

Onderzoeksrapport

Ontwerpen van een video-instructie voor het geven van cognitieve strategietraining bij de ziekte van Parkinson



OWE
Studie(jaar)
Plaats en datum

Praktijkgericht Onderzoek
2020-2021 ergotherapie
Nijmegen, 18 juni 2021



HAN UNIVERSITY
OF APPLIED SCIENCES

Opdrachtgever
Projectbegeleider

I.H.W.M. (Ingrid) Sturkenboom
B. (Barbara) Best

Radboudumc

Projectgroep

M.F.K. (Maartje) Bakker
E.M. (Ellen) van Doorn
E.G.M. (Vera) Janssen
S. (Sofie) Roelofs

'Omslagfoto: Freepik, 2021; PGNEGG, z.d.'

Colofon

Opdrachtgever

Naam: I.H.W.M. (Ingrid) Sturkenboom, PhD
Functie: Ergotherapeut en onderzoeker
E-mail: ingrid.sturkenboom@radboudumc.nl
Instelling: Radboudumc
Adres: Geert Grooteplein Zuid 10
Postcode: 6525 GA Nijmegen
Telefoon: (024) 361 48 92

Aspirant-onderzoekers

Naam: M.F.K. (Maartje) Bakker
E-mail: maartjebakker10@live.nl
Studentnr: 600738

Naam: E.M. (Ellen) van Doorn
E-mail: ellenvd1996@hotmail.com
Studentnr: 595320

Naam: E.G.M. (Vera) Janssen
E-mail: veraj.anssen@hotmail.com
Studentnr: 580820

Naam: S. (Sofie) Roelofs
E-mail: sofieroelofs@hotmail.com
Studentnr: 609851

Docentbegeleider

Naam: B. (Barbara) Best
Functie: Docent ergotherapie
E-mail: barbara.best@han.nl

Onderwijsinstelling

Instelling: HAN University of Applied Sciences
Academie: Paramedische studies
Opleiding: Ergotherapie
Adres: Kapittelweg 33
Postcode: 6525 EN Nijmegen
Telefoon: (024) 353 15 00

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksrapport 'ontwerpen van een video-instructie bij het geven van cognitieve strategie training bij de ziekte van Parkinson'. Er is onderzocht welke manieren van instructies ergotherapeuten inzetten ten behoeve van het trainen van toegepaste cognitieve strategieën die patiënten met de ziekte van Parkinson gebruiken in het dagelijks handelen. Daarnaast is onderzocht welke suggesties ergotherapeuten hebben over hoe deze instructies overgebracht kunnen worden op video.

Het onderzoek is uitgevoerd door vier aspirant-onderzoekers vanuit de opleiding Ergotherapie van de HAN university of applied sciences. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van Ingrid Sturkenboom (onderzoeker van het Radboudumc). Als eerst willen wij haar bedanken voor de betrokkenheid, tijd en inspirerende samenwerking gedurende het onderzoek. Daarnaast willen wij Barbara Best (docent begeleider) bedanken voor de begeleiding, het beantwoorden van onze vragen en het geven van inzichten, advies en feedback.

Tevens willen we Anja Kruif (expert kwalitatief onderzoek) en Juliane Stöcker (onderzoek deskundige en docent Praktijk Onderzoek) bedanken voor het geven van adviezen, toelichting en feedback. Gedurende het gehele onderzoek stonden hebben zij ons ondersteund. Tot slot willen wij alle deelnemers van het onderzoek bedanken voor de tijd, inzet en enthousiasme. Van alle samenwerkingen hebben we veel geleerd wat bijdraagt aan onze professionele ontwikkeling tot ergotherapeut.

Om de leesbaarheid van het onderzoeksrapport te waarborgen is ervoor gekozen om bepaalde terminologie eenduidig door te voeren. In het werkveld en artikelen worden de woorden 'cliënt' en 'patiënt' met elkaar afgewisseld, in dit document wordt 'patiënt' gebruikt. Daarnaast wordt patiënt met de ziekte van Parkinson in het rapport afgekort naar 'patiënt'.

Wij wensen u veel leesplezier!

Maartje Bakker
Ellen van Doorn
Vera Janssen
Sofie Roelofs

Nijmegen, 18 juni 2021

Samenvatting

Inleiding: De ziekte van Parkinson is een neurodegeneratieve aandoening, die wordt gekenmerkt door motorisch en non-motorische symptomen. Met name cognitieve stoornissen zijn van grote invloed op het functioneren van patiënten met de ziekte van Parkinson. Hierdoor ervaart men moeite met het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten en rollen waardoor de behoefte aan ondersteuning toeneemt. Om de symptomen te verlagen, vertragen en het handelen te verbeteren, zetten ergotherapeuten strategieën en methodes in tijdens de behandeling. Het Perceive, Recall, Plan, Perform system of task analysis (PRPP-systeem) en Cognitieve Revalidatie Therapie (CRT) zijn onder andere ergotherapeutische cognitieve behandelmethodes die hierbij worden gebruikt.

Ergotherapeuten geven aan dat zij handvatten missen om het beste behandelresultaat te bereiken bij patiënten met cognitieve stoornissen in de thuissituatie. Het Radboudumc is daarom gestart met onderzoek naar de effectiviteit en ervaringen van een persoonsgerichte cognitieve strategietraining voor dagelijkse activiteiten, ondersteund met video. Deze inzichten worden vertaald naar een nieuwe behandeling, de PACT-V wat mogelijk ondersteuning kan bieden bij het zelfstandig oefenen in de thuissituatie. Echter is er weinig literatuur beschikbaar over de effectiviteit en uitvoering van ergotherapeutische behandeling op video. Daarnaast missen ergotherapeuten ervaring hoe ze instructies van cognitieve strategietraining op video kunnen overbrengen. Het doel van dit onderzoek was om te achterhalen welke instructies ergotherapeuten geven en hoe deze instructies duidelijk kunnen worden overgebracht op video.

Methode: Er is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd om de volgende onderzoeksvraag te beantwoorden: *"Hoe kunnen ergotherapeuten passende instructies geven aan patiënten met de ziekte van Parkinson met onderliggende cognitieve problemen vanuit cognitieve strategietraining met behulp van een video-instructie?"*. Voor de dataverzameling zijn er twee focusgroepen met ergotherapeuten en twee interviews met experts uitgevoerd. De elf ergotherapeuten zijn allen geschoold in de PRPP en/of CRT en hebben ervaring met het behandelen van patiënten met de ziekte van Parkinson. Tijdens de focusgroepen zijn onderwerpen besproken en is er een casus voorgelegd. De twee experts zijn gespecialiseerd in de PRPP en CRT. De verzamelde gegevens zijn handmatig geanalyseerd middels thematische analyse.

Resultaten: De resultaten geven weer welke instructies ergotherapeuten geven bij cognitieve strategietraining en de meningen van respondenten over een behandeling door middel van een video-instructie. Vanuit de verschillende perspectieven wordt benoemd dat instructie maatwerk is; ergotherapeuten redeneren vanuit het cognitieve niveau van de patiënt om de instructie zo goed mogelijk over te brengen naar de patiënt. Allen geven aan dat kort, bondig en eenduidig instrueren met de woorden van de patiënt bevorderend is, waarbij het van belang is dat de instructie langzaam gegeven wordt en één onderwerp tegelijkertijd wordt behandeld. Daarbij geven zij aan dat het moment van instructie ook een belangrijke factor kan zijn in het aansluiten bij de patiënt. Voor het overbrengen van instructies middels video geven ergotherapeuten aan dat hierbij dezelfde factoren van belang zijn. Daarnaast geven ze de suggestie dat de instructievideo kort moet zijn om op de patiënt aan te sluiten. Echter zeggen ze niet te beschikken over de tijd en vaardigheden om de video te bewerken en monteren. Een expert is van mening dat het overbrengen van de essentie van de training, zonder montage of aanpassing kan en verwacht dat de strategie snel opgepakt wordt als de video kort is. Allen geven aan dat het systeem van de patiënt een rol kan hebben bij het aanleren van een strategie, zowel in bevorderende als belemmerende zin.

Conclusie: De onderzoeksresultaten laten zien dat bij het aanleren van een cognitieve strategie het van belang is dat de instructie aangepast wordt op de patiënt. Hierbij is het moment van instructie essentieel, aangezien de strategie foutloos aangeleerd moet worden. Er wordt gesuggereerd dat dit

niet haalbaar is middels video. Afhankelijk van het cognitieve niveau van de patiënt kan de video mogelijk gebruikt worden als feedforward of evaluatie van de activiteit.

Aanbevelingen: Er is nog geen onderzoek gedaan naar de daadwerkelijk uitvoering van instructies op video. Dit onderzoek toont meningen en suggesties over de uitvoer van een video-instructie. Echter is de daadwerkelijke uitvoering nog niet onderzocht. Het is van belang dat er verder onderzoek gedaan wordt zodat de ergotherapeutische behandeling mogelijk verbeterd kan worden en patiënten effectiever kunnen oefenen middels video.

Om de kwaliteit van de respondenten te bevorderen wordt aanbevolen dat ergotherapeuten CRT en/of PRPP-interventie geschoold zijn en patiënten met de ziekte van Parkinson behandelen. Daarbij adviseren de aspirant-onderzoekers dat deelnemende patiënten een cognitief niveau van vier of hoger hebben. Daarnaast kan het systeem van de patiënt worden ingezet, afhankelijk van de kracht en belastbaarheid van de relatie, bij een ergotherapeutische behandeling en video-instructie. Er wordt aanbevolen om de rol van de mantelzorger mee te nemen in de keuze om deze wel of niet in te zetten.

Inhoudsopgave

Colofon.....	2
Voorwoord.....	3
Samenvatting.....	4
1. Inleiding.....	7
1.1 Theoretisch kader	7
1.2 Relevantie	11
1.3 Probleemdefiniëring	12
1.4 Projectdoel.....	12
1.5 Onderzoeksdoel	12
1.6 Vraagstelling.....	13
1.7 Operationalisering	13
<i>Tabel 1: Operationalisering.....</i>	<i>13</i>
2. Methode.....	14
2.1 Respondenten.....	14
<i>Tabel 2: Inclusie- en exclusiecriteria voor respondenten focusgroepen en experts.....</i>	<i>15</i>
2.2 Focusgroepen.....	15
2.3 Interview experts	15
<i>Tabel 3: Demografische gegevens</i>	<i>16</i>
2.4 Analyse van gegevens	17
3. Resultaten	17
4. Discussie.....	23
4.1 Inhoudelijke discussie	23
4.2 Methodische discussie	24
4.2.1 Sterke punten.....	24
4.2.2 Verbeterpunten	25
5. Conclusie	26
6. Aanbevelingen	26
6.1 Aanbeveling voor opdrachtgever.....	26
6.2 Aanbeveling voor uitvoering van vervolgonderzoek	27
6.3 Aanbeveling voor ergotherapeuten.....	27
7. Literatuurlijst.....	29
8. Bijlage.....	36
8.1. Casus focusgroep	36

1. Inleiding

1.1 Theoretisch kader

De ziekte van Parkinson

De ziekte van Parkinson is de op een na meest voorkomende neurodegeneratieve aandoening en wordt beschouwd als een wereldgezondheidsprobleem (Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee, 2002). De ziekte ontstaat in de meeste gevallen na het 50ste levensjaar. Echter wordt bij ongeveer 10% van de patiënten met de ziekte van Parkinson al symptomen zichtbaar onder het 40ste levensjaar (De Baat, Van Stiphout, Lobbezoo, Van Dijk, & Berendse, 2018).

Door afsterving van dopamine producerende neuronen in de substantia nigra ontstaat een tekort aan de neurotransmitter dopamine (De Baat et al, 2018). Daarnaast is er sprake van een verstoorde werking van andere neurotransmitters, zoals serotonine, noradrenaline en acetylcholine. De oorzaak van het neuronenverlies is niet bekend. Echter lijken omgevingsfactoren zoals blootstelling aan toxische stoffen en erfelijke factoren een rol te spelen (Draijer, Eizenga & Sluiter, 2011). Door de veranderingen in neurotransmitters kunnen spieren niet goed worden aangestuurd, dit veroorzaakt een groot deel van de belemmeringen in het dagelijks handelen die men ervaart door de ziekte van Parkinson (Hersenstichting, 2021).

