

Ergotherapie bij COPD

Module inventariseren en analyseren

Colofon ©2024

©2024 Ergotherapie Nederland

Orteliuslaan 750

3528 BB Utrecht

T 030-262 83 56

E en@ergotherapie.nl

W www.ergotherapie.nl

Landelijke overleggroep 'Ergotherapie en COPD'

Onder redactie van

Linda Vink – van Klooster, beleidsmedewerker Ergotherapie Nederland

Dr. Lucelle van de Ven-Stevens, manager inhoudelijk beleid en kwaliteit Ergotherapie Nederland

Alle rechten voorbehouden. Na verkregen schriftelijke toestemming mogen teksten uit deze uitgave worden overgenomen, verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, onder strikte voorwaarde van bronvermelding. Toestemming voor gebruik van teksten kunt u uitsluitend schriftelijk of per e-mail vragen bij Ergotherapie Nederland.

Totstandkoming van de module

De 'Module Inventariseren en analyseren' is tot stand gekomen door de inzet van actieve leden van Ergotherapie Nederland, uit de Landelijke overleggroep Ergotherapie en COPD. Er is gekozen om de huidige standaard 'Ergotherapie bij COPD' te herzien. In verband de hoeveelheid werk en tijd wat het kost om een standaard volledig te herzien heeft de Landelijke overleggroep Ergotherapie en COPD er gezamenlijk voor gekozen om het per hoofdstuk te herzien in een module.

De module kunt u naast de huidige standaard leggen.

De leden van de Landelijke overleggroep Ergotherapie en COPD zijn allen werkzaam in de eerste en/of tweede lijn en hebben ruimte ervaring en expertise op gebied van problemen aan het ademhalingsstelsel.

De werkgroepleden van de 'module inventariseren en analyseren' :

- Annelieke Jochems
- Danielle Boelhouver-Bouman
- Elvira Blanken
- Eveliene van Biemen
- Laura Bruil
- Maaïke van Steenderen
- Mayke Sackman-Gerritsen
- Nienke Nakken

Aanleiding en ontwikkeling

Voor u ligt de handreiking Ergotherapie bij COPD, hoofdstuk 3, inventariseren en analyseren. Dit hoofdstuk is herzien en herschreven door de landelijke overleggroep Ergotherapie en COPD, nadat in 2016 de Standaard Ergotherapie bij COPD werd uitgebracht.

Er is namelijk tot op heden nog steeds onvoldoende evidence based bewijs om een richtlijn te schrijven.

De werkgroep is in 2012 geïnitieerd vanuit de cursus Ergotherapie en COPD, gegeven door Appels & van 't Hul. Deelnemers hebben ervaring met de cliëntendoelgroep en sommige deelnemers hebben de cursus gevolgd. Ergotherapie bij COPD is erop gericht om klachten te verminderen en de zelfstandigheid bij cliënten te vergroten en/of behouden. Ondanks dat het aantal mensen met COPD in Nederland jaarlijks groeit is er weinig bekend over de ergotherapeutische interventies van deze doelgroep. Het hoofddoel van de overleggroep is om de ergotherapiebehandeling bij cliënten met COPD en hun naasten op de kaart te zetten.

Om tot de handreiking te komen is er gebruik gemaakt van nieuwe wetenschappelijke inzichten, professionele inzichten (best practice) en inzichten van cliënten. En er is besloten om niet de gehele standaard in een keer te herzien en uit te geven, maar te beginnen met het hoofdstuk inventariseren en analyseren.

In de handreiking wordt er gesproken over de cliënt/cliënten en over het cliëntstelsel. In de handreiking is het cliëntstelsel niet herhaaldelijk genoemd in verband met de leesbaarheid. Onder het cliëntstelsel worden naastbetrokkenen zoals mantelzorgers, familie en begeleiders/verzorgers verstaan.

Doel en doelgroep

De handreiking is ontwikkeld voor alle ergotherapeuten die werkzaam zijn als ergotherapeut bij cliënten met COPD en hun cliëntstelsel. Voor nu is het hoofdstuk inventariseren en analyseren bijgewerkt. Deze fase kan doorlopen worden aan de hand van de handreiking, waarin praktische handvatten over de inrichting hiervan worden gegeven. Toepassing is mogelijk bij cliënten met COPD en aanverwante diagnoses, zoals astma en interstitiële longziekten (ILD) zoals longfibrose en astma, waarbij er problemen worden ervaren in hun participatie en/of bij het uitvoeren van hun dagelijkse handelingen. De handreiking is te gebruiken bij alle fases van de COPD en bij behandelingen in zowel de eerste als de tweede en de derde lijn, in zowel een monodisciplinaire setting en multidisciplinaire setting.

Wij wensen u veel behandelplezier en succes met toepassen met het eerste deel van deze handreiking. Wanneer er vragen zijn, kunt u contact opnemen met Ergotherapie Nederland t.a.v. Landelijke overleggroep COPD.

Uitgangsvragen

1. Hoe wordt inzicht verkregen in de mogelijkheden en beperkingen in de activiteiten en participatie van de cliënt met COPD?
2. Met behulp van welke instrumenten kunnen de coping (van de mantelzorger) en de leerstijl van de cliënt met COPD geïnventariseerd worden?
3. Met behulp van welke instrumenten kunnen belasting en belastbaarheid van de cliënt met COPD geïnventariseerd worden?
4. Met behulp van welke instrumenten kan de sociaal culturele achtergrond van de cliënt met COPD geïnventariseerd worden?
5. Hoe wordt inzicht verkregen in de motivatie tot gedragsverandering van de cliënt met COPD?
6. Hoe wordt inzicht verkregen in de mentale gezondheid (symptomen van angst, somberheid en/of depressie) van de cliënt met COPD?
7. Hoe wordt inzicht verkregen in de invloed van COPD op de naastbetrokkenen van de cliënt met COPD?

Hoofdstuk 3: Diagnostiek

3.1: Inzicht verkrijgen in mogelijkheden en beperkingen in de activiteiten en participatie

Uitgangsvraag

Hoe wordt inzicht verkregen in de mogelijkheden en beperkingen in de activiteiten en participatie van de cliënt met COPD?

Methode

Consensus-based

Aanbevelingen

- Start met het afnemen van de Ziektelastmeter. Dit kan gebruikt worden als uitgangspunt voor de COPM.
- Neem de COPM af om een beeld te krijgen van het betekenisvol handelen en participatie van de cliënt.
- Als de COPM onvoldoende inzicht geeft in het dagelijks handelen, en de kwaliteit van leven wel verminderd is, maak dan gebruik van de OPHI 2.
- Maak in de laatste levensfase gebruik van de OPHI 2 om het levensverhaal op te tekenen. Gebruik het voor het maken van doelen.
- Een standaard observatie van een activiteit in combinatie met afname van de mMRC volstaat om een beeld te krijgen hoe activiteiten worden uitgevoerd.
- Neem de CCQ af, om een objectief beeld te krijgen van de gezondheidstoestand van de cliënt op dat moment of over de afgelopen periode.
- Bij twijfels over cognitie kan de PRPP afgenomen worden.
- De CAT en SES gebruiken indien de cliënt nog aan het arbeidsproces deelneemt.
- Gebruik het BLISS model om het gesprek over seksualiteit en intimiteit te voeren. Indien de zorgverlener barrières voelt omtrent het bespreekbaar maken van deze onderwerpen, verwijst dan naar een meer toegeruste collega.

Overwegingen

Cliënten met de ziekte COPD ervaren beperkingen in hun participatie en activiteiten. Als ergotherapeut is het van belang dit goed in kaart te brengen.

Participatie in betekenisvolle activiteiten

COPM

Overweging, de COPM is een bruikbaar ergotherapeutisch instrument, die inzicht kan geven in de participatie en dagelijkse activiteiten van een cliënt. Cliënten met COPD lenen zich niet altijd voor het afnemen van de COPM, het scoren vinden zij regelmatig lastig. (laaggeletterdheid/laag opleidingsniveau/ moeite met prioritering/beperkt ziekte inzicht).

COPM i.c.m. ziekte lastmeter COPD

Cliënten met COPD ondervinden met regelmaat beperkingen, klachten en zorgen door en over hun aandoening: ze ervaren ziektelast. De Ziektelastmeter is ontwikkeld om de zorgverlener en de cliënt inzicht te geven in de belangrijkste factoren die de ziektelast van de cliënt bepalen aan de hand van

een vragenlijst. Het gaat in op de fysieke, emotionele, psychologische en/of sociale aspecten die een rol spelen bij de ervaren ziektelast.

Dit instrument belicht zowel de dagelijkse activiteiten als ook emoties, zingeving en participatie. Het is een eenvoudig instrument die gemakkelijk in te vullen is door een client.

Geadviseerd wordt om de lastmeter te gebruiken als start alvorens de COPM af te nemen, dit is een korte vragenlijst die al richting geeft op het gebied van COPD. En dit kun je gebruiken om verder door te vragen om de COPM in te kunnen vullen.

OPHI-II

De OPHI-II is een driedelig ergotherapeutisch evaluatie-instrument om zowel de kwalitatieve als kwantitatieve gegevens over het handelen van de cliënt in kaart te brengen. Er wordt aan de hand van verschillende thema's de levensgeschiedenis opgeschreven. Het instrument is geschikt voor cliënten vanaf 12 jaar oud, verbaal vaardig. Het instrument is niet geschikt voor cliënten met emotionele of psychische overbelasting. (Engelen, van 2020).

Geadviseerd wordt om de OPHI te gebruiken ter verdieping van het gesprek en een aanvulling is op de COPM die al eerder is afgenomen. Het instrument is goed toepasbaar voor cliënten in de palliatieve fase. Of bij cliënten die weinig daginvulling hebben en waarvan de kwaliteit van leven verminderd is.

Standaard observatie i.c.m. mMRC

Geadviseerd wordt om observaties te doen van dagelijkse handelingen. Hierdoor kom je te weten hoe de cliënt op de verschillende domeinen functioneert, welke mogelijkheden en beperkingen iemand ervaart in activiteiten. Bij een standaard observatie kan gelet worden op de houding van de cliënt, tempo van de uitvoer van de taak, hoe is de ademhaling (gebruik ademhalingsstechniek), mate van benauwdheid en belasting die de taak geeft. Een optie is om de activiteit met gebruik van een saturatiemeter uit te laten voeren. Kanttekening is dat je wel duidelijk moet hebben met welk doel je de saturatiemeter gebruikt.

Naast de observatie adviseert wordt geadviseerd om de mMRC te gebruiken tijdens observatie van dagelijkse handelingen. Dit is een middel om de ervaren benauwdheid te objectiveren. Het betreft een praktische (korte) en gevalideerde vragenlijst om de mate van kortademigheid te scoren zoals de cliënt deze ervaart. De lijst bestaat uit 5 items waarin de cliënt zijn eigen niveau van beperking kan aangeven.

