 (7%)
Spreken op het werk	2 (2%)	6 (7%)
Emotionele aspecten (bijv. interne rust krijgen)	4 (4%)	2 (2%)
totaal	100 (100%)	84 (100%)

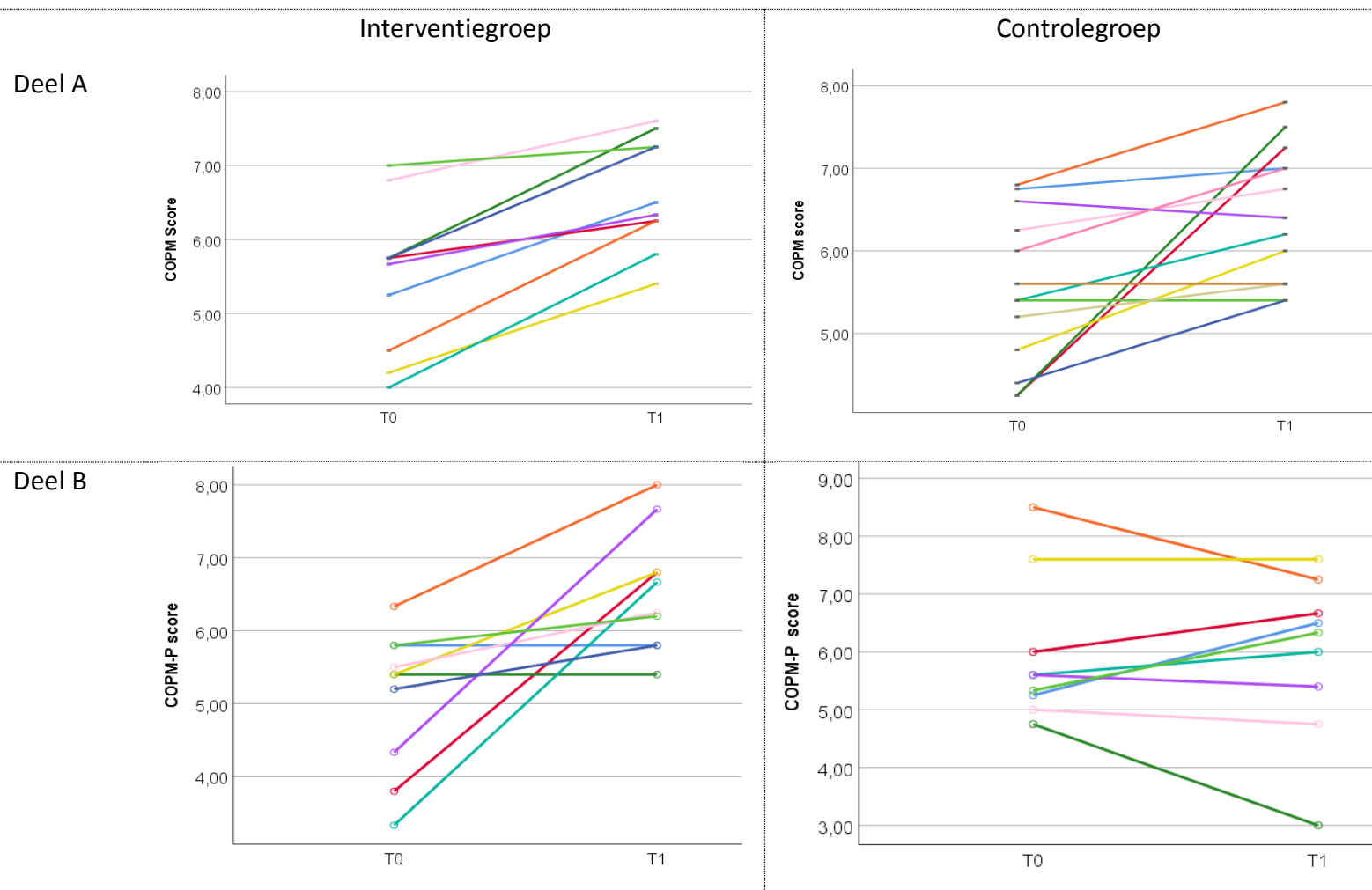
Potentiele effecten van de JOBGRIP training

Onderzoeksvraag 1. Wat zijn de potentiële effecten van de JOBGRIP interventie (via fysieke bijeenkomsten of via beeldbellen) op ervaren functioneren in betaald werk na 3 maanden (na afronden van de interventie).

Het verschil in de mediane uitkomsten op de meetinstrumenten tussen de startmeting (T0) en de meting na 3 maanden (T1) was klein voor zowel deel A als B. Een volledige tabel is opgenomen als bijlage 3. Slechts op een enkel meetinstrument was het verschil in mediane verandering tussen de interventie en controlegroep op groepsniveau ongeveer 10% van de totale range van de schaal. In deel B gold dit voor de uitvoering- en tevredenheidsschalen van de COPM en voor deel A op de self-efficacy at work schaal. Alle drie ten gunste van de interventiegroep.

De visuele inspectie van het verloop in de score tussen de T0 en de T1 per individu laat zien dat er binnen de groep soms grote verschillen zijn in het verloop en dat ook in de controlegroep deelnemers vooruitgaan. Als voorbeeld staat in grafiek 1 de spaghettiplot van de COPM uitvoeringsschaal voor deel A en deel B.

Grafiek 1. Canadian Occupational Performance Measure-Uitvoering score (COPM-P) van startmeting (T0) en 3 maanden meting (T1) van individuele deelnemers in de groepen.



Een hogere score van de COPM betekent beter functioneren. Iedere lijn (kleur) representeert een individuele deelnemer.

Aanvaardbaarheid van de JOPBGRIP training

Onderzoeksvraag 2a. Wat is de aanvaardbaarheid (tevredenheid en toepasbaarheid) van de organisatie, inhoud en proces van de training)?

Uit de analyse van de ervaringenvragenlijsten en/of de interviews kwamen de volgende belangrijkste punten naar voren ten aanzien van de aanvaardbaarheid van de organisatie, inhoud en proces.

Doelstelling training

Uit de interviews bleek dat de omschreven doelstelling van de training 'zo lang mogelijk naar tevredenheid aan het werk blijven', gekoppeld aan de titel JOPBGRIP door veel deelnemers (zowel in deel A als in deel B) als groot en niet helemaal passend werd ervaren. Sommige deelnemers gaven aan dat deze doelstelling hen wel juist had aangetrokken om deel te nemen.

"Heeft de training de 'grip op de job' vergroot?" "Het heeft hem niet vergroot, maar het heeft me wel verrijkt. Ik heb dus niet dat ik meer grip erop heb, maar ik snap het nu beter. En ik denk dat het meer bewustwording is als vergroten. Het vergroten vind ik niet het juiste woord." (deelnemer RA10 deel A)

"De cursus gaat niet alleen over je werk blijven doen, maar juist ook een positieve balans tussen privéleven weten te houden. En de noodzaak daarvan om allebei waardevol te laten zijn...Het gaat ook over loslaten in plaats van de grip behouden." (Peter, deel B)

Wanneer de doelstelling specifiek en kleiner wordt omschreven in opbrengsten die je direct kan verwachten van de training, heeft dit ook invloed op verwachtingenmanagement. Verschillende deelnemers van beide groepen gaven aan dat ze zelf nog aan de slag moesten met datgene wat is aangereikt en dat er minder pasklare oplossingen worden aangereikt dan wellicht verwacht.

"Ja, het is natuurlijk niet zo dat je bij je handje wordt genomen. Je moet wel zelf actief blijven en dingen zelf aanpakken of afspreken." (Wilma, deel A)

Een deelnemer gaf suggestie om in de beschrijving van de training aan te geven:

"Verwacht niet dat je na de cursus direct alle antwoorden hebt, maar verwacht vooral dat je veel handvaten hebt om mee door te werken." (Erwin deel B)

Training in een groep

Uit de ervaringenvragenlijst en interviews kwam naar voren dat de alle deelnemers van zowel deel A als B het passend en waardevol vonden dat het een training in een groep was. Een deelnemer gaf aan soms door de groep te worden opgehouden. Binnen de groep was er voor een aantal wel behoefte aan betere aansluiting bij individuele vragen.

Er was in principe de mogelijkheid voor een aanvullend individueel consult met de trainer. In deel A hebben 4 van de 10 deelnemers hier gebruik van gemaakt; in deel B niemand. Enkele deelnemers in de interviews gaven aan dat ze niet wisten dat dit kon of dat het van belang is om actiever een persoonlijk gesprek aan te bieden, ook met gastsprekers.

Doelgroep en groepssamenstelling

Er werden wisselende antwoorden gegeven over voor wie de training geschikt is en hoe de groep samengesteld zou moeten worden. Bijna alle geïnterviewde deelnemers spraken om reden van herkenning vinden, de voorkeur uit voor een groep met alleen mensen met parkinson. Door een enkele geïnterviewde werd genoemd dat een gemengde groep met mensen met andere diagnose maar vergelijkbare problemen (bijvoorbeeld invloed van vermoeidheid op werk) mogelijk ook een optie zou kunnen zijn. Er was in de groepen een mix van mensen die langer en minder lang de diagnose hadden. Dit is wel als waardevol ervaren.

Factoren waar beter wel rekening mee gehouden kon worden qua groepssamenstelling is het soort sector of werkzaamheden en of mensen als zelfstandige werken of in loondienst. Deelnemers van groep A (met veel zelfstandigen) vonden dat een aantal onderwerpen voor zelfstandigen minder passend waren. Zelfstandigen hadden zich nu over het algemeen minder gehoord en begrepen gevoeld en hadden het idee dat in de gemengde groep de training vooral aansloot bij degenen in loondienst.

Meerdere deelnemers gaven aan dat de ervaren invloed van parkinson op het werk, de behoefte aan de training bepaalt. Er moet een bepaalde persoonlijke noodzaak zijn en motivatie om het proces aan te gaan, wil het zin hebben om deel te nemen. Anders ga je er niet mee aan de slag. Daarnaast werden aangegeven dat mensen ook nog wel vooruitzicht moeten hebben nog een tijdje te moeten/willen werken.

Werkvormen

De gebruikte werkvormen in de groep werden positief ervaren. Wel werd door een paar deelnemers van groep B aangegeven dat er meer uit het beeldbellen te halen was qua werkvormen. De suggestie in deel A en B was om vaker in kleine groepjes te werken zodat er meer individuele inbreng kan zijn en samen de vertaalslag van theorie naar een ieders eigen praktijk te maken. De suggestie was ook om meer praktijkopdrachten in te bouwen die men op het werk moest doen, zoals bijvoorbeeld een opdracht om in gesprek te gaan met de werkgever. Het werkboek werd als waardevol naslagwerk gezien, hoewel het losbladige systeem met iedere keer een toevoeging voor een enkeling lastig was om overzicht in te houden. Enkele deelnemers van deel B vonden het werkboek en opdrachten te schools. Ze misten soms verdieping van theorie en/of stelden kritische vragen of de gebruikte theorie niet te simplistisch was voor de realiteit. Het maken van actie-en werkbehoudplannen werd als waardevol gezien.