Symptomen van de ziekte van Parkinson

De ziekte van Parkinson wordt gekenmerkt door zowel motorisch als non-motorische symptomen waaronder cognitieve stoornissen vallen. Er zijn drie motorische kernsymptomen die de diagnose bepalen: bradykinesie, rigiditeit en/of tremor. Deze symptomen hebben invloed op het motorisch functioneren zoals een verminderde snelheid, vloeiendheid en coördinatie van bewegingen (Suchowersky et al., 2006). Non-motorische symptomen uiten zich op diverse vlakken zoals cognitieve stoornissen, slaapproblemen, seksuele stoornissen, pijn, stemmingswisselingen en depressie. Bij het stellen van de diagnose heeft 25% van de patiënten milde cognitieve stoornissen. Hieronder vallen onder andere vertraagde informatieverwerking, problemen met executieve functies en verminderde aandacht (Parkinson Vereniging, 2018).

Lawson et al. (2017) geven aan dat vanaf de diagnose tot drie jaar daarna 27% van de patiënten cognitief stabiel blijft, 33% cognitief achteruitgaat, 14% cognitief herstel laat zien en 8% Parkinsondementie heeft. De groep met Parkinsondementie is twaalf jaar na diagnose 80% (Van Balkom et al., 2019). Met name cognitieve stoornissen zijn van grote invloed op het functioneren (Obeso et al., 2008). Door wisselingen van de dopaminespiegel kan het functioneren gedurende de dag fluctueren. Hierdoor krijgt men meer moeite met het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten en rollen waardoor de behoefte aan ondersteuning toeneemt (Hariz & Forsgren, 2011).

Behandeling

De ziekte van Parkinson kan niet worden genezen. Echter zijn er verschillende manieren, waaronder medicatie en ergotherapie behandelingen, die de symptomen verlagen en vertragen (ParkinsonNet, z.d.).

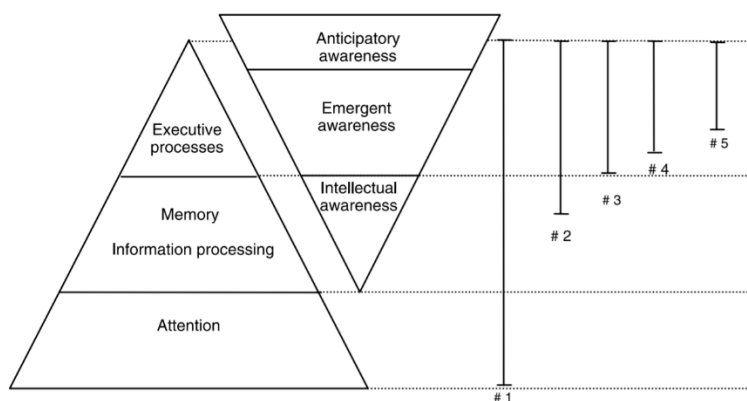
Medicatie

Levodopa is de meest voorkomende voorgeschreven vorm van medicatie die de symptomen van de ziekte van Parkinson onderdrukt (ParkinsonNet, 2019). Levodopa is een stof die in de hersenen wordt omgezet tot dopamine (Universitair Medisch Centrum Groningen, z.d.). Het effect van Levodopa zorgt voor een wisselend verloop gedurende de dag. Bij langer gebruik van het medicijn Levodopa treedt er een fluctuatie van de werking op. Hierdoor ontstaat er een wisseling in de dopamine spiegel waardoor het functioneren fluctueert. Er wordt dan ook wel gesproken over on-off momenten (Obeso et al., 2008).

Uit onderzoek van Sturkenboom, Nott, Bloem, Chapparo, & Steultjens (2020) is gebleken dat bij niet-dementerende patiënten met de ziekte van Parkinson het toepassen van cognitieve strategieën minder effectief is in het dagelijks handelen. Met name presteren ze minder op de discriptoren plannen (Plan), evalueren en controleren van het PRPP-systeem. In een later stadium van de ziekte neemt het cognitieve vermogen om activiteiten te plannen (Plan) en uitvoeren (Perform) aanzienlijk af. Herinneren (Recall) is matig en het vermogen om waar te nemen (Perceive) blijft enigszins intact.

Cognitieve Revalidatie Therapie (CRT)

Vanuit de CRT worden cognitieve strategieën ingezet om het handelen van de patiënt te verbeteren. Binnen de CRT wordt er gekeken naar aandacht, informatieverwerking, geheugen en executieve functies, om het cognitief functioneren van de patiënt in kaart te brengen (Van Schouwen, 2011). Van Heugten, Bertens, & Spikman (2017) geven aan dat het niveau van inzicht een belangrijke rol speelt, omdat patiënten met een hoger ziekte-inzicht vaak gemotiveerder zijn doordat ze problemen herkennen. Crosson, Barco, & Veloza (1989) hebben de niveaus van inzicht beschreven. Deze zijn opgedeeld in intellectueel inzicht; weten dat de stoornis er is, maar geen herkenning als de stoornis er is. Emergent inzicht; herkenning als de stoornis zich voordoet en anticiperend inzicht; problemen door de stoornis voorkomen door op tijd maatregelen te nemen. In figuur 2 is te zien hoe bovenstaande factoren zich tot elkaar verhouden. Door het in kaart brengen van de cognitie kan er een juiste inschatting gemaakt worden voor de benaderingswijze. Vanuit daar kan een passende strategie worden gekozen die aansluit bij de patiënt (Van Schouwen, 2011).



Figuur 2. Klinische redeneringskader. Overgenomen uit 'Clinical reasoning in cognitive rehabilitation therapy' Van Schouwen, 2014. (<https://hersenwerk.nl/wp-content/uploads/2020/10/clinical-reasoning-crt-neurorehabilitation.pdf>).

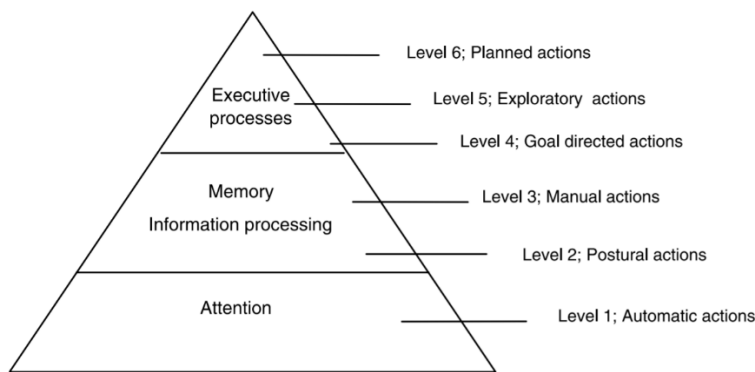
Cognitieve strategietraining

Bij het geven van een cognitieve behandeling kan er een bepaalde cognitieve strategie gekozen worden, passend bij de doelen van de patiënt. Deze strategie kan zowel intern als extern worden gegeven: bij interne strategieën gebruikt iemand specifieke cognitieve processen om problemen in het handelen op te lossen. Bij externe strategieën gaat het om het gebruik van hulpmiddelen, het aanbieden van cues en interventies vanuit de omgeving. Deze strategieën geven input om cognitieve processen, die zijn aangedaan bij de ziekte van Parkinson, ondersteuning te bieden tijdens het handelen (Buytenhuijs et al., 1994). In beide gevallen wordt er over 'cognitieve compensatiestrategieën' gesproken (Van Dijk et al., 2017).

Leerstrategieën

Bij het geven van de training, vanuit de gekozen strategie, worden instructies gebruikt om de strategie aan te leren. Wanneer de gegeven instructies aansluiten bij het niveau van de patiënt verbetert de kwaliteit van de training (Van der Burgt & Verhulst, 2003). Om aan te sluiten bij het niveau van de patiënt heeft Allen (2021) verschillende niveaus beschreven (zie figuur 3). Deze

niveaus bepalen, aan de hand van de cognitieve mogelijkheden van de patiënt, welke leerstijl/niveau de patiënt heeft. De aspirant-onderzoekers zijn zich bewust dat het cognitieve niveau van de patiënt van invloed is op het type instructie. Echter zal eerst de basis van instructies onderzocht moeten worden. In dit onderzoek wordt daarom het cognitieve niveau buiten beschouwing gelaten. Tevens is het vanwege de beperkte tijd voor dit onderzoek niet haalbaar om de specifieke instructie per cognitief niveau in kaart te brengen.



Figuur 3. Cognitive Disability Model. Overgenomen uit 'Clinical reasoning in cognitive rehabilitation therapy' Van Schouwen, 2014. (<https://hersenwerk.nl/wp-content/uploads/2020/10/clinical-reasoning-crt-neurorehabilitation.pdf>).

Bij het aanleren van vaardigheden kan de ergotherapeut, met behulp van de gekozen interne of externe strategie, zowel de leervorm expliciet als impliciet inzetten. Siegert, Taylor, Weatherall, & Abernethy (2006) hebben aangetoond dat impliciet leren bij patiënten met de ziekte van Parkinson is aangetast. Daarom adviseren zij het gebruik van expliciet leren. Naast de leerstijl is herhaling van training ofwel extra oefenmomenten buiten de behandelsessie bevorderend voor het functioneren van de patiënt (Krebs, Hogan, Hening, Adamovich, & Poizner, 2001). Door cognitieve trainingen te herhalen, in eigen context, met de juiste instructies kunnen de vaardigheden vaker worden getraind, waardoor er inslijping van vaardigheden plaatsvindt (Malia et al., 2004).

Instructie

Morris (2000) beschrijft dat de volgende punten belangrijk zijn bij het aanleren van nieuwe of andere vaardigheden: leren met gerichte aandacht, één ding tegelijk leren, instructies niet geven tijdens het handelen maar ervoor en/of erna. Vanuit de PRPP zijn er hiërarchische instructies die gegeven kunnen worden bij het aansturen/ondersteunen van de patiënt bij het uitvoeren van zijn/haar activiteit, ook wel prompts genoemd. Beginnend bij het geven van een natuurlijke aanwijzing, opbouwend met de instructies; gebaar, verbaal, visueel, model, fysieke overname (deels), fysieke overname (volledig) (I. Sturkenboom, persoonlijke communicatie, 9 februari 2021). Op basis van de gekozen strategie, leerstijl en leervorm van de patiënt kunnen er PRPP hiërarchische instructies worden gekozen. Met de keuze van instructies kan er worden aangesloten bij de patiënt, wat bevorderend is voor het aanleren van vaardigheden (Le Granse, 2017).

Video-instructie

Er is weinig tot geen onderzoek gedaan naar het gebruik van ergotherapeutische video-instructies bij patiënten met de ziekte van Parkinson. In de literatuur is informatie te vinden over fysiotherapeutische behandelingen gericht op motorische trainingen in de thuissituatie middels video's. In het onderzoek van Atterbury & Welman (2017) is het verschil tussen groepstraining in de praktijk en het zelf thuis trainen met een video beschreven. Door Mercer en A Reo (2004): thuis trainen met therapeut of video versus thuis trainen met papieren instructie. In het onderzoek van Quegnin en Valdes (2020) geven de resultaten aan dat wanneer patiënten thuis fysiotherapie

oefeningen krijgen, zij baat hebben bij het 'zien' van de oefening. Het 'zien' gebeurt bij een videotraining, in tegenstelling tot een papieren instructie. Echter vervangt een thuis training met video of op papier geen training met een therapeut. Toch is een videotraining naast de therapiesessies effectiever dan geen trainingen buiten de therapiesessies (Abramsky et al., 2018). De Vries et al. heeft in 2019 onderzoek gedaan naar de ervaring van videotrainingen bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Daaruit komt naar voren dat patiënten positief zijn over het gebruik van videotrainingen in de thuissituatie.

PACT-V

Het Radboudumc is begonnen met het ontwikkelen van een nieuwe behandelmethode; de PACT-V. Om de thuishtrainingen optimaal te kunnen vormgeven en daarmee het beste behandelresultaat te behalen. In de uitvoering van de PACT-V wordt er in de fase van probleemanalyse door de patiënt een video-opname gemaakt van een moment waarbij de patiënt problemen ervaart met het uitvoeren van een betekenisvolle activiteit. Vervolgens gaat de ergotherapeut gezamenlijk met de patiënt de opname terugkijken. Aan de hand van het PRPP-assessment worden de knelpunten en mogelijkheden geanalyseerd en de verschillende oplossingsrichtingen verkend. Wanneer een passende cognitieve strategie is bepaald, maakt de ergotherapeut gezamenlijk met de patiënt een video-opname op maat. De patiënt voert de activiteit uit met passende instructies van de ergotherapeut. De patiënt kan in zijn/haar thuissituatie voorafgaand en/of achteraf aan de betreffende activiteit deze video-opname herhaaldelijk terugkijken. In de beoogde strategietraining vormen het professioneel redeneren vanuit de PRPP-interventie en theorieën en tools vanuit CRT de basis.