CCQ

De CCQ is een korte gezondheidsvragenlijst voor cliënten met COPD. Het doel van de vragenlijst is het meten van de gezondheidstoestand van cliënten met luchtwegklachten als gevolg van COPD. (Molen, van der, 2013)

Geadviseerd wordt om de CCQ af te nemen als middel om een objectief beeld te krijgen van hoe het gaat met de cliënt (afgelopen 24 uur week/maand).

PRPP en ACLS

Bij twijfel over de cognitie wordt geadviseerd om de PRPP (Perceive, Recall, Plan, Perform) af te nemen.

Daarnaast is het een overweging om tevens de ACLS (Allen Cognitive Level Screen) af te nemen zodat duidelijk is op welk niveau instructie gegeven kan worden. Voor beide instrumenten is een scholing vereist.

Werk

Voor cliënten met COPD die nog werken zijn er twee vragenlijsten beschikbaar.

CAT

De COPD Assessment Test (CAT) is een vragenlijst voor cliënten met COPD. Het is ontworpen om de impact van COPD op iemands leven te meten, en hoe dit in de loop van de tijd verandert. De CAT is eenvoudig toe te dienen en is bedoeld om klinici en hun cliënten te helpen COPD beter te beheersen.

SES

De SES is een maat voor self-efficacy van werknemers met een chronische ziekte (Varekamp, Verbeek, de Boer & van Dijk, 2011). De vragenlijst bevat vragen over vertrouwen in eigen kunnen rond ziekte en werk. Eén van de onderdelen betreft belasting en belastbaarheid (Cup & Satink, 2017). De vragenlijst is te vinden als bijlage in de ergotherapierichtlijn: 'Q-koorts vermoeidheidssyndroom' (Cup & Satink, 2017).

Seksualiteit en intimiteit

Over het algemeen wordt bij chronische aandoeningen weinig tot geen aandacht besteed aan seksualiteit en intimiteit.

BLISSS is een communicatiemodel om seksualiteit en intimiteit bespreekbaar te maken en de behoefte aan ondersteuning en begeleiding te inventariseren (zie kader 1). Ondanks dat het onderzoek voor het communicatiemodel is uitgevoerd bij cliënten in een vergevorderd stadium van kanker, is de verwachting dat dit model ook helpend kan zijn bij andere (chronische) aandoeningen in een vergevorderd stadium, zoals COPD. (de Vocht, 2011a).

Kader 1: BLISSS communicatie model [de Vocht, 2011a]

- B:** Bring up the topic in an appropriate way
- LI:** Listen actively to the Individual experience
- S:** Support the individual
- S:** Stimulate communication between partners

Het BLISSS model omvat een cliënt gecentreerde manier van communiceren over seksualiteit en intimiteit. Idealiter zou elke zorgprofessional capabel moeten zijn om deze cliënt gecentreerde

benadering eigen te maken. Een uitgebreide beschrijving van het BLISSS-model is te vinden in de richtlijn IKNL, palliatieve zorg bij COPD.

3.2: Inzicht verkrijgen in coping en leerstijl

Uitgangsvraag

Met behulp van welke instrumenten kunnen de coping (van de mantelzorger) en de leerstijl van de cliënt met COPD geïnventariseerd worden?

Methode

Consensus-based

Aanbevelingen

- Inventariseer en analyseer bij alle cliënten met COPD de coping stijl en leerstijl.
- Maak gebruik van de SeMaS om te achterhalen of het mogelijk is om bij deze cliënt in zelfmanagement te investeren. Maak hierbij gebruik van de aanwezige informatie van praktijkondersteuners, of overweeg de vragenlijst zelf af te nemen.
- Overweeg afname van de Pijn Coping en Cognitie Lijst (PCCL). Deze lijst inventariseert zowel cognitieve problemen als ook copingstijlen. De lijst is in eerste instantie bedoeld voor de doelgroep Chronische pijn. Echter bevat het meerdere stellingen die ook zeer toepasselijk zijn voor cliënten met COPD.
- Overweeg afname van de PAM-13 om meer inzicht te verkrijgen hoe en in welke mate iemand zelf van mening is dat hij in staat is om zijn gezondheid te verbeteren.
- Overweeg het spinnenweb uit het model Positieve gezondheid te gebruiken, zodat er inzicht wordt verkregen in de factoren die het zelfmanagement van de gezondheid kunnen beïnvloeden.
- Overweeg het gebruik van de richtinggevende vragen van etnografisch interviewen, OPHI II en coping strategieën mantelzorgers uit de methode EDOMAH.

Overwegingen

Binnen de ergotherapie is het van belang om rekening te houden met de coping en de leerstijl van de cliënt. Om de coping en de leerstijl in kaart te brengen zijn diverse manieren van zowel binnen als buiten de ergotherapie beschikbaar - en ook inzetbaar. De coping en leerstijlen van cliënten met de ziekte COPD en hun mantelzorgers is vaak verminderd. Dit heeft onder andere te maken met de beperkte gezondheidsvaardigheden, eventuele aanwezigheid van laaggeletterdheid, al dan niet taalbarrière en je eigen culturele normen en waarden. Alle elementen hebben een invloed op de ervaren ziekte last en daarmee ook op de participatie en activiteiten. Volgens Effing et. al (2016) zijn de uiteindelijke doelen van zelfmanagement:

- Het optimaliseren en behouden fysieke gezondheid
- Het verminderen van symptomen en functionele beperkingen in het dagelijks leven en verhogen van emotionele welzijn, het sociale welzijn en de kwaliteit van leven.
- Effectieve samenwerking met zorgprofessionals, familie, vrienden en de wijk

De doelen dragen bij aan cliënten met een chronische aandoening, waaronder COPD, zo goed mogelijk onder controle te houden (Zwerink, 2014).

Coping en leerstijlen

Self Management Screening (SeMaS)

De SeMaS (zie bijlage 1) is een screeningsinstrument voor zelfmanagement. Het brengt in kaart bij welke cliënten het mogelijk is om in zelfmanagement te investeren en welke interventies hiervoor geschikt zijn (Eikelenboom et al., 2015, 2016). De SeMaS kan zowel in de eerste, tweede als derde lijn worden toegepast. De SeMaS dient ingevuld te worden door de cliënt zelf, het duurt in totaal 10 minuten.

Pijn Coping en Cognitie Lijst (PCCL)

Het doel van de PCCL (zie bijlage 1) is het inventariseren en/of evalueren van gedachten die door het hoofd gaan anders dan alleen kortademigheid of vermoeidheid. Een cliënt met COPD kan andere manieren hebben ontwikkeld om met zijn situatie om te gaan dan een cliënt die geen COPD heeft. Het invullen van de volledige PCCL duurt ongeveer 10-15 minuten. Echter zullen niet alle 42 items gescoord hoeven worden en is het aan de therapeut om te bepalen welke items relevant zijn voor de therapie. Hierdoor is de geschatte afname minder dan 10 minuten. De PCCL kan zowel in de eerste, tweede en derde lijn worden toegepast.

Patient Activation Measure -13 (PAM-13)

De PAM-13 (zie bijlage 1) meet kennis, vaardigheden en vertrouwen in het kunnen managen van de eigen gezondheid. De PAM is bedoeld om meer zicht te krijgen hoe en in welke mate de cliënt zelf van mening is dat hij in staat is om zijn gezondheid te verbeteren.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 5 -10 minuten. Het bespreken van de vragenlijst ongeveer 20 min. Voor deze interventie is een licentie nodig.

Vanwege de relatief hoge kosten zal de PAM-13 voornamelijk in de tweede en derde lijn worden toegepast.

Het spinnenweb uit het model

van Positieve Gezondheid

Het spinnenweb (zie bijlage 1) heeft als doel om inzicht te krijgen in factoren die het zelfmanagement van de gezondheid beïnvloeden. De eenvoudige tools zijn in vrij verkrijgbaar via het Institute for positive Health (2020).

De items die het Spinnenweb in kaart brengt zijn

- Lichaamsfuncties
- Mentaal welbevinden
- Zingeving
- Kwaliteit van leven
- Meedoen
- Dagelijks leven

De tijdsduur om de vragenlijst in te vullen bedraagt ongeveer 5-15 minuten. De tijdsduur om de vragenlijst na te bespreken van de vragenlijst is afhankelijk van de hulpvraag, de scores op de as en de beschikbare tijd van de therapeut.

Het spinnenweb uit het model van Positieve Gezondheid kan zowel in de eerste, tweede en derde lijn worden toegepast.

Kaarten Richtinggevende vragen EDOMAH

In de praktijk worden de kaarten met richtinggevende vragen van EDOMAH (zie bijlage 1) veel gebruikt. Dit gaat om de kaarten etnografisch interviewen, copingstrategieën en OPHI-II. Deze bieden handvatten bij het inventariseren van coping en leerstijl middels een semigestructureerd interview. De tijdsduur hangt af van het gekozen instrument. De instrumenten kunnen in zowel de eerste, tweede en derde lijn gebruikt worden. De kaarten kunnen door leden bij EN worden opgevraagd.

3.3: Inventariseren belasting en belastbaarheid

Uitgangsvraag

Met behulp van welke instrumenten kunnen belasting en belastbaarheid van de cliënt met COPD geïnventariseerd worden?

Methode

Consensus-based

Aanbevelingen

- Overweeg per setting en cliënt met COPD kritisch te kijken welke vragenlijst de beste richting geeft voor de ergotherapeutische behandeling. Denk hierbij aan de hulpvraag van de cliënt met COPD, de verwijsvraag van de verwijzer en de fase in het proces.
- Observeer de saturatie, hartfrequentie, handelingstempo, lichaamshouding en de mate van inspanning. Bij de mate van inspanning kun je letten op veranderende manier van ademen, toename benauwdheid of andere klachten die er eerder niet waren en hersteltijd en handel daar adequaat op.

Overwegingen

Met betrekking tot het inventariseren en analyseren van de belasting en belastbaarheid van de cliënt met COPD is er voor elke behandelsetting een vragenlijst beschikbaar en ook inzetbaar. Dit onderwerp is één van de speerpunten binnen de ergotherapiebehandeling. Tijdens grondig onderzoek blijkt dat er zeer veel meetinstrumenten beschikbaar zijn. Binnen de overleggroep hebben wij vooral gekeken naar de lijsten die de visie van de ergotherapie ondersteund als belangrijke factoren die van invloed zijn op het betekenisvol dagelijks handelen. Vanuit de overleggroep is gekozen voor een top 3 welke in alle werkvelden inzetbaar zijn. Het is afhankelijk per organisatie en mening van de ergotherapeut welke vragenlijst de voorkeur heeft.

