

# Ergotherapierichtlijn Multiple Sclerose.

Hogeschool  van Arnhem en Nijmegen



  
ergotherapie nederland

Op de volgende wijze kunt u refereren aan de Ergotherapierichtlijn Multiple Sclerose:

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.

© 2017, Lectoraat Neurorevalidatie, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, postbus 6960, 6503 GL  
Nijmegen.

VU medisch centrum, Afdeling Revalidatiegeneeskunde, Postbus 7057, 1007 MB Amsterdam.

Ergotherapie Nederland, Orteliuslaan 750, 3528 BB Utrecht.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudiging uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp, [www.reprorecht.nl](http://www.reprorecht.nl)).

Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, [www.cedar.nl/pro](http://www.cedar.nl/pro)).

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photo print, microfilm or any other means without written permission from the publisher.

## INHOUD

INHOUD.....	3
Samenvatting aanbevelingen.....	6
Hoofdstuk 1: Achtergrond en verantwoording.....	12
Leeswijzer.....	12
1.1 Achtergrond en uitgangspunten.....	12
1.2. Doel, doelgroep en beoogde gebruikers.....	13
1.2.1 Doelen.....	13
1.2.2 Doelgroep.....	13
1.2.3 Beoogde gebruikers.....	13
1.3 Participatieverlies ten gevolge van MS.....	14
1.3.1 Gevolgen van MS voor het dagelijks functioneren.....	14
1.4 Ergotherapie en multidisciplinaire samenwerking.....	16
1.5 Werkgroep en werkwijze.....	17
1.6 Uitgangsvragen.....	18
1.7 Wetenschappelijke onderbouwing en formulering van aanbevelingen.....	19
1.7.1 Wetenschappelijke onderbouwing van meetinstrumenten.....	19
1.7.2 Wetenschappelijke onderbouwing van de interventies.....	19
1.7.3 Formulering van aanbevelingen.....	21
1.8 Implementatie en herziening.....	21
1.9 Woord van dank.....	22
Hoofdstuk 2: Inventariseren, analyseren en evalueren.....	24
2.1. Participatie en betekenisvol handelen.....	24
2.1.1 Canadian Occupational Performance Measure (COPM).....	24
2.1.2 Activity Card Sort (ACS-NL).....	27
2.1.3 Occupational Performance History Interview (OPHI-II NL).....	30
2.1.4 Impact op participatie en autonomie (IPA).....	32
2.2. Activiteiten.....	35
2.2.1 Assessment of Motor and Process Skills (AMPS).....	35
2.2.2 Perceive Recall Plan and Perform instrument (PRPP).....	38
2.2.3 ADL-focussed Occupation-based Neurobehavioral Evaluation (A-ONE).....	41
2.3. Onderliggende capaciteiten.....	43
2.3.1 Sensibiliteit.....	44

2.3.1a. Erasmus MC. modified Nottingham Sensory Assessment (EmNSA) .....	44
2.3.2 Motorische capaciteiten van de arm en hand .....	46
2.3.3 Cognitieve capaciteiten.....	47
2.3.3a. Allen Cognitive Level Screen (ACLS) .....	47
2.4. Persoonlijke factoren: Zelf-management .....	49
2.4.1 Zelfmanagement .....	49
2.4.2 Vermoeidheid.....	50
2.4.2a. MFIS.....	51
2.4.2b. Checklist Individuele Spankracht (CIS20R).....	52
2.4.2c. Fatigue Severity Scale (FSS).....	54
2.5. Omgevingsfactoren.....	55
2.5.1 Sociale omgeving .....	55
2.5.1a. Caregiver Strain Index Expanded (CSI+) .....	56
2.5.2 Fysieke omgeving.....	58
2.5.2a. Housing Enabler .....	58
Hoofdstuk 3: Doelbepaling en plan van aanpak .....	66
3.1. Doelbepaling: verkennen van doelen .....	67
3.1.1 Doelbepaling in samenwerking met cliënt en naasten.....	67
3.1.2 Doelbepaling en zelfmanagement .....	68
3.2. Doelbepaling: opstellen van specifieke doelen .....	69
3.2.1 SMARTIE en taalgebruik doelen.....	70
3.2.2 Positieve doelen stellen .....	70
3.3. Gedragsverandering bij doelbepaling en plan van aanpak.....	71
3.4. Opstellen plan van aanpak.....	74
Hoofdstuk 4: Behandeling.....	77
4.1. Participatie en betekenisvol handelen.....	77
4.2. Activiteitengebieden.....	78
4.2.1 Wonen en zorgen.....	78
4.2.1a. ADL/zelfzorg .....	78
4.2.1b. Huishouden .....	79
4.2.1c. Mobiliteit binnen- en buitenhuis .....	80
4.2.1d. Intimiteit .....	82
4.2.2 Leren & werken.....	83
4.2.2a. Met je ziekte aan de slag.....	86
4.2.3 Spelen en vrije tijd .....	86
4.3. Onderliggende capaciteiten.....	87

4.3.1 Ergotherapie interventies op niveau van capaciteiten .....	87
4.3.2 Sensomotorische capaciteiten van de arm en hand .....	88
4.3.2a. Sensibiliteit .....	89
4.3.2b. Constraint-Induced Movement Therapy .....	91
4.3.2c. Pijn .....	92
4.3.2d. Visuele capaciteiten .....	94
4.3.3 Cognitieve capaciteiten .....	95
4.3.4 Preventie van complicaties .....	98
4.3.4a. Bewegetraining .....	99
4.3.4b. Valpreventie en trainig .....	100
4.3.4c. Decubitus .....	101
4.4 Persoonlijke factoren: Zelf-management vaardigheden .....	102
4.4.1 Zelfmanagement .....	102
4.4.1a. Online dagboek .....	103
4.4.1b. GRIP op lijf en leven (CDSMP) .....	104
4.4.2 Energiemanagement en de impact van vermoeidheid op participatie .....	105
4.4.2a. "Omgaan met vermoeidheid" (ECM) .....	106
4.5. Omgevingsfactoren .....	108
4.5.1 Ondersteuning van naastbetrokkenen .....	108
4.5.2 Domotica .....	110
4.5.3 Fysieke omgeving .....	111
Bijlage 1: Betrokkenen richtlijn ontwikkeling .....	118
Bijlage 2: Zoekproces literatuur .....	120
Bijlage 3: Mogelijke algemene alternatieve instrumenten .....	126
Sensibiliteit .....	126
Motorisch functioneren .....	127
Cognitief functioneren .....	128
Zelfmanagement/self-efficacy .....	129
Vermoeidheid .....	131
Sociale omgeving .....	131
Bijlage 4: Informatie doelbepaling en plan van aanpak .....	133
Bijlage 5: Mogelijke alternatieve interventies .....	136
Werk .....	136
Arm/hand motoriek .....	136
Zelfmanagement .....	137
Ondersteunen naastbetrokkenen .....	137

## Samenvatting aanbevelingen

### Hoofdstuk 2: Inventariseren, analyseren en evalueren

#### Participatie en betekenisvolle activiteiten

##### Aanbeveling 1

De COPM wordt sterk aanbevolen om problemen op verschillende activiteitengebieden in het betekenisvol handelen vast te stellen en te evalueren bij mensen met MS en hun naastbetrokkenen. Met enige aanpassing in de wijze van communiceren of in aanwezigheid van een naastbetrokkenen is de COPM af te nemen bij mensen met MS met spraakproblemen of cognitieve problemen. Bij een cliënt in de laatste levensfase is afnemen van stap 1 van de COPM zinvol, de scores op uitvoering en tevredenheid zijn minder relevant. Bij een enkelvoudige vraag kunnen de scores op uitvoering en tevredenheid gebruikt worden om het effect van de behandeling te evalueren.

##### Aanbeveling 2

De ACS-NL wordt aanbevolen om de mate van participatie in betekenisvolle activiteiten in kaart te brengen, bij mensen met MS boven de 60 jaar van Nederlandse afkomst, of met cognitieve en/of communicatieve problemen. Het is te overwegen om de ACS-NL af te nemen bij mensen met MS jonger dan 60 jaar of bij mensen van niet-Nederlandse afkomst waarbij communicatieve problemen aanwezig zijn. Hierbij dient er rekening te worden gehouden met het feit dat de foto's niet representatief zijn voor het handelen van deze doelgroep.

##### Aanbeveling 3

Het is te overwegen om de OPHI-II NL af te nemen bij mensen met MS. Hiermee kan geïnventariseerd worden hoe de cliënt zijn handelen beleeft wat betreft de participatie in het verleden, heden en wensen voor in de toekomst. Aanbevolen wordt om de OPHI-II NL alleen af te nemen wanneer cliënten emotioneel voldoende belastbaar zijn en/of waarmee een langdurige behandelrelatie zal bestaan. De OPHI-II NL is ook te overwegen om af te nemen als een cliënt een verminderd ziekte-inzicht heeft.

##### Aanbeveling 4

Het is te overwegen om de IPA te gebruiken om problemen op het gebied van participatie en autonomie in kaart te brengen t.a.v. de diverse activiteitengebieden. Bij mensen met MS met communicatieve of cognitieve problemen is de IPA af te nemen door de wijze van communicatie aan te passen of een naastbetrokkenen aanwezig te laten zijn. Voor het evalueren van de behandeling is de IPA minder geschikt, omdat het instrument beperkt veranderingen in de tijd kan meten.

##### Aanbeveling 5

De AMPS wordt aanbevolen om de zelfstandigheid, veiligheid en efficiëntie in het uitvoeren van zelfzorg- en of huishoudelijke taken op basis van sterktes en zwaktes in de uitvoering van de motorische - en procesvaardigheden in kaart te brengen bij mensen met MS.

##### Aanbeveling 6

De PRPP wordt aanbevolen om het betekenisvol handelen in alle activiteitengebieden, inclusief werk, van de cliënt met problemen in de informatieverwerking in kaart te brengen. Dit kan zowel op het niveau van beheersing van de geobserveerde activiteit als de sterktes en zwaktes ten aanzien van de items van informatieverwerking.

##### Aanbeveling 7

Het is te overwegen de A-ONE te gebruiken bij mensen met MS om de ADL-zelfstandigheid en beïnvloedende gedragsneurologische stoornissen vast te stellen bij problemen in de primaire zelfzorgactiviteiten.

#### Onderliggende capaciteiten

##### Aanbeveling 8

De werkgroep is van mening dat het belangrijk is om een duidelijke afweging te maken welk instrument het meest passend is om de onderliggende capaciteiten te meten bij een cliënt met MS. Het is aan te bevelen om door middel van observaties (volgens PRPP, de AMPS of A-one) het handelen van de cliënt in kaart te brengen. Op die manier kunnen de onderliggende capaciteiten in relatie tot het handelen in kaart gebracht worden. Er wordt daarbij niet gekozen voor afname van specifieke meetinstrumenten met betrekking tot functies en capaciteiten. Door de observaties kan vastgesteld worden in hoeverre het handelen beïnvloed wordt door een verandering van de capaciteiten bij een persoon met MS.

**Aanbeveling 9**

De EmNSA heeft niet de voorkeur om de sensibele capaciteiten bij een persoon met MS in kaart te brengen in verband met de beperkte klinimetrische kenmerken bij deze doelgroep.  
 Afhankelijk van de aanwezige beschikbaarheid van andere instrumenten kunnen een VAS, de neurothesiometer, monofilamenten of het sensory deel van de Fugl-Meyer Assessment gebruikt worden.  
 Indien alleen de EmNSA beschikbaar is dient de test alleen afgenomen te worden wanneer de emotionele en cognitieve capaciteiten in kaart gebracht zijn en niet van invloed zijn op de uitkomst van de EmNSA.

**Aanbeveling 10**

Voor het meten van de fijne motorische capaciteit bij mensen met MS wordt de NHPT aanbevolen. Voor het meten van de arm-/handfunctie op motorisch vaardigheidsniveau is de SULCS te overwegen.  
 Wanneer andere arm-/handcapaciteiten relevant zijn om te meten wordt het doorlopen van de volgende stappen (eventueel in overleg met de fysiotherapie) aanbevolen:  
 1) Cliënt en ergotherapeut kiezen gezamenlijk welk aspect van de arm-/handfunctie relevant is om in kaart te brengen. Hierbij kan rekening gehouden worden met bijv. de prognose, herstel na een Schub en verandermogelijkheden door therapie.  
 2) Kiezen welk instrument het meest geschikt is om het gekozen aspect in kaart te brengen, waarbij gekeken wordt naar de beste klinimetrische eigenschappen van de mogelijke instrumenten.

**Aanbeveling 11**

Overwogen kan worden de ACLS, ondanks de afwezigheid van wetenschappelijk bewijs bij mensen met MS, af te nemen om het niveau van cognitief functioneren met betrekking tot executieve vaardigheden te screenen. Uitkomsten uit de ACLS (in combinatie met uit observatie van het handelen verkregen gegevens) kunnen, ter ondersteuning van behandelkeuzes worden gebruikt.  
 Als alternatief voor de ACLS kan een algemene MS schaal voor het screenen van cognitie (MSNQ) of een algemene screenende cognitieve schaal (MoCA, SMDT, CLCE-24) gebruikt worden.

Persoonlijke factoren: Zelf-management
--

**Aanbeveling 12**

Het is te overwegen om zelfmanagementvaardigheden in kaart te brengen bij mensen met MS. Hiervoor kan een keuze gemaakt worden voor items uit een MS specifiek instrument gericht op zelfmanagement of self-efficacy (niet in het Nederlands beschikbaar) of een algemene schaal voor zelfmanagement vaardigheden of self-efficacy (wel in het Nederlands beschikbaar) gebruikt worden.

**Aanbeveling 13**

Het wordt aanbevolen om de MFIS af te nemen voor het in kaart brengen van de invloed van vermoeidheid op het gebied van fysiek, cognitief en psychosociaal functioneren over een periode van 4 weken. Hierbij dient rekening gehouden te worden met emotionele factoren zoals depressie omdat dit de scores kan beïnvloeden.  
 Het is te overwegen de MFIS ook te gebruiken als evaluatieinstrument om verandering van de invloed van vermoeidheid op fysiek, cognitief en psychosociaal functioneren te meten.  
 De totale score van de MFIS kan niet gebruikt worden als uitkomstmaat voor vermoeidheid.  
 Voor een breed inzicht in vermoeidheid is het te overwegen zowel de MFIS, de CIS20R en de FSS af te nemen.

**Aanbeveling 14**

Overwogen kan worden de CIS20R te gebruiken voor het in kaart brengen van de recent ervaren vermoeidheid, afname van motivatie, activiteit en concentratie over de afgelopen 2 weken. Het is niet aan te bevelen de CIS20R te gebruiken voor het evalueren van verandering in vermoeidheid.  
 Voor een breed inzicht in vermoeidheid is het te overwegen zowel de MFIS, de CIS20R en de FSS af te nemen.

**Aanbeveling 15**

Overwogen kan worden de FSS af te nemen om de ervaren ernst en frequentie van vermoeidheid over de afgelopen week bij mensen met MS in kaart te brengen. De FSS is niet geschikt om verandering op de ernst en frequentie van vermoeidheid te meten.  
 Het wordt niet aanbevolen de FSS af te nemen bij cliënten met ernstige klachten van vermoeidheid. De MFIS en/of de CIS20R zijn dan goede alternatieven.  
 Voor een breed inzicht in vermoeidheid is het te overwegen zowel de MFIS, de CIS20R en de FSS af te nemen.