“Ja, het maakt het-- Het zet je er wel toe aan om er even over na te denken wat zijn nou concrete stappen om een beetje uiteen te rafelen van hoe kom ik, hoe breng ik het dichterbij.” (Ruben, deel A)

Een aantal deelnemers van groep A gaven aan dat iets meer sturing en begeleiding bij het maken van deze plannen gewenst is.

“Ja, dat daar ik zelf een beetje te laks in geweest moet ik eerlijk bekennen. Ik ben er wel mee bezig geweest, maar uh, ik denk dat daar wel wat meer druk op mag.” (Kevin, deel A)

Aantal en planning bijeenkomsten

Het aantal bijeenkomsten en de duur werd over het algemeen als goed ervaren. Voor de duur per sessie werd in de interviews aangegeven dat de diepgang soms ontbrak per thema omdat de tijd zo voorbij is (deel A) en dat het voor een online bijeenkomst een lange zit is (deel B). Voor deel B is door enkele deelnemers in

de interviews aangegeven dat de planning aan het eind van de middag (training Radboudumc) te laat is i.v.m. afname van de concentratie.

Meerdere deelnemers in de interviews geven aan dat er tijd nodig is om de inhoud van de training te laten landen en het proces aan te gaan. Zo zeiden een aantal deelnemers ook dat het interview weer hielp om alles op een rij te zetten en zicht te krijgen op wat van belang is voor die persoon.

Haalbaarheid beeldbellen

Hoewel de deelnemers allemaal aangaven dat elkaar fysiek ontmoeten meerwaarde heeft, hebben de deelnemers van deel B de training via beeldbellen wel als positief ervaren. In de ervaringsvragenlijsten van deel B werd het gemak van het beeldbellen gemiddeld met een 8 (spreiding 6-9) beoordeeld. Ook gaf het merendeel in de vragenlijst aan dat het goed mogelijk was online mee te discussiëren. In de interviews werd genuanceerd dat de interactiemogelijkheden (discussie, direct reageren, elkaars reactie zien en ervaren) minder is dan bij fysiek contact. Je moest meer na elkaar spreken.

“Ja, je moet natuurlijk reageren met hand opsteken, één voor één. Ja, soms had ik zoiets van: laat maar gaan of zo. Of ja, dan waren er al een paar geweest. Ik voelde me niet altijd geroepen om daar ook op te reageren, nee.” (Mirjam, deel B)

Een enkeling ervaaarde juist minder schroom om iets te zeggen en een enkeling benoemde de mogelijkheid om dichtbij de microfoon te praten waardoor deze deelnemer dacht beter verstaanbaar te zijn dan gewoonlijk.

Ook werd het gemis van persoonlijk contact buiten de training (vooraf de training of tijdens koffiepauze) meerdere malen genoemd. Dan kun je een persoonlijker contact opbouwen.

Aan de andere kant werd het grote voordeel van minder reistijd aangegeven, waardoor het minder tijd en energie kost om de training te volgen.

De geïnterviewde deelnemers van deel B gaven aan dat een combinatie van fysieke bijeenkomsten en online bijeenkomsten wellicht ideaal is. Eerst elkaar fysiek leren kennen en daarna deels online en deels fysiek.

Er zijn diverse tips genoemd door deze deelnemers ter verbetering van de online training:

- Goede afspraken maken over communicatie en techniek (bijv. handje opsteken, goed gebruik microfoon, gebruik oortjes)
- In kleinere groepen online uiteen gaan (mogelijkheden van Zaurus uitbreiden)
- De maximale groepsgrootte beperken tot vier a vijf
- Expliciet inlassen van een gezamenlijk beweegmoment
- Zorgen voor voldoende digitale handigheid en expertise bij deelnemers en trainers

De deelnemers van deel A hebben alleen de terugkombijeenkomst online gehad. De geïnterviewde deelnemers van deel A gaven een sterke voorkeur aan voor fysieke bijeenkomsten.

De trainers gaven in de focusgroepen aan dat ze eerst opzagen tegen de online training, maar dat het uiteindelijk was meegevallen. Ze benoemden vergelijkbare voor- en nadelen als de mensen van deel B.

“Online discussie is wat lastiger, je hebt meer verhalen naast elkaar.” (trainer)

Het is ook lastiger de discussie op gang te brengen of bij andere werkvormen de interactie te bevorderen.

“De interactie komt wel tot stand, maar daar heb je meer tijd voor nodig dan in fysieke vorm (hand opsteken e.d.). Zoveel tijd heb je eigenlijk niet.”(trainer)

Ook het aan- en uitzetten van de microfoon gaf ruis en leidde af van de discussie. De trainers zien wel mogelijkheden in een hybride trainingsvorm.

Inzet trainers / gastsprekers

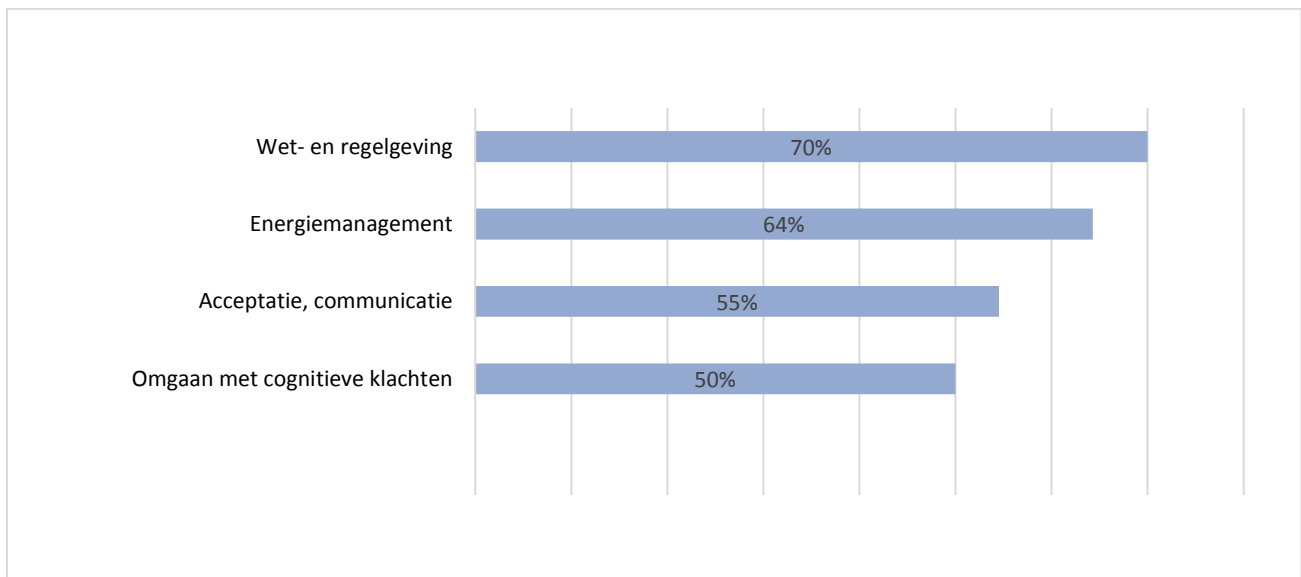
Zowel in de ervaringsvragenlijsten als uit de interviews bleek tevredenheid bij de deelnemers over de betrokkenheid, luistervaardigheid en deskundigheid van de trainers en gastsprekers.

De meeste deelnemers gaven aan dat de trainers het proces goed stuurden en zorgden dat iedereen aan bod kwam. Enkele deelnemers benoemden dat de trainers de inbreng van sommige deelnemers soms beter konden kaderen zodat de ruimte die die deelnemers innemen niet ten koste van de anderen gaat.

De trainers zelf vonden het werken in duo's prettig. Hiermee konden ze elkaar aanvullen.

Inhoud thema's

In de ervaringsvragenlijst konden deelnemers aangeven welke sessies ze persoonlijk het meest en het minst waardevol vonden. Ze konden maximaal 3 sessies per categorie selecteren. Er zijn verschillen geweest in thema's die aan bod zijn gekomen tussen de groepen. Een volledig overzicht per groep is te vinden in bijlage 4. Van de thema's die minimaal in twee groepen aan bod zijn geweest werden de volgende thema's door de helft of meer van de deelnemers als meest waardevol ervaren:



Bij de geïnterviewden was de reden om een sessie als minst waardevol te classificeren meestal dat het ging om onderwerpen of informatie die niet relevant waren voor die persoon. Zo kwam bijvoorbeeld naar voren dat de sessie over wet- en regelgeving zoals die nu opgezet is, minder interessant was voor zelfstandigen of voor mensen die al een traject achter de rug hebben. De zelfstandigen hadden meer handreikingen verwacht voor hun situatie.

Hoewel de sessie over acceptatie als waardevol werd ervaren gaven meerdere deelnemers van deel A aan in het algemeen diepgang gemist te hebben in de emotionele aspecten van het aanvaarden van de ziekte. Deelnemers van deel B waren positief verrast dat de emotionele aspecten zo naar voren was gekomen voor hen. Een enkele deelnemer van deel A vond dat er teveel nadruk lag op psychologische thema's en had graag meer balans gezien in sessies met een psychologisch thema en een praktisch thema.

Algehele Tevredenheid

De deelnemers zowel in deel A als in deel B gaven de training een gemiddeld rapportcijfer van 8 (schaal 1-10).

Ervaren opbrengsten van de JOBGRIP training

Onderzoeksvraag 2b. Wat is de ervaren impact (opbrengst) van de training?

In de interviews is gevraagd wat de JOBGRIP training de deelnemer had opgeleverd. De opbrengsten in deel A en B zijn vergelijkbaar en onder te brengen in 3 soorten opbrengsten:



Meer Weten

Kennis over regelgeving, cognitieve beperkingen en mogelijkheden, belasting/belastbaarheid



Anders Ervaren

Bewustwording, (h)erkenning, stap in acceptatie, rust, ruimte



Anders Doen

Energiemanagement, balans zoeken, prioriteiten stellen, communicatie met werkgever en omgeving, plannen maken

Meer Weten

Deelnemers gaven aan door JOBGRIP meer kennis over en inzicht te hebben in de wet- en regelgeving die voor hen van toepassing kan zijn. Ook weten ze beter wie te benaderen met welke vraag en wat eigen regelmogelijkheden zijn.

“Dat je weet waar je aan toe bent en wat de mogelijkheden zijn in deze maatschappij om stel dat je uitvalt om ergens op terug te vallen of niet. En wat je zelf kan doen hè, waar je zelf invloed op kan uitoefenen. Dat is gewoon wel heel prettig om toch een beetje duidelijk te hebben. Ja, dat vond ik wel heel fijn.” (Wilma, deel A)

Kennis is ook vergroot over de impact van cognitieve klachten en vermoeidheid bij de ziekte van Parkinson en wat hierbinnen handelingsmogelijkheden zijn.

“Een eye opener was bijvoorbeeld stoppen voordat je moe bent. Nou, dat had ik nog nooit gedaan.” (Rick, deel B)

Anders Ervaren

De opbrengsten onder het thema 'Anders Ervaren' werden het meest genoemd.