Concept handleiding

Vanuit de literatuur is er weinig tot geen informatie beschikbaar over de effectiviteit en uitvoering van ergotherapeutische behandelingen op video. Ergotherapeuten hebben daarom geen/weinig ervaring met het maken van een video-instructie ten behoeve van cognitieve strategietraining. Daarnaast wordt in de literatuur niet helder beschreven welke instructievormen passend zijn om over te dragen middels video aan patiënten met cognitieve stoornissen. Het uiteindelijke doel van het onderzoek is het ontwikkelen van een concept handleiding. Daarin worden handvatten gegeven voor het maken van een duidelijke en bruikbare videotraining ten behoeve van het trainen van toegepaste cognitieve strategieën in het dagelijks handelen bij patiënten met de ziekte van Parkinson.

1.2 Relevantie

De snelst groeiende neurologische aandoening ter wereld is de ziekte van Parkinson. Van 1990 tot 2015 is het aantal mensen met de ziekte van Parkinson wereldwijd verdubbeld tot meer dan zes miljoen. Na verwachting zal dit aantal tegen 2040 verdubbelen tot dertien miljoen (Dorsey, Sherer, Okun, & Bloem, 2018).

In de participatiemaatschappij waar wij momenteel in leven, wordt uitgegaan van de eigen kracht van de mens. De verwachting is dat elk individu zoveel mogelijk zelf blijft doen en kan blijven participeren (Movisie, 2015). De overheid wil dat de zorg en ondersteuning thuis is afgestemd op de individuele behoeften van mensen met een zorgvraag. Het uitgangspunt hierbij is dat ouderen zo lang mogelijk zelfstandig thuis kunnen blijven wonen, met waar nodig ondersteuning die aansluit bij hun persoonlijke behoefte (Rijksoverheid, 2018).

De ziekte van Parkinson heeft invloed op zowel de patiënt als de mantelzorger en naasten. De zorglast kan voor de mantelzorger veel stress opleveren, hierdoor ervaart 9% van de mantelzorgers in Nederland zware overbelasting (Hersenletsel, z.d.). Ergotherapeutische behandelingen kunnen zich naast de patiënt ook richten op de fysieke en mentale klachten van de mantelzorger. In de OTiP

studie van Sturkenboom et al. (2014) is de effectiviteit van thuiswonende patiënten met de ziekte van Parkinson en hun naasten onderzocht. Vanuit die studie komt naar voren dat ergotherapie behandelingen aan huis het functioneren in dagelijkse activiteiten van de patiënt significant verbetert. De OTiP behandeling is kostenneutraal gebleken en verbetert de kwaliteit van leven van mantelzorgers (Sturkenboom et al., 2014). Tevens zorgt een ergotherapeutische behandeling ervoor dat de patiënt minder tijd nodig heeft voor persoonlijke verzorging, waardoor de ergotherapeutische interventie als kosteneffectief wordt bevonden op langere termijn (Sheffield, Smith, & Becker, 2013).

Nieuweboer et al. (2001) heeft aangetoond dat drie keer per week fysiotherapie in de thuissituatie een beter behandelresultaat geeft, op de functionele activiteitschaal, dan fysiotherapie in het ziekenhuis. Wanneer patiënten naast de reguliere behandelingen ook in de thuis situatie gericht kunnen oefenen aan de hand van videotrainingen, wordt de eigen regie vergroot. Ze kunnen zelfstandig thuis oefenen waardoor de oefenintensiteit en de efficiëntie wordt vergroot.

Wat er in bovenstaande literatuur en in video-instructie wordt weergegeven is deels gebaseerd op trainingen vanuit andere paramedici. In combinatie met wat Krebs et al., (2001) en Malia et al., (2004) aangeven in leerstrategieën, is het bevorderend om in de thuiscontext te trainen. Daarnaast is herhaling een belangrijk onderdeel om het beste behandelresultaat van een cognitieve strategietraining te bereiken. Hieruit kunnen de aspirant-onderzoekers concluderen dat het van maatschappelijk belang is om ergotherapeuten handvatten te geven zodat zij passende instructies overbrengen via video.

1.3 Probleemdefiniëring

Probleemstelling

Bij het aanleren van cognitieve strategieën is het van belang dat de activiteit regelmatig in de context wordt getraind. Patiënten met de ziekte van Parkinson met onderliggende cognitieve problemen missen passende instructies om zelfstandig en effectief te trainen in de thuissituatie. Naar verwachting kan de video-instructie, vanuit de PACT-V interventie, ondersteuning bieden. Echter missen de ergotherapeuten ervaring en handvatten hoe ze de instructies van cognitieve strategietraining op video kunnen overbrengen.

1.4 Projectdoel

Projectdoelstelling

De aspirant-onderzoekers brengen eind juni 2021 een concept handleiding en een onderzoeksrapport uit in opdracht van het Radboudumc. In de concept handleiding staan handvatten die ergotherapeuten kunnen inzetten bij het maken van een video-instructie voor patiënten met de ziekte van Parkinson met cognitieve stoornissen. Dit onderzoek is onderdeel van de PACT-V interventie waarna een effectiviteitsstudie wordt uitgevoerd.

1.5 Onderzoeksdoel

Onderzoeksdoelstelling

Het doel is om door middel van kwalitatief onderzoek te achterhalen hoe ergotherapeuten instructies duidelijk kunnen overbrengen op video-instructie, zodat de patiënt in de thuissituatie zelfstandig en effectief kan trainen met het uitvoeren van een betekenisvolle activiteit. Hierdoor behoudt de patiënt eigen regie over zijn/haar proces en is de verwachting dat de kwaliteit en efficiëntie van de cognitieve strategietraining verbetert.

1.6 Vraagstelling

Hoofdvraag

Hoe kunnen ergotherapeuten passende instructies geven aan patiënten met de ziekte van Parkinson met onderliggende cognitieve problemen vanuit cognitieve strategietraining met behulp van een video-instructie?

Deelvragen

1. Welke soort instructies/manieren van instrueren zijn er ten behoeve van het trainen van toegepaste cognitieve strategieën die worden gebruikt in het dagelijks handelen?
2. Welke suggesties zijn er over hoe instructies overgebracht kunnen worden op video ten behoeve van het trainen van cognitieve strategieën bij patiënten met de ziekte van Parkinson?

1.7 Operationalisering

Tabel 1: Operationalisering

Begrip/variabelen	Definitie
Cognitieve strategie	Zelfstandig handelen bevorderen doormiddel van een effectieve wijze van informatie verwerken toepassen. Het leren en problemen oplossen wordt hierdoor makkelijker gemaakt (van Dijk et al., 2017).
Cognitieve strategietraining	De ergotherapeut gebruikt een interne/externe cognitieve strategie. Bij het geven van de training van de gekozen cognitieve strategie worden instructies gebruikt die bij de leerstijl van de patiënt aansluiten, expliciet of impliciet (van Dijk et al., 2017).
Concept handleiding	Document met puntsgewijze handvatten die ergotherapeuten richting geven voor het toepassen van instructies in de behandeling van patiënten met de ziekte van Parkinson met cognitieve klachten op video.
Ergotherapeuten	Geschoold in Cognitieve Revalidatie Therapie (CRT) en/of PRPP-systeem. Ergotherapeuten hebben kennis en ervaring met het geven van cognitieve strategietraining bij patiënten met de ziekte van Parkinson met cognitieve stoornissen.
Inslijpen	Veelvuldig herhalen van een oefening/handeling (Consortium Cognitieve Revalidatie, 2007).
Patiënt(en)	Patiënt(en) met de ziekte van Parkinson met onderliggende cognitieve stoornissen. Geen vergevorderde cognitieve stoornissen zoals Parkinson dementie.
Prompts	Prikkels die gegeven worden door de therapeut om de patiënt aan te sturen en het leren te bevorderen (I. Sturkenboom, persoonlijke communicatie, 9 februari 2021).
On / off momenten	On off momenten hangen af van de wisseling in de dopamine spiegel. Dit hangt samen met de werking van dopaminerge medicatie. On: Moment dat de dopaminespiegel hoog is. De symptomen worden verlicht, hierbij kan de patiënt op zijn best functioneren. Off: Moment dat de dopaminespiegel laag is. De symptomen die de patiënt ervaart zijn belemmeringen in het uitvoeren van een activiteit, minder functionaliteit en meer aanwezigheid van de symptomen van de ziekte van Parkinson. (ParkinsonNet, 2019).
OTiP-behandeling	Een effectieve ergotherapie behandeling aan huis bij patiënten met de ziekte van Parkinson. OTiP is gericht op het verbeteren van het dagelijks handelen en participatie. (Sturkenboom et al., 2014)

PRPP-assessment	Het Perceive, Recall, Plan and Perform assessment is een generieke methode om de uitvoer van het betekenisvol handelen van de patiënt, met problemen in de informatieverwerking, vast te leggen (Ergologie, z.d.).
PRPP-interventie	De Perceive, Recall, Plan and Perform interventie is een behandelmethodiek voor cognitieve strategietraining passend bij taakgerichte training. Met gebruik van systematische instructie wordt de patiënt geleerd om specifieke strategieën tijdens het handelen te leren toepassen (Ergologie, z.d.).
Video-instructie	Beeldmateriaal waarin de patiënt een gekozen activiteit uitvoert waarin de ergotherapeut passende instructies geeft.

2. Methode

Voor dit onderzoek is een kwalitatieve dataverzamelmethode gebruikt, aangezien de belevenis van de respondent centraal staat (Verhoeven, 2018). Er is gevraagd naar de ervaringen en meningen van ergotherapeuten betreft het instrueren in de behandeling van patiënten met de ziekte van Parkinson. Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag hebben focusgroepen met ergotherapeuten uit het werkveld plaatsgevonden. Een focusgroep is een groepsinterview met een specifiek onderwerp waarbij gebruik wordt gemaakt van de interactie tussen de respondenten wat passend is binnen dit kwalitatief onderzoek (Van der Donk & Van Lanen, 2015). Om de validiteit te vergroten en de betrouwbaarheid van data te controleren is triangulatie toegepast. Naast de focusgroepen zijn er individuele interviews met experts uitgevoerd. Er is bewust gekozen voor twee dataverzamelmethodes zodat de data uit de praktijk door de theorie en vice versa kan worden gecontroleerd, hier is sprake van methodische triangulatie (Van der Donk & Van Lanen, 2015).

2.1 Respondenten

De respondenten bestaan uit ergotherapeuten die voldoen aan de opgestelde in- en exclusiecriteria van dit onderzoek. Scholing in de PRPP-interventie en/of CRT is relevant voor deelname aan het onderzoek, aangezien zij kennis en ervaring hebben in het geven van instructie(s) bij patiënten met cognitieve stoornissen. Bij de focusgroepen is gekozen om ergotherapeuten die niet werken met patiënten met de ziekte van Parkinson te excluderen, aangezien zij geen actieve bijdragen kunnen bieden wanneer er gevraagd wordt naar ervaringen.

Voor de focusgroepen is het van belang dat de ergotherapeuten de Nederlandse taal spreken, zodat alle respondenten elkaar goed begrijpen en op elkaar kunnen reageren. Wegens de COVID-19 maatregelen hebben zowel de focusgroepen als interviews online via Microsoft Teams plaatsgevonden. Hierdoor is het van belang dat de respondenten beschikken over kennis en apparatuur om deel te nemen. Een overzicht van de criteria zijn weergegeven in tabel 2.