## Omgevingsfactoren

### Aanbeveling 16

Het is te overwegen de CSI+ af te nemen om een globale indruk te krijgen van de mate van de belasting van de mantelzorger. Wanneer de problematiek van de mantelzorger van grote invloed is op het dagelijks functioneren van de cliënt dan biedt etnografisch interviewen, eventueel via het model mantelzorgondersteuning van het INKL een goed alternatief voor het verkrijgen van meer inzicht in de ervaren problematiek dan de CSI+.

### Aanbeveling 17

Het is te overwegen de methodiek van de Housing Enabler, ondanks dat het Engelstalig is, toe te passen bij het precies in kaart brengen van de fysieke woonomgeving bij mensen met MS die op de lange termijn veilig thuis willen en kunnen wonen.

## Hoofdstuk 3: Doelbepaling en plan van aanpak

### Aanbeveling 18

Het is aan te bevelen om de doelen samen met de mensen met MS en naastbetrokkenen op te stellen. Het is aan te bevelen om bij cliënten met cognitieve beperkingen samen en met ondersteuning van naastbetrokkenen de doelen te formuleren, zodat de wensen en behoeften van de cliënt, wanneer nodig, verhelderd kunnen worden.

### Aanbeveling 19

Het wordt aanbevolen om tijdens de doelbepaling aan te sluiten bij de zelfmanagement vaardigheden van de cliënt. (zie ook [paragraaf 2.4.1](#) en [bijlage 4](#))

### Aanbeveling 20

Het wordt aanbevolen om doelen op te stellen die gericht zijn op het betekenisvol handelen waarin de mens met MS zich herkent. De doelen dienen positief, concreet en haalbaar geformuleerd te worden en in de woorden van die persoon en naastbetrokkenen.

### Aanbeveling 21

Het is sterk aan te bevelen om bij een mens met MS te achterhalen in welke fase van gedragsverandering hij/zij zich bevindt en hier de begeleiding op aan te passen. Het is aan te bevelen om technieken en instrumenten uit de motiverende gespreksvoering te gebruiken bij de doelbepaling, het vaststellen van het plan van aanpak en bij het begeleiden van gedragsverandering. Het is te overwegen om samen met de cliënt een actieplan en coping plan op te stellen als de cliënt ondersteuning nodig heeft in het veranderen van zijn gedrag.

### Aanbeveling 22

Het is aan te bevelen om het plan van aanpak samen op te stellen met de cliënt en zijn naastbetrokkenen en hierbij de regie bij de cliënt te laten. Er dient rekening te worden gehouden met de cognitieve mogelijkheden van de cliënt bij het opstellen van het plan van aanpak en de inhoud hiervan, evenals met de belastbaarheid van de cliënt.

## Hoofdstuk 4: Behandelen

## Participatie en betekenisvolle activiteiten

### Aanbeveling 23

Het is sterk aan te bevelen ergotherapie aan te bieden om het participatieniveau van de persoon met MS te bevorderen. De ergotherapeut maakt hiervoor gebruik van de uitgangspunten van betekenisvol handelen en zoekt indien nodig interdisciplinaire samenwerking.

### Aanbeveling 24

Het wordt aanbevolen om ergotherapie interventies op het gebied van ADL in te zetten bij beperkingen in het uitvoeren van zelfzorg activiteiten. Bij een hogere intensiteit van behandelen kan een groter resultaat (grotere zelfstandigheid) worden bereikt.

### Aanbeveling 25

Het wordt aanbevolen om interventies gericht op huishoudelijke activiteiten, bij gebrek aan specifiek wetenschappelijk onderzoek, vorm te geven volgens de algemene bewezen effectieve principes van betekenisvol handelen en participatie ([zie paragraaf 4.1](#)).



**Aanbeveling 26**

Het wordt aanbevolen om mobiliteitshulpmiddelen bij cliënten zorgvuldig te adviseren, zodat het hulpmiddel overeenkomt met de behoeften, fysieke en cognitieve capaciteiten van de cliënt. Hierbij is het van belang rekening te houden met achteruitgang en herstel van capaciteiten en functioneren, de mate van acceptatie en een mogelijke eigen financiële bijdrage.

Het is belangrijk de cliënt in de praktijk te laten oefenen met een potentieel nieuw hulpmiddel. Eventueel kan interdisciplinaire samenwerking en afstemming nodig zijn. Eenmaal in bezit is het belangrijk het gebruik van het hulpmiddel regelmatig te evalueren.

**Aanbeveling 27**

Het is te overwegen om in iedere fase van MS aandacht te hebben voor het bespreken van het onderwerp intimiteit. Hierbij is het belangrijk dat de cliënt zich op zijn/haar gemak voelt en zich vrij voelt om openlijk te spreken. Het bestaan van een vertrouwensband, een geschikte ruimte (privacy beschermend) en het plannen van voldoende tijd kan dit faciliteren.

Een ergotherapeut kan adviezen geven over houding, gebruik van hulpmiddelen, andere vormen van intimiteit en praktische tips geven. Ook kan een ergotherapeut, in overleg met de cliënt, doorverwijzen naar een andere discipline (o.a. seksuoloog, bekkenbodempysiotherapie, MS verpleegkundige, maatschappelijk werk, etc.).

**Aanbeveling 28**

Het wordt aanbevolen om interventies gericht op activiteiten rondom “leren”, bij gebrek aan specifiek wetenschappelijk onderzoek, vorm te geven volgens de algemene bewezen effectieve principes van betekenisvol handelen in de context ([zie paragraaf 4.1](#)) en gebruik te maken van principes van cognitieve strategie training en fysieke adaptatie.

**Aanbeveling 29**

Het wordt aanbevolen binnen de ergotherapie aandacht te besteden aan het (weer) uitvoeren van werk, gezien de positieve invloed hiervan op kwaliteit van leven. Hierbij richt een ergotherapeut zich op het gezamenlijk met de cliënt en werkgever zoeken naar passende oplossingen.

Het wordt aanbevolen om interventies gericht op activiteiten rondom “werk”, mede vorm te geven volgens de algemene bewezen effectieve principes van betekenisvol handelen in de context ([zie paragraaf 4.1](#)) en gebruik te maken van principes van cognitieve strategie training en fysieke adaptatie mede gericht op het omgaan met klachten van vermoeidheid.

Het wordt aanbevolen om hierbij samen te werken met andere disciplines die gericht zijn op arbeids-(re)integratie en duurzame inzetbaarheid.

**Aanbeveling 30**

Het is te overwegen een groepsprogramma (bijvoorbeeld de cursus “Met je ziekte aan de slag”) aan te bieden om mensen met MS te ondersteunen in het vergroten van kennis, vaardigheden en bewustzijn met betrekking tot behoud van of terugkeer naar werk.

**Aanbeveling 31**

Het wordt aanbevolen om interventies gericht op activiteiten op het gebied van spelen en vrije tijd, bij gebrek aan specifiek wetenschappelijk onderzoek, vorm te geven volgens de algemene bewezen effectieve principes van betekenisvol handelen en participatie ([zie paragraaf 4.1](#)).

**Onderliggende capaciteiten**

**Aanbeveling 32**

Het wordt sterk aanbevolen ergotherapie in te zetten voor het vergroten van de functionele capaciteit van mensen met MS. Het verbeteren van capaciteiten, zowel fysiek, cognitief als psychosociaal, dient hierbij in een voor de cliënt betekenisvolle activiteit en context getraind te worden.

**Aanbeveling 33**

Het wordt aanbevolen de motorische arm/hand capaciteiten van mensen met MS te trainen in functionele situaties door gebruik te maken van betekenisvolle activiteiten als middel. De training dient hierbij cliëntgericht vormgegeven te worden.

**Aanbeveling 34**

Het is te overwegen de methodiek van sensorisch re-educatie als huiswerkcoëfening aan te bieden aan cliënten die specifiek een behoefte aangeven om de invloed van sensorische problemen op de uitvoering van fijn motorische activiteiten te verminderen.

De werkgroep adviseert ergotherapie interventies op het gebied van verminderde sensibiliteit te richten op het veilig uitvoeren van handelingen en het compenseren van de verminderde sensibiliteit, door bijvoorbeeld het aanleren van visuele controle en de inzet van hulpmiddelen.

Ook kan, in overleg met de cliënt, doorverwezen worden naar huisarts of neuroloog voor een medicamenteuze behandeling.

**Aanbeveling 35**

Het is te overwegen om CIMT principes toe te passen met als doel het vergroten van motorische functioneren tijdens het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, wanneer een cliënt geneigd is de meer aangedane arm/hand minder in te zetten. Huiswerkopdrachten en/of het inschakelen van de sociale omgeving kan het bereiken van de juiste intensiteit van behandelen mogelijk maken. Eventueel kan uitgeweken worden naar het toepassen van mCIMT trainingsprogramma's die ontwikkeld zijn voor andere doelgroepen. De invloed van CIMT op het veilig kunnen verplaatsen dient altijd in kaart te worden gebracht bij de keuze van het wel of niet aanbieden van CIMT.

**Aanbeveling 36**

Het wordt aanbevolen ergotherapie interventies gericht op het verminderen van de ervaren pijn vorm te geven door te trainen in functionele situaties met gebruik van betekenisvolle activiteiten. De training dient hierbij cliëntgericht vormgegeven te worden waarbij vermoeidheid en emotionele weerbaarheid mede in ogenschouw worden genomen. Het toepassen van effectieve coping strategieën, zelfmanagementvaardigheden en gebruik maken van sociale steun maken onderdeel uit van deze interventie.

**Aanbeveling 37**

Het wordt aanbevolen ergotherapie interventies op het gebied van verminderde visuele capaciteit te richten op compensatie strategieën (zoals het gebruik van hulpmiddelen, het aanpassen van de omgeving en energimanagement). Ook kan een ergotherapeut, in overleg met de cliënt, doorverwijzen naar een ergotherapeut gespecialiseerd in visuele beperkingen.

**Aanbeveling 38**

Het wordt aanbevolen om in (een vroeg stadium van) de ergotherapie behandeling aandacht te besteden aan het efficiënt en effectief inzetten van cognitieve mogelijkheden om vaardigheden (zo lang mogelijk) te behouden. Om mogelijkheden te vergroten wordt aanbevolen cognitieve training te richten op het verstrekken van informatie over cognitieve problemen en dagelijks handelen en het aanleren van compensatietechnieken. Het wordt aanbevolen om hierbij gebruik van interne en externe compensatiestrategieën te combineren zodat deze langdurig inzetbaar zijn door de cliënt gezien de progressieve prognose van MS. Het gebruik van aspecten uit zelfmanagementprogramma's is hierbij te overwegen.

Het is te overwegen in specifieke gevallen programma's als Niet Rennen Maar Plannen te gebruiken bij hoger cognitief functionerende cliënten die cognitieve problemen ervaren door vermoeidheid, tijdsdruk en/of geheugenproblemen en beter willen leren plannen.

Het is bij cliënten met ernstigere geheugenproblemen te overwegen specifieke geheugenstrategieën toe te passen in de vorm van interne compensatie (Modified Story Memory Technique) of externe compensatie (gebruik logboek). Een logboek kan cliënten ondersteunen bij het inzichtelijk hebben van het behandelproces.

**Aanbeveling 39**

Het wordt aanbevolen om binnen de ergotherapie behandeling aandacht te besteden aan (het bevorderen van) fysieke activiteit. Het kan zinvol zijn beweegtraining in te zetten tijdens het trainen van betekenisvolle dagelijkse activiteiten, ter preventie van complicaties als depressie en achteruitgang van fysieke conditie (en daarmee osteoporose, obesitas en vasculaire co-morbiditeit).

**Aanbeveling 40**

Aanbevolen wordt om binnen de ergotherapie behandeling elementen van effectieve valpreventie aan te bieden bij cliënten met een verhoogd valrisico. Eventueel in een gezamenlijk groepsprogramma samen met de fysiotherapie.

**Aanbeveling 41**

Het is te overwegen de adviezen uit de richtlijn "Landelijke multidisciplinaire richtlijn Decubitus preventie en behandeling" te volgen en deze te integreren met de advisering rondom zitten en liggen in relatie tot het dagelijks functioneren.

### Persoonlijke factoren: Zelf-management vaardigheden

#### Aanbeveling 42

Aanbevolen wordt ergotherapie interventies toe te passen specifiek gericht op het vergroten van de zelfmanagementvaardigheden van mensen met MS. De wensen, behoeften en mogelijkheden van de cliënt dienen als uitgangspunt te worden genomen met oog voor de mate van motivatie en acceptatie.

#### Aanbeveling 43

Het is te overwegen (MS) dagboeken als onderdeel van de ergotherapie behandeling te gebruiken om zelfmanagement van cliënten te bevorderen.

#### Aanbeveling 44

Het is te overwegen uitgangspunten van de CDSMP (mogelijk in de vorm van "GRIP op lijf en leven") toe te passen bij het begeleiden van cliënten in het zelf managen van de gevolgen van MS.

#### Aanbeveling 45

Het is te overwegen de groepsinterventie ECM toe te passen voor het verminderen van de impact van vermoeidheid op het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten en het verhogen van de kwaliteit van leven van mensen met MS. Het wordt niet aanbevolen de ECM interventie individueel telefonisch aan te bieden. Aanbevolen wordt cognitieve gedragstherapie, in samenwerking met de psycholoog, als uitgangspunt te nemen voor de individuele behandeling van vermoeidheid (Kos et al, 2016; Blikman, z.d. 2017).

### Omgevingsfactoren

#### Aanbeveling 46

Het wordt aanbevolen om binnen de ergotherapie aandacht te besteden aan de kwaliteit van leven van de naastbetrokkenen van mensen met MS. Interventies dienen gericht te zijn op het bevorderen van de ervaren sociale steun (zowel emotioneel, instrumenteel als professioneel), het voelen van waardering en het toekomen aan de eigen participatiewensen.

#### Aanbeveling 47

Het is aan te bevelen uitvoerig aandacht te besteden aan het inventariseren van de wensen en behoeften van de cliënt (en naasten) omtrent domotica. Waar nodig kan vervolgens een beroep worden gedaan op gespecialiseerde bedrijven om (domotica) mogelijkheden af te stemmen.

#### Aanbeveling 48

Het wordt aanbevolen ergotherapie interventies met betrekking tot de fysieke omgeving toe te passen met als doel het bevorderen van de uitvoer van betekenisvolle activiteiten en uit te voeren in de voor de cliënt relevante context. Interventies dienen cliëntgericht vormgegeven te worden conform het positieve effect dat de gehele ergotherapiebehandeling op participatie heeft (zie 4.1).

## Hoofdstuk 1: Achtergrond en verantwoording

### Leeswijzer

De Ergotherapierichtlijn Multiple Sclerose beschrijft aanbevelingen voor de ergotherapeutische zorg aan volwassenen met Multiple Sclerose (MS).

In hoofdstuk 1 staat de achtergrond en verantwoording voor het ontwikkelen van de richtlijn beschreven. In hoofdstuk 2 tot en met 4 komen achtereenvolgens aan bod: de vraaginventarisatie, analyse en evaluatie (hoofdstuk 2), doelbepaling en plan van aanpak (hoofdstuk 3) en interventies (hoofdstuk 4) conform het methodisch handelen van de ergotherapeut. In deze hoofdstukken worden de uitgangsvragen beschreven en per onderwerp wordt de wetenschappelijke evidentie met conclusies aangegeven, daarna de overwegingen vanuit de praktijk (werkgroep) en tot slot de aanbevelingen.

### 1.1 Achtergrond en uitgangspunten

Ergotherapie biedt een relevante paramedische behandeling binnen de multidisciplinaire gezondheidszorg voor mensen met de diagnose MS. De beschikbare wetenschappelijke evidentie vanuit zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek is de laatste 10-15 jaar toegenomen waardoor het mogelijk is geworden een evidence-based richtlijn voor Ergotherapie bij MS te ontwikkelen. Dit ontwikkeltraject heeft plaatsgevonden in samenwerking met relevante partijen, waaronder vertegenwoordigers van mensen met MS en professionals uit diverse werksettings.