Belasting en belastbaarheid

Fatigue Assessment Scale (FAS)

De FAS (zie bijlage 2) is een algemene vermoeidheidsvragenlijst met 10 items om vermoeidheid te beoordelen. Het bevat vragen over de zowel de fysieke als de mentale vermoeidheid. Deze vragenlijst is in eerste instantie geïncorporeerd voor cliënten met sarcoïdosis en interstitiële longziekte (ILD).

De vragenlijst is snel en gemakkelijk in te vullen voor cliënten, het duurt ongeveer tussen de 5 en 10 minuten. Daarnaast is de FAS beschikbaar in meer dan 15 talen en is toepasbaar in zowel de eerste, tweede als derde lijn.

Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)

De MFIS (zie bijlage 2) is de verkorte versie van de FIS (Fatigue Impact Scale). De MFIS onderzoekt net als de FIS de invloed van vermoeidheid op fysiek, cognitief en psychosociaal functioneren in een periode van 4 weken, voorafgaand aan de afname van de lijst. Het is een zelfscorelijst, die de invloed van vermoeidheid op het dagelijks handelen beschrijft aan de hand van 21 items (Evenhuis en Eysen, 2012), (Cup & Satink, 2017) en (Steultjes et. al, 2017). De afnameduur is ongeveer 5 tot 10 minuten en is toepasbaar in zowel de eerste, tweede als derde lijn.

Occupational Balance Questionnaire (OBQ)

De OBQ (zie bijlage 2) is een vragenlijst, met als doel om verschillende dimensies (waaronder de tevredenheid) van balans in dagelijkse activiteiten te meten. Net als vermoeidheid, heeft balans meerdere dimensies. Balans hangt samen met het aantal activiteiten, de zwaarte van activiteiten, het belang van activiteiten en of de cliënt een goede mix van activiteiten ervaart. De vragen uit de OBQ maken het mogelijk om de verschillende vormen van balans te exploreren en bestaat uit 13 items, de verwachte afdurenduur is 5-10 minuten. De vragenlijst kan gebruikt worden in zowel de eerste, tweede als derde lijn.

3.4: Inzicht verkrijgen in de sociaal culturele achtergrond

Uitgangsvraag

Met behulp van welke instrumenten kan de sociaal culturele achtergrond van de cliënt met COPD geïnventariseerd worden?

Methode

Consensus-based

Aanbevelingen

- Bespreek en waardeer de sociaal culturele achtergrond gedurende het gehele ergotherapeutisch behandelproces en laat deze onderdeel uitmaken van je interventies (zoals het procesmodel CPPF) weergeeft.
- Zorg ervoor dat je van jouw werk(regio) de demografische kaart helder en concreet hebt, zodat je daadwerkelijk aandacht hebt voor de cliënt met COPD en zijn ervaren handelingsproblemen.
- Heb aandacht voor de aangeboden diensten (zoals de moskee of een buurthuis) en laat deze aansluiten op de aanwezige hulpvragen in de betreffende (werk)regio.
- Wees bewust van je eigen taalgebruik. Indien er sprake is van een taalbarrière wordt er een beroep gedaan op de creatieve denkgest van de behandeld ergotherapeut, door gebruik te maken van illustraties of (professionele) tolken.
- Gebruik gedurende het ergotherapeutisch behandelproces alle vier leidende principes uit de internationale leidraad van Kinebanian & Stomph (2009).
- Gebruik de aanbevolen keywords/onderwerpen uit de Cultural Formulation Interview (CFI).

Overwegingen

Met betrekking tot de sociale culturele achtergrond zijn er in de literatuur meerdere documenten beschikbaar, deze zijn echter niet specifiek voor COPD en de ergotherapie.

Naast deze documenten adviseren we vanuit de overleggroep COPD om rekening te houden met beperkte gezondheidsvaardigheden, eventuele aanwezigheid van laaggeletterdheid, taalbarrière en je eigen culturele normen en waarden (Baaijen et al.2008).

Binnen de ergotherapie wordt binnen andere chronische aandoeningen op dit moment gebruik gemaakt van het etnografisch interview uit het EDOMAH-programma (Graff et al. 2010) en het document: 'Diversity Matters: Guiding Principles on Diversity and Culture ' (Kinebanian & Stomph, 2009). (zie bijlage 3)

Cultural Formulation Interview

(CFI)

De CFI (zie bijlage 3) heeft richtinggevende vragen over verschillende onderwerpen, die de culturele achtergrond in kaart kunnen brengen.

Geadviseerd wordt wij om onderstaande thema's te behandelen:

- stressoren en steunbronnen;
- de rol van culturele identiteit;
- coping;
- barrières;
- voorkeuren;
- arts-patiëntrelatie.

De tijdsduur om dit interview af te nemen is afhankelijk van de hulpvraag en de belastbaarheid van de cliënt. Het interview kan zowel in de eerste, tweede en derde lijn worden toegepast.

3.5: Inzicht verkrijgen in motivatie tot gedragsverandering

Uitgangsvraag

Hoe wordt inzicht verkregen in de motivatie tot gedragsverandering van de cliënt met COPD?

Methode

Consensus-based

Aanbevelingen

- Maak bij alle cliënten met COPD gebruik van Motivational Interviewing en het Stages of Change model om de fase van gedragsverandering in kaart te brengen.
- Neem de Patient Activation Measure (PAM-13) af bij cliënten met COPD waarbij de ergotherapeut behoefte heeft aan aanvullende diagnostiek over hoe en in welke mate de cliënt van mening is dat hij in staat is om zijn gezondheid te verbeteren.

Overwegingen

Belangrijk is om tijdens de diagnostiek de motivatie tot gedragsverandering in kaart te brengen. Vanuit hier kan je bepalen in welke fase van Stages of Change de cliënt zich bevindt en kan je de behandeling hier op aansluiten. Je kunt je gespreksvaardigheden verder ontwikkelen door het volgen van een scholing op dit gebied.

Motivatie tot gedragsverandering

Motivational interviewing (MI)

Motivational Interviewing wordt door de grondleggers Miller en Rollnick gedefinieerd als een op samenwerking gerichte gesprekstijl die iemands eigen motivatie en bereidheid tot verandering versterkt (Miller & Rollnick, 2014). De definitie markeert duidelijk dat het gaat om de intrinsieke motivatie van de persoon zelf. Motiverende Gespreksvoering kent een viertal uitgangspunten: partnerschap, acceptatie, compassie en ontlokken.

- Partnerschap: vanuit gelijkwaardige werken de cliënt en de ergotherapeut met elkaar samen.
- Acceptatie: de accepterende houding van de hulpverlener probeert de autonomie van de cliënt op volledige sterkte te laten functioneren.
- Compassie: de hulpverlener doet alles om de belangen en het welzijn van de cliënt zo optimaal mogelijk te dienen.
- Ontlokken: de hulpverlener probeert doelgericht gedachten en gevoelens van de cliënt te onderzoeken en te begrijpen ten einde samen met de cliënt zijn intrinsieke motivatie (zijn doelen, wensen, verwachtingen en beweegredenen) te ontdekken en te versterken (MeanderMC).

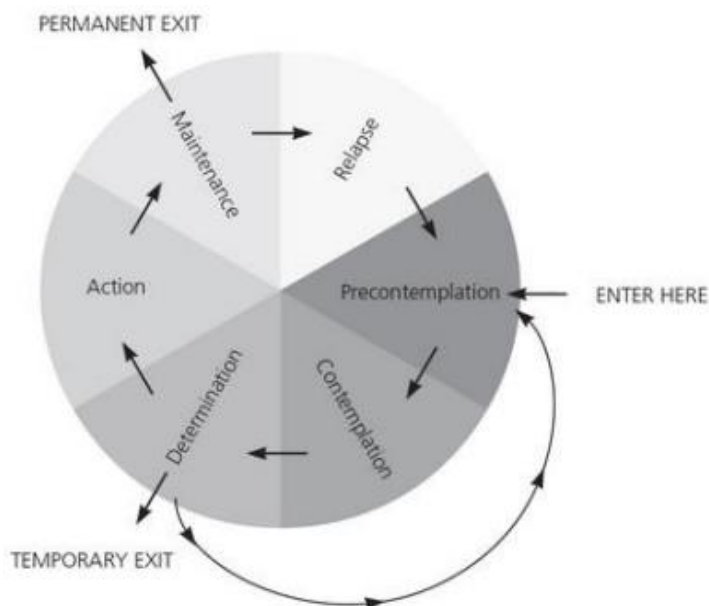
In een systematische review van Chen Wang (2022) suggereren ze de positieve effecten van motiverende gespreksvoering op zelfeffectiviteit, longfunctie, kwaliteit van leven, emotie en COPD-gerelateerde ziekenhuisopname.

Tevens komt in een RCT van Naderloo (2018) naar voren dat motiverende gespreksvoering de therapietrouw bevordert bij cliënten met chronisch obstructieve longziekte.

Stages of Change model

Het transtheoretisch (Stages of Change) model (Figuur 1) van Prochaska en DiClemente is een model dat uitgaat van de volgende fasen die iemand doorloopt voordat huidig gedrag is omgezet in nieuw gedrag:

1. Precontemplation (Voorstadium): men is zich nog helemaal niet bewust van de risico's die het gedrag met zich meebrengt. Men overweegt nog geen verandering.
2. Contemplation (Overweging): voor- en nadelen van gedrag worden afgewogen. In deze fase is men nog niet van plan ook echt actie te ondernemen. Wanneer dit wel het geval is, begint de volgende fase.
3. Determination (Beslissing): voorbereiding: men ziet het nut in van het veranderen van het eigen gedrag en wil dat uitproberen (vergelijkbaar met intentie).
4. Action (Actie): men probeert het nieuwe gedrag daadwerkelijk uit.
5. Maintenance (Volhouden): nieuwe gedrag gedurende minimaal 6 maanden uitgevoerd en is een gewoonte geworden.
6. Relapse (Terugval): men valt terug naar het oude gedrag. (Prochaska, 1997)



Figuur 1: Stages of Change model

Patient Activation Measure (PAM-13)

De PAM-13 meet kennis, vaardigheden en vertrouwen in het kunnen managen van de eigen gezondheid of ziekte. Zie paragraaf 3.2 voor verdere informatie over de PAM-13.

3.6: Inzicht verkrijgen in de mentale gezondheid

Uitgangsvraag

Hoe wordt inzicht verkregen in de mentale gezondheid (symptomen van angst, somberheid en/of depressie) van de cliënt met COPD?