Tabel 2: Inclusie- en exclusiecriteria voor respondenten focusgroepen en experts

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
De ergotherapeuten zijn geschoold in de PRPP-interventie en/of Cognitieve Revalidatie Therapie (CRT).	Ergotherapeuten zonder kennis en vaardigheden met het behandelen van patiënten met de ziekte van Parkinson.
De ergotherapeuten hebben ervaring met het behandelen van patiënten met de ziekte van Parkinson en cognitieve klachten. Daarnaast zijn de respondenten aangesloten bij ParkinsonNet.	
De ergotherapeuten beschikken over kennis en vaardigheden voor het gebruik van een laptop met camera en audioapparatuur.	
De ergotherapeuten van de focusgroepen spreken de Nederlandse taal*	

*uitgesloten voor experts van interview

Vanwege de specifieke inclusiecriteria was er een beperkte groep respondenten die hieraan voldeed en benaderd kon worden. In deze groep bleek er weinig animo te zijn om deel te nemen, waardoor de inclusiecriteria is aangepast. In plaats dat de respondenten aangesloten moeten zijn bij ParkinsonNet, was het van belang dat de respondenten ervaring hebben met het behandelen van patiënten met de ziekte van Parkinson en cognitieve problemen. Daarnaast is ervoor gekozen dat de ergotherapeuten geschoold zijn in de PRPP-assessment of PRPP-interventie in plaats van enkel alleen de PRPP-interventie.

2.2 Focusgroepen

Tijdens de dataverzameling zijn er twee kleine focusgroepen van ongeveer 90 minuten uitgevoerd. Aan de eerste focusgroep hebben zes respondenten deelgenomen, de tweede focusgroep bestond uit vijf respondenten. Normaliter worden er volgens Julsing & Fischer (2019) focusgroepen van minimaal zeven respondenten gehouden. Met grote groepen (> zeven respondenten) online discussiëren heeft volgens Roos, Postmes & Koudenburg (2020) invloed op de kwaliteit van de focusgroepen. Zo kan er minder goed worden gediscussieerd doordat respondenten sneller door elkaar heen praten, lichaamstaal niet goed overkomt en respondenten minder de ruimte voelen om te discussiëren.

Om de diepgang van de focusgroepen te vergroten en te zorgen voor de juiste werving, is er gekeken naar de diversiteit van de ervaringsjaren, leeftijd en de setting van de deelnemers. Op deze manier wordt de interactie tijdens de focusgroepen bevorderd. Door de diversiteit zijn er verschillende perspectieven naar voren gekomen (Krueger & Casey, 2015). De focusgroepen zijn aan de hand van een moderator, observator en een draaiboek uitgevoerd. Om gestructureerd en overzichtelijk te kunnen discussiëren zijn onderwerpen en thema's aangereikt. De volgende onderwerpen aan bod gekomen; cognitieve strategietraining bij patiënten met de ziekte van Parkinson, een video-instructie en het bespreken van een casus waarbij er een situatie is voorgelegd (8.1 Casus focusgroep). Om diepgang te creëren en een discussie ter weeg te brengen zijn de respondenten uitgenodigd om actief op elkaar te reageren.

2.3 Interview experts

Om de kwaliteit van het onderzoek te vergroten zijn er naast de focusgroepen twee interviews van 45 minuten gevoerd met experts. Bij afname van de interviews waren twee aspirant-onderzoekers aanwezig, waarbij de moderator de leiding nam in het gesprek en de observator de tijd bewaakte en ondersteunende vragen stelde. Gedurende het interview zijn er vier onderwerpen aan bod

gekomen; introductievragen, manieren van instructies, cognitieve strategietraining en video-instructie. Tijdens het interview zijn er open vragen en vervolgens verdiepende vragen gesteld om de antwoorden van de experts te verhelderen.

Tabel 3: Demografische gegevens

Respondenten	Ervaring in jaren		Ervaring in jaren		Werkplek
Focusgroep 1	PRPP	CRT	Parkinson behandelen	ParkinsonNet	
Ergotherapeut 1	7 Assessment	Nee	18	20	Revalidatiecentrum
Ergotherapeut 2	Nee	4	10	5	Revalidatiecentrum
Ergotherapeut 3	3 Assessment	14	20	11	Ziekenhuis
Ergotherapeut 4	5 Interventie	Nee	12	12	Ziekenhuis Revalidatiecentrum Eerste lijn
Ergotherapeut 5	2 Assessment Interventie	12	20	11	Revalidatiecentrum
Ergotherapeut 6	5 Assessment	1	6	6	Eerste-lijn GRZ Verpleeghuis
Focusgroep 2					
Ergotherapeut 7	6 Assessment	3	33	10	Verpleeghuis Eerste-lijn
Ergotherapeut 8	5 Assessment	Nee	12,5	Nee	Eerste-lijn GRZ-revalidatie
Ergotherapeut 9*	13 Assessment 12 Interventie	Nee	3,5	3	Eerste-lijn
Ergotherapeut 10	8 Assessment	4	35	Nee	Eerste-lijn Verpleeghuis
Ergotherapeut 11	9 Assessment	Nee	9	1	Ziekenhuis Docent
Interview experts					
Expert 1	15 Assessment 14 Interventie	26	Nee	Nee	**
Expert 2	12 Assessment 10 Interventie	14	20	12	Behandelcentrum

*Ergotherapeut geeft aan geen ervaring te hebben met patiënten met de ziekte van Parkinson én cognitieve stoornissen.

** In verband met waarborgen van privacy van respondent, niet weergegeven.

2.4 Analyse van gegevens

Tijdens de focusgroepen en interviews is er gebruik gemaakt van audio- en video opname en zijn er veldnotities genoteerd. Voor de opname is gekozen om naderhand te kunnen transcriberen, wat belangrijk is voor het analyseren van data, de transparantie en zorgvuldigheid van het onderzoek (Van der Donk & Van Lanen, 2015). Het transcriberen is handmatig uitgevoerd waarbij de gegevens direct zijn geanonimiseerd. De transcripten zijn door de aspirant-onderzoekers gecontroleerd op volledigheid waardoor de bruikbaarheid van de data-analyse is versterkt.

De aspirant-onderzoekers hebben gebruik gemaakt van de zes stappen van het thematisch analyseren. Als eerste zijn de transcripten globaal geanalyseerd. In de tweede stap is er gecodeerd, waarbij er per tekstdeel een sleutelbegrip (code) is gekoppeld. Als derde stap is er structuur aangebracht onder de codes doormiddel van (sub)thema's waaruit vijf hoofdthema's naar voren zijn gekomen (Verhoeven, 2018).

In de vierde stap is er door alle aspirant-onderzoekers gebruik gemaakt van de reviewfase. Daarbij is er gekeken of de thema's kloppend zijn bij de betreffende codes (Verhoeven, 2018). Doordat de reviewfase door iedere aspirant-onderzoeker is uitgevoerd stijgt de betrouwbaarheid van het onderzoek (Van der Donk & Van Lanen, 2015).

3. Resultaten

De aspirant-onderzoekers hebben in totaal 126 ergotherapeuten benaderd voor de focusgroepen. Elf ergotherapeuten verdeeld over twee focusgroepen van zes en vijf, hebben deelgenomen aan het onderzoek. Er zijn drie experts benaderd waarvan er twee hebben deelgenomen aan het interview.

De resultaten zijn onderverdeeld in vijf thema's met daar onder subthema's. Deze zijn vanuit de data-analyse geformuleerd. Er is een logische opbouw in de thema's, beginnend met het ziektebeeld 'aandachtspunten voor therapie bij Parkinson', om vervolgens verder in te gaan op de 'ergotherapeutische behandeling', instructies aansluiten bij patiënt', waarbij de 'invloed patiëntensysteem' wordt meegenomen en af wordt gesloten met het thema 'video als ergotherapeutische behandeling'. Onder ieder thema wordt verder ingegaan op subthema's zoals 'cognitieve strategie foutloos aanleren', 'maatwerk', 'manier van instructie' en 'vormgeving'.

Aandachtspunten voor therapie bij Parkinson

Bij het ergotherapeutisch behandelen van patiënten met de ziekte van Parkinson zijn er diverse aandachtspunten genoemd. Dit zijn onder andere medicatie en cognitieve stoornissen, die invloed hebben op het functioneren en handelen van de patiënt.

Een deel van de patiënten hebben een verminderde initiatiefname, bijna altijd een vertraagde informatieverwerking en kunnen moeizaam aandacht vasthouden en wisselen hierin.

Ergotherapeuten en experts geven aan dat medicatie van invloed is op de wisseling in uitvoer van activiteiten, oftewel de on/off fluctuatie. Ergotherapeuten ervaren dat patiënten hierdoor moeite hebben met het uitvoeren van activiteiten en het oppakken van instructies: *"Ze hebben tijd nodig om het te laten zakken"* (ergotherapeut10). Eén expert geeft aan dat het oefenen op off-momenten niet effectief is, therapie moet op verschillende momenten van de dag gepland worden: *"Je oefent nooit in off-momenten. Nooit. Dat is gewoon een heilige regel bij Parkinson"* (expert2).

Ergotherapeutische behandeling

Alle ergotherapeuten geven aan dat bij het begin van de behandeling de vraag wordt geïnventariseerd en geanalyseerd. Vervolgens kan er middels de PRPP een passende strategie worden gekozen. Het kiezen van een strategie wordt mede bepaald door het leervermogen en het

cognitieve niveau van de patiënt, wat in kaart wordt gebracht tijdens de inventarisatie fase. Het kiezen van een strategie met daarbij het geven van passende instructies om de strategie correct aan te leren is volgens ergotherapeuten en experts maatwerk.

Waarde van PRPP voor bepalen behandeling

Redeneren vanuit de PRPP zorgt volgens experts voor een expliciete keuze van een strategie. De PRPP is een cliëntgecentreerd systeem, gericht op de specifieke context en doelen van een patiënt. Hierdoor kan er zowel sneller als eerder de juiste strategie gekozen worden voor de patiënt. Volgens ergotherapeuten bereikt de patiënt daarmee sneller een hoger niveau van functioneren.

Cognitieve strategie (foutloos aanleren)

Volgens een expert gaat het inslijpen van een strategie volgens bepaalde stappen. Eerst wordt de strategie ingeslepen bij één bepaalde activiteit, vervolgens wordt het tempo versneld. Wanneer dat goed gaat worden interventies gegeven die gericht zijn op het verbeteren van het vloeiend toepassen van de strategie. Uiteindelijk wordt de strategie gegeneraliseerd naar andere betekenisvolle activiteiten in de context. Beide experts zeggen hierover dat een cognitieve strategie direct foutloos moet worden aangeleerd. De essentie daarvan is dat een instructie op het moment dat de patiënt een fout dreigt te maken meteen wordt gegeven, zodat de strategie correct wordt ingeslepen. *"Als je de cognitieve strategie als ergotherapeut bepaald hebt, moet je die iemand foutloos aanleren"* (expert1).

Eén expert benoemd dat het aanleren van een cognitieve strategie een hoger cognitief vermogen en meer inspanning vraagt van de patiënt, dan enkel het aanleren van één specifieke activiteit. Indien de vraag van de patiënt om enkel één activiteit gaat, is het volgens de expert niet altijd zinvol om een cognitieve strategie aan te leren. Daarnaast is het belangrijk dat het doel van de sessie helder is, zowel voor de patiënt als therapeut. *"Als je dus niet van tevoren samen echt hetzelfde startpunt hebt dan gaat het fout"* (expert2).

Zowel experts als alle ergotherapeuten spelen met passende instructies en interventie in op het cognitief niveau van de patiënt, om het handelen te verbeteren. *"Er zijn natuurlijk verschillende leerniveaus, ga je naar foutloos leren, ga je naar ervaringsleren en afhankelijk van welk cognitief niveau van handelen iemand heeft, speel ik daarop in en pas ik daar mijn interventie op aan"* (ergotherapeut7). Een strategie kan worden aangeleerd door onder andere deelstappen te laten benoemen door de patiënt of instructies opschrijven en herhalen. Door herhaling en reproductie van de deelstappen kost het aanleren van een strategie veel tijd. Het tempo aanpassen op de patiënt is volgens ergotherapeuten van belang. *"Ik merk dat het voor mensen met Parkinson heel lastig is om het gelijk te reproduceren en dat ze eigenlijk wel weer even tijd nodig hebben om het te laten zakken. Soms leg ik het dan ook wel uit en doe ik het voor en dan weer laat doen"* (ergotherapeut10).