Er wordt met deze richtlijn aangesloten bij de veranderingen in de zorg waarin wordt gepleit voor een daadwerkelijke centrale rol van de cliënt en een vervanging van traditionele zorg naar een bevordering van zelfmanagement (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2010a). Tevens wordt de herdefiniëring van gezondheid zoals voorgesteld door experts in Nederland “het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven” (Huber, 2014) als uitgangspunt genomen. Hierbij is ergotherapie erop gericht het vermogen tot aanpassen en eigen regie in het handelen te bevorderen (Hartingsveldt, Logister-Proost & Kinébanian, 2010). Een andere tendens is de verschuiving van tweede lijns gezondheidszorg naar de eerste en de nulde lijn. Steeds meer zal de leefsituatie van cliënten de context zijn waarin behandeling en advies gegeven wordt.

De veranderingen in de zorg passen bij de uitgangspunten van de ergotherapie zoals beschreven in het beroepsprofiel (Hartingsveldt et al., 2010). Bij de ergotherapie staat het uitvoeren van activiteiten in een voor de cliënt betekenisvolle context centraal. De ergotherapie is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en daar waar dit niet voorhanden is op consensus van deskundigen. Bij de ontwikkeling van de richtlijn is gelet op aansluiting bij en aanvulling op de bestaande diagnose specifieke multidisciplinaire richtlijn MS (Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), 2012) en bestaande ergotherapierichtlijnen. Daar waar nodig wordt verwezen naar deze bestaande richtlijnen en/of wordt verwezen naar internationale standaarden van goede zorg voor mensen met MS. Om aan te sluiten bij terminologie die multidisciplinair wordt gebruikt, is de indeling gebaseerd op het International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (World Health Organization (WHO), 2001). Dit betekent dat in de hoofdstukken gebruik gemaakt wordt van de indeling in participatie, activiteiten, capaciteiten, vaardigheden, cliëntlijke factoren en omgevingsfactoren. Binnen de ergotherapie worden deze domeinen in interactie met elkaar gezien om zo te komen tot een optimale behandeling.

## 1.2. Doel, doelgroep en beoogde gebruikers

### 1.2.1 Doelen

Doelen van de Ergotherapierichtlijn multiple sclerose zijn:

- Bevorderen van de uniformiteit en kwaliteit van de ergotherapeutische behandeling aan mensen met MS;
- Een leidraad geven aan ergotherapeuten bij het nemen van klinische beslissingen;
- Bieden van concrete praktische aanbevelingen, gebaseerd op wetenschappelijke inzichten en consensus van deskundigen, aan ergotherapeuten die mensen met MS behandelen;
- Inzichtelijk maken van de mogelijkheden en inhoud van de ergotherapie voor (verwijzende) zorgverleners, cliënten en mantelzorgers. Dit vormt een basis voor multidisciplinaire samenwerking.
- Richting geven aan de competentie-eisen voor ergotherapeuten werkzaam met mensen met MS;
- Bieden van handreikingen voor de samenwerking met professionals.

### 1.2.2 Doelgroep

De Ergotherapierichtlijn Multiple Sclerose is door ergotherapeuten te gebruiken bij alle mensen met MS die recent of in een langer verleden de diagnose MS hebben gekregen en die problemen ervaren in hun participatie en/of in het uitvoeren van (betekenisvolle) activiteiten in hun leven. In de richtlijn is geen onderscheid gemaakt in ernst, duur of type MS. Ook is geen onderscheid gemaakt in welke omgeving de cliënt met MS wordt behandeld (thuis, eerstelijns praktijk, ziekenhuis, revalidatiecentrum, verpleeghuis, etc.). Naast de in deze richtlijn specifieke informatie over de laatste levensfase bij MS worden ergotherapeuten werkzaam in deze fase van MS ook verwezen naar de richtlijnen over palliatieve zorg op [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) (Integraal Kankercentrum Nederland, 2017).

Ook naastbetrokkenen (familie, begeleiders of verzorgers) kunnen cliënt van de ergotherapeut worden wanneer zij door hun rol als (mantel)zorger problemen ervaren in de praktische omgang met de persoon met MS en/of niet meer toekomen aan hun eigen participatiebehoeften. In de Ergotherapierichtlijn MS wordt veelal gesproken over de cliënt en zijn naastbetrokkenen. Voor de leesbaarheid is de aanvulling 'en zijn naastbetrokkenen' vaak weggelaten.

### 1.2.3 Beoogde gebruikers

De Ergotherapierichtlijn Multiple Sclerose is in eerste instantie geschreven voor ergotherapeuten die werken met de beschreven doelgroep ([zie 1.2.2](#)).

Ook kan de ergotherapierichtlijn geraadpleegd worden door zorgverleners, zorgmanagers, de persoon met MS, mantelzorgers en onderzoekers op het gebied van MS. Voor mensen met MS en hun naastbetrokkenen wordt ook een cliëntenversie samengesteld, zodat zij ook weten met welke vragen zij contact op kunnen nemen met een ergotherapeut.

## 1.3 Participatieverlies ten gevolge van MS

### 1.3.1 Gevolgen van MS voor het dagelijks functioneren

#### Multiple Sclerose

Multiple sclerose (MS) is een neurodegeneratieve ziekte van het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggemerg) (Compston & Coles, 2008; Newsome et al., 2016). MS is de meest frequente oorzaak van niet door een trauma veroorzaakte invaliditeit onder mensen in de leeftijd van 10-65 jaar (Halper & Harris, 2012). MS kan op verschillende leeftijden voorkomen, maar gemiddeld begint het tussen de 25-32 jaar en komt het bij vrouwen twee tot drie keer vaker voor dan bij mannen (WHO, 2008). De diagnose wordt veelal gesteld bij jong volwassenen in de westerse wereld op een moment dat zij veelal bezig zijn met het opbouwen van een carrière en het opvoeden van een gezin (Kroon & Groot, 2014; Newsome et al., 2016). Wereldwijd zijn er naar schatting 2,3 miljoen mensen gediagnosticeerd met MS, waarvan ongeveer 17.000 patiënten in Nederland (Browne et al., 2014).

Tot op heden is de precieze oorzaak van MS nog onbekend en is nog geen curatieve behandeling voorhanden. Als oorzaak wordt gedacht aan een combinatie van genetische aanleg en omgevingsfactoren. Er ontstaan ontstekingen in het centrale zenuwstelsel, waarbij de myeline rondom de zenuwen en na verloop van tijd ook de zenuwen zelf kunnen worden aangetast. De schade en het littekenweefsel (sclerose) dat hierdoor ontstaat, zorgen ervoor dat zenuwcellen onderling niet goed communiceren. Naast de ontstekingsprocessen in de witte stof waardoor demyelinisatie optreedt, kunnen ook afwijkingen waarneembaar zijn in de grijze stof waar de zenuwcellen zich bevinden.

Omdat de schade in het gehele centrale zenuwstelsel kan voorkomen, kunnen de symptomen afhankelijk van aangedane locatie verschillen per persoon en wordt MS gekenmerkt door een variabiliteit van symptomen met toenemende lichamelijke en cognitieve beperkingen (Newsome et al., 2017). Symptomen kunnen bestaan uit vermoeidheid, pijn, cognitieve stoornissen (o.a. informatieverwerkingssnelheid, aandacht, geheugen, executief functioneren), stemmingsstoornissen (o.a. depressie, angst), sensorische stoornissen (o.a. doof/brandend gevoel in benen/armen/handen), spasticiteit, tremoren, coördinatie /ataxie, spierzwakte, mobiliteitsbeperkingen, verstoorde balans, visuele stoornissen, verstoorde blaas en darmfunctie, seksueel disfunctioneren, dysarthrie en dysfagie (Newsome et al., 2017).

#### Beloop

Het beloop van MS kan sterk variëren per individu. Symptomen kunnen acuut optreden, stabiel blijven en later terug komen.

De meerderheid van de mensen met MS heeft een monosymptomatisch begin, dat wordt aangeduid als een clinically isolated syndrome (CIS). CIS is een eerste periode van neurologische klachten die minimaal 24 uur duurt en wordt veroorzaakt door demyelinisatie op een of meerdere plekken in het centrale zenuwstelsel. Deze aanval kan resulteren in MS, maar dit is niet altijd zo. Het kan bij een eenmalige aanval blijven (Kroon & Groot, 2014). Personen met CIS vallen daarom buiten de scope van deze richtlijn.

Het beloop van MS kenmerkt zich door het optreden van neurologische uitvalsverschijnselen. Bij de meeste mensen kan het lichaam in het begin van de ziekte de schade die door de ontstekingen wordt veroorzaakt nog repareren, waardoor de klacht overgaat. Het lijkt daardoor of de ziekte in aanvallen komt. Zo'n aanval wordt ook wel 'schub', 'exacerbatie' of 'relapse' genoemd (Kroon & Groot, 2014; Lublin et al., 2014).

Op grond van het ziektebeloop worden verschillende relapse vormen van MS onderscheiden: Bij de meeste mensen (ongeveer 85%-90%) begint MS als een ziekte met aanvallen die weer overgaan. Dit noemen we 'relapsing remitting MS'. Op den duur lukt het steeds slechter om de schade die door de ontstekingen wordt veroorzaakt te repareren. Hierdoor kan het gebeuren dat

er na een verslechtering geen herstel meer optreedt en er zelfs een geleidelijke achteruitgang ontstaat. Dit noemen we 'secundair progressieve MS'. Bij 10-15% van de patiënten begint de ziekte meteen met een geleidelijke achteruitgang, zonder dat er ooit duidelijke aanvallen met herstel zijn geweest. Dit noemen we 'primair progressieve MS' (Newsome et al., 2016).

Aangezien de klachten binnen deze verschillende relapse varianten van MS kunnen verschillen per persoon is er voor gekozen om in deze richtlijn de evidence niet specifiek per relapse vorm uit te werken, maar meer conform de klachten die mensen ervaren op de domeinen van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (WHO, 2001).

## Impact

MS is een ingrijpende ziekte, niet alleen voor de persoon zelf, maar ook voor de omgeving. MS heeft invloed op het lichamelijk en cognitief functioneren, op activiteiten en op maatschappelijk participatie. Hoe de ziekte zich bij elke individuele patiënt zal ontwikkelen, is in het begin moeilijk te voorspellen. De symptomen bij MS kunnen complex en variabel zijn, waarbij ze kunnen leiden tot onzekerheid over wat de toekomst brengt. De impact van de symptomen op iemand zijn fysieke en cognitieve vaardigheden, stemming, dagelijkse activiteiten, sociale relaties, werkgelegenheid, het gevoel van onafhankelijkheid en kwaliteit van leven, kan per persoon variëren (Newsome et al., 2016). Diverse onderzoeken beschrijven dat MS een significante impact op het dagelijks leven, waaronder beperkingen in sociale-maatschappelijke activiteiten en werkgerelateerde activiteiten (Goverover, Strober, Chiaravolloti & DeLuca, 2015; Strober et al., 2014), huishouden (Goverover et al., 2015), familie gerelateerde activiteiten en autorijden (Schultheis, Garay & DeLuca, 2001). Zo leiden bijvoorbeeld fysieke en cognitieve beperkingen bij 80% van de mensen met MS tot vroegtijdig uittreden uit de arbeidswereld (Bauchman, Basso, Sinclair, Combs & Roper, 2015; Strober et al., 2011). MS heeft naast een sociaal-maatschappelijke impact ook een sociaal-economische impact (Whetten-Goldstein, Sloan, Goldstein & Kulas, 1998; Groot et al., 2008; Induruwa, Constantinescu & Gran, 2012).

Mensen met MS ervaren grote functionele beperkingen en verminderd sociaal participeren. Sociale participatie is een belangrijke uitkomstfactor in de ergotherapie en in de revalidatiegeneeskunde en wordt beschouwd als een indicator van succesvolle aanpassing aan een chronische ziekte (WHO, 2008). Ziektefactoren zoals de ernst van MS (Kwiatkowski et al., 2014) en slecht fysiek functioneren (Hiele, Middelkoop, Ruimschotel, Kamminga & Visser, 2014) hebben een negatieve invloed op de sociale participatie van mensen met MS (Akker et al., 2016). Ziektefactoren kunnen niet volledige de verminderde sociale participatie verklaren (Kwiatkowski et al., 2014). Psychologische factoren die gerelateerd worden aan sociale participatie zijn het succesvol uitvoeren van adaptieve taken, aanpassing aan de beperking, behoud van een emotionele balans, de afwezigheid van psychologische stoornissen, coping stijlen and appraisal (Akker et al., 2016).

De ergotherapie heeft als doel om de functionele beperkingen bij MS te beperken en sociale participatie te bevorderen, waarbij uiteindelijk het doel is om de autonomie en de kwaliteit van leven van MS patiënten te vergroten en om een zo onafhankelijk mogelijk leven te leiden (Perez, Heredia-Torres & Cuadrado-Perez, 2002; Finlayson, 2012) in iedere fase van MS. Om dit doel te bereiken, zijn diverse interventies ontwikkeld die in deze richtlijn worden besproken (Steultjens et al., 2003).



## 1.4 Ergotherapie en multidisciplinaire samenwerking

### Ergotherapie en MS

Ergotherapie is een integraal deel van de zorg voor mensen met MS. Dit is ook terug te vinden in de multidisciplinaire richtlijn MS (NVN, 2012), in de richtlijnen voor MS zorg van de National Collaborating Centre for Chronic Conditions (2004), the Occupational Therapy Practice guidelines for Adults with Neurodegenerative diseases (AOTA, 2014) and the Practical Guide to Rehabilitation in Multiple Sclerosis (Bennett, Bednarik, Bobryk & Smith, 2015).

Ergotherapeuten werken samen met mensen met MS en hun familie om praktische oplossingen voor de uitdaging die leven met MS met zich meebrengt te ontwikkelen en te implementeren (Finlayson, 2011). De behandeling die door de ergotherapie gegeven kan worden is afhankelijk van de progressie en het stadium van de ziekte, de mate en wijze van aanvaarding van de ziekte door de persoon (o.a. verwerking en acceptatie) en de vraag van de persoon en zijn directe omgeving.

De ergotherapeut kan worden betrokken bij de behandeling rondom de persoon met MS als er beperkingen aanwezig zijn of dreigen te ontstaan, ongeacht het stadium of type MS. Ergotherapie richt zich op het betekenisvolle activiteiten, op die taken en activiteiten die voor mensen met MS tijd en energie vragen en die betekenis en focus geven aan het leven. Zij richt zich op participatie van mensen met MS in die activiteiten die waarde en betekenis hebben. De ergotherapeut onderzoekt welke taken en activiteiten de persoon met MS wil of moet uitvoeren. Vervolgens onderzoekt de ergotherapeut de factoren die de uitvoering van deze taken en activiteiten faciliteren en beperken. Deze factoren kunnen gerelateerd zijn aan de persoon met MS (bijvoorbeeld symptomen van MS, fysieke en cognitieve capaciteiten, stemming, specifieke taak vaardigheden, etc.) of aan de omgeving (bijvoorbeeld fysieke toegankelijkheid, sociale steun en socio-economische factoren). De ergotherapeut evalueert de fysieke, cognitieve en sociale eisen behorende bij deze taken en activiteiten. De interventie kan op verschillende wijzen worden vormgegeven (bijvoorbeeld preventief, educatief, consultatief, gericht op compensatie of remediatie) en bevat het therapeutisch gebruik van doelgerichte en betekenisvolle activiteiten om zo de therapie doelen te halen. Bij mensen met MS kan de interventie ook gericht zijn op het behoud van de huidige functionele capaciteiten (Finlayson, 2011).