Hieronder vielen heel diverse aspecten zoals bewustwording, confrontatie aangaan, rust ervaren, herkennen en aanvaarden van beperkingen en van grenzen (het is zoals het is), eerlijk zijn naar jezelf, minder streng zijn naar jezelf, betekenisgeving van de ziekte, bevestiging van op de goede weg zijn, inzicht in (eigen) helpende en niet helpende manieren van coping, gevoel eigen regie te kunnen nemen.

“Nou, dat ik minder streng ben voor mezelf. Dat is er ... mezelf meer ... Dat ik niet boos word op mezelf als dingen ... als ik te moe ben of als ik ... als dingen even niet lukken of als typen niet gaat, terwijl ik in een meeting zit en iedereen ziet wat ik aan het typen ben. Ja, daar kon ik me voor de training – kwaad is niet het goede woord – maar, het frustreerde. Ik ben coulanter, aardiger voor mezelf geworden.” (Erwin, deel B)

Voor veel deelnemers van deel A en B waren dit onverwachte opbrengsten. Voor een aantal kwamen er aspecten aan bod waar zij zich voorafgaand niet bewust van waren of waar zij geen zicht op hadden voor zichzelf.

“Waar ik niet op gerekend had was dat datgene wat ik dus wegdruckte, de ontkenning, dat dat zo prominent naar boven kwam. Dus op een gegeven moment werd ik geconfronteerd met het feit van: Ja, maar ik zit nog in de ontkenning, ik wil nog niet weten dat ik ziek ben.” (Rick, deel B)

Ook kwam het inzicht dat men zelf aan de slag moest gaan met verkregen handvatten en dat er geen pasklare oplossing is.

“Dat is ook een proces geweest, waarbij ik me ging realiseren dat dat is wat ik hoopte. Dat we wel op gegeven moment heel erg zaten te vragen van: Ja, kom nou eens met een les over alle praktische dingen die we kunnen doen, weet je wel. Dus, dat was eigenlijk een vraag van: Los het nou op! Maar, dat ... En daardoor werd het me weer duidelijk van: er is niet gewoon een pats klaar antwoord, van: Als je om kwart over tien 's ochtend en om drie uur 's middags een kwartier een dutje doet, dan heb je verder de rest van de dag nergens last van, dan kan je net zo hard vlammen als daarvoor. Dat is niet.” (Peter, deel B)

Anders doen

Een aantal deelnemers had – met de vers opgedane kennis – al concrete acties ondernomen of gepland om het werken met parkinson anders aan te pakken of hierin andere keuzes te maken. Ze voelden daartoe de noodzaak. Voorbeelden van deze concrete acties waren: werktijden aanpassen, toekomstscenario schetsen, pensioen naar voren halen, communicatie aangaan over de ziekte of wat nodig is op het werk, steun van collega's vragen, bewust plannen van pauzes en beweging op kantoor, prioriteiten stellen in de agenda, actief blijven, keuzes maken om balans te houden in werk/privé.

“Dat ik gewoon zeg wat er aan de hand is. En uiteindelijk zeg ik een momentje eventjes. Ik ben eventjes uw naam aan het tikken. En dat ze dat soms niet snappen, ja, ok. Maar of ik vraag zou u even kunnen stoppen met praten want ik kan me niet goed concentreren. Dan zeg ik, ik kan dat niet goed. Waardoor ik het werk wel kan doen. En als je het niet zegt kan je het niet doen..” (Suzan, deel A)

“Door het feit dat ik uiteindelijk die werktijden aanpaste en ik uiteindelijk ook meer energie over had ná m'n werk en in weekenden om ook gewoon andere dingen te doen. Dat was een enorme meerwaarde waardoor je uiteindelijk ook gewoon afstand kan nemen van je werk en je je kon richten op de zaken voor thuis.” (Simon, deel B).

Het sociale aspect van anderen ontmoeten en spreken is ook als een opbrengst ervaren.

Naast dat het onderwerp 'opbrengst' specifiek werd uitgevraagd tijdens het interview, was opvallend dat mensen op de afsluitende vraag of ze de training in één woord konden omschrijven meestal ook een opbrengst benoemden. Hieronder staan de woorden.



Daarnaast hebben de trainers in een focusgroep aangegeven wat een succesvolle training de deelnemers volgens hen zou moeten opleveren. Zij benoemden opbrengsten als meer kennis, weten waar informatie te vinden, praktische handvatten, het ervaren van meer grip/regie op de werksituatie, inzicht in verschillende scenario's van mogelijkheden voor zichzelf.

"Ik denk als die [red. de deelnemer] ervaart ik heb hier meer regie, meer controle en meer zicht over mijn eigen situatie, dat dat heel belangrijk is." (trainer)

Hoewel de opbrengsten die genoemd worden door de trainers grotendeels overeenkomen met de ervaring van de deelnemers, zijn de gewenste opbrengsten van de trainers nog wat meer gericht op concrete opbrengsten zoals, andere keuzes maken in werk-privé, meer het gesprek aangaan op het werk, dingen anders aanpakken of doen op het werk. De trainers merkten bij een aantal deelnemers ook dat de opbrengsten veel breder waren dan werk zoals meer leuke dingen doen met de kinderen, stoppen met roken, meer sporten.

Werkzame elementen van de JOBGRIP training

Onderzoeksvraag 3. Wat zijn werkzame elementen van de JOBGRIP training via fysieke bijeenkomsten of via beeldbellen?

- a. Welke aspecten van de training zijn na een periode van 5-6 maanden geïmplementeerd door de deelnemers
- b. Welke factoren bevorderen of belemmeren de implementatie?

De concrete acties die deelnemers ondernomen of gepland hadden om het werken met parkinson anders aan te pakken of hierin andere keuzes te maken (zie onderzoeksvraag , kunnen gezien worden als geïmplementeerde aspecten van de training. Niet iedereen had dergelijke concrete acties gerealiseerd. Vooral de deelnemers van deel B hebben aangegeven dat er tijd nodig is om het geleerde te laten bezinken, te verwerken, laat staan toe te passen.

Voor veel deelnemers uit zowel deel A als B had corona impact gehad op de mogelijkheden om het geleerde toe te passen. Veel mensen werkten meer vanuit huis. Een aantal deed daardoor ervaring op met een andere indeling van de werkdag (bijv. minder reistijd) of met minder afleiding door storingen door collega's. Een aantal had juist meer of minder werk, waardoor de situatie niet representatief was voor een 'gewone' werkweek en wat er dan van hen gevraagd wordt.

Welke factoren de implementatie bevorderen of belemmeren hebben we in de interviews en analyse vooral toegespitst naar werkzame factoren van de training. Hierbij zijn een aantal thema's terug te zien onder zowel bevorderende als belemmerende elementen. Vooral bij de werkzame elementen zit er veel overlap met wat de deelnemers ook over de aanvaardbaarheid vertelden.

Wat bevordert groei/verandering?

Leren van 'lotgenoten'

Het leren van elkaar werd door de deelnemers als belangrijke werkzame factor aangegeven. Door inzichten en ervaringen van anderen te horen, kon men reflecteren op de eigen situatie en inzicht vergroten. Meerdere deelnemers gaven aan dat het horen van tips en/of ervaringen van anderen met parkinson eerder wordt aangenomen of anders binnenkomt dan wanneer een ander zonder parkinson hetzelfde zou zeggen. Ook werd aangegeven dat het fijn is te merken dat ze een ander kunnen steunen met eigen ervaringen en inzichten.

Ja, wat ik heel prettig vond en belangrijk heb gevonden is het contact met lotgenoten. Het feit dat ik niet alleen was, ja dat heeft me toch een soort, ja gestimuleerd het te accepteren, proberen te accepteren want helemaal geaccepteerd heb ik het nog steeds niet. ... misschien ook wel de verhalen van anderen. De groepsleden die hadden wel verteld dat ze parkinson hebben en dat heeft me ook wel gesteund. Als zij het kunnen dan kan ik het ook of zoiets. (Petra, deel A)

Begrip en herkenning bij de ander

Het vinden van herkenning was belangrijk in het leren van elkaar. De herkenning vindt plaats op verschillende niveaus: bijvoorbeeld op grond van de tijd na diagnose, de ernst van beperkingen, in loondienst of zelfstandige zijn, het soort functie en de werksector.

Leren van verschillen

Het leren van verschillen bleek ook behulpzaam. Vooral wanneer het ging om verschillende fase van de ziekte.

"Nou, ik vond het heel waardevol om te zien – ja, het klinkt vervelend – maar dat die mensen dus verder zaten in die ziekte, want daar leer je van. Dat gaf ik ook al aan, je ziet gewoon welke keuzes zij gemaakt hebben op het moment dat er een keuze gemaakt moet worden." (Rick, deel B)

Cohesie en saamhorigheid

De trainers benoemden naast bovenstaande punten ook het belang van cohesie en saamhorigheid in de groep. Niet alleen herkenning maar ook aansluiting wat betreft persoonlijkheden in de groep. Humor en gedeelde passie voor werk werden genoemd als bevorderende factoren voor een open, actieve sfeer binnen een groep.

“Iedereen had actieplannen in deze groep..... Ze hadden allemaal humor en een passie voor werk. Dit maakte dat ze samen nadachten hoe kunnen we dat doen”. (trainer)

Concrete werkvormen

Deelnemers die met het actieplan/werkbehoudplan aan de slag waren gegaan, gaven aan dat het hen hielp om bewustwording te vergroten. Het beschrijven van dat wat in je hoofd zit, bevorderde bewustwording en zette aan tot actie. Het bood een concreet houvast, bijvoorbeeld om met de werkgever in gesprek te gaan.

“Dat [het werkbehoudplan red] vond ik op zich wel een mooi eindproduct, om het zo maar te noemen, van de training. Dat heb ik ook met de leidinggevende besproken, en daarin, onder andere, opgenomen wat ik straks al zei, op afspraak straks als de corona voorbij is, dat ik dan toch de helft van de tijd thuis zou willen werken, omdat dat veel meer rust geeft. Taakgericht kan werken.” (Dirk, deel B)

Deelnemers van deel A en B benoemden dat het verkrijgen van kennis en inzicht werd bevorderd door het gebruik van een aantal figuren en metaforen in het werkboek en de uitleg door de trainers. Zo werd bijvoorbeeld het financiële model als metafoor voor energiehuishouding en de piramide voor cognitie als eye-openers genoemd. Ook de reflectie- en oplossingsgerichte opdrachten waren behulpzaam.

Inzet trainers

Deelnemers van deel A en B benoemden ook aspecten van de trainers die behulpzaam waren in het leren van elkaar zoals hun betrokkenheid, het goed luisteren, het sturen, het uitnodigen tot gesprek, het geven van tips en tricks en het hebben van een goed verhaal.

Aansluiten van tempo bij cognitieve mogelijkheden

Door de trainers werd aangegeven dat het hielp om een groep met alleen mensen met parkinson te hebben omdat ze dan bewuster het tempo van de informatie-uitwisseling konden aanpassen aan eventuele vertraging van informatieverwerking. Ze verwachtten dat de deelnemers hierdoor actief konden meedoen en voldoende konden meekrijgen.