Maatwerk

Ergotherapeuten en experts geven meerdere malen aan dat elke behandeling anders is. Verschillende factoren zoals instructies, het cognitief niveau en cues verschillen per patiënt. *"Het is elke keer anders, het is elke keer maatwerk"* (ergotherapeut3). Ergotherapeuten geven aan dat het terughalen van eerdere strategieën of manieren en het gebruiken van eigen ideeën en taal van de patiënt zeer effectief is. *"Ik stap ook vaak in op hoe zullen mensen dit eerder hebben geleerd, omdat dat een bekende weg is"* (ergotherapeut6).

Instructies aansluiten bij patiënt

Ergotherapeuten zeggen dat het geven van cognitieve strategieën gepaard gaat met het correct geven van instructies op maat. Deze instructies zijn afhankelijk van de volgende factoren; het moment van instructie, de vormen van instructie en de manier van instructie.

Moment van instructie

Eerder is aangegeven dat het foutloos aanleren van een cognitieve strategie volgens experts belangrijk is. Het moment van ingrijpen en het geven van een instructie dient volgens de experts tijdens het handelen te worden gedaan. Daarnaast geven de experts aan dat ergotherapeuten vooraf na moeten denken over welke prompts ze geven, welk moment de prompts gegeven worden en wanneer de prompts en instructies afgebouwd worden. Ergotherapeuten geven daarentegen aan dat het moment van instrueren verschilt. Enkele ergotherapeuten instrueren vóór de activiteit andere instrueren nóóit tijdens de activiteit, omdat het voor afleiding zorgt. Eén ergotherapeut geeft alleen specifieke instructies tijdens de activiteit, om het handelen mogelijk te maken. Eén andere ergotherapeut geeft aan dat er vanuit de PRPP wordt geadviseerd om tijdens de activiteit instructies te geven. Eén expert zegt dat het in sommige gevallen effectief is om vóór of ná de activiteit de activiteit door te nemen met de patiënt. Een klein aantal ergotherapeuten zegt dit ook te doen, dit is echter afhankelijk van de vermoeidheid en cognitief niveau van de patiënt. De andere expert geeft aan dat het voor patiënten, afhankelijk van het stadium, zeer moeilijk is om achteraf op hun eigen handelen te reflecteren: *"...je moet weten wat je doel was, weten wat je tijdens het uitvoeren hebt gedaan en dan nog zeggen; nou dit was de bedoeling, maar ik heb dit gedaan. Dat is cognitief gigantisch moeilijk"*.

Naast het moment van instrueren is het volgens experts en ergotherapeuten belangrijk dat informatie langzaam wordt overgedragen en er één onderwerp tegelijkertijd wordt behandeld zodat de informatie kan worden verwerkt. Daarnaast is het van belang dat de patiënt aandacht en focus heeft om de instructie te begrijpen: *"We gaan nu hiermee bezig, zorg dat je de focus hebt. De aandacht is natuurlijk essentieel wil je dingen doen"* (ergotherapeut10). Ergotherapeuten geven aan dat voldoende slaap aanzienlijk effect heeft op hoe instructies worden opgepakt bij het aanleren van een activiteit.

Vormen van instructies

Eén expert adviseert om tijdens het instrueren een bewuste keuze te maken via welk zintuig de instructie wordt gegeven en verwerkt: *"We praten tegen ze, we doen dingen voor, dus we geven allerlei visuele informatie en we raken mensen aan. En als je dat alle drie tegelijk doet, wat wij best heel gemakkelijk doen moeten mensen wel via drie zintuigen informatie verwerken"* (expert1). De prompting hiërarchie vanuit de PRPP-interventieplanner ondersteunt bij het maken van een bewuste keuze via welk zintuig de instructie wordt gegeven.

In sommige gevallen is één zintuig het meest effectief, aldus een expert. Ergotherapeuten geven aan dat instrueren maatwerk is en dat in sommige gevallen alleen verbale instructies/instructies via één zintuig niet voldoende is waarna combinaties worden gemaakt met verbale-, visuele- en fysieke instructies. Een ergotherapeut heeft toegelicht; de patiënt wordt gestopt door verbaal 'stop' te zeggen of fysiek een hand op de schouder te leggen. Soms worden er visuele instructies gegeven zoals het voordoen van de beweging, foto's toevoegen in stappenplan of stickers op voorwerpen plakken. *"...een kleine visuele cue. Als mensen bijvoorbeeld moeite hebben met het afmaken van een beweging, dan kun je ervoor kiezen om een kruis op de grond te plakken om daar te starten"* (ergotherapeut 6).

Manier van instructie

Door ergotherapeuten en experts wordt benoemd dat instructies en cues kort, bondig en duidelijk gegeven moeten worden. Eén expert voegt daaraan toe dat instructies stapsgewijs gegeven moeten worden. Eenduidige communicatie, waarbij continue dezelfde woorden worden gebruikt is het uitgangspunt volgens zowel ergotherapeuten als experts. *"Maar in de regel is mijn ervaring dat de instructie kort en bondig moet zijn. [Ergotherapeut 8, 9, 11 knikken bevestigend] Kort bondig, duidelijk en geen ruimte eigenlijk laten voor vragen"* (ergotherapeut7). Het gebruik van het eigen

vocabulaire van de patiënt, aanmoedigen en positief bekrachtigen bevorderen de behandeling: *"De eigen woorden, dat blijft het best beklijven bij de mensen"* (ergotherapeut2). De patiënt input laten geven voor instructies kan effectief zijn, daarnaast verschilt het per patiënt hoe de instructie gegeven wordt, directief of een zachtere wijze: *"Sommigen vinden het prima om wat directiever benaderd te worden en anderen moet je met satijnen handschoentjes benaderen"* (ergotherapeut 2).

Invloed patiëntstelsel

Het geven van cognitieve strategietraining kan worden beïnvloed door onder andere fysieke omgevingsfactoren, de werksetting, het multidisciplinaire team en het sociale netwerk van de patiënt. De bruikbaarheid hiervan op de cognitieve strategietraining kan variëren. Ergotherapeuten geven aan weinig invloed te hebben op de werksetting, maar veel invloed te hebben op het patiënt stelsel en de fysieke omgeving.

Fysieke omgevingsfactoren

Ergotherapeuten geven aan dat ze de fysieke context van de patiënt aanpassen om het handelen mogelijk te maken. Dit doen ze door het weghalen van (afleidende) omgevingsgeluiden en visuele cues benadrukken, zoals bijvoorbeeld een kruis op de grond plakken.

Werksetting

Er wordt door ergotherapeuten een duidelijk verschil aangegeven van ergotherapeutische trajecten in diverse settingen. In de intramurale setting kan een behandeling vaker worden herhaald en is er meer tijd voor de inventarisatiefase: *"Bij de revalidatie heb ik gewoon langer de tijd om het probleem in kaart te brengen en eigenlijk het plan uit te rollen"* (ergotherapeut11). De eerste lijn is vaak gebonden aan de beschikbaarheid van de verzekerde ergotherapie uren, hierdoor is er vaak minder tijd. Ergotherapeuten in de revalidatiesetting geven aan dat activiteiten generaliseren lastig is, ergotherapeuten in de eerste-lijn geven aan dit geen belemmering te vinden. In de eerste-lijn komt de ergotherapeut op het tijdstip wanneer de patiënt normaliter de activiteit uitvoert.

Multidisciplinair

Het merendeel van de ergotherapeuten geeft aan dat de effectiviteit van de ergotherapeutische behandeling wordt vergroot als instructies worden gebundeld binnen een multidisciplinair team van fysiotherapeuten, logopedisten, artsen en verpleegkundigen. Alle ergotherapeuten geven aan dat eenduidige communicatie het uitgangspunt is voor het geven van instructies. De instructies kunnen bijvoorbeeld worden gebundeld in het schrift van de patiënt, waarbij optioneel foto's worden toegevoegd zodat de materialen herkenbaar zijn voor de patiënt.

Sociaal netwerk

De ergotherapeuten geven aan dat de sociale omgeving van de patiënt vaak wordt betrokken bij de behandeling. Er wordt onder andere psycho-educatie gegeven over de ziekte van Parkinson en de mantelzorger kan worden ingezet als co-therapeut. Met name bij patiënten met een cognitief niveau van vier of lager is de mantelzorger van grote meerwaarde op de effectiviteit en toepasbaarheid van de behandeling. *"Een mantelzorger ziet vaak andere dingen dan de patiënt ziet"* (ergotherapeut1). Ergotherapeuten houden rekening met de belastbaarheid van de mantelzorger die vaak ontlast moet worden. Hulpvragen komen dan ook van zowel de patiënt als mantelzorger. Een expert geeft aan dat sommige mantelzorgers niet worden betrokken bij het aanleren van de strategie, of soms juist een goede bijdrage kunnen leveren bij het foutloos aanleren van een activiteit in de thuissituatie. *"Dit is afhankelijk van de interactie tussen de mantelzorger en patiënt"* (expert1).

Video als ergotherapeutische behandeling

Ergotherapeuten en experts geven meerdere kansen en belemmeringen aan over een cognitieve strategietraining op video. Er worden suggesties gegeven over de vormgeving van de video en welke vaardigheden en materialen er mogelijk nodig zijn om passende instructies over te brengen op video.

Kansen

De eerste expert ziet een kans om de video-instructie in te zetten als feedforward, zodat de patiënt de video voorafgaand aan de oefening bekijkt, ter herinnering van de cognitieve strategie. Enkele ergotherapeuten sluiten zich hierbij aan: *“Niet zo zeer om het tijdens het handelen uit te voeren, omdat ik het verplaatsen van de aandacht echt wel een complexe taak vindt”* (ergotherapeut11). De eerste expert geeft aan dat één specifieke activiteit kan worden getraind via video als er met stapsgewijze instructies wordt gewerkt. Daarbij is het van belang dat de patiënt de betekenis van de stappen herinnert.

Ergotherapeuten en de eerste expert zeggen dat het achteraf bekijken van de strategietraining op video gebruikt kan worden ter evaluatie, waardoor de patiënt inzicht krijgt in zijn eigen handelen. Daarnaast kan de video op elk moment worden teruggekeken, waardoor de patiënt zelfstandig kan oefenen op gewenste tijdstippen. Het herhaaldelijk terugkijken van de video kan een patiënt met cognitieve stoornissen ondersteunen: *“de stappen in iemands hoofd te krijgen”* (ergotherapeut10). Daarnaast kan een video over psycho-educatie ondersteuning bieden voor mantelzorgers.

Belemmeringen

Zowel experts als ergotherapeuten geven meerdere keren aan dat een video-instructie maatwerk moet zijn. Dit betekent dat de video-instructie voor iedere patiënt er anders uit zal zien. Een algemene video zal volgens ergotherapeuten minder goed aansluiten, aangezien er weinig herkenbaarheid is voor de patiënt.

De tweede expert geeft aan dat een video enkel ingezet kan worden voor het aanleren van een specifieke activiteit in de context en acht het aanleren van een cognitieve strategie middels video niet haalbaar. Alle ergotherapeuten en experts zien barrières voor het geven van cognitieve strategietraining op video. De meest genoemde barrière is dat de instructies of prompts niet op het juiste moment gegeven kunnen worden: *“foutloos leren kan ook niet, want je kunt niet ingrijpen op de video op het moment dat het fout gaat”* (ergotherapeut7); *“Maar de strategie aanleren, dat moet foutloos en just in time en dáár zit die crux met die filmpjes”* (expert1). Volgens de tweede expert en één ergotherapeut is er een barrière om prompts op video af te bouwen en instructies te geven op het moment dat er een fout wordt gemaakt. Dit is volgens hen van belang bij het inslijpen van een cognitieve strategie. Als de activiteit wel goed gaat, kan de patiënt onnodig onderbroken worden als de instructie op video afgespeeld wordt. Daarnaast benoemen alle ergotherapeuten en de tweede expert dat er op video geen controle is over hoe de instructie in het handelen wordt toegepast.

Ten tweede verwachten ergotherapeuten dat het maken van een video-instructie veel tijd kost en ze niet over de juiste vaardigheden beschikken om de video kort en bondig te monteren. Dit is volgens hen nodig om aan te sluiten bij de patiënt. Daarnaast komen er irrelevante factoren op beeld die mogelijk ruis veroorzaken. *“Het betrekken van de mantelzorger bij het aanleren van de strategie middels video-instructie kan effectief zijn maar ook voor ruis zorgen”* (expert 1).

Ten derde spraken ergotherapeuten zich uit over de houdbaarheid van de video, vanwege de progressieve aandoening en fluctuaties in het functioneren. Hierdoor kan een video in één situatie op het ene moment van de dag bruikbaar zijn en op een ander moment niet. Hierdoor wordt het aanleren van een cognitieve strategie door de tweede expert niet als haalbaar gezien.