Bovengenoemde stappen komen terug in de richtlijn. In hoofdstuk 2 wordt de diagnostiek, het inventariseren, analyseren en evalueren beschreven. De informatie uit de ergotherapeutische diagnostiek leidt tot de basis van de behandeldoelen en het plan van aanpak zoals beschreven in hoofdstuk 3. In hoofdstuk 4 staat de behandeling beschreven. De focus van de ergotherapie ligt op participatie in waardevolle en betekenisvolle activiteiten die relevant zijn voor mensen MS, vanaf het initiële begin na de diagnose tot en met de meer verder gevorderde stadia in MS. Ergotherapeuten werken samen met de persoon met MS om een manier te vinden om zo actief en productief mogelijk te leven ondanks de uitdagingen op persoonlijk, omgevings en handelingsgebied.

### MS, Ergotherapie en multidisciplinaire samenwerking

Bij problemen op het gebied van activiteiten en participatie bij mensen met MS wordt multidisciplinaire revalidatiebehandeling aanbevolen. De uitgebreidheid en complexiteit van de problemen bepaalt in combinatie met doelen en mogelijkheden van de patiënt de intensiteit van de revalidatie en setting waarin deze wordt uitgevoerd (eerste lijn, poliklinisch of klinisch).

Bij een multifactoriële en multidisciplinaire aanpak is het belangrijk dat de rol van ergotherapie duidelijk is voor zowel cliënten, verwijzers als het multidisciplinaire team. De specifieke expertise van de ergotherapeut is om de interactie tussen de persoon met zijn mogelijkheden en wensen en de kenmerken van de omgeving en de activiteiten te ontrafelen en te versterken. Symptomen of basisvaardigheden zoals balans en lopen worden in kaart gebracht en behandeld door bijvoorbeeld een revalidatiearts of fysiotherapeut. De vertaalslag naar betekenisvol handelen



in de context is de expertise van de ergotherapeut. Deze richtlijn geeft aanbevelingen die passen bij deze rol.

Hoe multidisciplinair samenwerken rondom MS concreet wordt vormgegeven verschilt per regio, setting en de fase waarin de persoon met MS zich bevindt. Het advies is om in de eigen regio te zoeken naar initiatieven vanuit bijvoorbeeld de MS centra in Nederland of vanuit MS Zorg Nederland en hier vervolgens de samenwerking in op te bouwen of nieuwe initiatieven te ontwikkelen.

In alle gevallen van multidisciplinaire revalidatie is onderlinge afstemming van de behandeldoelen van belang. In de multidisciplinaire richtlijn (NVN, 2012) worden aanbevelingen gedaan over (screenings) methoden voor het vaststellen en behandelen van problemen bij activiteiten, participatie in de maatschappij, cognitie, vermoeidheid, conditieverlies en psychische en psychosociale problemen.

### Organisatie van zorg

Vanuit patientenperspectief zijn middels een enquête en focusgroepen, kwaliteitscriteria opgesteld onder mensen met MS (NVN, 2012). Deze criteria verwijzen o.a. naar de voorwaarden voor het diagnostisch traject. Mensen met MS dienen zorgvuldig begeleid en geïnformeerd te worden over onderzoeken en zorgvuldige afwegingen dienen te worden gemaakt aan de hand van de onderzoeksmethoden. Tevens dient er aandacht te zijn voor goede zorg en wordt begeleiding op maat aangeboden met name voor psychologische belasting die mensen kunnen ervaren. Bij gespecialiseerde MS zorg op maat werken verschillende disciplines waar nodig samen; wordt een persoonlijke behandelplan opgesteld met persoonlijke behandeldoelen; wordt bij het starten van de revalidatiebehandeling gekeken naar de belastbaarheid van de persoon met MS waarbij de klachten die die persoon momenteel heeft centraal staan. Mensen met MS dienen begeleid te worden bij het vinden van informatie over MS en dienen begeleid te worden bij het acceptatieproces. Tevens wordt vermeld dat mensen met MS ondersteund worden in het zoeken naar de mogelijkheden om te blijven werken (NVN, 2012).

Bij de behandeling van mensen met MS zijn vele disciplines betrokken die elk hun eigen specifieke deskundigheid inbrengen. De MS-verpleegkundige kan een belangrijke coördinerende rol spelen in een netwerk van samenwerkende behandelaars. De coördinatie van zorg zou ondersteunend moeten zijn aan het voeren van eigen regie gericht op behoud of vergroten van de kwaliteit van leven. De zorg moet niet uitsluitend gericht zijn op medische aspecten. Het is van belang om het spectrum van mogelijke verschillende problemen goed in kaart te brengen en op basis daarvan in een netwerk van zorgverleners de juiste zorg te verlenen. Naast en mantelzorgers dienen ook aandacht te krijgen in het zorgnetwerk (Kroon & Groot, 2012).

## 1.5 Werkgroep en werkwijze

De Ergotherapierichtlijn Multiple Sclerose is geïnitieerd door het lectoraat Neurorevalidatie van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en de afdeling revalidatiegeneeskunde van het VU Medisch Centrum en uitgevoerd in samenwerking met MS Zorg Nederland en Ergotherapie Nederland. Voor de werkwijze is de methodiek voor evidence-based richtlijnontwikkeling (EBRO) gebruikt zoals beschreven door het CBO (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg, 2007). Er is een ontwikkelgroep samengesteld met daarin negen ergotherapeuten uit verschillende werkvelden met als expertisegebied mensen met MS, één vertegenwoordiger van het Nationaal MS Fonds en één vertegenwoordiger van MS Anders en vier onderzoekers/procesbegeleiders. Daarnaast is een referentengroep gevormd waarin 25 in Nederland werkzame ergotherapeuten deelnamen uit 22 verschillende organisaties ([zie bijlage 1](#)). Ook zijn cliënten aan de hand van een vragenlijst betrokken in het beantwoorden van een aantal vragen over het betrekken van de cliënten in de behandeling en het opstellen van doelen.

Voor het zoeken naar literatuur is gebruik gemaakt van een aantal kerndocumenten:

- Ergotherapie richtlijn vermoeidheid bij MS, CVA of de ziekte van Parkinson (Evenhuis & Eysen, 2012);
- De meest recente systematische review over ergotherapie bij Cliënten (Steultjens et al., 2003);
- De CBO richtlijn Multiple Sclerose 2012 (NVN, 2012).

Via diverse databanken is er door de onderzoekers gezocht naar relevante wetenschappelijke literatuur ([zie bijlage 2 voor het zoekproces](#)).

De samenvattingen van de wetenschappelijke evidentie is in een zestal bijeenkomsten en schriftelijk voorgelegd aan de ontwikkelgroep, die gezamenlijk de overwegingen en de uiteindelijke aanbeveling geformuleerd hebben. Deze conceptteksten zijn met vragen, over duidelijkheid, volledigheid en toepasbaarheid in de praktijk, voorgelegd aan de referentengroep, uitgebreid met vertegenwoordigers van cliënten, naastbetrokkenen en vertegenwoordigers van diverse disciplines. De ontwikkelgroep heeft uiteindelijk de definitieve richtlijntekst bepaald, waarbij er uitgegaan is van instrumenten en interventies die passend zijn bij de ergotherapie. Ook is door de ergotherapeuten de zwaarte aangegeven met betrekking tot de aanbevelingen. Waar er geen instrumenten of interventies aanwezig waren van ergotherapeutische aard, zijn er relevante algemeen passende instrumenten/interventies beschreven. De betrokken personen van de ontwikkeling van de richtlijn en de samenstelling van de ontwikkelgroep zijn terug te lezen in [bijlage 1](#).

## 1.6 Uitgangsvragen

Deze richtlijn beschrijft niet alle aspecten van de ergotherapeutische behandeling, maar richt zich specifiek op een aantal uitgangsvragen die gebaseerd zijn op de behoefteanalyse bij zorgverleners en cliënten ([zie 1.5](#)). De richtlijn geeft antwoord op de volgende centrale vragen:

- Welke instrumenten voor probleeminventarisatie en -analyse zijn betrouwbaar en valide voor het in kaart brengen van participatie, welbevinden en problemen in de uitvoer van activiteiten m.b.t. wonen en zorgen, leren en werken, spelen en vrije tijd?
- en:
- Hoe kunnen de onderliggende capaciteiten op fysiek, cognitief en psychosociaal vlak en de sociale en fysieke omgeving in kaart worden gebracht?
  - Welke aspecten zijn belangrijk bij het opstellen van doelen met de cliënt en zijn naastbetrokkenen? Hoe wordt bij het opstellen van een plan van aanpak uitgegaan van veranderen van het handelen van een cliënt passend bij diens veerkracht en mogelijkheden tot verandering? Hoe wordt zelfmanagement bevordert tijdens de fase van doelbepaling en het plan van aanpak?
  - Welke interventies zijn effectief bij de ergotherapeutische behandeling van mensen met MS in het verbeteren van participatie, zelfstandig functioneren (voor alle activiteiten gebieden), mobiliteit, senso-motorische, cognitieve en psychosociale capaciteiten en het voorkomen van secundaire complicaties?

## 1.7 Wetenschappelijke onderbouwing en formulering van aanbevelingen

In de hoofdstukken 2, 3 en 4 zijn diverse instrumenten en behandelmethoden beschreven die gebruikt kunnen worden bij het begeleiden van mensen met MS. Per instrument of methode wordt allereerst een algemene uitleg gegeven. Daarna staat de wetenschappelijke onderbouwing beschreven. Deze onderbouwing is samengevat in een tabel, waarbij het niveau van het bewijs is weergegeven (zie de paragrafen hierna). Tot slot staan de overwegingen en aanbevelingen ten aanzien van het instrument of de methode beschreven.

### 1.7.1 Wetenschappelijke onderbouwing van meetinstrumenten

De wetenschappelijke onderbouwing van de meetinstrumenten voor de inventarisatie en analysefase van de behandeling wordt in hoofdstuk 2 beschreven. Hierbij is gebruik gemaakt van onderzoek dat de instrumenten heeft getoetst op de volgende klinimetrische eigenschappen:

- *Validiteit*: meet het instrument wat het beoogt te meten?
- *Betrouwbaarheid*: meet het instrument precies en bij herhaling hetzelfde?
- *Responsiviteit*: is het instrument in staat om een daadwerkelijk verschil in functioneren te meten?
- *Toepasbaarheid*: Is het instrument toepasbaar in de praktijk (voor persoon met MS en/of voor de zorgverlener) gelet op belasting, tijd, kosten en benodigde expertise?

Nadat voor een instrument de literatuur over bovenstaande eigenschappen is samengevat volgt per eigenschap een conclusie en een globaal oordeel met plussen en/of minnen zoals toegelicht in tabel 1.1.

Tabel 1.1 Indeling klinimetrische eigenschappen diagnostische instrumenten

++	De klinimetrische eigenschap is op verschillende manieren onderzocht en bevestigd.
+	De klinimetrische eigenschap is in één onderzoek onderzocht en bevestigd; of de klinimetrische eigenschap is onderzocht en bevestigd bij andere diagnosegroepen.
+/-	Uit onderzoek blijkt dat de klinimetrische eigenschap matig of twijfelachtig is; of er zijn tegenstrijdige bevindingen over de klinimetrische eigenschap in verschillende studies van vergelijkbare kwaliteit.
-	Uit onderzoek blijkt dat de klinimetrische eigenschap onvoldoende is.
?	De klinimetrische eigenschap is niet onderzocht.

Er is geen gebruik gemaakt van de tabellen voor de mate van bewijskracht van de EBRO en/of GRADE (Grading of Recommendations Assessment Development and Evaluation) methodiek (Guyatt et al., 2008). Deze zijn namelijk gericht op medisch diagnostische testen en de beschikbaarheid van een gouden standaard. De criteria hiervoor zijn over het algemeen niet toepasbaar op de ergotherapeutische diagnostische instrumenten.

### 1.7.2 Wetenschappelijke onderbouwing van de interventies

Voor het wegen van de bewijskracht van interventieonderzoek zijn de volgende criteria uit de EBRO Handleiding gebruikt:

Tabel 1.2 Mate van bewijskracht van kwantitatief onderzoek

<b>A1</b>	Systematische review van ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau
<b>A2</b>	Gerandomiseerd geblindeerd* vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit en van voldoende omvang.  *De formele EBRO eis van dubbel geblindeerd is losgelaten omdat paramedische interventie studies nooit dubbel geblindeerd kunnen zijn.
<b>B</b>	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2. Hieronder valt ook patiënt-controle onderzoek, cohort onderzoek.
<b>C</b>	Niet-vergelijkend onderzoek
<b>D</b>	Mening van deskundigen

Tabel 1.3. Mate van bewijskracht van kwalitatieve studies

++	Geloofwaardige meta-synthese (synoniemen: meta-etnografie, kwalitatieve meta-analyse, meta-studie) van kwalitatieve studies
+	Geloofwaardige studie
+/-	Studie waarvan geloofwaardigheid twijfelachtig is
-	Weinig geloofwaardige studie

De conclusie op basis van de wetenschappelijke onderbouwing wordt conform de bewijskracht als volgt geformuleerd:

Tabel 1.4 Bewijskracht en formulering conclusie

Niveau 1	Onderzoek van niveau A1 (kwalitatief ++) of ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2 (kwalitatief +)	Het is aangetoond dat...
Niveau 2	Eén onderzoek van niveau A2 (kwalitatief +) of ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B	Het is aannemelijk dat....
Niveau 3	Eén onderzoek van niveau B of C	Er zijn aanwijzingen dat...
Niveau 4	Mening van deskundigen	Experts zijn van mening dat...

### 1.7.3 Formulering van aanbevelingen

Naast de wetenschappelijke onderbouwing en conclusie wordt een aanbeveling gebaseerd op overwegingen vanuit het perspectief van cliënten, hun naastbetrokkenen, therapeuten en organisatorische aspecten. De overwegingen zijn door de ontwikkelgroep geformuleerd en benoemd na de conclusies uit de literatuur. In de formulering van de uiteindelijke aanbeveling(en) wordt de kracht van het wetenschappelijke bewijs geïntegreerd met het belang van de beschreven overwegingen.

Tabel 1.4 Formulering aanbevelingen

Sterkte van de aanbeveling	Voorkeursformulering
<b>Sterk</b>	<b>Positieve aanbeveling:</b> Sterk aan te bevelen <b>Negatieve aanbeveling:</b> Sterk te ontraden
<b>Matig sterk</b>	<b>Positieve aanbeveling:</b> Aan te bevelen <b>Negatieve aanbeveling:</b> Niet aan te bevelen
<b>Zwak</b>	<b>Positieve aanbeveling:</b> Te overwegen <b>Negatieve aanbeveling:</b> Is terughoudendheid geboden
<b>Geen</b>	Kan geen advies of aanbeveling worden gegeven

### 1.8 Implementatie en herziening

Het implementatieproces is tegelijkertijd gestart met het ontwikkelproces van de nieuwe richtlijn. Door het betrekken van een grote groep ergotherapeuten bij het opstellen van de uitgangsvragen en de presentaties binnen het MS netwerk zijn gebruikers op de hoogte van de algemene lijnen. De richtlijn wordt in een bijeenkomst in 2017 aan het werkveld gepresenteerd. Er is gelegenheid om te oefenen met het toepassen van de nieuwe richtlijn in de workshops die aangeboden worden binnen de reguliere MS bijscholingen. De richtlijn wordt openbaar toegankelijk op de website van het lectoraat Neurorevalidatie en Ergotherapie Nederland en in de toekomst voorzien van een zelfevaluatie waarmee ergotherapeuten kunnen evalueren in welke mate zij de aanbevelingen al dan niet toepassen.