Wat belemmert groei of verandering?

Niet helpende persoonlijke factoren

Enkele deelnemers benoemden persoonlijke factoren zoals hun eigen manier van coping (ontkennen of wegduwen van eigen situatie en gevoelens) als belemmering voor hun leerproces en die van anderen omdat ze geneigd waren minder te delen. Een paar deelnemers noemden een gebrek aan persoonlijke discipline om aan de slag te gaan met thuisopdrachten en actieplannen. Zij hadden (achteraf) liever wat meer sturing gehad.

Tijdens de focusgroep bijeenkomst benoemden de trainers dat hoever iemand is in het willen en kunnen veranderen van belang is. De mate van acceptatie van het ziekteproces, inzicht in zichzelf en zelfreflectie, bepalen de mate van zelf in actie komen. Wanneer oorzaken en oplossingen *alleen* buiten zichzelf gezocht worden, is dat minder helpend. Ze gaven ook aan dat het opleidingsniveau kan uitmaken voor de mate van reflectie.

“Mensen die zich al bewust zijn van dingen en regie proberen te nemen, die nemen grote stappen. Voor degenen voor wie dat lastig is, die nemen kleine stapjes. Die hebben nog meer nodig, dan is de zes keer in een groep te weinig.” (trainer 2)

De trainers merkten op dat er ook deelnemers bijzaten voor wie de motivatie voor deelname vooral lag bij het willen bijdragen aan het onderzoek en minder vanuit urgentie om zelf wat te willen veranderen. Ze denken dat deze deelnemers mogelijk zelf minder uit de training hebben gehaald. Dit bleek niet uit de interviews met de deelnemers.

Disbalans in inbreng van deelnemers, onvoldoende diepgang als groep

Een aantal deelnemers gaf aan onvoldoende ruimte te hebben genomen of gehad om zelf iets in te brengen. Bepaalde deelnemers waren veel aan het woord en soms bleef het gesprek oppervlakkig. De trainers nodigden wel uit tot inbreng, maar ze hadden nog meer kunnen kaderen/sturen zodat iedereen in gelijk mate aan bod kon komen.

“Sommigen waren wat bij de fysieke bijeenkomst waren wat meer terughoudend zeg maar en er waren wat personen die wat meer steeds het woord namen. Ik denk misschien zou je daar wat meer in kunnen managen.”(Ruben, deel A)

En als tip werd gegeven om meer in kleine groepjes uiteen te gaan, zodat er meer ruimte en diepgang ontstaat voor de deelnemers om eigen ervaringen in te brengen.

Onvoldoende herkenning ervaren bij andere deelnemers

Bij te grote verschillen zoals loondienst versus zelfstandige, uiteenlopende sectoren, of andere levensfase/fase in werken met parkinson (bijna met pensioen of niet) zeggen de deelnemers minder te leren van elkaar.

De trainers nuanceerden dat de mate van herkenning bij onderlinge verschillen ook afhing van de groep.

“Er waren snel discussiepunten binnen de groep tussen degenen in loondienst en de ZZP'ers. Zij zaten anders in het werkproces. Het leren van elkaar kwam wel tot zijn recht, maar werd op een andere manier ingevuld dan in een groep met alleen maar mensen in loondienst”.(trainer 4)

“In onze groep hadden deze verschillen niet zo veel impact op herkenning. Ze vulden elkaar juist aan.” (trainer 1)

Onvoldoende aansluiting van inhoud bij eigen verwachtingen en behoeften

Bepaalde sessies of opdrachten vond men te algemeen over het leven met de ziekte en te weinig praktijkgericht voor het werk. Dit belemmerde het toepassen. Niet alle onderwerpen waren voor iedereen relevant. Voor bepaalde thema's hadden een aantal deelnemers liever meer tijd gehad.

Beperkingen van beeldbellen

Een aantal deelnemers van deel B gaven aan dat men wellicht minder heeft kunnen leren door de beperkingen van het beeldbellen met het programma Zaurus. Met beeldbellen was het moeilijker om zich in de discussie te mengen, was het niet mogelijk om praktisch aan de slag te gaan met elkaar (bijvoorbeeld

hanteren computer) en kon men binnen Zaurus niet in kleine groepen aan de slag. Ook ging tijd verloren door onhandigheid en problemen met techniek.

Twijfels over de productiviteit van de training

Uit de Therapeuten Tevredenheid vragenlijst die de trainers in hun logboek bijhielden, bleek dat sommige trainers twijfelden of de training wel genoeg opleverde voor sommige deelnemers. Deze twijfel zou een weerslag kunnen hebben op het vertrouwen welke de trainer uitstraalt naar de groep en daarmee op het leerproces. De achterliggende redenen zijn met de trainers besproken in de focusgroep. Redenen waren divers: initiële onervarenheid bij een trainer met het geven van deze training, eigen interpretatie van wat productief is (vooral concrete opbrengsten), gevoel dat bepaalde deelnemers er vooral zaten vanwege het onderzoek en niet vanuit eigen behoefte, twijfel of ze deelnemers die al veel doen/hebben gedaan in aanpassing van werk nog wel verder kunnen helpen.

Haalbaarheid onderzoeksprocedure

Onderzoeksvraag 4. Wat is de haalbaarheid van de onderzoeksprocedures?

- a. Wat zijn ervaringen met de logistiek van de werving?
- b. Wat zijn de aantallen die willen deelnemen en redenen om niet deel te nemen?
- c. Welk percentage van deelnemers valt uit en wat is hiervan de reden?
- d. Is de interventie uitgevoerd zoals beoogd (interventie fideliteit)?
- e. Wat is de geschiktheid van de gebruikte uitkomstmaten voor het meten van ervaren opbrengsten?

Werving en inclusie

Het includeren en vinden van deelnemers voor de studie was een uitdaging in de korte tijd die er voor was. Een aantal zorgverleners in de regio's Nijmegen en Rotterdam hadden we direct geïnformeerd over JOBGRIP. Toch kwamen er via de reguliere zorg (neurologen, verpleegkundig specialist, parkinsonverpleegkundige) slechts enkele verwijzingen.

De grootst groep deelnemers heeft informatie over de training en het onderzoek ontvangen via directe mailing door ParkinsonNext en enkele via nieuwsbrieven van ParkinsonNext en de Parkinson Vereniging.

In totaal hadden 65 mensen zich aangemeld voor het onderzoek en zijn allen gescreend. Uiteindelijk hebben 44 mensen (68%) deelgenomen.

Redenen om niet mee te doen waren:

- Persoonlijk: wel aan onderzoek willen deelnemen maar geen behoefte aan of tijd voor training.
- Planning van de training was niet haalbaar.
- Te grote reisafstand (in deel A).
- Geen training via beeldbellen willen doen (in deel B)
- Geen diagnose ziekte van Parkinson
- Werkcriterium: Te weinig uren werken (onder de 12 uur), alleen vrijwilligerswerk hebben, bijna met pensioen gaan.
- Woonachtig in het buitenland (andere zorgverzekering).

De eerste twee redenen kwamen het vaakst voor.

Uitval

Er zijn twee mensen uitgevallen gedurende het onderzoek. Eén uit de interventiegroep van deel A en één uit de controlegroep van deel B. De redenen voor uitval zijn:

- Toename van ervaren parkinsonklachten waardoor geen energie om aan de training en het onderzoek deel te nemen.
- Traject van afkeuren gestart op werk waardoor behoefte (eigen idee dat ervaring bijdraagt aan het onderzoek) van deelnemer om werk gerelateerde vragenlijsten in te vullen veranderde.

Interventiefideliteit

Uit de logboeken van de trainers blijkt dat zij per thema aangeven dat de gebruikte theorie overeenkomt met wat in de JOBGRIP handleiding staat. Het was voor hen behulpzaam dat sessies voor deelnemers waren uitgewerkt in werkbladen (werkboek). Soms is er ook dieper op de theorie ingegaan door trainer en/of gastspreker, of aanvullende theorie gebruikt afhankelijk van de behoefte.

Voorafgaand hebben de trainers afgesproken welke verwachte werkzame elementen zij terug wilden zien in de training. Over het geheel hebben de trainers deze elementen teruggezien en er bewust op ingezet.

- Leren van elkaar: het leren van elkaar is volgens de trainers alle bijeenkomsten aan bod geweest, door naar ervaringen en aanwezige praktijkkennis van deelnemers te vragen. Deze werden gedeeld en men ging daarover in gesprek.
- Discussie. Er is discussie geweest. Volgens de trainers wel meer tijdens de fysieke bijeenkomsten dan tijdens het beeldbellen. Bij het beeldbellen werden ervaringen wel gedeeld, maar ging men minder in op wat gezegd werd. Wanneer er weinig discussie was geweest in de sessie hebben de trainers dit toegelicht. Dit was bij onderdelen of sessies waarbij discussie zich daar minder voor leent zoals bij de kennismaking of een persoonlijk gesprek rondom waarden.
- Coping strategieën: Wat opvalt in de logboeken is dat tijdens deel A binnen het Radboud er volgens de trainers alleen tijdens bijeenkomst 4 over coping strategieën is gesproken. In deel A voor Rijndam en deel B voor beide locaties geven de trainers aan bij meer sessies specifiek tijd te hebben besteed aan coping strategieën, al dan niet gekoppeld aan de actieplannen en werkbehoudplan.
- Bewustzijn vergroten: Door alle trainers werd bij alle bijeenkomsten aangegeven dat het bewustzijn van deelnemers is vergroot door kennis en ervaringen te delen. Alleen bij de bijeenkomst over wet- en regelgeving geven zij aan dat de bewustwording voor ZZP'ers weinig is vergroot.

Geschiktheid uitkomstmaten

De ervaren opbrengsten zijn inhoudelijk vergeleken met wat is uitgevraagd in de gebruikte meetinstrumenten. Bepaalde onderwerpen van de opbrengsten kwamen niet als item terug in de gebruikte vragenlijsten. Veel vragenlijsten raken de opbrengsten zijdelings. Of waren slechts relevant voor een deel van de groep omdat de individuele opbrengsten ook afhangen van individuele behoefte en beperkingen. Ook was een deel van de vragen(lijsten) minder geschikt voor zelfstandigen omdat in de vraagstelling wordt gesproken over werkgever en collega's.

De COPM sloot nog het meest aan omdat dit een individuele maat is. De bewuste prioriteiten/ doelstellingen van individuele deelnemers waren hiermee inzichtelijk en ook te meten. Thema's waarvan deelnemers zich minder bewust waren, maar wel gedurende de training getriggerd raken, werden met de COPM niet in kaart gebracht.

Het concept en de items van de Self Efficacy at Work Scale lijkt daarnaast nog het meest passend bij de gebleken opbrengsten. Deze gaat vooral over het geloof in eigen kunnen (sluit aan bij thema 'anders ervaren') om werk gerelateerde problemen op te lossen (sluit aan bij 'anders doen'). Het grote nadeel van deze gestandaardiseerde vragenlijst is dat 6 van de 17 vragen refereren naar een bedrijfsarts, leidinggevende en collega's. Er is in die lijst dus (nog) geen goede vertaalslag in termen naar zelfstandigen.