Vormgeving

De eerste expert en de meerderheid van de ergotherapeuten verwachten dat video-instructie het best toepasbaar is als de patiënt zelf in beeld is en de activiteit uitvoert. Enkele ergotherapeuten verwachten dat de patiënt de cognitieve strategietraining op video het best kan toepassen in zijn/haar eigen handelen, als de opname vanuit het patiënt perspectief is gemaakt. Als suggestie wordt een go-pro op het hoofd van de patiënt genoemd of een opname via selfie stand. Eén ergotherapeut geeft de suggestie een opname te maken waarin de ergotherapeut de activiteit uitvoert als voorbeeld.

De eerste expert vindt het belangrijk dat de essentie van het leerdoel van de patiënt op video staat. Volgens deze expert kan de essentie van de video het best naar voren komen wanneer de patiënt met het gezicht in beeld is. Daarnaast geeft de expert aan dat de camera vanuit één standpunt neergezet kan worden. De expert en enkele ergotherapeuten geven als voorwaarde aan dat de ergotherapeut bij visuele en/of fysieke instructie in beeld moet zijn, in tegenstelling tot een verbale instructie. Ergotherapeuten benoemen dat auditieve en visuele cues gegeven kunnen worden tijdens de behandeling. Een voorbeeld hiervan is de stem van de ergotherapeut met de eigen woordkeus van de patiënt onder de video plaatsen. Ergotherapeuten verwachten dat de video het best toepasbaar is wanneer instructies in deelstappen worden weergegeven, auditief of visueel. Daarnaast kunnen er extra visuele instructies worden toegevoegd aan de video met bijvoorbeeld pijltjes, rondjes, tekst of fragmenten in slow motion of het plaatsen van highlight. *“In een woord samenvattend, een video op maatwerk”* (ergotherapeut2).

Alle ergotherapeuten zijn het erover eens dat een video het meest efficiënt zal zijn wanneer deze kort, bondig, overzichtelijk en eenduidig is vormgegeven. Sommige ergotherapeuten vullen daarbij aan dat er een duidelijk begin en eind van de te instrueren activiteit moet zijn. Om dit te realiseren verwachten ergotherapeuten de video achteraf bewerken noodzakelijk is. De eerste expert verwacht dat wanneer er een duidelijk begin en eind is, er geen nabewerking nodig is en het geen indirecte behandeltijd kost. Daarnaast verwacht deze expert dat de strategie het snelst wordt opgepakt door de patiënt als de video kort is.

Materiaal

Eén ergotherapeut heeft ervaring met het opnemen van een specifieke ergotherapeutische activiteit bij patiënten met de ziekte van Parkinson op video. Deze ergotherapeut gebruikt de Hudl app, waarmee video's bewerkt kunnen worden met onder andere pijltjes en teksten. Een activiteit kan naar verwachting en uit ervaring worden opgenomen met gebruik van de telefoon van de patiënt. Experts geven aan dat een video zowel met telefoon als camera kan worden opgenomen. Als voorwaarde dient de patiënt te beschikken over een mobiele telefoon, tablet of (ergotherapeut) over een camera. Daarnaast en zoals eerder aangegeven is er cognitief vermogen nodig om de video-instructies tot handelen om te kunnen zetten.

4. Discussie

In de discussie wordt er gediscussieerd over de inhoudelijke resultaten en de methode van het onderzoek. De inhoudelijke discussiepunten worden op relevantie weergegeven, beginnend bij de hoogste relevantie. In de inhoudelijke- en methodische discussie worden sterktes en verbeterpunten toegelicht.

4.1 Inhoudelijke discussie

Uit de resultaten blijkt dat het geven van passende instructies aan patiënten met de ziekte van Parkinson maatwerk is. Vanuit het cognitieve niveau redeneren ergotherapeuten hoe de instructie overgebracht wordt op de patiënt. Een korte, bondige en eenduidige instructie in de woorden van de patiënt is hierbij bevorderend. Het is van belang dat de instructie langzaam gegeven wordt en één onderwerp tegelijkertijd wordt behandeld. Het moment van instructie kan ook een belangrijke factor zijn in het aansluiten bij de patiënt. Daarbij geven ergotherapeuten dezelfde factoren aan voor het overbrengen van instructie op video. Enerzijds suggereren ergotherapeuten dat de instructievideo kort moet zijn om aan te sluiten. Anderzijds zeggen ze niet te beschikken over de tijd en vaardigheden om de video te bewerken en monteren. De eerste expert is van mening dat het zonder montage of aanpassing kan en verwacht wanneer de video kort is de strategie snel opgepakt wordt. Echter is dit tegenstrijdig, aangezien de video zonder nabewerking niet kort kan zijn en veel ruis bevat waardoor de video niet aansluit bij de patiënt.

Le Grasse (2017) beschrijft dat het aanleren van vaardigheden wordt bevorderd door aan te sluiten bij de patiënt. Bij het aanleren van vaardigheden is het volgens Morris (2000) belangrijk dat de patiënt voldoende aandacht heeft, informatie langzaam wordt overgedragen en er één onderwerp tegelijkertijd wordt behandeld. De resultaten uit het onderzoek komen overeen met de literatuur. De kwaliteit van de training verbeterd als de instructie aansluit bij het niveau van de patiënt (Van der Burgt & Verhulst, 2009). Bij het geven van instructies redeneren ergotherapeuten bewust vanuit het cognitieve niveau. Hoe ergotherapeuten dit concreet doen, is binnen dit onderzoek niet meegenomen.

Om aan te sluiten bij de patiënt maakt de ergotherapeut voorafgaand aan de activiteit een keuze op welk moment de instructie gegeven wordt. Morris (2000) beschrijft dat instructies voor of na het handelen gegeven dienen te worden. Echter blijkt uit de resultaten dat ergotherapeuten van mening verschillen op welk moment de instructie wordt gegeven. Enkele zijn het eens met Morris (2000), andere geven expliciet hun voorkeur aan en ontkrachten de andere mogelijkheden. Experts benoemen dat een cognitieve strategie foutloos aangeleerd moet worden, waarbij het van belang is dat de instructie tijdens het handelen gegeven wordt. Daarentegen geven ergotherapeuten aan dat instructies en prompts op video niet tijdens het handelen gegeven kunnen worden. Echter suggereren de ergotherapeuten en de eerste expert dat de video-instructie voor of na het handelen gebruikt kan worden, waarbij de specifieke activiteit middels stapsgewijze instructies wordt uitgevoerd. Dit sluit aan bij wat Morris (2000) beschrijft. Een mogelijke verklaring voor het verschil in meningen, zou kunnen zijn dat ergotherapeuten geen onderscheid hebben gemaakt tussen het aanleren van een specifieke activiteit en een cognitieve strategie.

De tweede expert benoemt dat reflecteren op het eigen handelen cognitief gigantisch moeilijk is. Dit geeft het onderzoek van Sturkenboom (2020) eveneens aan, patiënten met cognitieve stoornissen scoren lager op de descriptor evalueren (Recall). Het evalueren vraagt mogelijk veel van het cognitief vermogen van de patiënt, waardoor er bewust nagedacht moet worden over de aanpak van evaluatie.

Verder beschrijven Mercer en A Reo (2004), dat naar verwachting thuistrainingen op video effectiever is dan op papier. Dit sluit aan bij de hetgeen dat Ouegnin en Valdes (2020) beschrijven, namelijk dat patiënten baat hebben bij het 'zien' van de training. Ergotherapeuten zijn twijfelend over de haalbaarheid van het inzetten van video, een verklaring hiervoor kan zijn dat zij verwachten dat een fysieke ergotherapie behandeling effectiever is dan een videotraining. Echter betekent dat niet per definitie dat een videotraining niet effectief is als extra behandelingsmoment voor de patiënt.

Eén expert beschikt over voorkennis van huidig onderzoek, waardoor de mening mogelijk beïnvloed is en de data bevooroordeeld kan zijn. Dit is mogelijk een verklaring voor het verschil in meningen betreft het inzetten van video bij het aanleren van een cognitieve strategie.

4.2 Methodische discussie

4.2.1 Sterke punten

Respondenten

De kwaliteit van de deelnemende respondenten is hoog, wegens diversiteit en selectieve wijze van werven van de ergotherapeuten. De focusgroepen zijn verdeeld in diversiteit in leeftijd en ervaringsjaren. Daarnaast zijn negen van de elf respondenten aangesloten bij ParkinsonNet, waardoor de kwaliteit van de ervaringen en meningen van hoger niveau is. Door diversiteit in de focusgroepen zijn er discussies vanuit verschillende perspectieven gevoerd, waardoor de kwaliteit van de data versterkt (Van der Donk & Van Lanen, 2015).

Uitvoering gegevensverzameling

De focusgroepen zijn geleid door twee aspirant-onderzoekers, moderator en observator. Voorafgaand aan de focusgroepen is er een proef focusgroep uitgevoerd. Hierdoor waren de aspirant-onderzoekers beter voorbereid op de focusgroepen, wat de algemene kwaliteit bevordert. Er is gebruik gemaakt van een interviewgide met diverse onderwerpen en een casus. De interviewgide is in beide focusgroepen gebruikt waardoor de aspirant-onderzoekers de data konden vergelijken. Door het gebruik van de interviewgide en de weergave van inclusie- en exclusiecriteria is het onderzoek begrijpelijk en herhaalbaar.

Data-analyse

Om de data-analyse te bevorderen hebben de aspirant-onderzoekers ervoor gekozen de interviews en focusgroepen op te nemen via Microsoft Teams, met zowel audio- als beeldopname. Hierdoor heeft er een zorgvuldige data-analyse plaats kunnen vinden, waarbij zowel inhoudelijk als de intonatie is meegenomen in de analyse. Daarnaast hebben de aspirant-onderzoekers de transcripten gecontroleerd op volledigheid, door de transcripten nogmaals door te lezen. Hierdoor is de bruikbaarheid en de betrouwbaarheid van de data-analyse versterkt (Van der Donk & Van Lanen, 2015).

De aspirant-onderzoekers hebben tijdens het coderen en analyseren elkaar kruislings gecontroleerd op volledigheid en transparantie van de transcripten. Hierdoor zijn de meningen en quotes die de resultaten vormen in de eigen woorden van de respondenten beschreven. Dit vergroot de validiteit en betrouwbaarheid van de analyse, omdat de aspirant-onderzoekers een dubbele controle hebben uitgevoerd op de data.

4.2.2 Verbeterpunten

Respondenten

Vanwege de lage respons hebben er concessies plaatsgevonden in de inclusiecriteria. De reden hiervoor is dat potentiële respondenten eerder benaderd zijn voor een soortgelijk onderzoek, met dezelfde inclusiecriteria, dat gelijktijdig plaatsvond. Daarnaast zijn ergotherapeuten momenteel enorm druk vanwege de toegenomen zorgvraag wegens COVID-19. Vanwege de concessie was het merendeel van de respondenten enkel PRPP-assessment geschoold in plaats van PRPP-interventie. De deelnemende respondenten hebben hierdoor minder kennis en ervaring over het toepassen van instructies in de behandeling. De aspirant-onderzoekers hebben via andere wegen respondenten benaderd die patiënten met de ziekte van Parkinson behandelen met cognitieve problemen. Wegens de lage respons van ergotherapeuten, 11/126 (13,9%), maar de diversiteit in ervaringsjaren, leeftijd en scholing kunnen er geen uitspraken worden gedaan over de generaliseerbaarheid van de resultaten naar andere contexten. Echter zal de betrouwbaarheid en gemeenschappelijkheid worden bevorderd wanneer meer respondenten zouden deelnemen (Kinébanian, Satink, & Van Nes, 2006).

Ondanks de inclusiecriteria bleek gedurende de gegevensverzameling dat één ergotherapeut weinig tot geen ervaring heeft met het behandelen van patiënten met de ziekte van Parkinson met cognitieve stoornissen. Echter beschikt de ergotherapeut over veel inhoudelijke kennis over het PRPP-systeem. Om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen is ervoor gekozen om alleen de toelichting vanuit kennis en suggesties over video-instructie mee te nemen in het onderzoek.