Belangrijke stakeholders bij de implementatie van de richtlijn zijn zowel de bachelor als masteropleidingen, die de richtlijn kunnen gebruiken in het onderwijs. Daarnaast zijn er veel ergotherapeuten betrokken in de ontwikkel- en referentengroep die kunnen fungeren als ambassadeur om de richtlijn verder te implementeren binnen hun organisaties. Daarnaast bieden organisaties die de kwaliteit van zorg aan mensen met MS hoog in het vaandel hebben staan gelegenheid binnen hun netwerkscholingen de richtlijn onder de aandacht te brengen.

Het lectoraat Neurorevalidatie van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen houdt via haar onderzoekers de nieuwe wetenschappelijke inzichten in de gaten en zal het initiatief nemen de richtlijn te actualiseren. In ieder geval wordt over 5 jaar (2022) geïnventariseerd welke nieuwe evidentie beschikbaar is en wordt gestart met een herziening van de richtlijn.

## 1.9 Woord van dank

De ontwikkelgroep dankt alle afgevaardigden van de cliëntengroepen, onderzoekers, collega ergotherapeuten en overige disciplines die bijgedragen hebben aan de inhoud van deze richtlijn. Daarnaast wordt MS Zorg Nederland bedankt voor de grote inhoudelijke betrokkenheid bij het tot stand komen van deze richtlijn. In [bijlage 1](#) staat een overzicht van alle betrokkenen.

### Literatuur referenties

- American Occupational Therapy Association, Inc. The AOTA Practice guidelines series; Occupational Therapy Practice guidelines for Adults with Neurodegenerative diseases. 2014.
- Akker, van den L.E., Beckerman, H., Colette, E.H., Bleijenberg, G., Dekker, J., Knoop, H., Groot, de V. en de TREFAMS-ACE study group (2016). The role of appraisal and coping style in relation with societal participation in fatigued patients with multiple sclerosis: a cross-sectional multiple mediator analysis. *Journal of Behavioral Medicine*, 39(5), 855–865.
- Baughman, B.C., Basso, M.R., Sinclair, R.R., Combs, D.R., Roper, B.L. (2015). Staying on the job: the relationship between work performance and cognition in individuals diagnosed with multiple sclerosis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 37, 630–640.
- Bennett, S.E., Bednarik, P., Bobryk, P., Smith, C. (2015). AIMS. Advances in MS; A Practical Guide to Rehabilitation in Multiple Sclerosis. CMSC. Geraadpleegd op 4-1-2017, <http://www.cmeaims.org/rehab-primer-cme.php>.
- Browne, P., Chandraratna, D., Angood, C., Tremlett, H., Baker, C., Taylor, B.V., Thompson, A.J. (2014) Atlas of Multiple Sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity. *Neurology*, Sep 9, 83(11), 1022-4.
- Compston, A., Coles, A. (2008) Multiple sclerosis. *Lancet*, 372, 1502-17.
- Evenhuis, E., Eysen, I.C.J.M., (2012). Ergotherapierichtlijn Vermoeidheid bij MS, CVA of de ziekte van Parkinson. Amsterdam: VUmc afdeling Revalidatiegeneeskunde.
- Finlayson, A. (2011). Occupational Therapy in Multiple Sclerosis Rehabilitation. National Multiple Sclerosis Society; *A Clinical Bulletin from the Professional Resource Center of the National MS Society*. Geraadpleegd op 5-4-2017 van <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Clinical-Bulletin-OT.pdf>.
- Finlayson, M. (2012). *Multiple Sclerosis Rehabilitation: From Impairment to Participation*. CRC Press.
- Guyatt, G.H., Oxman, A.D., Kunz, R., Jaeschke, R., Helfand, M., Liberati, A., Vist, G.E., Schünemann, H.J, Grade Working Group (2008). Going from evidence to recommendations. *BMJ*, 24;336(7654):1170-3 Review. Erratum in: *BMJ*. 21;336(7658)
- Goverover, Y., Strober, L., Chiaravalloti, N., DeLuca, J. (2015). Factors that moderate activity limitation and participation restriction in people with multiple sclerosis. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69, 1–9.
- Goverover Y, Haas, S, DeLuca J. (2016). Money Management Activities in Persons With Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(11) 1901-1907.
- Groot, de V., Beckerman, H., Twisk, J.W., Uitdehaag, B.M., Hintzen, R.Q., Minneboo, A. (2008). Vitality, perceived social support and disease activity determine the performance of social roles in recently diagnosed multiple sclerosis: a longitudinal analysis. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40 (2), 151–157.
- Halper, J., Harris, C., (2012) Nursing Practice in Multiple Sclerosis: A Core Curriculum. 3rd ed New York, NY: Springer Publishing Co.
- Hartingsveldt, van, M., Logister-Proost, I. & Kinébanian, A., (2010). *Beroepsprofiel Ergotherapeut*. Boom Lemma, Amsterdam.
- Hiele, van der, K., Middelkoop, H.A., Ruimschotel, R., Kamminga, N.G., Visser, L. (2014). A pilot study on factors involved with work participation in the early stages of multiple sclerosis. *PLoS One*, Aug 25; 9(8):e105673.
- Huber, M. (2014). Towards a new dynamic concept of health: its operationalization and use in public health and healthcare and in evaluating health effects of food.
- Induruwa, L., Constantinescu, C.S., Gran, B. (2012). Fatigue in multiple sclerosis - a brief review. *Journal of the Neurological Sciences*, Dec 15;323(1-2):9-15.
- Integraal Kankercentrum Nederland (2017). Richtlijnen Palliatieve Zorg. Geraadpleegd op 5-4-2017 via: [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl).
- Kroon, J., & Groot, de, V. (2014). Richtlijn Multiple Sclerose. *Nederlands tijdschrift voor revalidatie*, 6; p 300-302.
- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg, (2007). Evidence based richtlijn ontwikkeling. Handleiding voor werkgroepleden. Geraadpleegd op 11-4-2017 via:[http://www.haring.nl/download/literatuur/EBRO\\_handl\\_totaal.pdf](http://www.haring.nl/download/literatuur/EBRO_handl_totaal.pdf).
- Kwiatkowski, A., Marissal, J.P., Pouyfaucou, M., Vermersch, P., Hauteceur, P., Dervaux. (2014). Social participation in patients with multiple sclerosis: correlations between disability and economic burdens. *BMC Neurology*, May 27; 14:115.
- Lublin, F. D., Reingold, S. C., Cohen, J. A., Cutter, G. R., Sørensen, P. S., Thompson, A. J., & ... Kieseier, B. C. (2014). Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*, 83(3), 278-286.

- National Collaborating Centre for Chronic Conditions (2004). Multiple Sclerosis. National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care. London: Royal College of Physicians.
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) (2012). *Richtlijn Multipel Sclerose*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Newsome, S.D., Aliotta, P.J., Bainbridge, J., Bennett, S.E., Cutter, G., Fenton, K., ... Jones, D.E. (2016). CME/CNE Article: A Framework of Care in Multiple Sclerosis, Part 1: Updated Disease Classification and Disease-Modifying Therapy Use in Specific Circumstances. *International Journal of MS Care*, Nov-Dec;18(6):314-323.
- Newsome, S.D., Aliotta, P.J., Bainbridge, J., Bennett, S.E., Cutter, G., ... Jones, D.E. (2017). A Framework of Care in Multiple Sclerosis, Part 2: Symptomatic Care and Beyond. *International Journal of MS Care*, Jan-Feb;19(1):42-56.
- Perez, de, Heredia-Torres, M., Cuadrado-Perez, M.L. (2002). Occupational therapy in neurology. *Rev*, 35;72-4.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2010a). *Gezondheid 2.0 U bent aan zet* Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- Schultheis, M.T., Garay, E., DeLuca, J. (2001). The influence of cognitive impairment on driving performance in multiple sclerosis. *Neurology*, 56, pp. 1089–1094
- Strober, L.B., Christodoulou, C., Benedict, R.H., Westervelt, H.J., Melville, P., Scherl, W.F. (2012) Unemployment in multiple sclerosis: the contribution of personality and disease. *Multiple Sclerosis Journal*, May;18(5):647-53.
- Strober, L., Chiaravalloti, N., Moore, N., DeLuca, J. (2014). Unemployment in multiple sclerosis (MS): utility of the MS Functional Composite and cognitive testing. *Multiple Sclerosis Journal*, 20, pp. 112–115.
- Steultjens, E.M.J., Dekker, J., Bouter, L.M., Cardol, M., Nes, van de, J.C.M., Ende van den, C.H.M. (2003). Occupational therapy for multiple sclerosis: a systematic review. *Cochrane Database Systematic Reviews*, (3):CD003608.
- Steultjens, E. M., Dekker, J., Bouter, L. M., Cardol, M., Van de Nes, J. C., & Van den Ende, C. H. (2003). Occupational therapy for multiple sclerosis. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3)(3), CD003608.
- Whetten-Goldstein, K., Sloan, F.A., Goldstein, L.B., Kulas, E.D. (1998). A comprehensive assessment of the cost of multiple sclerosis in the United States. *Multiple Sclerosis Journal*, 4: 419– 425.
- World Health Organization (WHO) (2008). Atlas: multiple sclerosis resources in the world. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (WHO) (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health. ICF full version* Geneva, Switzerland, World Health Organization.

## Hoofdstuk 2: Inventariseren, analyseren en evalueren

In dit hoofdstuk wordt beschreven welke mogelijkheden een ergotherapeut heeft om bij mensen met MS en hun naasten het handelen en de ervaren problemen te inventariseren, analyseren en te evalueren (Minis, Verhoef, Zalmstra & Zinkstok, 2013).

De vraag die in dit hoofdstuk centraal staat, is:

*‘Welke instrumenten voor probleeminventarisatie en -analyse zijn betrouwbaar en valide voor het in kaart brengen van participatie, welbevinden en problemen in de uitvoer van activiteiten m.b.t. wonen en zorgen, leren en werken, spelen en vrije tijd?’*

Tevens gaat er aandacht uit naar de volgende vraag:

*‘Hoe kunnen de onderliggende capaciteiten op fysiek, cognitief en psychosociaal vlak en de sociale en fysieke omgeving in kaart worden gebracht?’*

### 2.1. Participatie en betekenisvol handelen

In deze paragraaf staat de vraag centraal op welke wijze de participatie en activiteiten van de cliënt in kaart gebracht kunnen worden.

De ergotherapeut richt zich hierbij op de ervaren en geprioriteerde handelingsproblemen, de wensen van de cliënt, mogelijkheden tot verandering, de hulpbronnen en de sterke kanten van de cliënt. Deze mogelijkheden en problemen worden in kaart gebracht op het gebied van participatie, activiteiten en capaciteiten. Er wordt hierbij rekening gehouden met de cliënt, de subjectieve beleving en de context waarin de cliënt handelt (top-down assessment) (Hartingsveldt, Logister-Proost, & Kinébanian, 2010).

De keuze voor het afnemen van een instrument(en) hangt af van diverse factoren, gedacht kan worden aan de fase van de ziekte waarin de cliënt zich bevindt, de cognitieve capaciteiten en de mate waarin verbale communicatie mogelijk is. Ook hangt het af van de tijd die beschikbaar is voor een behandeling en de ervaring en scholing van een ergotherapeut. Onderstaande instrumenten zijn bruikbaar om een goed beeld te krijgen van het betekenisvol handelen en de participatie van een cliënt met MS. Per instrument wordt bij de overwegingen ingegaan op de bruikbaarheid van de instrumenten in verschillende situaties.

1. Canadian Occupational Performance Measure (COPM)
2. Activity Card Sort-NL (ACS-NL)
3. Occupational Performance History Interview (OPHI-II NL)
4. Impact op participatie en autonomie (IPA)

#### 2.1.1 Canadian Occupational Performance Measure (COPM)

##### *Doel/achtergrond*

De Canadian Occupational Performance Measure (COPM) is een meetinstrument om in kaart te brengen in welke mate de cliënt (verandering in de) problemen in het dagelijks handelen ervaart (Duijn, et al., 1999; Law, et al., 2005). Het instrument is gebaseerd op het CMOP-E (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement) (Hartingsveldt & Piskur, 2012). De COPM is een praktisch hulpmiddel voor een cliëntgerichte benadering, doordat de (door de cliënt aangegeven en geprioriteerde) handelingsproblemen een aanzet kunnen geven voor het formuleren van behandeldoelen.



*Afname*

De COPM is een semigestructureerd interview waarmee de problemen die een cliënt ervaart in het dagelijks handelen, op het gebied van wonen en zorgen, leren en werken, spelen en vrije tijd worden geïnventariseerd. Na het vaststellen van de handelingsproblemen geeft de cliënt een score voor de belangrijkheid van de geïnventariseerde activiteiten op een schaal van 0-10. Hoe hoger de score, hoe belangrijker deze activiteit is voor de cliënt. De cliënt kiest maximaal vijf problemen waar hij of zij als eerste de aandacht tijdens de behandeling aan wil besteden. Voor ieder van deze problemen geeft de cliënt een score van 1-10 voor de uitvoering en tevredenheid met de uitvoering. De scores voor uitvoering en tevredenheid worden opgeteld en gedeeld door het aantal problemen, zodat er een gemiddelde score voor uitvoering en tevredenheid ontstaat tussen de 0 en 10 (Carswell et al., 2004). Na een afgesproken behandelperiode scoort de cliënt opnieuw de uitvoering en tevredenheid voor dezelfde activiteiten. Hiervan wordt opnieuw het gemiddelde berekend. Het verschil tussen de gemiddelde scores (uitvoering en tevredenheid) van beide meetmomenten geeft de verandering weer. Naar aanleiding van de scores op het herhalingsonderzoek kan besloten worden of en welk vervolg er aan de behandeling gegeven wordt (Carswell et al., 2004).

*Afnameduur*

Het afnemen van de COPM kost gemiddeld 30-60 minuten en het herhalingsonderzoek duurt gemiddeld 10-15 minuten.

**Wetenschappelijke onderbouwing**

Sinds de eerste publicatie van de COPM in 1991 is veel onderzoek gedaan naar de psychometrische eigenschappen van de COPM en de waarde van de COPM als uitkomstmaat in de praktijk en in onderzoek (Carswell et al., 2004).

*Validiteit*

Het behandelen van specifieke gebieden in de COPM, zoals zelfverzorging, productiviteit en ontspanning, bevordert de inhoudsvaliditeit van de COPM. Daarnaast wordt de inhoudsvaliditeit ondersteund doordat de concepten van de COPM gebaseerd zijn op het Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) (Hartingsveldt van & Piskur, 2012). De construct validiteit van de COPM is in 16 studies onderzocht bij diverse doelgroepen, waarbij de verkregen resultaten met de COPM zijn vergeleken met andere meetinstrumenten. Een van deze studies onderzocht de validiteit van de COPM bij mensen met MS (Dedding, Cardol, Eyssen, Dekker & Beelen, 2004). Dit onderzoek bevestigt dat de COPM aanvullende informatie kan verkrijgen van de cliënt, welke niet achterhaald kan worden met andere meetinstrumenten zoals de Disability and Impact Profile (DIP) en de Sickness Impact Profile (SIP68). De meerwaarde van de COPM ligt in het gebruik van open vragen om handelingsproblemen in kaart te brengen en het zelf scoren van de belangrijkste probleemgebieden door de cliënt. Ook blijkt uit onderzoek dat de cliënten zich, door het afnemen van de COPM, serieus genomen voelen als individu. De COPM is daarom ook bruikbaar als instrument om de cliënt-gecentreerde benadering in praktijk te brengen (Dedding, et al., 2004). Bovendien blijkt het gebruik van de COPM, meer dan andere uitkomstmaten, bij te dragen aan het opbouwen van een goede therapeutische relatie (Carpenter, Baker, & Tyldesley, 2001).