Methode

Consensus-based

Aanbevelingen

- Vraag bij alle cliënten met COPD de angst voor kortademigheid en/of stikken uit.
- Neem de QOP in zijn geheel af, wanneer het vermoeden bestaat dat symptomen van somberheid, angst en/of depressie een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven.
- Neem de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) af indien het vermoeden bestaat dat behandeling door de ergotherapeut niet voldoende is om de negatieve invloed van symptomen te verminderen. Of wanneer er sprake is van een stilstand of achteruitgang op de QOP bij herhaalde afname.

Overwegingen

Naast kortademigheid hebben ook symptomen van angst en depressie een grote impact op het leven van cliënten met COPD. De oorzaken multifactorieel en omvatten gedrags-, sociale en biologische factoren. (Yohannes, 2014).

Het in kaart brengen van symptomen van angst en depressie is van belang om deze klachten (en de gevolgen daarvan) mee te kunnen nemen in je behandeling van cliënten met COPD en om cliënten tijdig te wijzen op aanvullende behandelopties. De overleggroep acht het van belang dat bij alle cliënten met COPD wordt uitgevraagd of er sprake is van angst voor de kortademigheid en/of stikken, omdat dit een veelvoorkomende en behandelbare klacht is (GOLD report 2022).

Mentale gezondheid

Questionnaire Occupational Performance (QOP)

QOP (zie bijlage 4) is een self-assessment welke ingezet kan worden om de invloed van psychische klachten op kwaliteit van leven in kaart te brengen, het duurt ongeveer 10 minuten.

De vragenlijst dient drie keer ingevuld te worden om meetbaar te maken of er vooruitgang, stilstand of achteruitgang is op dit gebied. De meetmomenten zijn aan het begin van het ergotherapeutisch contact, aan het einde en drie maanden na afloop.

Het instrument is toepasbaar in zowel de eerste, tweede als derde lijn.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

De HADS (zie bijlage 4) meet kernklachten van angst en depressie zonder daarbij lichamelijke klachten te betrekken. De vragenlijst kan in ongeveer 5 minuten ingevuld worden door de cliënt zelf

of middels een interview. (Pouwer, 1997). Verwijs een cliënt met een score van 11 punten of meer op één van de subschalen door naar POH-GGZ, Psycholoog en/of Maatschappelijk Werk.

Het instrument is zowel in de eerste, tweede als derde lijn toepasbaar.

3.7: Inzicht verkrijgen in de invloed van COPD op naastbetrokkenen

Uitgangsvraag

Hoe wordt inzicht verkregen in de invloed van COPD op de naastbetrokkenen van de cliënt met COPD?

Methode

Consensus-based

Aanbevelingen

- Breng de belasting van de mantelzorg in kaart middels een van de volgende vragenlijsten: gebaseerd op de (hulp)vraag en/of verwachte zorgzwaarte.
 - Caregiver Strain Index (CSI):
 - EDIZ-plus:
 - Caregiver Reaction Assessment-D (enkel voor partners, geen afkappunt beschikbaar):
- Verwijs, indien gewenst, de mantelzorg door naar de POH-GGZ en/of maatschappelijk werker indien:
 - CSI score van 7 keer 'ja' of hoger, en/of
 - EDIZ-plus score van 4 punten of hoger, en/of
 - CRA-D hoge score in categorie 1 t/m 4
- Gebruik het etnografisch interview als leidraad om de belasting en de toekomstverwachtingen van de mantelzorg specifiek in kaart te brengen.

Overwegingen

Cliënten met COPD ervaren vaak diverse klachten ten gevolge van hun COPD, zoals kortademigheid, vermoeidheid en symptomen van angst. (Nakken, 2016) Hierdoor zijn ze in meer of mindere mate afhankelijk van naasten voor bijvoorbeeld de uitvoer van activiteiten van het dagelijks leven. Deze zorgafhankelijkheid kan in de loop van de tijd vergroten. (Janssen, 2014).

Het in kaart brengen van de belasting op de mantelzorg is van belang om tijdig overbelasting te signaleren. Het risico op overbelasting van de mantelzorg kan meegenomen worden in de behandeling van de cliënt met COPD. Ook kan de cliënt en/of mantelzorg bij signalen van overbelasting tijdig worden doorverwezen naar andere professionals.

Caregiver Strain Index (CSI)

Het doel van de CSI (zie bijlage 5) is om snel een beeld te krijgen van de mogelijke problemen bij de zorg voor een naaste (*Richtlijn Mantelzorg, 2020*). Het instrument richt zich op: impact van de zorgen op het werk, financiën, fysieke belasting, sociale belasting, emotionele belasting en tijdsinvestering.

Het kost minder dan 5 minuten om het interview af te nemen of om de zelfrapportage in te vullen. Het instrument kan inventariserend en evaluatief (en dus herhaald) gebruikt worden. Het instrument kan zowel in de eerste, tweede en derde lijn worden toegepast.

EDIZ-plus

De EDIZ-plus vragenlijst (zie bijlage 5) meet de ervaren belasting van de mantelzorgers. Het meet gevoelens van verplichting, problemen in combineren van taken, overschrijden van grenzen en gezondheid. Het is een vragenlijst die de mantelzorgers zelf in ongeveer 5 minuten kan invullen.

De vragenlijst kan zowel in de eerste, tweede en derde lijn worden toegepast. Doordat de vragenlijst is opgedeeld in categorieën krijg je ook inzicht in de behandelrichting en kan je hiermee gericht doorverwijzen naar maatschappelijk werk en/of POH GGZ.

Voor meer informatie wordt verwezen naar de bijlage.

Caregiver Reaction Assessment-D

De Caregiver Reaction Assessment (CRA-D) (zie bijlage 5) is bedoeld voor partners en meet zowel de positieve als negatieve effecten van het geven van mantelzorg aan de partner. Het is een vragenlijst die de mantelzorgers zelf kan invullen in ongeveer 5-10 minuten.

Deze vragenlijst is alleen bedoeld voor partners van de cliënt en de uitspraken gaan over afgelopen week. De vragenlijst kan zowel in de eerste, tweede en derde lijn worden toegepast. Bij een hoge score wordt geadviseerd om de mantelzorgers door te verwijzen naar maatschappelijk werk en/of POH GGZ.

Voor meer informatie wordt verwezen naar de bijlage.

Etnografisch interview

Binnen het EDOMAH-programma is het etnografisch interview (zie bijlage 1 en 5) opgezet. Het etnografisch interview is een instrument dat ingezet kan worden om de belasting en belastbaarheid in kaart te brengen van de betrokken mantelzorgers. Er wordt ingegaan op zowel de rollen, zorgzwaarte, ervaren betrokken zorg, eigen activiteiten van de mantelzorgers en toekomstverwachtingen. Het interview geeft een beeld van de beleving en het perspectief ten aanzien van de zorgtaak. Het instrument is gericht op dementie, waardoor het interview niet in zijn geheel afgenomen kan worden. Echter kunnen de vragen vanuit het etnografisch interview wel richting geven voor het in kaart brengen van de belasting en belastbaarheid en de toekomstverwachtingen van de mantelzorgers van de cliënt met COPD. De richtinggevende vragen zijn te vinden in de bijlage.

Referentielijst

Appels, S. et.al (2013) Standaard ergotherapie bij COPD, Ergotherapie Nederland, 2013.

Begrijp je lichaam – Pharos. (2020, 30 april). Ontleend via <https://www.pharos.nl/begrijpjelichaam/luchtwegen/>

Beroepsvereniging voor zorgprofessionals. Richtlijn Mantelzorg. 2020. Opgehaald van https://www.venvn.nl/media/jsjmcewl/richtlijn-mantelzorg_conceptversie_praktijktest.pdf.

Beter omgaan met diversiteit - Zorg voor beter. (2016, 30 oktober). Ontleend via <https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/diversiteit-en-inclusie/omgaan-met-diversiteit>

Caregiver Reaction Assessment. Opgehaald van: <https://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/mantelzorg/meetinstrument-partner-CRA.pdf>

Caregiver Strain Index. <https://meetinstrumentenzorg.nl/instrumenten/caregiver-strain-index/>

CAT; <https://www.catestonline.org/patient-site-test-page-dutch-netherlands.html>
<https://www.catestonline.org/hcp-homepage/clinical-practice.html>

Cazzola M, et al. A review of the most common patient-reported outcomes in COPD: revisiting current knowledge and estimating future challenges. 20156

Chen Wang, Kouying Liu, Xiaohui Sun, Yueheng Yin, TingTang. Effectiveness of motivational interviewing among patients with COPD: A systematic review with meta-analysis and trial sequential analysis of randomized controlled trials
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0738399122003421>

Cramp F, Byron-Daniel J. (2012) Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. The Cochrane database of systematic reviews. 11: Cd006145

Cultural Formulation Interview | DSM-5. (z.d.). DSM-5. https://www.dsm-5.nl/actueel/209-363_Cultural-Formulation-Interview

Cup, E., & Satink, T. (2017). Ergotherapie richtlijn QVS - Coaching bij activiteiten van het dagelijks leven. Nijmegen: Radboudumc/Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Diversiteit en inclusie – Zorg voor beter. (2022, 17 oktober). Ontleend via <https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/diversiteit-en-inclusie/>

M, Lower EE, De Vries J. (2012) Sarcoidosis-associated fatigue. Eur Respir J. 40: 255–263. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22441750>

Ediz-plus. Opgehaald van <https://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/mantelzorg/EDIZ-plus-meetinstrument-overbelasting-mantelzorger.pdf>

Effing, T., Vercoulen, J., Bourbeau, J., Trappenburg, J. C., Lenferink, A., Cafarella, P., Coultas, D. B.,

Meek, P., Van Der Valk, P., Bischoff, E., Bucknall, C., Dewan, N. A., Early, F., Fan, V. S., Frith, P., Janssen, D. J., Mitchell, K., Morgan, M., Nici, L., . . . Van Der Palen, J. (2016). Definition of a COPD self-management intervention: International Expert Group Consensus. *The European respiratory journal*, 48(1), 46–54.
<https://doi.org/10.1183/13993003.00025-2016>

Eikelenboom, N., Smeele, I., Faber, M., Jacobs, A., Verhulst, F., Lacroix, J., ... & van Lieshout, J. (2015). Validation of Self-Management Screening (SeMaS), a tool to facilitate personalised counselling and support of patients with chronic diseases. *BMC family practice*, 16(1), 1-12.