Methode

Wegens de lage respons en daarmee een verkorte duur van de dataverzamelingsperiode hebben de aspirant-onderzoekers geen mogelijkheid gehad voor het uitvoeren van observaties. Wanneer observaties uitgevoerd zouden worden, had er een extra vorm van triangulatie van de data plaats kunnen vinden. Hierbij kon getoetst worden of de ervaringen overeen zouden komen met de praktijk. Hierdoor had de betrouwbaarheid van data vergroot kunnen worden.

In bepaalde (sub)thema's is een verzadiging opgetreden zoals 'maatwerk' en 'cognitieve strategie training'. Bij het subthema 'moment van instructie' is de verzadiging echter zeer laag, ergotherapeuten en experts verschillen van elkaar. Een vervolgesprek met ergotherapeuten zou bevorderend zijn geweest, zodat er aan ergotherapeuten kon worden doorgevraagd op stellingen en informatie die vanuit de interviews met experts naar voren zijn gekomen. Dit zou nieuwe specifieke inzichten kunnen opleveren.

Gegevensverzameling

Wegens de COVID-19 maatregelen hebben zowel de focusgroepen als interviews met experts plaatsgevonden via Microsoft Teams. Hierdoor waren er regelmatig achtergrondgeluiden en was de geluidskwaliteit niet altijd optimaal, dit belemmerde de respondenten gedurende de focusgroep. Echter waren de belemmeringen niet zodanig dat de data niet bruikbaar was of er minder data kon worden verzameld door de ruis en geluidskwaliteit.

5. Conclusie

Er is kwalitatief onderzoek gedaan om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag: *Hoe kunnen ergotherapeuten passende instructies geven aan patiënten met de ziekte van Parkinson met onderliggende cognitieve problemen vanuit cognitieve strategietraining met behulp van een video-instructie?*

De onderzoeksresultaten laten zien dat bij het aanleren van een cognitieve strategie het van belang is dat de instructie aangepast wordt op de patiënt. Een korte, bondige en eenduidige instructie in de woorden van de patiënt is hierbij bevorderend. Het moment van instructie is essentieel, aangezien de instructie tijdens de activiteit gegeven dient te worden om een strategie foutloos aan te leren. Er wordt gesuggereerd dat dit niet haalbaar is middels video. Indien de patiënt emergent inzicht heeft en/of de mantelzorger een ondersteunende rol kan bieden, kan de video naar verwachting functioneel worden ingezet ter herinnering van de activiteit, oftewel feedforward, of evaluatie om de patiënt inzicht te geven in het handelen.

6. Aanbevelingen

Vanuit de discussie en conclusie zijn enkele aanbevelingen naar voren gekomen die van invloed zijn op het maken van een video-instructie met cognitieve strategietraining. Deze aanbevelingen worden weergegeven in dit hoofdstuk en gericht aan de opdrachtgever en ergotherapeuten. Daarnaast worden er aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek.

6.1 Aanbeveling voor opdrachtgever

De onderzoeksresultaten bestaan uit ervaringen van ergotherapeuten, waardoor de aspirant-onderzoekers onvoldoende data hebben om een concepthandleiding te ontwikkelen. Een vervolgonderzoek naar de praktische uitvoering van cognitieve strategietraining op video zou van grote meerwaarde kunnen zijn ter verbetering van de ergotherapeutische behandeling bij patiënten met de ziekte van Parkinson. De kennis vanuit huidig onderzoek en ervaringen vanuit de praktijk kunnen worden samengevoegd tot een (concept) handleiding voor het maken van een instructievideo. Indien blijkt dat de instructievideo bruikbaar is en patiënten effectiever kunnen oefenen, zal hoogstwaarschijnlijk het behandelresultaat verbeteren.

Binnen dit onderzoek is er geen rekening gehouden met het verschil in instructies per cognitief niveau, omdat vanuit de literatuur weinig bekend is over de relatie tussen instrueren vanuit de PRPP en cognitieve niveaus. Vanuit de resultaten is naar voren gekomen dat het cognitieve niveau van groot belang is bij de wijze van instrueren. De aspirant-onderzoekers adviseren om bij vervolgonderzoek en het ontwikkelen van een handleiding onderscheid te maken tussen de verschillende cognitieve niveaus.

Verder zijn er vanuit het onderzoek diverse suggesties naar voren gekomen met betrekking tot de vormgeving en ontwikkeling van de video-instructie. Als eerst de functie van de video, waarbij de verwachting is dat een cognitieve strategietraining op video niet haalbaar is. Echter worden er mogelijkheden benoemd om de video functioneel in te zetten als feedforward of ter evaluatie. De aspirant-onderzoekers adviseren hierover om te onderzoeken of dezelfde conclusie kan worden getrokken in de praktijk.

Als tweede kan de mantelzorger worden betrokken in de behandeling. Dit is echter afhankelijk van de relatie tussen patiënt en mantelzorger, belasting van de mantelzorger en het cognitieve niveau van de patiënt. De mantelzorger kan mogelijk worden ingezet als ondersteunende factor bij het terugkijken van de video en het bijsturen van de patiënt tijdens het handelen. Echter kan dit ruis

veroorzaken waardoor de instructie anders wordt overgedragen, wat van invloed is op het aanleren van de cognitieve strategie. Bij het vervolgonderzoek in de praktijk wordt aanbevolen om de rol van de mantelzorger hierin mee te nemen.

Als derde bevelen de aspirant-onderzoekers aan om tijdens het filmen de patiënt in beeld te laten komen of vanuit het oogpunt van de patiënt te filmen. Echter hangt dit af van de cognitie van de patiënt. Er wordt aanbevolen verder onderzoek te doen naar de effectiviteit van het standpunt van de camera. Hiermee kan worden onderzocht vanuit welk standpunt de instructievideo het meest effectief is.

Tot slot zijn er vanuit de resultaten twee mogelijkheden naar voren gekomen in welke vorm de video meegegeven kan worden; zonder bewerking of een gemonteerde video. In combinatie met bovenstaande punten bevelen de aspirant-onderzoekers aan dat er vervolgonderzoek wordt gedaan in de praktijk. Daarbij kan worden gekeken naar de toepasbaarheid van de video en op welke manier deze kan worden vormgegeven.

6.2 Aanbeveling voor uitvoering van vervolgonderzoek

Gedurende het onderzoek hebben de aspirant-onderzoekers gemerkt dat het werven van respondenten met complexe inclusiecriteria veel tijd vergt en weinig respons oplevert. Voor vervolgonderzoek adviseren de aspirant-onderzoekers gebruikt te maken van de ParkinsonNet-zorgzoeker, de reeds benaderde ergotherapeuten van huidig onderzoek en het netwerk van de opdrachtgever. Bij gebruik van de zorgzoeker wordt geadviseerd om ook ergotherapeuten buiten de regio Nijmegen te benaderen, zodat er een groter bereik is.

De aspirant-onderzoekers adviseren ergotherapeuten te benaderen die patiënten met de ziekte van Parkinson behandelen, met voorkeur aangesloten bij ParkinsonNet. Toch adviseren de aspirant-onderzoekers om dit niet mee te nemen in de inclusiecriteria, aangezien er een beperkt aantal plekken per regio beschikbaar zijn bij ParkinsonNet. Hierdoor zijn niet alle ergotherapeuten, die mogelijk relevant zijn voor het onderzoek, aangesloten bij ParkinsonNet. Echter ergotherapeuten die aangesloten zijn bij ParkinsonNet hebben een grotere database met patiënten met de ziekte van Parkinson en cognitieve problemen.

Als tweede is het van belang dat de ergotherapeuten, op het moment van deelname, minimaal één patiënt met de ziekte van Parkinson behandelen waarbij een korte en concrete activiteit geoefend wordt. Allen (2020) geeft aan dat wanneer een patiënt cognitief niveau vier of hoger heeft, de patiënt inzicht heeft in het handelen. Om deze reden adviseren de aspirant-onderzoekers dat deelnemende patiënten een cognitief niveau vier of hoger hebben.

Als derde adviseren de aspirant-onderzoekers dat de ergotherapeuten CRT of PRPP-interventie geschoold dienen te zijn. Dit aangezien bij het aanleren van een cognitieve strategie het van belang is dat de instructies op systematische wijze gegeven worden.

6.3 Aanbeveling voor ergotherapeuten

Voor een vervolgonderzoek is het van belang dat patiënten met de ziekte van Parkinson, die worden behandeld door ergotherapeuten, eveneens deelnemen aan het onderzoek. Dit is van belang zodat onderzocht kan worden of de instructie van de ergotherapeut goed overgebracht wordt op de patiënt.

Vanuit de resultaten komt naar voren dat instructies kort, bondig en eenduidig gegeven kunnen worden, waarbij de eigen woorden van de patiënt worden gebruikt. Deze manier van instrueren kan

worden meegenomen in de behandeling van patiënten met de ziekte van Parkinson met cognitieve stoornissen.

Daarnaast wordt aanbevolen om de PRPP-interventie scholing te volgen. De kennis en ervaring kan worden ingezet om bewuste keuzes te maken en instructies optimaal aan te laten sluiten bij de patiënt.

7. Literatuurlijst

Abramsky, H., Kaur, P., Robitaille, M., Taggio, L., Kosemetzky, P. K., Foster, H., Gibson, BMR (PT),

MSC, PhD, B. E., Bergeron, M., & Jachyra, P. (2018). *Patients' Perspectives on and Experiences of Home Exercise Programmes Delivered with a Mobile Application. Physiotherapy Canada, 70*(2), 171–178. <https://doi.org/10.3138/ptc.2016-87>

Allen, C. K. (2021, 3 januari). *CD Model*. Geraadpleegd op 18 februari 2021, van

<https://allencognitive.com/acls-5-lacis-5/cd-model/>

Atterbury, E. M., & Welman, K. E. (2017). Balance training in individuals with Parkinson's disease:

Therapist-supervised vs. home-based exercise programme. *Gait & Posture, 55*, 138–144.

<https://doi.org/10.1016/j.gaitpost.2017.04.006>

Bilderbeek, J., & Kloppe, R. (2009, 7 november). *PRPP op een stroke unit in het verpleeghuis*.

Geraadpleegd op 17 februari 2021, van

[https://www.prpp.nl/documenten/PRPP_op_een_stroke_unit_in_het_verpleeghuis_\(2009\).pdf](https://www.prpp.nl/documenten/PRPP_op_een_stroke_unit_in_het_verpleeghuis_(2009).pdf)

Van der Burgt, M., & Verhulst F. (2003). Doen en blijven doen. Houten,

Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.

Buytenhuijs, E. L., Berger, H. J. C., Van Spaendonck, K. P. M., Horstink, M. W. I. M., Borm, G. F., &

Cools, A. R. (1994). Memory and learning strategies in patients with Parkinson's disease.

Neuropsychologia, 32(3), 335–342. [https://doi.org/10.1016/0028-3932\(94\)90135-x](https://doi.org/10.1016/0028-3932(94)90135-x)

Chapparo, C., Ergologie, & Ranka, J. (2012). *PRPP (sub)discriptoren cirkel* [Afbeelding]. PRPP-

assessment. Geraadpleegd op 19 maart 2021, van <https://www.prpp.nl/het-prpp-systeem/assessment/>

Consortium Cognitieve Revalidatie. (2007, december). *Richtlijn Cognitieve Revalidatie Niet-aangeboren Hersenletsel*. Geraadpleegd op 24 maart 2021, van

<https://www.vilans.nl/docs/producten/richtlijnen/cognitieve-revalidatie.pdf>

Crosson, B., Barco, P.P., Veloza, C.A. (1989) Awareness and Compensation in Post Acute Head Injury rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 4; 46-54.

De Baat, C., Van Stiphout, M.A.E., Lobbezoo, F., Van Dijk, K.D. & Berendse, H.W., 5 oktober 2018,

<https://doi.org/10.5177/ntvt.2018.10.18176>

<https://www.ntvt.nl/tijdschrift/editie/artikel/t/ziekte-van-parkinson-pathogenese-etilogie-symptomen-diagnostiek-en-beloop>

Dees-Wessels, F. (2001, 4 augustus). *Een introductie op het PRPP-systeem*. Geraadpleegd op 18

februari 2021, van [https://www.prpp.nl/documenten/Een_introductie_op_het_PRPP-systeem_\(2001\).pdf](https://www.prpp.nl/documenten/Een_introductie_op_het_PRPP-systeem_(2001).pdf)

De Vries, N. M., Smilowska, K., Hummelink, J., Abramiuc, B., Van Gilst, M. M., Bloem, B. R., de With, P. H. N., & Overeem, S. (2019). Exploring the Parkinson patients' perspective on home-based video recording for movement analysis: a qualitative study. *BMC Neurology*, 19(1), 2–20.