*Betrouwbaarheid*

De inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid voor de geprioriteerde problemen met behulp van de COPM was matig (66% van de geprioriteerde problemen werd opnieuw genoemd). De reproduceerbaarheid van de gemiddelde scores voor uitvoering en tevredenheid was matig en van de individuele problemen zwak. Daarom wordt aanbevolen om de gemiddelde scores te gebruiken (Eyssen, Beelen, Dedding, Cardol, & Dekker, 2005).

### *Responsiviteit*

De responsiviteit van de COPM is goed. In onderzoek door Eyssen en collega's (2011) is de responsiviteit van de COPM bij mensen met MS aangetoond. Uit dit onderzoek bleek als klinisch relevant verschil een score van 1.37 voor de uitvoer en voor de tevredenheid was er een verschil van 1.90 in de score (Eyssen et al., 2011). Ook uit ander onderzoek blijkt dat de COPM in staat is om verschillen in de ervaren handelingsproblemen te meten (Carswell et al., 2004). In recente studies bij mensen met MS wordt de COPM gebruikt als uitkomstmaat om de verandering op uitvoer of tevredenheid na inzet van een interventie te meten. Hierbij zijn de ervaren problemen opnieuw gescoord na de behandeling (Lexell, Flansbjerg, Britt & Lexell, 2014; O'Toole, Connolly & Smith, 2013; Ward & Winters, 2003).

### *Toepasbaarheid*

De klinische bruikbaarheid van de COPM wordt als goed beoordeeld (Carswell et al., 2004). Er is geen specifieke scholing noodzakelijk om de COPM af te kunnen nemen. Maar voor het adequaat afnemen van de COPM is kennis over het achterliggende model vereist, evenals het kunnen toepassen van gespreksvaardigheden, waarvoor scholing gewenst is. De COPM kan gebruikt worden bij de voor- en nameting van een behandeling om het verschil in uitvoer en tevredenheid na de interventie te meten. Met de COPM is het mogelijk om een groot scala van problemen te inventariseren.

### **Conclusie**

++	De COPM heeft een goede face validiteit, inhoudsvaliditeit en divergente validiteit.
+/-	De inter-beoordelingsbetrouwbaarheid voor de geïdentificeerde problemen is matig. De test-hertest-betrouwbaarheid van de gemiddelde scores op dezelfde problemen is matig en voor de individuele problemen zwak.
+	De responsiviteit van de COPM is goed bij mensen met MS.
+	De toepasbaarheid van de COPM wordt als goed beoordeeld.

### **Overwegingen**

- De COPM is een geschikt instrument om bij mensen met MS problemen te inventariseren op participatie- en activiteitsniveau.
- De COPM kan in de meeste fasen en settings bij een cliënt in de behandeling gebruikt worden. Echter tijdens de laatste levensfase van MS is het te overwegen om stap 1 van de COPM af te nemen. Op die manier worden de ervaren problemen in de betekenisvolle activiteiten geïnventariseerd. Overwogen kan worden om ook de belangrijkheid te scoren. Het scoren van de uitvoering en tevredenheid voegt in de praktijk niet erg veel toe, omdat een re-assessment meestal niet gedaan wordt bij mensen in de laatste levensfase. De ergotherapie zal zich dan ook meer richten op ondersteuning van de cliënt en het de cliënt zo comfortabel mogelijk maken.
- Bij een cliënt in de laatste levensfase is het ook te overwegen om vragen te stellen die in het boek van Jill Cooper, *OT in Oncology and Palliative Care*, beschreven staan. Deze vragen zijn erop gericht om betekenisvolle activiteiten bij deze groep te achterhalen.
- Als een cliënt problemen ervaart t.a.v. zijn werk kan worden overwogen om de Worker Role Interview (WRI) af te nemen om dit verder in kaart te brengen. Het doel hiervan is het inventariseren van de psychosociale- en omgevingsfactoren die van invloed zijn op de mogelijkheden van de cliënt om terug te keren in het arbeidsproces. Daarnaast kan er worden gekeken naar de Vocational Rehabilitation-Pain Core Set (Reneman et al., 2013).
- Bij een enkelvoudige hulpvraag kan de scoring ten aanzien van uitvoering en tevredenheid wel gebruikt worden, zodat vanuit de cliënt bekeken wordt of er verbetering optreedt tijdens de behandeling. Het volledig afnemen van de COPM wordt dan niet als meerwaarde ervaren bij mensen met MS.

- Wanneer afname van de COPM bemoeilijkt wordt door spraakproblemen zijn meerdere aanpassingen mogelijk waaronder het gebruik van foto's zoals bij de Activity Card Sort- NL (Derriks & Groot, 2008; Jong, van Nes & Lindeboom, 2012) of afname van de COPM in aanwezigheid van een naaste van de cliënt.
- Ook bij (ernstige) cognitieve problemen is het te overwegen om de COPM af te nemen in aanwezigheid van een naaste van de cliënt.
- Als een cliënt recent een schub heeft meegemaakt is het afhankelijk van de situatie of afname van de COPM zinvol is. Een COPM kan wel kort na een schub afgenomen worden als eerste meting om na verloop van tijd te kunnen vaststellen in hoeverre de handelingsproblemen herstellen bij de cliënt.
- De COPM kan tijdens de behandeling een bijdrage leveren in het multidisciplinair werken. De uitkomsten van de COPM kunnen een aanzet zijn tot het opstellen van (multidisciplinaire) behandeldoelen.
- MS is een progressief ziektebeeld waarbij een verbeterde score op de COPM daarom lang niet altijd reëel is tijdens een behandeling, ondanks een goede ergotherapeutische interventie.
- Het omzetten van het probleem 'vermoeidheid' of 'overprikkeldheid' naar specifieke activiteiten wordt door cliënten vaak als lastig ervaren. Als ergotherapeut is het belangrijk de cliënt te ondersteunen door na te gaan bij welke activiteiten de vermoeidheid vooral een rol speelt en welke activiteiten niet of minder gedaan worden door de vermoeidheid.

### Aanbeveling 1

De COPM wordt sterk aanbevolen om problemen op verschillende activiteitengebieden in het betekenisvol handelen vast te stellen en te evalueren bij mensen met MS en hun naastbetrokkenen. Met enige aanpassing in de wijze van communiceren of in aanwezigheid van een naastbetrokkenen is de COPM af te nemen bij mensen met MS met spraakproblemen of cognitieve problemen. Bij een cliënt in de laatste levensfase is afnemen van stap 1 van de COPM zinvol, de scores op uitvoering en tevredenheid zijn minder relevant. Bij een enkelvoudige vraag kunnen de scores op uitvoering en tevredenheid gebruikt worden om het effect van de behandeling te evalueren.

### 2.1.2 Activity Card Sort (ACS-NL)

#### *Doel/achtergrond*

De Activity Card Sort (ACS) is een meetinstrument gericht op het inventariseren van het activiteitenpatroon van cliënten. De originele Amerikaanse ACS is ontwikkeld in 1995. Inmiddels is de ACS aangepast voor gebruik in andere landen waaronder Nederland (Derriks & Groot, 2008). De ACS gebruikt een methode waarbij de cliënt foto's sorteert waarop betekenisvolle activiteiten staan afgebeeld van dagelijkse handelingen met uitzondering van persoonlijke verzorging. De foto's kunnen zorgen voor herkenning en enthousiasme bij de voor de cliënt betekenisvolle activiteiten en kunnen ook worden gebruikt bij cliënten met bijvoorbeeld communicatieve of cognitieve problemen. Er is een Nederlandse versie van de ACS ontwikkeld, namelijk de ACS-NL, met als doelgroep autochtone ouderen vanaf 60 jaar. De ACS-NL kan gebruikt worden voor het inventariseren van de huidige participatie en de gewenste participatie, wat ondersteunt tijdens de behandeling in het bepalen van de uiteindelijke doelen. Er zijn drie verschillende afname versies beschikbaar, 1 voor als cliënten verblijven in een instelling (de klinische versie), 1 revalidatieversie en 1 versie voor cliënten die thuiswonend zijn.

### *Afname*

Er zijn verschillende manieren om de ACS-NL af te nemen bij een cliënt, afhankelijk van het doel van de afname. Een doel kan bijv. zijn het in kaart brengen van de activiteiten voor en na een ziekte, of welke impact de ziekte MS heeft op het activiteitenpatroon van de cliënt.

Bij de afname van de ACS-NL kan aan de cliënt gevraagd worden om de foto's te sorteren met een stapel wat de cliënt graag deed voor de ziekte/beperking en wat de cliënt niet graag deed voor zijn ziekte/beperking. Of de cliënt kan gevraagd worden wat de cliënt heeft gedaan in het verleden, wat de cliënt nu niet meer kan en wat de cliënt graag weer zou willen. Naast het sorteren kan de cliënt ook gevraagd worden om vijf activiteiten te kiezen die het meest belangrijk voor de cliënt zijn. De Nederlandse versie van de ACS-NL bestaat uit 79 foto's van ouderen die een activiteit uitvoeren.

### *Afnameduur*

De afnameduur en mogelijkheden zijn afhankelijk van aanwezige cognitieve en communicatieve problematiek. De duur is ook afhankelijk van het doel waarom het instrument afgenomen wordt, zie hierboven bij afname voor verschillende afname mogelijkheden. Daarnaast hangt de afnameduur af van de karaktereigenschappen van de cliënt (breedsprakig of kort van stof), het denktempo van de cliënt en de ervaring van de ergotherapeut. Het is raadzaam om ongeveer een uur uit te trekken voor het afnemen van de ACS.

### ***Wetenschappelijke onderbouwing***

#### *Validiteit*

De validiteit van de ACS is in verschillende landen onderzocht (Chan, Chung & Packer, 2006; Doney & Packer, 2008; Katz, Karpin, Lak, Furman & Hartman-Maeir, 2003). In het onderzoek van Katz en collega's (2003) is de constructvaliditeit aangetoond, onder andere bij mensen met MS (Katz et al., 2003). Daarnaast is er een significante correlatie gevonden tussen de bevindingen op de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven vragenlijst (de RAND 36) en de ACS (Eriksson et al., 2011). Uit een recent onderzoek naar de ACS-NL bij M. Parkinson cliënten is de discriminatieve validiteit aangetoond, in vergelijking met twee andere instrumenten (COPM en PDQ-39) (Poerbodipoero, Sturkenboom, Hartingsveldt, Nijhuis-van der Sanden & Graff, 2015).

#### *Betrouwbaarheid*

Uit het onderzoek van Chan en collega's (2006) en Katz en collega's (2003) blijkt bij de niet Nederlandse versie een hoge test-hertest-betrouwbaarheid en hoge interne consistentie, onder andere onderzocht bij mensen met MS (Chan et al., 2006; Katz et al., 2003). De Nederlandse klinische versie van de ACS is onderzocht op reproduceerbaarheid bij 60 deelnemers van minimaal 60 jaar met verschillende medische diagnoses. De ACS-NL klinische versie is in staat om het activiteitenpatroon te meten met een goede inter- en intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid voor de totaalscore. De overeenstemming van de vijf belangrijkste activiteiten was matig. De activiteiten in de ACS-NL klinische versie blijken meer gericht op mannen dan op vrouwen (Jong et al., 2012).

#### *Responsiviteit*

De ACS is in staat om verschillen in activiteitsniveau vast te stellen bij verschillende doelgroepen waaronder mensen met MS (Orellano et al., 2012). De ACS kan onderscheid maken tussen verschillende niveaus van functioneren, waarbij blijkt dat mensen met MS voornamelijk veranderingen aangeven in de deelname in IADL taken (zoals huishouden, boodschappen doen) en hobby's die fysiek zwaar zijn (zoals tuinieren, op een boot zeilen) (Katz et al., 2003). De ACS score is gebruikt als uitkomstmaat bij een effectstudie van een zelfmanagement programma bij cliënten met een chronische neurologische aandoening om verandering te meten na de interventie (Ghahari & Packer, 2012).

### *Toepasbaarheid*

Jong en collega's (2012) beschrijven dat de ACS ook goed toepasbaar is voor ouderen met minder intellectuele mogelijkheden en cliënten met communicatieve problemen (Jong et al., 2012). Een studie van Sachs en Josman (2003) toont aan dat mensen ouder dan 60 jaar andere activiteiten aangeven dan mensen jonger dan 60 jaar. Op dit moment is er echter alleen een versie voor mensen ouder dan 60 jaar beschikbaar (Sachs & Josman, 2003). Uit onderzoek onder CVA cliënten blijkt dat de ACS ook bruikbaar is bij cliënten met depressieve klachten. Er hebben echter nog geen onderzoeken plaatsgevonden onder mensen met MS en depressieve klachten (Kootker, Fasotti, Rasquin, Heugten, & Geurts, 2012). Ook zijn er geen andere onderzoeken uitgevoerd bij cliënten van Nederlandse of Europese afkomst.

### **Conclusie**

++	De validiteit is goed; de ACS-NL score hangt samen met kwaliteit van leven en de mate van zelfstandigheid.
+	De betrouwbaarheid van de ACS-NL is redelijk tot goed.
+/-	De responsiviteit van de ACS is goed. De Nederlandse versie is nog niet verder onderzocht.
+ /-	De Nederlandse versie van de ACS is toepasbaar bij ouderen met een Nederlandse achtergrond vanaf 60 jaar in het algemeen, of bij ouderen met een Nederlandse achtergrond vanaf 60 jaar met cognitieve en/of communicatieve beperkingen. De versie is niet goed toepasbaar bij cliënten jonger dan 60 jaar.

### **Overwegingen**

- De ACS is een waardevolle aanvulling op bestaande instrumenten om de betekenisvolle activiteiten op participatieniveau in kaart te brengen en te meten, met uitzondering van persoonlijke verzorging. De ACS lijkt vooral bruikbaar wanneer mensen moeite hebben om verbaal aan te geven welke betekenisvolle activiteiten ze niet meer naar wens kunnen uitvoeren, bijvoorbeeld door communicatieve problemen, cognitieve problemen of door een depressie.
- Er is momenteel alleen een versie van de ACS in Nederland ontwikkeld voor de doelgroep ouderen vanaf 60 jaar. Er is momenteel onderzoek gaande naar een versie voor volwassenen, waarbij mogelijk ook cliënten zullen deelnemen die vermoeidheidsklachten ervaren. Er wordt ook een App ontwikkeld om de ACS-NL digitaal te kunnen gebruiken.
- De wijze van afname kan aangepast worden afhankelijk van de vraag/doel en de aanwezige problematiek.

### **Aanbeveling 2**

De ACS-NL wordt aanbevolen om de mate van participatie in betekenisvolle activiteiten in kaart te brengen, bij mensen met MS boven de 60 jaar van Nederlandse afkomst, of met cognitieve en/of communicatieve problemen.

Het is te overwegen om de ACS-NL af te nemen bij mensen met MS jonger dan 60 jaar of bij mensen van niet-Nederlandse afkomst waarbij communicatieve problemen aanwezig zijn. Hierbij dient er rekening te worden gehouden met het feit dat de foto's niet representatief zijn voor het handelen van deze doelgroep.