Discussie

Deze exploratieve gerandomiseerde studie geeft een eerste inzicht in de opbrengsten, aanvaardbaarheid en werkingsmechanisme van een groepstraining voor werkende mensen met de ziekte van parkinson. Hierbij werd de interventie gegeven via fysieke bijeenkomsten (deel A) of via beeldbellen (deel B).

Opbrengsten

Alle geïnterviewde deelnemers gaven aan dat het waardevolle opbrengsten had gebracht. Hoewel er op individueel niveau andere accenten lagen, kwamen dezelfde 3 drie hoofdthema's van opbrengsten naar boven in deel A en deel B met 'anders ervaren' als meest prominente thema. Voor de deelnemers waren de opbrengsten onder dit thema onverwacht. De verwachting was vooral praktische handvatten te krijgen hoe langer naar tevredenheid te werken, maar de deelnemers kwamen er gaandeweg achter dat bewustwording, aanvaarding en ervaren eigen regie belangrijke voorwaarden zijn om werk en parkinson te combineren. De beoogde uitkomsten voor deelnemers vanuit perspectief van de trainers komt grotendeels overeen met de ervaring van de deelnemers. Hoewel zij zeker ook het belang aangaven van meer kennis en bewustwording (reflectie) om regie te nemen, spraken zij vooral van succes wanneer het uiteindelijk leidt tot concrete opbrengsten zoals in het thema 'anders doen'. De ervaren opbrengsten op het gebied van bewustwording en aanvaarding gaan met de tijd mogelijk op het niveau van 'anders doen' een uitwerking hebben. Hier is voldoende tijd voor nodig en volgens de deelnemers ook meer gerichte oefeningen/opdrachten om de vertaalslag naar de praktijk te kunnen maken. De trainers zagen vooral de waarde van het maken van actieplannen en een werkbehoudplan als middel om tot verandering in het 'anders doen' te komen. Een aantal deelnemers hadden dit ook zo ervaren.

Gezien bovenstaande ervaren opbrengsten vonden de deelnemers de titel JOBGRIP en de doelstelling van de training verkeerde verwachtingen scheppen voor de opbrengsten en ze stelden voor de beschrijvingen van doelstelling concreter en kleiner te maken. Onze vraag is wel of dit het juist aantrekkelijker of minder aantrekkelijk zal maken om deel te nemen. Het doet wellicht ook geen recht aan het feit dat er individueel verschillen zullen zijn in wat men eruit haalt.

De door deelnemers ervaren opbrengsten komen niet direct terug in de gemeten verschillen tussen interventie en controlegroepen op groepsniveau. Hier zijn een aantal verklaringen voor mogelijk. Methodologisch is er een gebrek aan zeggingskracht door de kleine aantallen en was de uiteindelijke evaluatieperiode van drie maanden (voor de interventiegroep vlot na de interventie) te kort. In de interviews gaven mensen ook aan dat er meer verwerkingstijd nodig is om wat je leert ook om te zetten tot concrete veranderingen. Men weet aan het einde van de training beter hoe men het zou kunnen aanpakken, maar de aanpassing is nog niet gerealiseerd. Daarnaast bleek dat de gebruikte meetinstrumenten de ervaren opbrengsten inhoudelijk maar deels konden vangen. De uitkomstmaat waar we het meest van verwacht hadden is de COPM, omdat het een geïndividualiseerde maat is voor uitvoering en tevredenheid met eigen prioriteiten. We zien ook dat voor de COPM een lichte trend te zien is in het voordeel van de

interventiegroep. Bij de visuele inspectie van de COPM zagen we binnen de groep grote individuele verschillen en zagen we dat ook binnen de controlegroep en aantal mensen veel vooruitgingen in de scores. Dit zagen we ook bij eerder ergotherapieonderzoek waar de COPM gebruikt werd.(8) Een mogelijke verklaring daarvoor is dat het semigestructureerde gesprek met de assessor om tot COPM prioriteiten te komen al inzicht geeft en een aanzet kan zijn om met bepaalde punten aan de slag te gaan. Echter een aantal deelnemers gingen ook juist veel achteruit. Interviews met mensen uit zowel de interventie- en controlegroep over de wat heeft gezorgd voor een andere score t.o.v. baseline zou inzicht kunnen geven in de bijdrage van de interventie zelf.

Daarnaast zijn er opbrengsten op vlakken waar de persoon zich bij aanvang niet bewust was dat dit voor hem/haar speelde. De deelnemer zou hier ook geen prioriteit op geformuleerd hebben. Tevens hadden deelnemers relatief veel prioriteiten geformuleerd rondom motorische taken zoals computergebruik en zitten en hier is in de training slechts beperkt en in algemene zin aandacht aan besteed. Tot slot hadden sommige mensen al een hoge beginscore voor de COPM (score voor *huidige* uitvoering en tevredenheid), en lag de intentie van prioriteiten vooral op behoud.

Aanvaardbaarheid en werkzame factoren

De gemiddelde beoordeling van tevredenheid met de training was in zowel deel A als B hoog. Voor aanvaardbaarheid en werkingsmechanisme kwamen voor de interventiegroepen via beeldbellen of via fysieke bijeenkomsten op hoofdlijnen vergelijkbare thema's naar voren. Een belangrijk punt dat bij deel A en deel B naar voren kwam, is het vinden van een balans in het ervaren van herkenning binnen een groep enerzijds en het kunnen leren van verschillen anderzijds. Als de verschillen als te groot worden ervaren, lijken mensen minder te leren en zich minder betrokken/aangesproken te voelen. Zo vonden geïnterviewde deelnemers van deel A de training op punten minder passend voor zelfstandigen. Ze hadden zich minder gehoord gevoeld. In deel B zaten geen zelfstandigen in de interventiegroep, dus kwam dit specifieke punt niet naar voren. Een aantal deelnemers deden de suggestie om de zelfstandigen en werkenden in loondienst niet te mengen in een groep. De trainers die meerdere groepen hadden gedaan, nuanceerden dat het verschil loondienst-zelfstandig niet bepalend is voor het wel of niet leren van elkaar of het gevoel van cohesie. Dan spelen veel meer factoren een rol.

In de praktijk is het bij het opzetten van groepen waarschijnlijk niet haalbaar om op voorhand voor een optimale balans te zorgen. Het is daarom wenselijk dat de inhoud van de training en de trainers goed inspelen op eventuele verschillen binnen de groep.

De voor- en nadelen van het beeldbellen voor de aanvaardbaarheid en het werkingsmechanisme kwamen vooral aan bod in deel B. Hier waren ook vooral de ervaringen geweest. Hoewel het beeldbellen in de ervaringsvragenlijst als positief werd beoordeeld, gaven geïnterviewde deelnemers aan dat de interactie en discussie digitaal lastiger is. Daarnaast misten een aantal de mogelijkheid van spontaan contact voor/na de training of in de pauzes. Toch werd de sfeer en het persoonlijk contact tijdens de training als goed ervaren. Omdat men opties zag om de interactie digitaal beter te faciliteren en er ook voordelen zijn in minder benodigde (reis)tijd en energie gaf men voorkeur aan een combinatie van fysiek en digitaal voor toekomstige trainingen. Dan was het fysiek bijeenkomen vooral van belang om elkaar persoonlijk te leren kennen. De trainers gaven de hybride optie ook aan. Een groot voordeel is dat het laagdrempeliger wordt om deel te nemen en er een groter bereik is. Belangrijk bij de interpretatie van deze uitkomsten is dat een inclusie criterium bij deel B was dat men mogelijkheden had en open stond voor de training via beeldbellen. Er was dus een positieve grondhouding bij deze deelnemers. Er waren namelijk ook enkele mensen die op dit inclusie criterium waren afgevallen. De uitvoering van het onderzoek van deel B was tijdens de eerste

Corona Lock down. Sindsdien hebben online overleggen een vlucht genomen en is er waarschijnlijk minder onwennigheid en schroom om online bijeenkomsten bij te wonen.

Kracht van het onderzoek

Het is voor zover wij weten (inter)nationaal de eerste studie die een groepstraining gericht op het werken specifiek bij de doelgroep parkinson heeft geëvalueerd. De oorspronkelijke training 'Blijven Werken' die de basis vormde voor JOBGRIP was ontwikkeld met input van mensen met progressief neurologische aandoeningen en heeft ook al meerdere keren gedraaid. Het voordeel was dat we ervaringen hiermee mee konden nemen in deze JOBGRIP training, specifiek voor mensen met parkinson. Vanaf de start van de studie hebben we twee patientonderzoekers van de Parkinson Vereniging bij het project betrokken. Naast advies en feedback op het protocol en de informatie vanuit patiëntperspectief, was het ook heel waardevol dat ze beiden betrokken waren bij de uitvoering van de interviews. Ze luisterden mee en konden aanvullende vragen inbrengen. We merkten dat de deelnemers het erg prettig vonden dat er een ervaringsdeskundige bij was. We denken dat dit positief heeft bijgedragen aan de openheid in de gesprekken en dus de validiteit van de verzamelde data. Een van de patientonderzoekers heeft daarnaast ook een deel van de transcripten als tweede onderzoeker geanalyseerd en samen met de uitvoerend onderzoeker gediscussieerd over de interpretatie en codering.

Een kracht van de studie is dat we verschillende manieren van dataverzameling hebben gebruikt (kwantitatief en kwalitatief) en gekeken hebben naar perspectieven van zowel trainers als deelnemers. Het vergelijken en combineren van deze data levert meer inzicht op.

Beperkingen van het onderzoek

Door de wijziging die we vanwege de corona crisis halverwege moesten aanbrengen in het protocol heeft het onderzoek statistisch onvoldoende zeggingskracht. Dit maakte het doen van een gerandomiseerde gecontroleerde studie (met een controlegroep) uiteindelijk minder zinvol.

Veel deelnemers waren relatief hoog opgeleid met kantoor- en managementfuncties. Dit is niet representatief voor werkenden met parkinson in Nederland. Het is belangrijk om in vervolgonderzoek extra aandacht te besteden aan het werven van mensen uit verschillende sectoren en functies.

Conclusie

De JOBGRIP training via fysieke bijeenkomsten of via beeldbellen is goed uitvoerbaar en aanvaardbaar voor werkenden met parkinson. Een hybride vorm van het geven van de training lijkt een optie voor toekomstige trainingen. Er zijn suggesties voor enkele aanpassingen om meer en concreter aan te sluiten bij de praktijk van het werk, om de discussie online beter te faciliteren en om ook specifiek aandacht te hebben voor de situatie van zelfstandigen.

Hoewel de verschillen tussen de interventie en controlegroepen statistisch niet toetsbaar waren, benoemden de deelnemers veel en diverse positieve opbrengsten. Deze konden voor deelnemers van zowel deel A als deel B van het onderzoek ondergebracht worden in de thema's 'meer weten', 'anders ervaren' en 'anders doen'.

Gezien de positieve ervaringen is verdere implementatie van de groepstraining wenselijk. Daarnaast kan toekomstig onderzoek evalueren of een dergelijke groepstraining bijdraagt aan het langer naar tevredenheid werken en een passende werk-privé balans voor mensen met parkinson.