Eikelenboom N, van Lieshout J, Jacobs A, Verhulst F, Lacroix J, van Halteren A, Klomp M, Smeele I, Wensing M. Effectiveness of personalised support for self-management in primary care: a cluster randomised controlled trial. *Br J Gen Pract*. 2016 May;66(646):e354-61

Engelen, van, E (2020) Uitgebreide toelichting van het meetinstrument Occupational Performance History Interview (www.meetinstrumentenzorg.nl)

ETP-Net. (2018). Handleiding Questionnaire Occupational Performance. Opgehaald van <https://etpnet.net/wp-content/uploads/2018/09/Questionnaire-Occupational-Performance-QOP-2018.pdf>

Evenhuis E, Eysen ICJM. (2012) Ergotherapierichtlijn Vermoeidheid bij MS, CVA of de ziekte van Parkinson. Amsterdam: VUmc afdeling Revalidatiegeneeskunde, sectie Ergotherapie
From the Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) 2022. Available at: <http://www.goldcopd.org/>.

Gesprekstoel - Institute for Positive Health. (2023, 25 april). Institute for Positive Health.

de Gier M, Vlaeyen JWS, van Breukelen G, et al. Meetinstrumenten chronische pijn deel 3: PijnCoping en Cognitie Lijst: validering en normgegevens. Maastricht: Academisch ziekenhuis Maastricht, Pijn Kennis Centrum; 2001.

Graff, M., Melick, M. v., Thijssen, M., Verstraten, P., & Zajec, J. (2010). Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers Het EDOMAH-programma. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Hamid Naderloo, Zohre Vafadar, Alireza Eslaminejad, Abbas Ebadi. (2018). Effects of Motivational Interviewing on Treatment Adherence among Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: a Randomized Controlled Clinical Trial. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6534798/>

Hendriks C, Drent M, Elfferich M, De Vries J.(2018) The Fatigue Assessment Scale (FAS): quality and availability in sarcoidosis and other diseases. *Curr Opin Pulm Med*. 24 (5): 495-503. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29889115>

Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. (2004) Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res*. 39(4 Pt 1):1005-26.

How to use the Fatigue

Assessment Scale (FAS)? -

ildcare. (18 mei 2023). ildcare. <https://www.ildcare.nl/index.php/how-to-use-the-fas-fatigue-assessment-scale/>

Hul, A. e. (2011, 11). *Cursusmap 'COPD en Ergotherapie'*. Breda, Brabant, Nederland: Appels & van 't Hul.

Janssen DJ, Schols JM, Wouters EF, et al. (2014). One-year stability of care dependency in patients with advanced chronic organ failure. *J Am Med Dir Assoc.* 15: 127e132.

Judith H Hibbard, Jean Stockard, Eldon R Mahoney, and Martin Tusler. (2004) Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and Measuring Activation in Patients and Consumers. *Health Serv Res.* 39(4 Pt 1): 1005–1026.

Kinebanian, A., & Stomph, M. (2009). *Diversity Matters: Guiding Principles on Diversity and Culture.* , from www.wfot.org

Kleijn WPE, De Vries J, Wijnen PAHM, Drent M. (2011) Minimal (clinically) important differences for the Fatigue Assessment Scale in sarcoidosis. *Respir Med.* 105: 1388-95. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21700440>

Kennisplein Zorg voor Beter. (2022). *Beter omgaan met diversiteit.* Zorg voor Beter.

<https://www.zorgvoorbeter.nl/diversiteit-in-de-zorg/omgaan-met-diversiteit>

Kennisplein Zorg voor Beter. (2022). *Materialen voor organisaties.* Zorg voor Beter.

<https://www.zorgvoorbeter.nl/diversiteit-in-de-zorg/materialen-voor-organisaties>

Leenders J, Cup E, Steultjens E, Packer T, Geurts S. (2018). *Activiteitenbalans vragenlijst (OBQ-NL).* Geautoriseerde vertaling van de Occupational Balance Questionnaire (OBQ). Afdeling Revalidatie Radboudumc.

Meander Medisch Centrum (2015), *De Activiteitenweger*, van <http://www.meandermc.nl> .

Meetinstrumenten in de Zorg. (z.d.). *Pijn Coping en Cognitie Lijst.* Geraadpleegd op 18 mei 2023, van <https://meetinstrumentenzorg.nl/wp-content/uploads/instrumenten/PCCL-meetinstr.pdf>

Miller, W. R., & Rollnick, S. (2014). The effectiveness and ineffectiveness of complex behavioral interventions: impact of treatment fidelity. *Contemporary clinical trials*, 37(2), 234-241.

Molen, van der T, Miravittles M, Kocks JW. *COPD management: role of symptom assessment in routine clinical practice.* 2013

Naderloo H, Vafadar Z, Eslaminejad A, Ebadi A. (2018) Effects of Motivational Interviewing on Treatment Adherence among Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: a Randomized Controlled Clinical Trial. *Tanaffos.* 17(4):241-249.

Nakken N, Spruit MA, van den Bogaart EH, van Vliet M, de Vries GJ, Custers FL, Vercoulen JH, Asijee GM, Muris JW, Vanfleteren LE, Franssen FM, Wouters EF, Janssen DJ. (2016) Health Status and Morbidities in Resident Relatives of Patients With COPD. *J Am Med Dir Assoc.* 1;17(3):276.e1-8.

Peters, J. B., Antons, J., Koolen, E. H., Van Helvoort, H. A. C., Van Hees, H. W. H., Van Den Borst, B.,

Spruit, M. A., Vercoulen, J. H., & Van 't Hul, A. J. (2022). Patient= activation is a treatable trait in patients with chronic airway diseases: An observational study. *Frontiers in Psychology*, 13.

<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.947402>

Pharos. (2020, 30 april). Begrijp je lichaam - Pharos.

<https://www.pharos.nl/begrijpjelichaam/luchtwegen/>

Pharos. [https://www.pharos.nl/kennisbank/het-culturele-interview-in-gesprek-met-de-hulpvrager-over-cultuur-en-context-deel-1-praktijkervaringen/bijlage 3 p. 231- 240](https://www.pharos.nl/kennisbank/het-culturele-interview-in-gesprek-met-de-hulpvrager-over-cultuur-en-context-deel-1-praktijkervaringen/bijlage-3-p-231-240)

Pool JJ, Hiralal SR, Ostelo RW, et al. Added value of qualitative studies in the development of health related patient reported outcomes such as the pain coping and cognition list in patients with sub-acute neck pain. *Manual Therapy.* 2010;15(1):43-47.

Pouwer F, Snoek FJ, van der Ploeg HM (1997). Nederlandse versie HADS. Opgehaald van <https://meetinstrumentenzorg.nl/instrumenten/hospital-anxiety-and-depression-scale/>

Prochaska J.O., Velicer W.F. (1997) The transtheoretical model of health behavior change. *Am J Health Promot.* 12(1): 38–48.

Rademakers, J., Nijman, J., van der Hoek, L. et al. (2012). Measuring patient activation in the Netherlands: translation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13). *BMC Public Health* 12, 577. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-577>

Schure LM. (1995). Partners van CVA-patiënten; een onderzoek naar de gevolgen van cerebrovasculair accident voor de partner van de patiënt. Groningen: Universiteit Groningen;

De SeMaS handleiding. (2013). IQ Scientific Institute for Quality of Healthcare (Radboud Universiteit Nijmegen), DOH (De Ondernemende Huisarts) & Doen en Blijven Doen

De SeMaS Vragenlijst. (2023). IQ Scientific Institute for Quality of Healthcare (Radboud Universiteit Nijmegen), DOH (De Ondernemende Huisarts) & Doen en Blijven Doen

Sewell, S. S. (2001:64(6)). The Canadian Occupational Performance Measure: is it a Reliable Measure in Clients with Chronic OBstructive Pulmonary Disease? *Britisch Journal of Occupational Therapy* , 305- 310.

Slok AH, Chavannes NH, van der Molen T, Rutten-van Mólken MP, Kerstjens HA, Salomé PL, et al. Development of the Assessment of Burden of COPD tool: an integrated tool to measure the burden of COPD. *NPJ Prim Care Respir Med.* 2014;24(1):1-4.

Steultjens EMJ, Cup EHC, Zajec J, van Hees S. (2013). Ergotherapierichtlijn CVA. Nijmegen; Utrecht: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen; Ergotherapie Nederland.

Steultjens E.M.J., Eijssen I., Arts-Tielemans M., Van Hees S., Van der Veen D. (2017). Ergotherapierichtlijn Multiple Sclerose. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, VU medisch centrum, Ergotherapie Nederland. Nijmegen, Amsterdam, Utrecht.'

Stomph, M., & Kinebanian, A. (2010). Een internationale leidraad van de WFOT. Oog voor diversiteit maakt verschil. Nederlands Tijdschrift voor Ergotherapie, 2(9).

Stomp-van den Berg SGM, Vlaeyen JWS, ter Kuile MM, et al. Meetinstrumenten chronische pijn deel 2: PijnCoping en Cognitie Lijst. Maastricht: Academisch ziekenhuis Maastricht, Pijn Kennis Centrum; 1999.

Van Rumund A, Weerkamp N, et al. Handreiking voor multidisciplinaire parkinsonzorg in het verpleeghuis. Utrecht; Parkinson Vereniging, ParkinsonNet, Verenso 2011 & 2020

Varekamp, I., Verbeek, J., de Boer, A., & van Dijk, F. (2011). Effect of job maintenance training program for employees with chronic disease - a randomized controlled trial on self-efficacy, job satisfaction, and fatigue. Scandinavian Journal of Work, Environment & Health, 37(4), 288-297.

Veringa I, Buitendijk S, de Miranda E, et al. Pain cognitions as predictors of the request for pain relief during the first stage of labor: a prospective study. Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology. 2011;32(3):119-125.

Vocht de HM. Sexuality and intimacy in cancer and palliative care in the Netherlands: A hermeneutic study. Saxion Hogescholen. Proefschrift, 2011a.

Vocht de H, Hordern A, Notter J, van de Wiel H. Stepped Skills: A team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. Australian Medical Journal. 2011b; 4(11): 610-619. <http://dx.doi.org/10.4066/AMJ.2011.1047>.

Vragenlijsten - ildcare. (18-05-2023.). ildcare. <https://www.ildcare.nl/index.php/vragenlijsten/>

De Vries, Michielsen H, Van Heck GL, Drent M. Measuring fatigue in sarcoidosis: the Fatigue Assessment Scale (FAS). Br J Health Psychol 2004; 9: 279-91. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15296678>

Wagman P, Håkansson C. (2014) Introducing the Occupational Balance Questionnaire (OBQ). Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2014; 21: 227-231

Wang C, Liu K, Sun X, Yin Y, Tang T. (2022) Effectiveness of motivational interviewing among patients with COPD: A systematic review with meta-analysis and trial sequential analysis of randomized controlled trials. Patient Educ Couns. 105(11):3174-3185.