### 2.1.3 Occupational Performance History Interview (OPHI-II NL)

#### *Doel/achtergrond*

De Occupational Performance History Interview-II (OPHI-II NL) (Kielhofner, Mallinson, Forsyth, & Lai, 2001) is gebaseerd op het Model Of Human Occupation (MOHO) (Kielhofner & Forsyth, 1997). De kern van het model betreft 'het verhaal' van de cliënt. Dit betreft activiteiten, taken of rollen die betekenis geven aan het leven van de cliënt. En het gaat zowel over het verleden, heden als ook verwachtingen over de toekomst.

Met de OPHI-II NL kunnen twee verschillende soorten informatie worden verzameld:

- 1) Informatie over *feiten, omstandigheden en gebeurtenissen* in het leven van de cliënt (heden en verleden);
- 2) *Verhalende gegevens* die inzicht verschaffen in de manier waarop de cliënt zijn/haar leven wil leiden en welke betekenis de cliënt geeft aan zijn/haar leven.

De OPHI-II NL bestaat uit drie delen:

1. Een semigestructureerd interview over het handelingsverleden van de cliënt. Hierbij wordt informatie verzameld over vijf thema's: rollen, dagelijkse routine, handelingsituaties, activiteitenkeuzes en beslissende gebeurtenissen in het leven;
2. Drie scoreschalen, voor handelingsidentiteit, handelingscompetentie en handelingssituatie. Hierbij wordt informatie uit het interview omgezet in scores en dit levert zo kwantitatieve gegevens op. De scores kunnen variëren van een 4 (uitzonderlijk handelingscompetent) tot een 1 (extreme handelingsproblemen). Op het scoreformulier zijn criteria aangegeven die dienen als hulpmiddel om het scoren te vergemakkelijken. Deze criteria kunnen gezien worden als de sterktes en zwaktes van een cliënt, welke daardoor ook aanknopingspunten kunnen zijn voor de behandeling.
3. Verhaal over de levensgeschiedenis: beschrijving van de informatie uit het interview met een grafische (visuele) weergave van de levenslijn van de cliënt (Baaijen, Boon, Pol, & Tigchelaar, 2008; Verhoef, Verschuur, Kinébanian, & Thomas, 1998).

#### *Afname*

De OPHI-II NL kan in zijn geheel of in delen worden afgenomen tijdens meerdere sessies. Er is geen vaste volgorde voor de vijf thema's van het interview en ook hoeven ze niet allemaal aan bod te komen. Afhankelijk van de belastbaarheid van de cliënt kan ervoor worden gekozen om enkele thema's te bespreken. Goede gespreksvaardigheden zijn een voorwaarde voor afname van de OPHI-II NL. De ergotherapeut moet doorvragen naar achterliggende betekenissen zonder hierbij eigen associaties of meningen te geven. Ook het geven van advies/oplossingen tijdens het interview moet vermeden worden.

#### *Afnameduur*

De afnameduur van de OPHI-II NL is afhankelijk van de ervaring van de ergotherapeut en de situatie van de cliënt. Afname van de OPHI-II NL duurt minimaal 45 minuten, maar meestal langer dan een uur. Het scoren neemt circa 20 minuten in beslag en het beschrijven van het verhaal over de levensgeschiedenis ongeveer 30 minuten.

#### **Wetenschappelijke onderbouwing**

##### *Validiteit*

Kielhofner en collega's (2001) onderzochten de validiteit van de drie scoreschalen van de OPHI-II bij een groep mensen (249 cliënten en 151 therapeuten) met verschillende nationaliteiten, culturele achtergronden en diagnoses. Iedere schaal bleek in staat om het onderliggende construct waarvoor

de schaal was ontwikkeld te meten. De schalen werden valide bevonden bij cliënten met zowel lichamelijke als psychiatrische aandoeningen. Ook wordt geconcludeerd dat de OPHI-II op een valide wijze kan worden afgenomen zonder formele training (Kielhofner et al., 2001).

#### *Betrouwbaarheid*

Er is geen onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid van de OPHI-II.

#### *Responsiviteit*

Er is geen onderzoek gedaan naar de responsiviteit van de OPHI-II NL bij Mensen met MS. De OPHI-II NL is primair niet bedoeld om verandering in de beleving van de participatie in het verleden, heden en de toekomst vast te leggen. In een studie van Verhoef en collega's (2014) is de OPHI-II NL gebruikt als uitkomstmaat om verandering te meten bij diverse cliënten, waaronder een MS-cliënt. Na de interventie bleek bij de nameting dat de scores van de handelingsidentiteit en de handelingscompetentie van de cliënten verbeterd was, evenals de algemene score van de OPHI-II NL (Verhoef, Roebroek, Schaardenburgh, Floothuis, & Miedema, 2014).

#### *Toepasbaarheid*

Er zijn geen onderzoeken gedaan naar de toepasbaarheid van de OPHI-II NL bij de doelgroep MS. Wel zijn twee studies uitgevoerd bij andere cliëntengroepen. In een kwalitatieve studie van Apte en collega's (2005) werd de OPHI-II vanuit het cliënt- en therapeutenperspectief onderzocht. Zowel de cliënten als therapeuten vonden het interview waardevol en inzicht gevend met betrekking tot de levenservaring van de cliënt en bevorderlijk voor het opstellen van therapiedoelen. Opgemerkt werd dat het belangrijk is het interview(proces) af te stemmen op de behoeften en het perspectief van de cliënt (Apte, Kielhofner, Paul-Ward, & Braveman, 2005). Ennals en Fossey (2007) onderzochten eveneens de toepasbaarheid van de OPHI-II onder cliënten en ergotherapeuten. De OPHI-II hielp cliënten om hun levensverhaal te bespreken buiten het "medische model" (de ziekte, de beperkingen en de risico's). De OPHI-II hielp de therapeuten daarnaast om beter begrip en inzicht te krijgen in de levenservaring en prioriteiten van de cliënt (Graff, van Melick, Thijssen, Verstraten, & Zajec, 2010; Ennals & Fossey, 2007). De OPHI-II bleek de band tussen de cliënt en therapeut te bevorderen waardoor meer openheid ontstond. Wel bleken enkele vragen van de OPHI-II door de therapeuten als lastig en ongemakkelijk te worden ervaren om deze te stellen tijdens de behandeling (Ennals & Fossey, 2007).

Om de OPHI-II NL te gebruiken is oefening van het afnemen van de OPHI-II NL gewenst en de OPHI-II NL is ook in het EDOMAH programma opgenomen.

#### **Conclusie**

+	Het is aannemelijk dat de OPHI-II NL een valide instrument is dat bruikbaar is ongeacht diagnose of culturele achtergrond.
?	De betrouwbaarheid van de OPHI-II NL is niet onderzocht.
?	Er zijn geen aanwijzingen dat de OPHI-II NL responsief is. De OPHI-II NL is wel gebruikt om verandering te meten na het volgen van een behandeling bij mensen met MS.
+/-	Er zijn aanwijzingen dat de OPHI-II NL toepasbaar is bij mensen met MS om inzicht te krijgen in de levenservaring van de cliënt en voor het vaststellen van de prioriteiten van de cliënt. Dit draagt bij aan het opstellen van therapiedoelen.

#### **Overwegingen**

- De OPHI-II NL kan gebruikt worden bij cliënten die emotioneel en psychisch in staat zijn om geïnterviewd te worden over hun levensgeschiedenis. Het is belangrijk dat de ergotherapeut rekening houdt met de emotionele belastbaarheid van de cliënt. Er kunnen ook contra-indicaties zijn om de OPHI-II NL af te nemen, bijvoorbeeld wanneer een cliënt net een schub heeft gehad, verandering van medicatie, of een mogelijk beladen verleden.

- De OPHI-II NL is primair gericht op het in kaart brengen van de beleving van het handelen en niet op het in kaart brengen van problemen in het handelen. Dat maakt dat de OPHI-II NL ook afgenomen kan worden bij cliënten met een verminderd ziekte-inzicht.
- De afname van de OPHI-II NL kan voor een cliënt te vermoeiend of te moeilijk zijn qua concentratie om in één sessie te laten plaatsvinden. Er kan voor gekozen worden de afname te verdelen over meerdere sessies of om de OPHI-II NL gezamenlijk af te nemen bij de cliënt en een naastbetrokkenen.
- De OPHI-II NL is vooral geschikt wanneer langdurig behandelcontact wordt verwacht, omdat het een goede band tussen cliënt en therapeut bevordert. Het vraagt een relatief grote tijdsinvestering van zowel de ergotherapeut als de cliënt, maar levert ook profijt op voor de langere termijn. Het is belangrijk om deze tijdsinvestering af te wegen met wat het oplevert qua informatie voor de behandeling. De ergotherapeut wordt aangeraden om zich van tevoren te verdiepen in de informatie die al beschikbaar is over de cliënt, om beter op hem/haar aan te sluiten tijdens het interview (Baaijen et al., 2008). Bij een kortdurende behandeling met een duidelijke (enkelvoudige) vraag is het niet zinvol de OPHI-II NL in zijn geheel af te nemen.
- Het blijft als ergotherapeut wel belangrijk bij langdurig contact om de verkregen informatie vanuit de OPHI-II te blijven verifiëren of dit nog steeds voor de cliënt klopt. Het kan namelijk zijn dat de manier waarop de cliënt zijn/haar leven wil invullen door de tijd heen verandert en het is belangrijk om als ergotherapeut hierop in te spelen.
- De informatie die met de OPHI-II NL verzameld wordt, biedt een raamwerk voor het bepalen van de focus van de ergotherapie-interventie vanuit het perspectief van de cliënt. Doordat de cliënt eigen ervaringen deelt, kan de ergotherapeut met hem zoeken naar activiteiten, doelen en interventies die goed aansluiten bij zijn handelingsgeschiedenis en persoonlijkheid (Graff et al., 2010).
- Wanneer het interview afgenomen wordt bij een cliënt met een andere culturele achtergrond moet de ergotherapeut alert zijn op mogelijke verschillen in perspectief en mening. Deze sociaal-culturele verschillen bepalen een groot deel van de communicatie; hoe groter de verschillen, hoe groter de kans op misverstanden (Baaijen et al., 2008).

### Aanbeveling 3

Het is te overwegen om de OPHI-II NL af te nemen bij mensen met MS. Hiermee kan geïnventariseerd worden hoe de cliënt zijn handelen beleeft wat betreft de participatie in het verleden, heden en wensen voor in de toekomst. Aanbevolen wordt om de OPHI-II NL alleen af te nemen wanneer cliënten emotioneel voldoende belastbaar zijn en/of waarmee een langdurige behandelrelatie zal bestaan. De OPHI-II NL is ook te overwegen om af te nemen als een cliënt een verminderd ziekte-inzicht heeft.

#### 2.1.4 Impact op participatie en autonomie (IPA)

##### *Doel/achtergrond*

De Impact op Participatie en Autonomie (IPA) is een instrument waarmee de ervaren problemen ten aanzien van autonomie en participatie in kaart worden gebracht. Het is een vragenlijst waarbij het perspectief van de cliënt centraal staat over zijn eigen handelen. Het gebruikte begrip participatie is afgeleid van de definitie van ICF, wat staat voor de individuele mogelijkheden van een cliënt om te participeren en deel te nemen aan het maatschappelijk leven. In deze vragenlijst wordt autonomie gedefinieerd als de mogelijkheid dat een cliënt zelf kan bepalen in hoeverre men participeert en hoe dit gebeurt (Cardol & Jong, 2001; Cardol, 2005).



### *Afname*

De vragenlijst bevat twee aspecten van participatie namelijk, ten eerste de belemmeringen in participatie en autonomie en ten tweede de ervaren problemen. Het eerste aspect is verdeeld over vijf domeinen en bestaat uit 31 vragen. Deze vragen worden gescoord op een 5 punt Likert-schaal, waarbij score 0 staat voor zeer goed en score 4 voor slecht. De cliënt geeft hiermee aan in welke mate er belemmeringen worden ervaren in de participatie en autonomie. Aanbevolen wordt om vervolgens een gemiddelde score per domein te berekenen.

Het tweede aspect, over de ervaren participatieproblemen, bestaat uit 9 items. Bij deze items wordt gevraagd in hoeverre de invloed van een verminderde gezondheid/beperkingen als probleem gezien wordt. De ervaren problemen worden gescoord met een 3-punts schaal, van geen probleem (0) tot een groot probleem (2).

Een hogere score op de gehele IPA duidt op meer belemmeringen in participatie en autonomie van de cliënt of op een groter aantal ervaren problemen (Cardol, 2005).

De IPA is een vragenlijst waarvan het invullen over het algemeen geen begeleiding behoeft. Hierdoor is het mogelijk dat de cliënt ter voorbereiding de vragenlijst invult en dat deze nabesproken wordt tijdens de behandeling. De cliënt kan de vragenlijst indien nodig met ondersteuning van de ergotherapeut en/of een naaste invullen. De vragenlijst kan vooraf per post worden verstuurd of meegegeven worden aan de cliënt. Een telefonische afname van de lijst wordt niet aanbevolen. Het is mogelijk om de vragenlijst als voor- en nameting te gebruiken voor de behandeling.

### *Afnameduur*

Het invullen van de vragenlijst kost de cliënt ongeveer 20 minuten. Voor het nabespreken van de vragenlijst is geen tijdsindicatie bekend.

## **Wetenschappelijke onderbouwing**

### *Validiteit*

Door onderzoek onder cliëntenorganisaties voor mensen met MS en experts is de indrukvaliditeit (face validiteit) van de IPA aangenomen (Cardol, Haan, Jong, & Groot, 1999). Er is (m.u.v. autonomie) gekeken naar de concepten vanuit het ICF om de inhoudsvaliditeit vast te stellen. Ook is de constructvaliditeit onderzocht, waarbij gekeken is naar het theoretisch concept dat gebruikt wordt in de vragenlijst voor de verschillende domeinen. De vragen over probleemervaring zijn hierbij niet meegenomen (Cardol et al., 1999). De constructvaliditeit van de IPA is in dit onderzoek bevestigd. Daarnaast is de convergent en discriminatie validiteit van de IPA vastgesteld. Dit betekent dat de items van de IPA correleren met items op meetinstrumenten die dezelfde factoren beogen te meten (zoals de London Handicap Scale (LHS), de Sickness Impact Profile (SIP68) en de Medical Outcome Study Short-Form Health Survey (SF-36)). Tevens betekent dit dat de IPA in staat is juist iets anders te meten dan de drie bovengenoemde vragenlijsten. De IPA gaat juist in op de participatie en autonomie waar andere vragenlijsten dat niet meten (Cardol & Jong, 2001; Cardol, Haan, Jong, & Groot, 2001).

### *Betrouwbaarheid*

Uit onderzoek is gebleken dat de samenhang van de vragen binnen één domein van de IPA goed is bevonden (Cardol et al., 1999; Cardol et al., 2001). De test-hertestbetrouwbaarheid van de IPA is onderzocht op domein- en itemniveau. Per item was de test-hertestbetrouwbaarheid matig voor 2 items (familierol en probleemervaring zelfverzorging). Echter per domeinscore werden er geen verschillen gevonden tussen beide metingen, wat duidt op een goede test-hertestbetrouwbaarheid (Cardol et al., 2001).

### *Responsiviteit*

In een recente studie van Jongen en collega's (2014), uitgevoerd bij Cliënten met MS, is de IPA als uitkomstmaat gebruikt waarbij er een positieve verandering is vastgesteld in de ervaren problemen bij de Cliënten met MS na het volgen van een behandelprogramma (Jongen et al., 2014). Bij dit onderzoek is de IPA dus responsief gebleken.