Aanbevelingen voor de praktijk

Gezien de overwegend positieve ervaringen van deelnemers wordt aanbevolen de JOBGRIP training te blijven aanbieden in de praktijk. Vanuit bevindingen van het huidige onderzoek doen we suggesties voor de volgende aanpassingen:

Doelgroep

- Stel bij voorkeur de groep samen met alleen werkenden met parkinson.
- Indien om logistieke redenen mensen met diverse aandoeningen gecombineerd worden dan alleen met mensen met andere progressief neurologische aandoeningen bij wie vergelijkbare thema's relevant zijn. Houdt hierbij rekening met het tempo van informatieverwerking.
- Om potentiële deelnemers te bereiken is het nodig actief en breed de uitnodiging te delen. De Parkinson Vereniging kan hier een rol in spelen, maar wellicht kunnen reguliere zorgverleners hier ook een grotere rol in spelen. De verwachting is dat met de komst van het Expertiseplatform Parkinson en Werk er meer aandacht gaat komen voor het thema werk en de behandel- en begeleidingsmogelijkheden.

Vorm

- Biedt de training fysiek of hybride aan.
- Plan de training bi voorkeur niet aan het einde van de middag

Werkvorm

- De COPM blijven gebruiken als gesprek om individuele prioriteiten voor de training te bepalen. Hierbinnen is het zinvol specifieker door te vragen op aspecten van kennis, bewustzijn/aanvaarding en concreet handelen in relatie tot werk en balans werk-privé. Daarnaast ook verwachtingen bespreken. Wanneer is de training voor die deelnemer productief?
- Vaker in subgroepjes werken, ook tijdens de digitale bijeenkomsten. Hiertoe nagaan of voor dit doeleinde naast Zaurus andere opties zijn om in subgroepen uiteen te gaan.
- Overweeg of naast de terugkombijeenkomst ook een afsluitend individueel gesprek met de trainer gedaan kan worden met een reflectie op wat de training heeft betekend en welke stappen zijn gezet.
- Buig de praktische handvatten en tips ook om naar praktische werkopdrachten die de deelnemer op het werk kan uitvoeren.

Inhoud

- Pas de informatie over de training en de doelstelling aan zodat mensen weten wat ze concreet aan soort opbrengsten kunnen verwachten en wat de verwachte eigen inzet is.
- Overweeg hoe er meer aandacht kan komen voor het praktisch omgaan met motorische beperkingen in werk zoals computergebruik, zitten en spreken.
- Ontwikkel opdrachten die de vertaalslag van het besproken thema naar werk concreter maken.
- Per thema kan in de lijst van aanbevolen literatuur voor verdieping naast lekeninformatie ook een aantal referenties worden opgenomen naar wetenschappelijke literatuur.
- Ontwikkel cursus-inhoud specifiek gericht op de zelfstandig werkende.
- Maak de sessie over wet & regelgeving facultatief of splits voor werkenden in loondienst en zelfstandigen.
- Tip: Integreer informatie uit het informatieportaal van Parkinson & Werk dat nu in ontwikkeling is.

Trainers

- De trainers trainen om het werken in subgroepjes en het inzetten van concrete werkvormen , ook digitaal, te faciliteren.

- De trainers kunnen de deelnemers meer stimuleren aan de slag te gaan door:
 - de rode draad van de relatie tussen prioriteiten, inhoud training en actieplan/werkbehoudplan te blijven aangeven.
 - meer sturing bieden om aan de slag te gaan met opdrachten en eigen actieplannen.
 - deelnemers die het schetsen van een toekomstscenario/ werkbehoudplan nog een stap te groot vinden, stimuleren een plan te maken dat aansluit bij het thema aanvaarding en bewustwording.
- De trainers mogen actiever een persoonlijk consult aanbieden
- De trainers bewust maken van de rol van hun verwachtingen op het leerproces en de voorwaardelijke rol die opbrengsten in de categorie 'anders ervaren' hebben op het 'anders doen'.
- Het is wenselijk om de training te blijven aanbieden in een duo van 2 vaste trainers. Hierbij is het zinvol een structurele intervisie/werkbespreking tussen deze trainers te regelen om de ervaren procesgerichtheid te versterken.

Aanbevelingen voor verder onderzoek

Verder wetenschappelijk onderzoek naar de kosteneffectiviteit van een dergelijke training is daarnaast vanuit maatschappelijk oogpunt gewenst. Wel zijn dan eerst een aantal aanpassingen of tussenstappen in onderzoek nodig.

- Ontwikkelen van een sensitieve en betekenisvolle uitkomstmaat voor de groepstraining:
 - Evalueren of het gerichter toespitsen en doorvragen bij de COPM (zie bij aanbeveling praktijk) prioriteiten oplevert die nauwer aansluiten bij wat de training kan bieden. Dan zou het een voor de training sensitiever instrument zijn.
 - Eventueel aanpassen en evalueren van de Self Efficacy at Work Scale om het ook geschikt te maken voor zelfstandigen.
 - Met betrokken professionals en mensen met parkinson zou ook een specifieke patiënt gerapporteerde uitkomstmaat (PROM) voor deze training ontwikkeld kunnen worden om de effectiviteit van de training beter te kunnen meten op verschillende domeinen. Hierbij dient rekening gehouden worden dat de PROM past bij zelfstandigen en mensen in loondienst. Domeinen van de PROM moeten niet alleen gaan over ervaren functioneren op werk en het behoud van passend werk, maar ook naar ervaren werk-privé balans, bewustwording/acceptatie en naar ervaren regie.
- Extra aandacht voor het werven van mensen uit verschillende sectoren en functies.
- Indien gewerkt wordt met een controle – of wachttijd groep dient bij hen ook uitgevraagd te worden wat ze hebben gedaan of wat er is veranderd in hun werk.
- Evaluatieduur van de studie verlengen
 - Omdat meer tijd nodig is om acties in gang te zetten, dienen de momenten van evaluatie een langere periode te bestrijken. Voor de eerste effecten wellicht minimaal 6 maanden en voor de langere termijn een evaluatie van 2 jaar.

Bijlage 1 Direct betrokkenen en rollen

Ingrid Sturkenboom	Aanvrager, projectleider, deels uitvoerend onderzoeker
Prof.dr. Bastiaan Bloem	Mede-aanvrager, adviseur
Jolanda van Omme, Msw	Uitvoerend onderzoeker
Yvonne Veenhuizen, MSc	Geblindeerde assessor (ET)
Jacqueline Leenders, MSc	Geblindeerde assessor (ET)
Marjan Overdiep	Patiëntonderzoeker: meedenken/advies, assistentie interviews
Drs Marina Noordegraaf	Patiëntonderzoeker: meedenken/advies, assistentie interviews en analyse
Nanette Nab, MSc	Trainer Radboudumc
Yvonne Veenhuizen, MSc	Trainer Radboudumc
Maaïke van Asperen	Trainer Radboudumc
Gera Hakkesteegt, MSc	Trainer Rijndam
Lineke Verhoef	Trainer Rijndam
Marjolijn Keuning	Trainer Rijndam
Prof. dr. G.M. Ribbers	Lokaal onderzoeker/contactpersoon Rijndam
Dr. Fabienne Schasfoort	Onderzoekscoördinator Rijndam
Dr. Marianne Jonker	Statisticus (op consultbasis)
Dr. Marjan Meinders	Monitor

Adviesgroep

Danny Geldtmeijer	ervaringsdeskundige
Dr. Bart Post	neuroloog
Dr. Yvonne Heerkens	Lector Arbeid en Gezondheid, HAN
Prof. dr. Maud Graff	hoogleraar ergotherapie
Dr. Jorik Nonnekes	revalidatiearts
Drs Herman Bartstra	klinisch arbeidsgeneeskundige

Bijlage 2: Inhoud thema's JOBGRIP training

		Informatie/onderdelen	Opdrachten
Introductie & model belasting/belastbaarheid in relatie tot werk	Rijndam A en B Radboud, A en B	<ul style="list-style-type: none"> - Kennismaking. - Toelichting structuur en inhoud training. - Vaststellen groepsregels; - Vaststellen keuzethema' - De invloed van Parkinson op werk: wat we weten uit onderzoek. - Model van belasting, belastbaarheid in relatie tot werk - Factoren die invloed hebben op belasting en belastbaarheid in werk. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Reflectie/invulblad: Zicht krijgen op je eigen belasting en belastbaarheid in werk. ▪ Reflectie/invulblad: wat zijn mijn regel mogelijkheden?
Wet en regelgeving	Rijndam A en B Radboud A en B	<ul style="list-style-type: none"> - Wet en regelgeving bij ziekte voor mensen in loondienst: wet verbetering poortwachter, loon doorbetaling, Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA) - Wet en regelgeving bij ziekte voor zelfstandigen - Potentieel betrokkenen – arbo zorg en reguliere zorg - Regelingen voor voorzieningen en hulpmiddelen werk 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Voorbereiding: eigen vragen over onderwerp? ▪ Werkblad: Wat zijn belangrijke punten voor mij; zijn er aanvullende acties nodig?
Rol bedrijfsarts	Rijndam A en B Radboud A en B	<ul style="list-style-type: none"> - Rol en taken van bedrijfsarts - Tips voor gesprek met bedrijfsarts - Delen van informatie: welke informatie mag bedrijfsarts opvragen; welke informatie mag bedrijfsarts delen met werkgever? 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Voorbereiding: eigen vragen over onderwerp? ▪ Werkblad: Wat zijn belangrijke punten voor mij; zijn er aanvullende acties nodig?
Acceptatie, communicatie	Radboud deel A en B	<ul style="list-style-type: none"> - Bloem's blog over acceptatie, quotes over acceptatie - Theorie: Fases van acceptatie 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Voorbereiding: eigen vragen over onderwerp? ▪ Discussie: Wat betekent acceptatie voor jou? ▪ Discussie: stellingen over acceptatie