Wanneer kun je Positieve Gezondheid inzetten? - Institute for Positive Health. (2020, 8 december). Institute for Positive Health. <https://www.iph.nl/kennisbank/wanneer-kun-je-positieve-gezondheid-inzetten/>

Yohannes AM, Alexopoulos GS. (2014) Depression and anxiety in patients with COPD. 23(133):345-9.
Zelf het spinnenweb invullen - Institute for Positive Health. (2021, 17 januari). Institute for Positive Health. <https://www.iph.nl/kennisbank/zelf-het-spinnenweb-invullen/>

Zigmond AS, Snaith RP: The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand 1983;67:361–370.

Ziektelastmeter COPD; <https://meetinstrumentenzorg.nl/wp-content/uploads/instrumenten/Ziektelastmeter-COPD-form.pdf>

Zorgvoorbeter.nl Caregiver Strain Index (CSI). Available from:
<https://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/mantelzorg/CSI-meetinstrument-overbelasting-mantelzorger.pdf>

Zwerink M, Brusse-Keizer M, van der Valk PD, Zielhuis GA, Monninkhof EM, van der Palen J, Frith PA, Effing T. (2014) Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database Syst Rev. 19;2014(3):CD002990.

Bijlage 1

Self Management Screening (SeMaS)

De **SeMaS** is een screeningsinstrument voor zelfmanagement. Het is nog niet bekend in hoeverre ergotherapeuten gebruik maken van de SeMaS. Dit geldt ook voor de klinimetrie bij cliënten met COPD.

In de handleiding wordt vooral verwezen naar de doelgroep praktijkondersteuners huisartsen (POH's). Tot nog toe zijn de meeste onderzoeken naar de SeMaS toegepast in huisartspraktijken. Het instrument is bruikbaar voor ergotherapeuten die cliënten met COPD behandelen/begeleiden en adviseren. Echter is het van belang om als behandelend ergotherapeut na te gaan of een andere betrokken paramedicus deze vragenlijst ook al recent (binnen 6 weken) heeft afgenomen. Indien het langer dan 6 weken is, is het advies om de vragenlijst opnieuw af te nemen.

De SeMaS dient ingevuld te worden door de cliënt zelf, het kost in totaal 10 minuten. Het doel van de SeMaS is het in kaart brengen van barrières voor zelfmanagement. Op basis daarvan zijn er grofweg drie groepen te onderscheiden:

1. Zelfmanagement kansrijk zonder verdere interventie
2. Zelfmanagement mogelijk na wegnemen barrière
3. Zelfmanagement zeer/te moeilijk in dit stadium; Zelfmanagement ondersteuning als maatwerk, met name door eventuele barrières eerst weg te nemen.

Afname

De SeMaS bestaat uit 26 vragen in tien domeinen. Er zijn in totaal 27 items. De subcategorieën zijn: opleiding (1 item), belasting van de ziekte (1 item), beheersingsoriëntatie (3 items), eigen effectiviteit (2 items), sociale steun (1 item), copingstijl (9 items), angst (4 items), depressie (3 items) en vaardigheden (computer, groep en zelfverzorging) (3 items).

Cliënten vullen de SeMaS-vragenlijst in op papier of via internet. Cliënten kunnen de SeMaS-vragenlijst invullen via een link die zij van de zorgverlener krijgen. De uitslag, oftewel het patiëntprofiel, kan grafisch worden weergegeven in grotere of kleinere cirkels. Hoe groter de cirkels in het profiel, hoe meer de patiënt in staat zal zijn tot zelfmanagement. De vragenlijst en de handleiding zijn te vinden op

De handleiding en de vragenlijst (IQ Scientific Institute for Quality, 2023) zijn apart via Ergotherapie Nederland verkrijgbaar.

Pijn Coping en Cognitie Lijst (PCCL)

De **PCCL** (Pijn Coping en Cognitie Lijst) is een vragenlijst welke is ontstaan uit een samenvoeging van drie reeds bestaande vragenlijsten voor pijn. De lijst biedt een globale meting van coping met pijn locus of control en pijn cognities.

Hoewel deze vragenlijst dateert uit 1999 (Stomp et.al) zijn een merendeel van de vragen/stellingen zeer toepasbaar voor cliënten met COPD. Daarnaast bevat deze vragenlijst geen normering, waardoor deze lijst juist richting kan geven over de coping mechanismen van de cliënt met COPD (en zijn/haar mantelzorger)

Afname

De vragenlijst bevat 42 stellingen die gescoord kunnen worden aan de hand van een zespuntsschaal (helemaal mee oneens, tamelijk mee oneens, een beetje mee oneens, een beetje mee eens, tamelijk mee eens en helemaal eens). Doordat de vragenlijst in eerste instantie ontwikkeld is voor cliënten met (chronische) pijn is als ergotherapeut van belang deze termen te vervangen voor kortademigheid/vermoeidheid. Het is niet van belang om de gehele vragenlijst af te nemen maar om een selectie te maken van vragen die relevant zijn voor de situatie.

Er zijn geen studies bekend over het gebruik van de PCCL bij COPD. Wel zijn er in 2010, 2011 onderzoeken verricht bij de doelgroep chronische pijn. De vragenlijsten zijn verkrijgbaar bij Ergotherapie Nederland

Patient Activation Measure -13 (PAM-13)

De **PAM-13** (Patient Activation Measure) meet kennis, vaardigheden en vertrouwen in het kunnen managen van de eigen gezondheid. De PAM is bedoeld om meer zicht te krijgen hoe en in welke mate de cliënt zelf van mening is dat hij in staat is om zijn gezondheid te verbeteren.

In de observerende studie van Peters et. al (2022) werd aangetoond dat een laag activeringsniveau een veelvoorkomend kenmerk is bij patiënten met astma en COPD. Met een relatief korte en ogenschijnlijk eenvoudige interventie is het mogelijk dat patiënten hogere niveaus bereiken, wat een voorwaarde is voor het toepassen van zelfmanagementtechnieken in het dagelijks leven.

De PAM-13 bestaat uit 13 uitspraken waarbij cliënten op een vijfpuntsschaal moeten aangeven in hoeverre ze het eens zijn met deze uitspraken. Op basis van de score op de PAM kunnen mensen worden ingedeeld in één van vier oplopende niveaus: van meer passieve cliënten die nauwelijks eigen regie ervaren (PAM 1) tot en met actieve cliënten die naar eigen zeggen hun ziekte en zorg goed kunnen en willen managen (PAM 4). Aan de PAM-13 is een gevalideerde interventie gekoppeld die zelfmanagementondersteuning op maat biedt afhankelijk van de score op de PAM. De ergotherapeut kan iemand vragen om voor een volgende afspraak de vragenlijst in te vullen. De ergotherapeut kan dan op basis van de ingevulde vragenlijst het eerstvolgende consult voorbereiden.

Het spinnenweb uit het model van Positieve Gezondheid

Het spinnenweb heeft als doel om inzicht te krijgen in factoren die het zelfmanagement van de gezondheid beïnvloeden. De uitslag van de vragenlijst resulteert in een rapportcijfer over hoe tevreden iemand is met het functioneren op de zes assen. Zo ontstaat er een persoonlijk 'gezondheidsoppervlak'. Dan kan bekeken worden op welk punt iemand iets zou willen verbeteren en daarmee het gezondheidsoppervlak vergroten. Samen met de ergotherapeut kan dan een actieplan gemaakt worden. Het scoringsinstrument is geen gevalideerd 'meetinstrument', daarvoor is het vanwege de complexiteit van het concept nog te vroeg.

Er zijn geen studies bekend over het gebruik van het spinnenweb bij cliënten met COPD of andere diagnose specifieke aandoeningen, omdat de invalshoek van Positieve Gezondheid letterlijk focust op de persoon en zijn gezondheid (waaronder veerkracht en betekenisvol leven) in plaats van de ziekte. Cliënten met COPD ervaren beperkingen in hun participatie en hun activiteiten als gevolg van de ziekte. Door inzoomen op dit aspect kan hun participatie en activiteit weer verhoogd worden.

Het Spinnenweb kan ingezet worden bij:

- chronische ziekte en beperkingen;
- terugkomende onbegrepen klachten;

- psychische kwetsbaarheid;
- eenzaamheidsproblematiek;
- excessief zorggebruik;
- laatste levensfase;
- risico op aandoeningen;
- vastlopen in leven/werk.

De uitslag van de vragenlijst resulteert in een rapportcijfer over hoe tevreden iemand is met het functioneren op de zes assen. Zo ontstaat er een persoonlijk 'gezondheidsoppervlak'. Dan kan bekeken worden op welk punt iemand iets zou willen verbeteren en daarmee het gezondheidsoppervlak vergroten.

Kaarten Richtinggevende vragen EDOMAH

Vanuit de praktijk worden de kaarten met richtinggevende vragen van EDOMAH veel gebruikt. Dit gaat om de kaarten etnografisch interviewen, copingstrategieën en OPHI-II. Er zijn geen aparte studies naar deze kaarten, omdat het een onderdeel van een volledig programma waar wel onderzoek naar gedaan en is een bewezen effectieve ergotherapie richtlijn voor diagnostiek en behandeling van oudere cliënten met dementie (Graff et. al, 2010).

Kaart – Richtinggevende vragen bij Etnografisch Interviewen

Zorgsituatie

- Waar loopt u tegenaan in de zorg voor uw ...?
- Waarbij moet u uw ... helpen?
- Hoe is dat voor u?
- Ervaart u problemen ten aanzien van de omgang met ... (qua gedrag)?
- Zijn er bepaalde dingen (in de zorg voor uw ...) die u zwaar vallen?
- Waar ligt voor u de grens / waartoe acht u zichzelf in staat?

Aanwezige hulp en acceptatie hiervan

- Zijn er professionele/niet-professionele hulpverleners die helpen in de zorg voor uw ...?
- Welk gedeelte van de zorg wordt door hen uitgevoerd?
- Hoe ervaart u de aanwezige hulp?
- Kunt u makkelijk hulp van anderen accepteren?
- Hebt u mensen waar u uw verhaal aan kwijt kunt / waaraan u steun hebt?

Eigen activiteiten mantelzorgers

- Ervaart u problemen in de combinatie van zorg voor uw ... en uw eigen activiteiten (zoals werk, gezin, hobby's, visite)?
- Hebt u tijd om iets voor uzelf te doen?
- Voelt u zich gerust als u weg bent?

Beleving dagbesteding oudere met dementie

- Ervaart u problemen ten aanzien van de begeleiding die u moet geven om ... tot handelen te laten komen?
- Bemerkt u problemen met de tijdsbesteding van uw ...? (geen zinvolle dag- besteding / geen eigen bezigheden, moeilijk te stimuleren, initiatiefloos)
- Welke verwachtingen hebt u van uw ... ten aanzien van het uitvoeren van dagelijkse activiteiten / daginvulling?