<https://doi.org/10.1186/s12883-019-1301-y>

Dorsey, E. R., Sherer, T., Okun, M. S., & Bloem, B. R. (2018). The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic. *Journal of Parkinson's Disease*, 8(s1), S3–S8. <https://doi.org/10.3233/jpd-181474>

Draijer, L.W., Eizenga, W.H., Sluiter, A. (Juli 2011). *NHG-Standaard Ziekte van Parkinson*.

Geraadpleegd op 9 juni 2021, van

https://richtlijnen.nhg.org/files/pdf/90_Ziekte%20van%20Parkinson_juli-2011.pdf

Ergologie. (z.d.). *Ergologie*. Geraadpleegd op 26 maart 2021, van https://www.ergologie.nl/PRPP-A-cursus_2021-info.htm

- Freepik. (2021). *Brein in menselijk hoofd* [Afbeelding]. Geraadpleegd op 31 maart 2021, van https://nl.freepik.com/iconen-gratis/brein-in-menselijk-hoofd_738531.htm
- Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee. (2002). Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: Results from an international survey. *Movement Disorders*, 17, 60–67. <https://doi.org/10.1002/mds.10010>
- Hariz, G. M., & Forsgren, L. (2011). Activities of daily living and quality of life in persons with newly diagnosed Parkinson's disease according to subtype of disease, and in comparison to healthy controls. *Acta Neurologica Scandinavica*, 123, 20–27. <https://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0404.2010.01344.x>
- Hersenletsel. (z.d.). *Tips van mantelzorgers aan elkaar*. Geraadpleegd op 10 juni 2021, van <https://www.hersenletsel-uitleg.nl/ermee-omgaan/tips-en-adviezen/tips-van-mantelzorgers-aan-elkaar>
- Hersenstichting. (2021, 8 april). *Wat is de ziekte van Parkinson?* Geraadpleegd op 21 april 2021, van <https://www.hersenstichting.nl/hersenaandoeningen/parkinson/>
- Julsing, M., & Fischer, T. (2019). *Onderzoek doen!*. Noordhoff.
- Kinébanian, A., Satink, T. & Van Nes, F. (2006). Architectuur van kwalitatief wetenschappelijk onderzoek. In R. Ostelo, A. Verhagen & H. De Vet (red) *Onderwijs in wetenschap* (p. 50-58) Houten: BohnStafleuVan Loghum.
- Krebs, H., Hogan, N., Hening, W., Adamovich, S., & Poizner, H. (2001). Procedural motor learning in Parkinson's disease. *Experimental Brain Research*, 141(4), 425–437. <https://doi.org/10.1007/s002210100871>
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2015). *Focus groups* (5e druk). Thousand Oaks: SAGE publications.

- Lawson, R. A., Yarnall, A. J., Duncan, G. W., Breen, D. P., Khoo, T. K., Williams-Gray, C. H., Barker, R. A., & Burn, D. J. (2017). Stability of mild cognitive impairment in newly diagnosed Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 88(8), 648–652.
<https://doi.org/10.1136/jnnp-2016-315099>
- Le Granse, M. (2017). Cliënt. In C. Kuiper (Red.), *Grondslagen van de ergotherapie* (5de ed., pp. 149–162). Bohn Stafleu van Loghum. https://doi.org/10.1007/978-90-368-1704-2_7
- Malia, K., Law, P., Sidebottom, L., Bewick, K., Danziger, S., Schold-Davis, E., Martin-Scull, R., Murphy, K., & Vaidya, A. (2004). Recommendations for best practice in cognitive rehabilitation therapy: acquired brain injury – SCR. *The Society for Cognitive Rehabilitation*, 1–58.
Geraadpleegd op 18 maart 2021, van <https://hersenwerk.nl/wp-content/uploads/2020/10/Richtlijn-Cognitieve-Revalidatie-SCR-2004.pdf>
- Mercer, V. C., & A Reo, J. (2004). Effects of live, videotaped, or written instruction on learning an upper-extremity exercise program. *University of North Carolina at Chapel Hill*, 1–10.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15225081/>
- Morris, M. E. (2000). Movement Disorders in People With Parkinson Disease: A Model for Physical Therapy. *Physical Therapy*, 80(6), 578–597. <https://doi.org/10.1093/ptj/80.6.578>
- Movisie. (2015, december). *De voordelen van de participatiesamenleving*.
<https://www.movisie.nl/artikel/voordelen-participatiesamenleving>
- Nieuwboer A., De Weerd W., Dom R., Truyen M., Janssens L., & Kamsma Y. (2001) *The effect of a home physiotherapy program for persons with Parkinson's disease*. PubMed.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11766956/>
- Obeso, J. A., Rodríguez-Oroz, M. C., Benitez-Temino, B., Blesa, F. J., Guridi, J., Marin, C., & Rodriguez, M. (2008). Functional organization of the basal ganglia: Therapeutic implications for

Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 23(S3), S548–S559.

<https://doi.org/10.1002/mds.22062>

Ouegnin, A., & Valdes, K. (2020). Client preferences and perceptions regarding a written home exercise program or video self-modeling: A cross-sectional study. *Journal of Hand Therapy*, 33(1), 67–72. <https://doi.org/10.1016/j.jht.2018.09.006>

Parkinson Vereniging. (2018, 18 juli). *Cognitieve problemen en dementie*. Geraadpleegd op 18 februari, van <https://www.parkinson-vereniging.nl/archief/bericht/2015/05/07/Cognitieve-problemen-en-dementie>

ParkinsonNet. (z.d.). *Medicatie*. Geraadpleegd op 24 februari 2021, Geraadpleegd op 17 februari 2021, van <https://www.parkinsonnet.nl/parkinson/behandelingen/medicatie/>

ParkinsonNet. (2019, november 16). *Medicatie*.
<https://www.parkinsonnet.nl/parkinson/behandelingen/medicatie/>

PGNEGG. (z.d.). *Isolated camera silhouette* [Afbeelding]. Geraadpleegd op 31 maart 2021 <https://www.pngegg.com/en/png-bmpfe>

PRPP. (2020, augustus). *Het PRPP-model* [Instrument om problemen in de informatieverwerking te benoemen, verklaren en te behandelen].

Rijksoverheid. (18 juni 2018). Programma langer thuis. Geraadpleegd op 9 april 2020, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/documenten/rapporten/2018/06/15/programma-langer-thuis>

Roos, C. A., Postmes, T., & Koudenburg, N. (2020). The microdynamics of social regulation: Comparing the navigation of disagreements in text-based online and face-to-face discussions. *Group Processes & Intergroup Relations*, 23(6), 902–917.
<https://doi.org/10.1177/1368430220935989>

- Sheffield, C., Smith, C., & Becker, M. (2013). Evaluation of an Agency-Based Occupational Therapy Intervention to Facilitate Aging in Place. *The Gerontologist*(53), 907-918.
- Siebert, R. J., Taylor, K. D., Weatherall, M., & Abernethy, D. A. (2006). Is implicit sequence learning impaired in Parkinson's disease? A meta-analysis. *Neuropsychology*, 20(4), 490–495.
<https://doi.org/10.1037/0894-4105.20.4.490>
- Sturkenboom, I., Nott, M., Bloem, B., Chapparo, C., & Steultjens, E. (2020). Applied cognitive strategy behaviours in people with Parkinson's disease during daily activities: A cross-sectional study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 52(1), 1–9. <https://doi.org/10.2340/16501977-2635>
- Sturkenboom, I., OTiP study group, Graff, M., Hendriks, J., Veenhuizen, Y., Munneke, M., Bloem, B., & Nijhuis-Van der Sanden, M. (2014, juni). Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. PubMed.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24726066/>
- Suchowersky, O., Reich, S., Perlmutter, J., Zesiewicz, T., Gronseth, G., & Weiner, W. J. (2006). Practice Parameter: Diagnosis and prognosis of new onset Parkinson disease (an evidence-based review). *Neurology*, 66(7), 968–975.
<https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000215437.80053.d0>
- Tofani, M., Ranieri, A., Fabbrini, G., Berardi, A., Pelosin, E., Valente, D., Fabbrini, A., Costanzo, M., & Galeoto, G. (2020). Efficacy of Occupational Therapy Interventions on Quality of Life in Patients with Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Movement Disorders Clinical Practice*, 7(8), 891–901. <https://doi.org/10.1002/mdc3.13089>
- Universitair Medisch Centrum Groningen. (z.d.). *Medicijngebruik bij de ziekte van Parkinson*. UMCG.
Geraadpleegd op 24 februari 2021, van
https://www.umcg.nl/SiteCollectionDocuments/Zorg/ZOB/B/brochure_medicijngebruik.pdf

- Van Balkom, T. D., Berendse, H. W., Van der Werf, Y. D., Twisk, J. W. R., Zijlstra, I., Hagen, R. H., Berk, T., Vriend, C., & Van den Heuvel, O. A. (2019). COGTIPS: a double-blind randomized active controlled trial protocol to study the effect of home-based, online cognitive training on cognition and brain networks in Parkinson's disease. *BMC Neurology*, 19(1), 1.
<https://doi.org/10.1186/s12883-019-1403-6>
- Van Dijk, K., Jakobs, M., Laban-Sinke, I., & Nas, A. (2017). *Ergovaardig-Uitvoeren van interventies* (3de ed.). Boom.
- Van der Donk, C., & Van Lanen, B. (2015). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn* (2de ed.). Coutinho.
- Van Heugten, C., Bertens, D., & Spikman, J. (2017, juli). *Richtlijn Neuropsychologische revalidatie*. Geraadpleegd op 31 mei 2021, van <https://www.kennisnetwerkcva.nl/wp-content/uploads/2018/08/Richtlijn-Neuropsychologische-Revalidatie-2017.pdf>
- Van Schouwen, E. T. (2011). *Cognitieve revalidatie Therapie ergotherapeutische behandeling*. Hersenwerk, Enkhuizen.
- Van Schouwen. (2014). *Clinical reasoning in cognitive rehabilitation therapy*. [Afbeelding]. Geraadpleegd op 1 juni 2021, van <https://herenwerk.nl/wp-content/uploads/2020/10/clinical-reasoning-crt-neurorehabilitation.pdf>
- Verhoeven, N. (2018). *Wat is onderzoek?* (6de ed.). Boom Lemma uitgevers.

8. Bijlage

8.1. Casus focusgroep

Casus dhr. Pieters

Dhr. Pieters is 72 jaar en is sinds vijf jaar gediagnostiseerd met de ziekte van Parkinson. Hij **woont samen** met zijn echtgenote in een gelijkvloerse woning in Nijmegen. Zijn echtgenote en zoon zijn nauw betrokken. Zijn echtgenote is laag belastbaar en komt cognitief goed over.

De huisarts heeft de ergotherapeut ingeschakeld. Tijdens de inventarisatiefase kwam naar voren dat dhr. cognitieve problemen ervaart. Dhr. heeft met name moeite met het **uitvoeren van dubbeltaken** en zijn **tempo en informatieverwerking is vertraagd**. Daarnaast heeft hij moeite om zijn **aandacht** te verdelen, kijkt hij over spullen heen en **herkent obstakels niet goed**. Hij kiest niet altijd een handige strategie om dit op te lossen, echter handelt hij wel **doelgericht** en heeft hij een redelijk **ziekte-inzicht**. Dhr. functioneert op **cognitief gedragsniveau vier**.

Een betekenisvolle activiteit die dhr. zou willen verbeteren is het broodsmeren. Dit gaat momenteel erg moeizaam vanwege **bradykinesie** in zijn rechterarm en een **milde tremor** wanneer hij het mes vasthoudt. Dhr. is rechts dominant. Daarnaast vindt dhr. het moeilijk om een stuk buiten te lopen of fietsen. Hierbij spelen **vermoeidheid en milde balansproblemen** een rol. Dhr. is **gemotiveerd** en heeft veel **doorzettingsvermogen**. Hij vraagt niet graag om hulp. De wens van dhr. is om een dagelijkse activiteit op te pakken, zoals het brood smeren en om zich tussen grotere afstanden te kunnen verplaatsen.