		<ul style="list-style-type: none"> - Theorie van de 4 G's: Interactie tussen Gebeurtenis, Gedachten, Gevoel, Gedrag - Manieren van reageren op problemen en onplezierige gebeurtenissen - Soorten storende gedachten - Communicatie op het werk: bewustwording van wat je wil en kan - Tips & handvatten voor acceptatie & communicatie 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Werkblad: Mijn proces van acceptatie ▪ Werkblad: hoe veilig is mijn omgeving om ondersteunend te zijn (privé, werk) ▪ Werkblad: wat herken ik bij mezelf aan storende gedachten? Wat betekent dit voor mijn gevoel en gedrag? ▪ Werkblad: Voor- en nadelen balans van wel of niet veranderen. ▪ Thuisopdracht: 'lastig' gesprek met collega, werkgever of opdrachtgever voeren.
Zelfmanagement en communicatie	Rijndam deel B	<ul style="list-style-type: none"> - Wat is zelfmanagement en wat is hiervoor nodig? - Invloed parkinson op communicatie - Stress en parkinson - Hoe omgaan met stress? - Omdenken met het 4 G schema: Interactie tussen Gebeurtenis, Gedachten, Gevoel, Gedrag 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Voorbereiding: eigen vragen over onderwerp? ▪ Opdracht: Wat wil ik, wat kan ik, wie of wat heb ik nodig? ▪ Werkblad: Stress herkennen (wat zijn stressvolle situaties, wat zijn stressoren, wat gebeurt er met je denken, lichaam en doen in die situatie?) ▪ Werkblad: oefening met 4 G schema
Coping en gedragsverandering (Rijndam)	Rijndam A	<ul style="list-style-type: none"> - Wat is coping? - Manieren van reageren op problemen en onplezierige gebeurtenissen - Fasen van gedragsverandering - Hulpmiddel: voor- en nadelen balans - Onderzoeken van negatieve gedachten - Inspiratiequotes: anders denken en doen - Hulpmiddel: <ul style="list-style-type: none"> - plan een gedragsexperiment - monitoren gedragsexperiment 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Voorbereiding: eigen vragen over onderwerp? ▪ Oefening coping: welke copingstijl zou je kiezen bij gegeven situatie? Wat levert het op? Wat als je heel andere copingstijl zou kiezen? ▪ Werkblad: maak een plan voor eigen gedragsexperiment ▪ Thuisopdracht: gedachtenonderzoek of gedragsexperiment uitvoeren.
Omgaan met stress	Radboud deel A	<ul style="list-style-type: none"> - Wat is stress en wat gebeurt er bij stress in je lichaam? - Stress en parkinson 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Voorbereiding: eigen vragen over onderwerp? ▪ Werkblad: Stress herkennen (wat zijn stressvolle situaties, wat zijn stressoren, wat gebeurt er met

		<ul style="list-style-type: none"> - Hoe kun je omgaan met stress? 	<p>je denken, lichaam en doen in die situatie?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Werkblad: omgaan met stressoren, delen van ervaringen ▪ Werkblad: oefenen ontspanning
Cognitieve klachten en werk	Rijndam A en B Radboud A en B	<ul style="list-style-type: none"> - Wat zijn cognitieve vaardigheden en hoe kan parkinson deze beïnvloeden? - Model voor hiërarchie van mentale processen en factoren die capaciteit kunnen beïnvloeden. - Hoe kun je cognitieve problemen aanpakken; wat kun je zelf doen bij cognitieve veranderingen? 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Voorbereiding: - Eigen vragen over onderwerp? - Invullen lijst: mijn cognitieve vaardigheden. Welke vaardigheden gaan goed/minder goed ▪ Cognitieve klachten in werk: bespreek n.a.l.v. vragenlijst met andere deelnemer(s) hoe dit je werk beïnvloed. ▪ Uitwisselen van strategieën over het omgaan met cognitieve klachten op het werk. (gericht op concrete probleemsituatie)
Vermoeidheid en energiemangement	Rijndam A en B Radboud B	<ul style="list-style-type: none"> - Terugblik model belasting-belastbaarheid in relatie tot werk - Wat is Occupational balance? - Vermoeidheid en parkinson - Behandel mogelijkheden bij vermoeidheid - Financieel model als metafoor voor energiemangement 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Voorbereiding: eigen vragen over onderwerp? ▪ Werkblad: Mijn energie. Invulblad om zicht te krijgen op eigen patroon van energie in de dag, welke factoren rol spelen, wat energie kost, wat energie geeft, hoe je ermee omgaat. ▪ Werkblad: Terugblik op een werkdag: hoe is verdeling van lichte, zware en herstellende activiteiten? ▪ Werkblad: uitwisseling van tips voor meer balans in de dag
Actieplannen en werkbehoudplan	Rijndam A en B Radboud A en B	<ul style="list-style-type: none"> - Hoe en waarvoor kun je actieplannen kan gebruiken - Vragen die je jezelf kunt stellen om tot een actieplan te komen - Voorbeelden van actieplannen 	Thuisopdracht: maken van een eigen actieplan

Waardevol werken	Rijndam A	<ul style="list-style-type: none"> - Wat is ACT? Wat zijn waarden? - Onderzoeken van je eigen waarden - Drempels bij waardegerichte acties 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Voorbereiding: eigen vragen over onderwerp? ▪ Werkbladen: op zoek naar je waarden: <ol style="list-style-type: none"> 1) Wat zou je doen met 50 miljoen? 2) Een toespraak aan jou. 3) Kiezen en maken eigen waardekaartjes ▪ Werkblad: Mijn waarden in de roos. Hoe zijn je kernwaarden vertegenwoordigd in werk, vrije tijd, gezondheid en relaties ▪ Werkblad; welke stappen kun je zelf zetten om meer in overeenstemming met je waarden te leven?- betekenis voor werk.
Praktische tips computergebruik & schrijven	Rijndam B Radboud A (individueel) en B	<ul style="list-style-type: none"> - Klachten computergebruik bij parkinson - Mogelijke oplossingen bij klachten tgv traagheid en kleiner bewegen, tremor, visuele of cognitieve klachten - Gebruik smart phone/tablet - Schrijven en parkinson - Regelingen voorzieningen/hulpmiddelen werk 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Voorbereiding: eigen vragen over onderwerp? ▪ Werkblad: hoe is dit voor mij? Wat is lastiger in gebruik computer, telefoon, schrijven? Hoe ga je hiermee om? Welke van genoemde oplossingen zou je willen proberen?
Afsluiting & terugkomsessie	Rijndam A en B Radboud A en B	<ul style="list-style-type: none"> - Terugblik sessies - Werkbehoudplannen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Werkblad: Wat was meest/minst nuttig? Wat zijn openstaande vragen? ▪ Werkblad Persoonlijk acties; reflectie op gestelde doelen voor de training en geleerde lessen uit actieplannen.

Bijlage 3 Uitkomsten meetinstrumenten

	Deel A						Deel B					
	T0		T1		T1-T0		T0		T1		T1-T0	
	n	med (IQR)	n	med (IQR)	n	med (IQR)	n	med (IQR)	n	med (IQR)	n	med (IQR)
COPM-P (1; 10)^a												
I	11	5,7 (4,2; 5,8)	10	6,4 (6,1; 7,3)	10	1,2 (0,6; 1,8)	10	5,4 (4,2; 5,8)	10	6,5 (5,8; 7,0)	10	1,1 (0,3; 1,1)
C	13	5,4 (4,6; 6,4)	13	6,4 (5,6; 7,1)	13	0,8 (0,1; 1,1)	10	5,5 (5,0; 6,4)	9	6,3 (5,1; 7,0)	9	0,0 (-0,8; 0,8)
COPM-S (1; 10)^a												
I	11	5,0 (4,5; 6,6)	10	6,4 (6,0; 7,0)	10	0,9 (0,4; 0,9)	10	5,6 (5,3; 6,9)	10	6,4 (5,6; 7,4)	10	1,2 (0,4; 1,7)
C	13	5,6 (4,6; 6,1)	13	6,2 (5,4; 7,3)	13	0,7 (-0,2; 1,6)	10	5,6 (5,3; 6,9)	9	6,2 (4,9; 7,2)	9	0,0 (-0,7; 0,6)
Self-efficacy at work (-51; 51)^a												
I	11	11,0 (1,0; 19,0)	10	14,5 (12,8; 26,0)	10	5,5 (-1,25; 19,5)	10	24,0 (10,8; 33,0)	10	27,0 (18,0; 34,5)	10	3,0 (-2,8; 9,5)
C	13	20,0 (-0,5; 24,5)	13	19,0 (2,5; 22,5)	13	-3,0 (-4,5; 6,0)	10	16,0 (-4,5; 25,3)	9	22,0 (-1,0; 31,5)	9	5,0 (-1,0; 14,0)
Ziekteverlof (dagen per 3 maanden)												
I	11	0,0 (0,0; 1,0)	10	0,0 (0,0; 3,5)	10	0,0 (0,0; 2,8)	10	0,0 (0,0; 0,0)	10	0,0 (0,0; 6,0)	10	0,0 (0,0; 0,0)
C	13	0,0 (0,0; 6,0)	13	0,0 (0,0; 6,0)	13	0,0 (-4,0; 1,0)	9	3,0 (0,0; 12,0)	8	0,0 (0,0; 9,5)	8	0,0 (0,0; 0,0)
SPS-6 (6; 30)^b												
I	11	24,5 (18,0; 26,0)	10	22,5 (18,0; 25,3)	10	-1,0 (-2,3; 0,3)	10	21,0 (18,8; 26,0)	10	23,0 (19,5; 24,8)	10	-0,5 (-2,8; 3,3)
C	13	22,0 (19,5; 26,5)	13	23,0 (19,5; 26,0)	13	-1,0 (-2,0; 1,5)	10	21,0 (16,0; 24,0)	9	20,0 (16,0; 27,0)	9	-2,0 (-3,5; 3,0)
USER-P tevredenheid (0-100)^a												
I	11	72,5 (47,5; 75,0)	10	75,0 (62,5; 86,3)	10	1,3 (-7,5; 10,0)	10	77,5 (72,7; 86,3)	10	77,5 (71,9; 85,0)	10	0,0 (-2,5; 3,3)
C	13	77,5 (68,5; 83,8)	13	75,0 (67,5; 83,8)	13	2,5 (-8,8; 10,0)	10	68,8 (52,5; 84,4)	9	75,0 (63,8; 83,8)	9	0,0 (-6,3; 11,3)
WLQ (max 24,9%)^b												
I	11	8,8 (5,2; 10,0)	10	6,5 (5,2; 12,1)	10	0,5 (-1,0; 1,9)	9	17,4 (16,7; 20,5)	9	17,6 (15,9; 18,6)	8	-1,2 (-3,5; 0,5)
C	13	7,9 (5,5; 9,7)	13	9,3 (7,2; 10,5)	13	0,9 (-0,6; 3,4)	10	17,0 (15,9; 18,0)	9	17,0 (14,6; 18,0)	9	-0,4 (-2,1; 0,9)
Vitaliteit Plezier (0; 100)^b												
I	11	33,3 (20,0; 33,3)	10	40,0 (31,7; 43,3)	10	3,3 (0,0; 6,7)	10	20,0 (20,0; 40,0)	10	26,7 (25,0; 35,0)	10	3,3 (-6,7; 6,7)
C	13	26,6 (31,7; 43,3)	13	26,7 (20,0; 36,7)	13	0,0 (-6,7; 6,7)	10	33,3 (25,0; 45,0)	9	33,3 (23,3; 45,0)	9	0,0 (-10,0; 6,7)
Vitaliteit Energie (0; 100)^b												
I	11	53,3 (33,3; 66,7)	10	43,3 (31,7; 55,0)	10	-10,0 (-20,0; 6,7)	10	43,3 (25,0; 60,0)	10	40,0 (38,3; 60,0)	10	3,3 (-15,0; 21,6)
C	13	33,3 (26,7; 53,3)	13	46,7 (33,3; 63,3)	13	6,7 (0,0; 13,3)	10	43,3 (38,3; 60,0)	9	40,0 (38,3; 60,0)	9	0,0 (-40,0; 26,7)
Vitaliteit herstel (0; 100)^b												
I	11	50,0 (33,3; 58,3)	10	50,0 (33,3; 58,3)	10	-4,17 (-8,3; 8,3)	10	33,3 (22,9; 43,8)	10	33,3 (25,0; 52,1)	10	0,0 (-16,7; 16,7)
C	13	33,3 (16,7; 58,3)	13	41,7 (16,7; 54,2)	13	0,0 (-8,3; 8,3)	10	37,5 (33,3; 54,2)	9	33,3 (25,0; 50,0)	9	0,0 (-17,7; 4,2)
Vitaliteit Afstand nemen (0;100)^b												
I	11	33,3 (22,2; 44,4)	10	33,3 (16,7; 55,6)	10	0,0 (-13,9; 22,2)	10	33,3 (30,6; 44,4)	10	33,3 (8,3; 47,2)	10	-5,6 (-25,0; 13,9)
C	13	22,2 (16,7; 33,3)	13	33,3 (15,6; 38,9)	13	0,0 (-11,1; 11,1)	10	33,3 (33,3; 47,2)	9	33,3 (33,3; 61,1)	9	0,0 (-5,6; 16,7)