Beleving woonsituatie

- Is het huis praktisch/handig?
- Wat kan er volgens u verbeterd worden?
- Bent u bang voor ongelukken in huis? (bijv. roken, verkeerd gebruik van apparaten, verlichting, valgevaar)
- Ervaart u problemen ten aanzien van de veiligheid van uw ...?
- Kan uw ... de weg in huis / buitenshuis goed vinden?

Omgang met gedrag oudere met dementie

- Bemerkt u problemen met uw ... in de omgang? (zoals het volgen van een gesprek, niet graag onder de mensen zijn, geen belangstelling hebben, onrustig gedrag)
- Met welke problemen hebt u het meeste moeite? Waarom?
- Hoe gaat u hiermee om?
- Begrijpt u het gedrag van uw ...?

Kaart – Richtinggevende vragen copingstrategieën mantelzorgers

Richtinggevende vragen wanneer hantering het grootste probleem lijkt

- Hoe schat de mantelzorger de mogelijkheden van de oudere met dementie in?
- Hoe schat de mantelzorger de eigen mogelijkheden in?
- Is de mantelzorger in staat zich aan te passen aan de specifieke eisen die het ziektebeeld dementie en de bijbehorende verzorging stellen?
- Kan de mantelzorger vooruit kijken en bij het zoeken naar oplossingen voor- en nadelen tegen elkaar afwegen?
- Welke opvattingen/normen en waarden van de mantelzorger spelen een rol in deze situatie?
- Komen deze overeen met die van de oudere met dementie?
- Kan de mantelzorger afstand nemen van de zorgsituatie? Geeft de mantel- zorger grenzen aan en kan hij deze ook bewaken?

Kracht is: de mantelzorger is oplossingsgericht en komt graag meteen in actie. Knelpunten kunnen zijn:

- te snel / te veel overnemen van de oudere met dementie;
- gekozen oplossing komt soms voort uit een gebrek aan alternatieven.

Mantelzorgers met een gebrekkige hantering kunnen zich vaak niet aanpas- sen aan de zorgsituatie en/of hebben moeite de situatie in de hand te houden; de mantelzorger heeft moeite met het nemen van beslissingen en/of het zoeken naar oplossingen.

Richtinggevende vragen wanneer acceptatie het grootste probleem lijkt

- Welke gevoelens roept het gedrag van de dementerende op bij de mantel- zorger?
- Begrijpt de mantelzorger het gedrag van de dementerende?
- Hoe komt het dat de mantelzorger zich steeds zo ... voelt?
- Welke eisen stelt de mantelzorger aan de oudere met dementie? (Let erop dat deze zowel te hoog als te laag kunnen zijn!)
- Hoe gaat de mantelzorg om met hulp uit de omgeving? Kan hijzelf hulp vragen?
- Legt de mantelzorger de problemen naast zich neer omdat 'er toch niets aan de situatie te veranderen is'?

Kracht is: de mantelzorger aanvaardt de ziekte van de oudere, en probeert met de mogelijkheden die hij voorhanden heeft, zoveel mogelijk het gewone leven vol te houden. Knelpunten kunnen zijn:

- er kan een zekere 'nonchalance' ontstaan, er wordt te weinig gezocht naar oplossingen.
- Mantelzorgers die problemen met de acceptatie hebben, geven vaak een andere interpretatie aan het gedrag van de oudere met dementie, zoals 'onwil' of 'opzet'; hierdoor kan onenigheid of irritatie ontstaan.

Richtinggevende vragen wanneer motivatie het grootste probleem lijkt

- Hoe ervaart de mantelzorg(er) het zorgen voor de oudere met dementie?
- Ervaart de mantelzorg(er) wederkerigheid binnen de relatie met de oudere met dementie?
- Hoe reageert de omgeving op de mantelzorg(er)? Vindt de mantelzorg(er) dat ze genoeg waardering krijgt?
- Indien aan de orde: Heeft de mantelzorg(er) genoeg oog voor de waardering die de oudere met dementie uitstraalt?
- Cijfert de mantelzorg(er) zichzelf weg ten behoeve van de (zorg voor de) oudere met dementie?

Kracht is: de mantelzorg(er) heeft vaak een sterke en liefdevolle band met de oudere met dementie, en ziet de zorg als vanzelfsprekend. Knelpunten kunnen zijn:

- de mantelzorg(er) is niet in staat afstand te nemen van de zorgsituatie en cijfert zichzelf weg.
- Mantelzorgers met een lage motivatie zien de zorgtaak meestal als plicht en doen dit soms zelfs met tegenzin; hierdoor kan wrijving ontstaan tussen de oudere met dementie en de mantelzorg(er).

Kaart – Richtinggevende vragen OPHI-II NL

(Deze kaart is een vereenvoudigde versie van stroomdiagram C van OPHI-II NL, toegespitst op de oudere met dementie; zie OPHI-II NL)

Dagelijkse routine

Kunt u een gewone, doordeweekse dag beschrijven?

- Ziet het weekend er anders uit?
- Bent u tevreden met deze routine?
- Wat vindt u er (niet) prettig aan?
- Als u een goede of slechte dag hebt, hoe ziet die er dan uit?
- Wat is het belangrijkste in uw routine?
- Welke belangrijke activiteiten bent u niet in staat om te doen?
- Had u vroeger een andere dagelijkse routine?
- Wat zou u het liefst willen veranderen in uw routine?
- Hebt u hobby's die deel uitmaken van uw huidige routine?
- Hebt u hobby's die voorheen deel uitmaakten van uw routine?
- Wat is het belangrijkste om hetzelfde te houden in uw routine?

Rollen

- Kunt u iets over uzelf vertellen?
- Werkt u momenteel / hebt u vrijwilligerswerk
- Bent u verantwoordelijk voor de zorg van (klein)kinderen, een partner of ...?
- Hebt u in het verleden gewerkt?
- Hoe bent u gekomen tot deze baan / dit soort werk / deze studie?
- Wat houdt uw werk/zorgtaak in?
- Wat is de belangrijkste reden dat u dit doet?
- Wat is de reden dat u niet hebt gewerkt?
- Heeft u rollen als vriend(in), vrijwilliger, amateur, hobbyist?
- Heeft u een rol als huisman/-vrouw?
- Neemt u deel aan een organisatie/religieuze organisaties?
- Is er iets speciaals dat u vaak doet?
- Hebt u een speciale rol binnen deze activiteit/bezigheid?
- Kunt u hier iets over vertellen?
- Wat voor soort activiteiten doet u?
- Hoe bent u daarmee begonnen?
- Waarom doet u dit?
- Is het alleen voor uw plezier of is het meer dan dat?

Handelingssituaties

Woning/Woonomgeving

- Kunt u iets vertellen over uw woning/woonomgeving?
- Wat voor soort woning is het?
- Wat vindt u van uw woonomgeving?
- Kunt u zich verplaatsen in uw woning?

- Beschikt u daar over de benodigdheden om te doen wat u wilt doen?
- Verveelt u zich daar wel eens?
- Wordt u gestimuleerd door de omgeving?
- Welke taken/verantwoordelijkheden hebt u met betrekking tot het huishouden
- Woont u samen met iemand?
- Wat voor soort dingen doet u samen
- Als u ergens hulp bij nodig hebt, kunt u dan rekenen op hulp van uw familie/echtgenoot/huisgenoot?
- Kunt u een voorbeeld geven?

Vrije tijd

- Hoe brengt u uw vrije tijd meestal door?
- Wat doet u voor uw plezier? / Wat is het belangrijkste wat u doet om zich te ontspannen en te vermaken?
- Waar doet u dit?
- Met welke mensen ontspant of vermaakt u zich het meest?

Productieve hoofdrol (indien iemand (vrijwilligers)werk uitvoert)

- Kunt u vertellen over uw werkomgeving?
- Wat vindt u van uw werkomgeving?
- Wat zijn de belangrijkste dingen die u op uw werk doet?
- Bent u daar wel eens gespannen?
- Hoe gaat u om met uw collega's?
- Is er iemand op het werk die het werk moeilijk of stressvol voor u maakt? Als u ergens hulp bij nodig hebt, kunt u dan rekenen op hulp van uw collega's?

Activiteit/handelingskeuzes

Kunt u de activiteiten doen die voor u echt belangrijk zijn?

- Wat zijn voor u belangrijke activiteiten?
- Wat zijn de activiteiten die u niet kunt doen?
- Hebt u voor de activiteiten kunnen kiezen die voor u belangrijk zijn?
- Is er iets wat u belemmert bij wat u wilt doen?
- Hebt u genoeg tijd om de activiteiten te doen waar u van geniet?
- Stelt u wel eens doelen voor uzelf op / maakt u wel eens plannen voor de toekomst?
- Hoe gaat u met obstakels en moeilijkheden om?

Beslissende levensgebeurtenissen

Welke gebeurtenissen of ervaringen hebben uw leven het meest gevormd of veranderd?

- Hoe is uw leven veranderd vanaf ...?
- Wat is er gebeurd?
- Welke veranderingen heeft dit teweeggebracht?
- Wat beschouwt u als de beste periode in uw leven?
- Kunt u vertellen over deze periode?
- Wat maakte deze periode zo goed?

- Wat beschouwt u als de slechtste periode in uw leven?
- Kunt u vertellen over deze periode?
- Wat maakte deze periode zo slecht?
- Als u de toekomst zou kunnen veranderen, waar zou u zich dan mee bezighouden?
- Is dat hoe u het graag zou willen
- Wat beschouwt u als het grootste succes in uw leven
- Wat beschouwt u als de grootste mislukking in uw leven?

Bijlage 2

Fatigue Assessment Scale (FAS)

De vragen uit de FAS kunnen op een vijfpuntschaal worden gescoord. Hierbij is een 1 helemaal niet vermoeid en een 5 is ernstig vermoeid.

De totale score varieert van 10 tot 50. Een totale FAS-score < 22 duidt op geen vermoeidheid, een score \geq 22 duidt op vermoeidheid. Alle online versies van de FAS berekenen de FAS-scores automatisch: een totale score, evenals een mentale en fysieke score zal worden verstrekt.

(How to use the Fatigue Assessment Scale (FAS)? - ildcare, 18-05-2023.)

De online vragenlijsten zijn verkrijgbaar via ILD-care foundation.

Vragenlijsten - ildcare. (18-05-2023.). ildcare. <https://www.ildcare.nl/index.php/vragenlijsten/>

Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)

De MFIS is een zelfscorelijst bestaande uit 21 items die de invloed van vermoeidheid op het dagelijks handelen beschrijft. De scores bestaan uit: 'nooit' (0), 'zelden' (1), 'soms' (2), 'vaak' (3) of 'bijna altijd' (4). Vanaf een totaalscore van 38 of hoger zou er sprake van vermoeidheid die het dagelijks handelen beïnvloedt. Mills et al., (2010) hebben echter aangetoond dat de totale score van de MFIS niet gebruikt kan worden als uitkomstmaat van vermoeidheid. De subschalen kunnen wel gebruikt worden om de associatie tussen fysieke en cognitieve vermoeidheid te maken en om de kwaliteit van leven en de participatie te analyseren.

De MFIS is verkrijgbaar via Ergotherapie Nederland.

Occupational Balance Questionnaire (OBQ)

De vragenlijst is in Zweden ontwikkeld (Wagman & Håkansson, 2014) en is in het Nederlands vertaald als: 'de Activiteiten balans vragenlijst' (Leenders et al., 2018). De cliënt geeft een oordeel over zijn of haar huidige 'samenstelling, duur en variatie van dagelijkse activiteiten', de occupational balance. Ieder item wordt gescoord op een ordinale 6 puntsschaal, variërend van 0 (volledig mee oneens) tot 5 (volledig mee eens). Een hogere score betekent een betere occupational balance. De OBQ kan zowel op item level als op totaalscore geanalyseerd worden en de score kan variëren van 0-65 (Wagman & Hakansson, 2014).

De OBQ is verkrijgbaar bij Ergotherapie Nederland.

Bijlage 3

Diversity Matters: Guiding Principles on Diversity and Culture

Dit document is bedoeld om de discussie over diversiteit en cultuur aan te wakkeren binnen de ergotherapiegemeenschap wereldwijd. Onderwerpen die in dit document wordt toegelicht zijn:

- Diversiteit maakt het verschil: de feiten (Diversity Matters: the facts)
- Mensenrechten en inclusief denken maakt verschil (Human Rights and inclusiveness matters: occupation, participation and cultural safety)
- Het belang van taal: verbaal en non-verbaal (language matters: the power of words)
- Competenties zijn nodig: houding, kennis en vaardigheden (Competence matters: attitude, knowledge and skills)

In het document worden vanuit de belangrijkste onderwerpen ook uiteindelijk aanbevelingen gegeven. De onderstaande aanbevelingen afkomstig uit hoofdstuk 5 'RECOMMENDATIONS' (WFOT, 2009). Om de discussie te stimuleren en te ondersteunen wordt aangeraden om:

- De beroepsopleidingen en beroepsverenigingen de diversiteit en cultuur hoog op de agenda te zetten bijvoorbeeld, bij congressen, studiedagen en (vak)tijdschriften et cetera.
- De beroepsverenigingen de problematiek met het onderwijs programma's op het gebied van studentenwerving en personeelsbeleid te bespreken
- De beroepsverenigingen een landelijk debat rond de Guiding Principles on Diversity and Culture te organiseren
- De beroepsverenigingen de Codes of Ethics van de ergotherapeutische organisaties en de dagelijkse ethische praktijk van ergotherapeuten te onderzoeken, waarbij er aandacht is voor de culturele vooroordelen.

Cultural Formulation Interview (CFI)

De CFI is niet specifiek voor cliënten met COPD en hun mantelzorgers. Echter is deze wel goed bruikbaar voor deze doelgroep. In totaal bestaat de CFI uit 16 richtinggevende vragen:

- culturele definitie van het probleem;
- culturele perceptie van de oorzaak, context en steun;
- niveau van functioneren;
- stressoren en steunbronnen;
- de rol van culturele identiteit;
- coping;
- eerder hulpzoekgedrag;
- barrières;
- voorkeuren;
- arts-patiëntrelatie

De volledige tool is beschikbaar via Ergotherapie Nederland.

Bijlage 4

Questionnaire Occupational Performance (QOP)

De Questionnaire Occupational Performance (QOP) is een Nederlandstalig instrument en kan ingezet worden om de invloed van psychische klachten op kwaliteit van leven in kaart te brengen. Het is een self-assessment, welke ongeveer 10 minuten in beslag neemt om in te vullen. Door het invullen van deze vragenlijst krijgt de cliënt inzicht hoe hij/zij zijn/haar kwaliteit van deelname aan het dagelijks leven ervaart. Als gevolg hiervan wordt verwacht dat de cliënt samen met de ergotherapeut veranderingen kan aanbrengen in de manier waarop hij/zij dagelijkse activiteiten uitvoert.

De vragenlijst dient drie keer ingevuld te worden om meetbaar te maken of er vooruitgang, stilstand of achteruitgang is op dit gebied. De meetmomenten zijn aan het begin van het ergotherapeutisch contact, aan het einde en drie maanden na afloop.

De QOP bestaat uit 20 vragen die gescoord worden op een zespuntschaal tussen helemaal mee eens en helemaal mee oneens. De maximale score is 120 punten. Eén vraag (vraag 14) kan niet door iedereen ingevuld worden. In dat geval is de maximale score 114 punten. Het wordt aanbevolen om totaalscores van de verschillende meetmomenten met elkaar te vergelijken. Er is geen afkapwaarde of verschilscore onderzocht.

Het instrument kan ook gebruikt worden bij cliënten die moeite hebben om zelf te verwoorden waar hun hulpvraag ligt. (*ETP-Net, 2018*).

De vragenlijst is snel en gemakkelijk in te vullen voor cliënten. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer tussen de 5 en 10 minuten. Daarnaast is de FAS beschikbaar in meer dan 15 talen en is toepasbaar in zowel de eerste, tweede als derde lijn.

Voor meer informatie met betrekking tot de afname wordt naar de bijlage verwezen.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

De Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) meet kernklachten van angst en depressie zonder daarbij lichamelijke klachten te betrekken. Het is een vragenlijst bestaande uit 14 vragen, die in ongeveer 5 minuten in te vullen is door de cliënt zelf of middels een interview. De vragenlijst is in het Nederlands vertaald. (*Pouwer, 1997*)

De schaal gaat in op gevoelens in de afgelopen vier weken en bestaat uit een angstschaal en een depressieschaal met beide 7 items. Er wordt gescoord op een 4-punts Likert schaal. Hoe hoger de score op elke subschaal, hoe meer klachten:

- 0-7 punten: geen symptomen van angst of depressie
- 8-10 punten: mogelijke symptomen van angst of depressie
- 11-21 punten: klinisch relevante symptomen van angst of depressie (*Zigmond, 1983*)

Bijlage 5

Caregiver Strain Index (CSI)

Het doel van dit instrument is om snel een beeld te krijgen van de mogelijke problemen bij de zorg voor een naaste (*Richtlijn Mantelzorg, 2020*). De impact van het zorgen op werk, financiën, de fysieke, sociale en emotionele belasting en tijdsinvestering wordt nagegaan. Hierbij wordt de objectieve en de subjectieve impact van de zorgverlening gemeten. Het instrument geeft niet alleen de ergotherapeut inzicht in de situatie van de mantelzorg, maar het geeft ook de mantelzorg inzicht in de (over)belasting.

De CSI bestaat uit 13 ja/nee vragen, welke via een interview of zelfrapportage worden afgenomen. Het instrument kan inventariserend en evaluatief (en dus herhaald) gebruikt worden. De Nederlandse vertaling (*Schure, 1995*) van de CSI is gratis te downloaden.

(www.meetinstrumentenzorg.nl)

Interpretatie van de uitkomst:

11-13 keer 'ja': De mantelzorg is zeer zwaar overbelast

7-10 keer 'ja': De mantelzorg is overbelast

0-6 keer 'ja': De mantelzorg is (nog) niet overbelast (*zorgvoorbeter.nl*)

Bij een score van 7 of hoger wordt geadviseerd om doorverwijzing naar een maatschappelijk werker te overwegen. (*Steultjens, 2013*).

EDIZ-plus

De EDIZ-plus vragenlijst meet de ervaren belasting van de mantelzorgers. Het meet gevoelens van verplichting, problemen in combineren van taken, overschrijden van grenzen en gezondheid. Het is een vragenlijst met 15 vragen die de mantelzorg zelf in ongeveer 5 minuten kan invullen.

De score kan variëren van 0-15 punten (*zorgvoorbeter.nl*).

Interpretatie van de score:

Geen belasting 0 punten

Lichte belasting 1-3 punten

Matige belasting 4-8 punten

Ernstige belasting 9-15 punten

Het gaat hierbij om een globale inschatting van een momentopname. Bij langdurige mantelzorg kan de vragenlijst meermaals opnieuw worden ingevuld om zo een overzicht te krijgen van de belasting op langer termijn.

Doordat de vragenlijst is opgedeeld in categorieën krijg je ook inzicht in de behandelrichting en kan je hiermee gericht doorverwijzen naar maatschappelijk werk en/of POH GGZ.

Caregiver Reaction Assessment-D

De Caregiver Reaction Assessment (CRA-D) is bedoeld voor partners en meet zowel de positieve als negatieve effecten van het geven van mantelzorg aan de partner. Het is een vragenlijst met 24 stellingen in 5 categorieën die de mantelzorg zelf kan invullen in ongeveer 5-10 minuten.

Per categorie kan er een conclusie gegeven worden over de ervaren zorg. De categorieën zijn: verstoring van de eigen werkzaamheden/activiteiten, financiële problemen, tekort aan steun van de familie, gezondheidsproblemen en eigenwaarde. Er is geen afkappunt aanwezig bij deze vragenlijst, echter geldt wel dat hoe hoger de score hoe negatiever de reacties op de zorg voor de partner.

Positief aan deze CRA-D is dat hierin ook de positieve effecten van het zijn van mantelzorg worden meegenomen (*zorgvoorbeter.nl*).

Deze vragenlijst is alleen bedoeld voor partners van de cliënt en de uitspraken gaan over afgelopen week. Bij een hoge score wordt geadviseerd om de mantelzorger door te verwijzen naar maatschappelijk werk en/of POH GGZ.

Etnografisch interview

Binnen het EDOMAH-programma is het etnografisch interview opgezet. Het etnografisch interview is een instrument dat ingezet kan worden om de belasting en belastbaarheid in kaart te brengen van de betrokken mantelzorger. Er wordt ingegaan op zowel de rollen, zorgzwaarte, ervaren betrokken zorg, eigen activiteiten van de mantelzorger en toekomstverwachtingen. Het interview geeft een beeld van de beleving en het perspectief ten aanzien van de zorgtaak. Het instrument is gericht op dementie, waardoor het interview niet in zijn geheel afgenomen kan worden. Echter kunnen de vragen vanuit het etnografisch interview wel richting geven voor het in kaart brengen van de belasting en belastbaarheid en de toekomstverwachtingen van de mantelzorger van de cliënt met COPD. De richtinggevende vragen van het etnografisch interview zijn te verkrijgen vanuit het boek: 'Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers' (Graff *et al.*, 2010).