Med: mediaan; IQR: interquartile spreiding; I: interventiegroep; C: controlegroep

^aHogere waarde is beter functioneren; ^b Lagere waarde is beter functioneren

COPM-P, Canadian Occupational Performance Measure- uitvoeringsschaal ; COPM-S: Canadian Occupational Performance Measure- tevredenheidschaal; SPS-6: Stanford Presenteem Schaal; USER-P: Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie tevredenheidschaal; WLQ: Work Limitations Questionnaire

Bijlage 4 Uitkomsten Ervaringenvragenlijst Interventiegroep deelnemers

Welke thema's waren het meest/minst waardevol. Max 3 aankruisen

Deel A

	RADBoud (n=6)		RIJNDAM (n=4)	
	Meest	Minst	Meest	Minst
Introductie, belasting belastbaarheid	1	3	0	0
Omgaan met stress, actieplannen	2	1	-	-
Wet en regelgeving	4	2	4	0
Aanvaarding, acceptatie, communicatie	5	0	-	-
Rol bedrijfsarts	1	3	-	-
Cognitieve klachten en werk	3	0	2	2
Coping en gedragsverandering	-	-	2	2
Waardevol werken	-	-	2	0
Vermoeidheid en energiemangement	-	-	2	2

Deel B

	RADBoud (n=5)		RIJNDAM (n=5)	
	Meest	Minst	Meest	Minst
Introductie, belasting belastbaarheid	3	1	2	0
Wet en regelgeving, rol bedrijfsarts	2	3	4	0
Acceptatie, communicatie	1	2	-	-
Praktische tips computergebruik	2	1	1	3
Cognitieve klachten en werk	3	0	2	1
Communicatie, zelfmanagement	-	-	1	1
Vermoeidheid en energiemangement, actieplannen	5	0	2	1

Ervaringen tijd en duur

	Deel A (n=10)			Deel B (n=10)		
	Goed	Te vroeg	Te laat	Goed	Te vroeg	Te laat
Tijdstip	7	1	2	9	0	1
	Goed	Te kort	Te lang	Goed	Te kort	Te lang
Duur per bijeenkomst (2 uur)	7	3	0	7	0	2
	Goed	Te weinig	Teveel	Goed	Te weinig	Teveel
Hoeveelheid bijeenkomsten	9	1	0	9	1	0
Tijdsduur tussen bijeenkomsten (2 weken)	10	0	0	9	1	0

Ervaringen proces, inhoud en waarde

	Deel A (n=10)				Deel B (n=10)			
	Nee	Beetje	Groten- deels wel	Absoluut	Nee	Beetje	Groten- deels wel	Absoluut
Voldoende ruimte om mee te beslissen over inhoud	0	1	6	3	0	3	3	4
Duidelijke uitleg over inhoud en proces	0	1	3	6	0	0	2	8
Eigen vragen en doelen aan bod gekomen	0	0	5	5	0	1	1	8
Inzet inhoudsdeskundige van meerwaarde	0	1	3	6	0	0	1	9
Werkboek van meerwaarde	0	2	6	2	1	3	3	3
Thuisopdrachten nuttig	0	3	5	2	0	2	5	3
Maken eigen werkplan nuttig	1	3	5	1	0	1	2	7
Zorgde trainers ervoor dat u zich op uw gemak voelde	0	0	2	8	0	0	1	9
Bent u beleefd en met respect bejegend door trainers	0	0	0	10	0	0	0	10
Waren trainers deskundig over werk en parkinson	0	0	5	5	0	0	2	8
Was training in een groep van meerwaarde	0	1	2	7	0	2	2	6
Gelegenheid om mee te discussiëren via beeldbellen	-	-	-	-	0	1	1	7
Hebben ervaringen/ideeën van anderen u geholpen zelf aan de slag te gaan?	0	3	2	5	0	1	4	5
Tevreden over resultaat	0	2	6	2	0	2	3	5
Inzicht gegeven over gevolgen PD i.r.t. werk?	1	1	7	1	0	1	4	5
Beter omgaan met beperkingen of problemen i.r.t. werk?	0	6	3	1	0	1	6	4
Heeft training voldaan aan uw verwachtingen?	0	2	6	2	0	1	3	6

	Deel A				Deel B			
	Nee	Weet niet	Misschien	Absoluut	Nee	Weet niet	Misschien	Absoluut
Zou u de training aanraden aan een vriend?	1	1	2	6	0	0	3	7
Rapportcijfer tevredenheid (1-10)	Gemiddeld 8,0 (SD1,25),min-max 6-10				Gemiddeld 7,9 (SD 0,9), min-max 7-9			
Gebruiksgemak beeldbellen	-				Gemiddeld 8,0 (SD 0,9), min-max 6-9			

Deel A TOPS en TIPS

Tops/waardevol	Tips (suggestie verandering)
Zoeken naar nieuwe informatie	Inhoudelijk dieper op onderwerpen in gaan
Cognitieve klachten en werk	Wat meer toeleggen op de zelfstandige ondernemer.
Het oefenen met communiceren van mijn ziekte naar potentiële klanten.	Iets meer tijd om de diepte in te gaan. Of een aparte groep maken met zelfstandigen en mensen in loondienst
Was de groep en vooral wat er bij andere speelde	Dieper ingaan op het onderwerp
Om te horen hoe andere mensen met hun problemen omgaan en handvatten aangereikt te krijgen om met bepaalde situaties om te gaan	Zal lastig zijn, maar er zitten zoveel verschillen in ieders situatie, dat wat meer specifieke training/uitleg over mijn persoonlijke situatie wel fijn zou zijn.
De individuele sessie met trainer, dit ging om een voorbereiding op een gesprek met een arbeidsdeskundige.	Een sessie plannen over toekomstige behandelmethoden, wat speelt er op dit gebied, wat brengt de toekomst ons?
	Minder onderwerpen maar dieper erop in gaan zoals regel en wetgeving
Dat ik sommige acties heb uitgevoerd	Meer aandacht en begeleiding bij de actieplannen- Rollenspelen situaties op het werk
Het inzicht dat ik zelf de regie moet nemen, dat ik zelf invloed heb op mijn situatie	
Dat ieder zich kwetsbaar kon opstellen en dat er naar je geluisterd werd.	
De bijeenkomsten en gedeelde of niet gedeelde ervaringen. Helder krijgen welke mogelijkheden er zijn i.r.t. werk, pensioen, arts etc	Het lettertype van de hand out groter afdrucken. En een hoofdstuk over beweging/sport toevoegen

Deel B TOPS en TIPS

Tops/waardevol	Tips (suggestie verandering)
Dat ik beter ging begrijpen dat ik mijn beperkingen moet gaan accepteren	De trainers goed laten oefenen met de videosoftware
Het onderwerp energie management en belastbaarheid, het horen van ervaringen van andere deelnemers en uiteindelijk het maken van een werkbehoudplan.	Ander tijdstip kiezen en zolang het nog via Zaurus gegeven moet worden deelnemers verplichten een headset/oortjes te gebruiken.
De ervaringen van andere deelnemers en de informatie inzake wet- en regelgeving	Geen
Inzicht in omgaan met beschikbare energie. Inzicht in de financiële gevolgen. Inzicht in mijn (gebrek aan) acceptatie. Contact met medepatiënten	Praktische tips in computergebruik uitbreiden met mogelijke gereedschappen.
met anderen praten over de gevolgen van parkinson in het werk	niets
Reflectie groepsgenoten	Grotere groep, meer diversiteit
Ervaring delen	Toevoegen van 1op1 gesprekken indien gewenst
De noodzaak om de werk en privébalans terug te brengen omwille van mijn eigen gezondheid en participatie aan het arbeidsproces	n.v.t.
Het nadenken over mogelijkheden en aanpassingen. Werken aan een plan helpt mij bewust te maken waar ik zelf aan kan werken, en dat helpt al!	Niet online maar fysiek aanwezig. Ik miste het spontaan reageren en een praatje vooraf om elkaar te leren kennen.
De ervaringen van de andere deelnemers.	n.v.t.

Referenties

1. Koerts J, Konig M, Tucha L, Tucha O. Working capacity of patients with Parkinson's disease - A systematic review. *Parkinsonism Relat Disord.* 2016;27:9-24.
2. Sturkenboom I, Storm van 's Gravesande M, Meijer R. Werken met Parkinson- De aard en omvang van arbeidsproblematiek bij mensen met de ziekte van Parkinson. [Working with Parkinson's disease- the nature and prevalence of work related issues for people with Parkinson's disease]. Arnhem/Nijmegen: RMC Groot Klimmendaal/UMC St Radboud; 2012.
3. Mullin RL, Chaudhuri KR, Andrews TC, Martin A, Gay S, White CM. A study investigating the experience of working for people with Parkinson's and the factors that influence workplace success. *Disabil Rehabil.* 2017:1-8.
4. McDaniels B. Employment issues and vocational rehabilitation considerations for people with Parkinson's disease: A review of the literature and a call to action. *J Vocat Rehabil.* 2018;48(3):297-303.
5. The Canadian Occupational Performance Measure [Available from: <https://www.thecopm.ca/about/>. [accessed 02-11-2021]
6. Hafkenschied A. Therapist Satisfaction Scale (TSS). Nederlandse vertaling en bewerking door Anton Hafkenschied, Sinai Centrum, Amersfoort/Amsterdam. Met schriftelijke toestemming d.d. 21-06-05 van Professor Terence J. G. Tracey, Ph.D, Division of Psychology in Education 302 Payne Hall, MC 0611, Arizona State University, Tempe, AZ 85287-0611 2005 [Available from: [https://antonhafkenschied.nl/files/TherapistSatisfactionScale\(TSS\).DUTCHVERSION.pdf](https://antonhafkenschied.nl/files/TherapistSatisfactionScale(TSS).DUTCHVERSION.pdf). [accessed 03-09-2021]
7. Verhoeven N. Thematische analyse, Patronen vinden bij kwalitatief onderzoek. Amsterdam: Boom uitgevers; 2020.
8. Sturkenboom IH, Graff MJ, Hendriks JC, Veenhuizen Y, Munneke M, Bloem BR, et al. Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. *Lancet Neurol.* 2014;13(6):557-66.