Uit het onderzoek van Cardol en collega's (2002) blijkt dat de responsiviteit van de vragen over "probleemervaring" matig is bevonden. Voor de "participatiedomeinen" blijkt dat bij autonomie binnenshuis en sociale relaties de responsiviteit respectievelijk matig en zwak is ten opzichte van de andere domeinen. Daarnaast blijkt dat het item mobiliteit het meest ongevoelig is voor het waarnemen van veranderingen (Cardol et al., 2002). Aan dit onderzoek hebben geen Cliënten met MS deelgenomen.

### *Toepasbaarheid*

Er is geen scholing vereist om de vragenlijst te kunnen gebruiken in de praktijk. De IPA kan gebruikt worden als een voor- en nameting om de veranderingen op het gebied van participatie en autonomie in kaart te brengen, echter dient hier er wel rekening gehouden te worden met de beperkte responsiviteit.

### **Conclusie**

+	De IPA heeft een goede face validiteit en convergent en discriminatie validiteit. De constructvaliditeit is vastgesteld, met uitzondering voor de vragen over probleemervaring. De inhoudsvaliditeit is vastgesteld met uitzondering van het domein autonomie.
+	De test-hertestbetrouwbaarheid van de IPA is goed bevonden.
+/-	De responsiviteit van de IPA is matig.
+	De toepasbaarheid van de IPA wordt als goed beoordeeld.

### **Overwegingen**

- MS is een progressief ziektebeeld en daarom is het van belang om niet alleen naar de scores te kijken van de IPA maar ook te achterhalen wat de betekenis is van deze scores. Het is dus van belang om in gesprek te gaan met de cliënt over de gegeven scores.
- De IPA kan als aanvulling op een intake of andere vragenlijst dienen, waarbij informatie op het gebied van participatie en autonomie kan worden achterhaald.
- Als de cliënt het lastig vindt om uit zichzelf relevante onderwerpen te benoemen, kan de IPA ingezet worden als ondersteuning voor de cliënt en ergotherapeut om na te gaan op welke gebieden de cliënt problemen ervaart.
- Het is te overwegen om de vragenlijst mee te geven aan de cliënt met MS i.v.m. de beschikbare behandeltime, zodat de cliënt de lijst op een ander moment in kan vullen.
- Wanneer het invullen van de IPA bemoeilijkt wordt door cognitieve, communicatieve en/ of visus problemen, is het te overwegen om de vragenlijst gezamenlijk in te vullen of in te laten vullen in aanwezigheid van een naastbetrokkenen van de cliënt.
- De IPA is op het item mobiliteit het meest ongevoelig om verandering te meten. Omdat mobiliteitsproblemen vaak voorkomen bij cliënten, dient hier bij de afname van de IPA als evaluatie instrument rekening mee gehouden te worden.

### **Aanbeveling 4**

Het is te overwegen om de IPA te gebruiken om problemen op het gebied van participatie en autonomie in kaart te brengen t.a.v. de diverse activiteitengebieden. Bij mensen met MS met communicatieve of cognitieve problemen is de IPA af te nemen door de wijze van communicatie aan te passen of een naastbetrokkenen aanwezig te laten zijn. Voor het evalueren van de behandeling is de IPA minder geschikt, omdat het instrument beperkt veranderingen in de tijd kan meten.

## 2.2. Activiteiten

In deze paragraaf staat de volgende uitgangsvraag centraal:

*‘Welke instrumenten voor probleeminventarisatie en -analyse zijn betrouwbaar en valide voor het in kaart brengen van problemen in de uitvoer van activiteiten m.b.t. wonen en zorgen, leren en werken, spelen en vrije tijd?’*

De volgende drie instrumenten worden beschreven:

1. Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)
2. Perceive Recall Plan and Perform instrument (PRPP)
3. Arnadottir OT (Occupational Therapy)-ADL (Activities of daily living) Neurobehavioural Evaluation (A-ONE)

### 2.2.1 Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)

#### *Doel/achtergrond*

De Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) (Fisher, Liu, Velozo & Pan, 1992) is een gestandaardiseerd en gevalideerd observatie-instrument waarmee de ergotherapeut het functioneren van een cliënt in alledaagse huishoudelijke en zelfzorgtaken kan beoordelen. De kwaliteit van dit functioneren wordt beoordeeld op de fysieke inspanning die het kost om de taak te kunnen uitvoeren, of het handelen efficiënt en veilig gebeurt en of de persoon dit zelfstandig kan. De AMPS is in Amerika ontwikkeld en vertaald in het Nederlands.

Met de AMPS kan de ergotherapeut:

- Het functioneren van een cliënt in alledaagse huishoudelijke en zelfzorgtaken beoordelen;
- Inzicht krijgen in 16 motorische en 20 procesvaardigheden die het handelen belemmeren of juist ondersteunen;
- Aanknopingspunten krijgen voor het opstellen van een therapieprogramma;
- Een indicatie krijgen of de ergotherapie zich dient te richten op het herstellen van capaciteiten en vaardigheden of zich dient te richten op het leren compenseren of anders leren handelen;
- Een indicatie krijgen voor het mogelijk aanpassen van de fysieke omgeving of het instrueren van de sociale omgeving (naastbetrokkenen);
- Informatie krijgen over de hoeveelheid begeleiding of hulp die de persoon nodig heeft en of de persoon in staat is om in de maatschappij te functioneren;
- Na verloop van tijd verbetering, stabilisatie of achteruitgang vaststellen (Fisher & Jones, 2010).

#### *Afname*

De ergotherapeut start met een interview waarin geïnventariseerd wordt of de AMPS een geschikt instrument is voor de cliënt. De cliënt dient problemen te ondervinden met het handelen in alledaagse situaties en bereid te zijn huishoudelijke en/of zelfzorgtaken uit te voeren ter observatie. De AMPS bevat 125 huishoudelijke en zelfzorgtaken die gerangschikt zijn naar moeilijkheid en in diverse culturen gebruikt worden. De ergotherapeut beperkt de keuze in activiteiten op basis van informatie uit het interview, waarna de cliënt zelf kiest welke taak hij of zij wil uitvoeren. De scores, ingevuld na of tijdens de observatie, worden ingevoerd en geanalyseerd in het AMPS computerprogramma en kunnen worden aangevuld met eigen rapportage.

#### *Afnameduur*

De afnameduur van de AMPS kan sterk variëren en is afhankelijk van het tempo van de cliënt, complexiteit van de taak en de ervaring van de ergotherapeut. Daarnaast dient de observatie gescoord en gerapporteerd te worden.

## **Wetenschappelijke onderbouwing**

### *Validiteit*

Diverse studies hebben aangetoond dat de AMPS in staat is om onderscheid te maken tussen verschillende groepen. In een studie naar de sensitiviteit van de AMPS bij mensen met MS bleek dat de uitvoering van IADL en zelfzorg taken significant lager is dan bij mensen zonder een ziekte of beperking (Doble, Fisk, Fisher, Ritvo & Murray, 1994). Cliënten laten zien dat ze significant over minder motorische en procesmatige vaardigheden beschikken dan mensen zonder MS, wat betekent dat de AMPS sensitief is voor het meten van veranderingen als gevolg van MS op activiteiten niveau. Merrit (2011) rapporteert in een andere studie dat de AMPS bezit over een goede sensitiviteit en specificiteit (Merrit, 2011). Daarnaast zijn er verschillende cross-culturele studies geweest en zijn cultuurspecifieke taken toegevoegd zodat de AMPS in verschillende landen en culturen valide is (Fisher & Jones, 2010).

Zowel de motorische vaardigheden als de procesvaardigheden van de AMPS blijken redelijk tot goed in staat om de mate van hulp vast te stellen in de thuissituatie en te discrimineren tussen mensen die wel en geen hulp nodig hebben (Merritt, 2011).

De concurrent validiteit van de AMPS is onderzocht door de AMPS te vergelijken met de MMSE, FIM en CAMCOG bij cliënten met milde cognitieve problemen. Er werd een positieve gemiddelde correlatie gevonden tussen de cognitieve beperkingen en invloed op het dagelijks leven. Hogere correlaties lijken niet realistisch omdat de andere instrumenten meten op functieniveaux de AMPS op activiteitsniveau (FIM brengt het algemeen niveau van functioneren in kaart, MMSE specifieke capaciteiten van de cognitieve de CAMCOG de huidige status van de cognitieve) (Robinson & Fisher, 1996). In een ander onderzoek naar de functionele uitvoering van dagelijkse activiteiten bleek dat resultaten gemeten met de AMPS overeenkomen met de resultaten van de FIM. De cognitieve onderdelen van FIM correleren met de procesmatige vaardigheden van de AMPS (Mansson & Lexell, 2004). Tevens is een correlatie gevonden tussen scores van AMPS bij Cliënten en de scores bij de Expanded Disability Status Scale (EDSS), een instrument dat meet in welke mate de neurologische beperkingen (op functieniveau) aanwezig zijn bij Cliënten (Doble et al., 1994). Hiermee wordt aangetoond dat de AMPS problemen in het handelen meet, die vaak niet gemeten worden bij instrumenten op functieniveau, zoals de EDSS. Ook werd een correlatie gevonden tussen de scores op de AMPS en scores op de Executive Function Performance Test. In deze studie werd het belang aangegeven van meetinstrumenten die in staat zijn om problemen in het executief functioneren te signaleren. De AMPS blijkt hier toe in staat (Cederfeldt & Widell, 2011).

Voor de criterium validiteit heeft McNulty en Fisher (2001) in een onderzoek gevonden dat de AMPS een goede voorspeller is voor de veiligheid in huis bij cliënten met psychische en cognitieve beperkingen (McNulty & Fisher, 2001). Ook blijkt de AMPS in staat om subtiele problemen in het handelen te detecteren bij meerdere doelgroepen (discriminatie validiteit) (Haslam, Pepin, Bourbonnais & Grignon, 2010; Mansson & Lexell, 2004; Verbraak, Hoeksma, Lindeboom & Kwa, 2012).

### *Betrouwbaarheid*

De inter- en intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid zijn uitgebreid onderzocht en bevestigd bij verschillende versies van de AMPS (Fisher & Jones, 2010; Kirkley & Fisher, 1999; Mori & Sugimura, 2007)

De test-hertestbetrouwbaarheid is nog niet bij de doelgroep MS onderzocht. Uit twee andere studies is gebleken dat de test-hertestbetrouwbaarheid is aangetoond bij cliënten met fibromyalgie, (Waehrens, Amris & Fisher, 2010) en bij ouderen boven de 55 jaar (Doble, Fisk, Lewis & Rockwood, 1999).

### *Responsiviteit*

Hoewel de AMPS veelvuldig gebruikt wordt om veranderingen in de motorische en procesvaardigheden vast te stellen zijn er geen studies bekend die de responsiviteit van de AMPS bij mensen met MS hebben onderzocht. Één studie heeft bij een andere doelgroep, cliënten met fibromyalgie, gemeten dat de AMPS responsief is gebleken na een interventie (Waehrens et al., 2010).

### *Toepasbaarheid*

De AMPS is een veel gebruikte bekende gevalideerde maat voor klinisch gebruik en wetenschappelijk onderzoek en is digitaal beschikbaar voor het scoren en rapporteren. Voor een betrouwbare afname van de AMPS is een vijfdaagse scholing vereist en moet men blijvend voldoen aan de eisen van calibratie. De beperkte keuze in activiteiten en de uitgebreide standaardisatie van activiteiten zorgt ervoor dat met de AMPS niet altijd volledig kan worden aangesloten bij de gewoonten van cliënten (Buikema, Norel, Tigchelaar, & Steultjens, 2009). De AMPS besteed aandacht aan zowel sterke als zwakke kanten van de cliënt.

De AMPS doet een uitspraak over het functioneren vanuit het perspectief van de ergotherapeut. Uit onderzoek blijkt dat het niveau van functioneren dan niet altijd overeenkomt met het perspectief van de cliënt zelf (self-report) (Nielsen & Waehrens, 2015). Ook wordt in de literatuur aangegeven dat het instrument slechts 2 taken meet, waardoor een interview noodzakelijk is als aanvulling in de diagnostiek. Hierin kan ook iemands zelfevaluatie over zijn functioneren worden meegenomen (Mansson & Lexell, 2004).

### **Conclusie**

++	Zowel de concurrentie validiteit, de discriminatieve validiteit als criterium validiteit zijn bevestigd.
++	Inter- en intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid zijn bevestigd.
+	Er zijn geen studies bekend die de responsiviteit van de AMPS bij mensen met MS hebben onderzocht. Sensitiviteit is goed gebleken.
+	De toepasbaarheid van de AMPS is goed met inachtneming van enkele beperkingen.

### **Overwegingen**

- De AMPS is geschikt als observatie instrument wanneer op het gebied van zelfzorg of huishouden een observatie wenselijk is.
- Indien de cliënt in zijn handelen (mogelijk) hinder ondervindt op het gebied van balans, tremoren en spasticiteit dan is het met de AMPS mogelijk om het motorisch functioneren in kaart te brengen tijdens een activiteit. Daarnaast is samenwerking en overleg met de fysiotherapeut van belang met betrekking tot deze problemen.
- Bij de AMPS is het van belang dat de gestandaardiseerde procedure wordt gevolgd voor het interview, de uitvoering en het scoren. Indien men afwijkt van de standaardprocedure, bijvoorbeeld als cliënten taken anders mogen uitvoeren dan beschreven staat in de handleiding, zijn de resultaten niet valide. Hoewel elke taak een omschreven variatie heeft aan keuzemogelijkheden en zoveel mogelijk afgestemd kan worden op de gewoonten en wensen van de cliënt, kan het zijn dat de cliënt gewoonten heeft die niet overeenkomen met de omschrijving. Het is essentieel dat afwijkingen van de standaardprocedure altijd vermeld worden.
- De tijdstip van afname kan van invloed zijn op de scores. Indien de capaciteiten en vermoeidheid van de cliënt over de dag wisselen, dan dient hier rekening mee gehouden te worden. Ook dient er rekening gehouden te worden of de activiteit betekenisvol is op dat

tijdstip van de dag. Het is daarom belangrijk om per persoon te bekijken wanneer afname van de AMPS passend is.

- De taken dienen uitgevoerd te worden in een omgeving die past bij de soort taak (zoals koken in een keuken). Idealiter is dit de natuurlijke woon- en leefomgeving van de cliënt. De AMPS vereist geen speciale uitrusting. Wel zijn de gebruikelijke en bekende materialen en gereedschappen nodig om de taken te kunnen uitvoeren. Er worden dus geen situaties nagebootst.
- Het is belangrijk dat er gekozen wordt voor taken die niet te gemakkelijk zijn en dat de cliënt bekend is met de taken. Voor cliënten die niet bekend zijn met de taken of de omgeving waarin geobserveerd gaat worden (bijvoorbeeld: keuken, afdeling ergotherapie) bestaat de mogelijkheid om de taken vooraf te oefenen.
- De AMPS geeft wel aan in hoeverre iemand zelfstandig, efficiënt en veilig kan handelen, dit zegt echter niets over de complexiteit van de context waar hij in moet functioneren: soms leidt een cliënt een leven dat een hoge mate van zelfstandigheid/efficiëntie/aandacht voor veiligheid vraagt en soms is dat minder het geval.
- De AMPS is niet ontworpen om onderliggende capaciteiten zoals het geheugen, cognitie, balans, spierkracht e.d. te diagnosticeren. Het meet de gevolgen van een stoornis voor het dagelijks functioneren. De AMPS meet geen communicatie en interactie vaardigheden.
- De keuze uit gestandaardiseerde taken binnen de AMPS is voor cliënten die nauwelijks taken in het huishouden vervullen beperkt.
- Als er sprake is van visusproblemen t.g.v. de MS kan met behulp van de AMPS de visuele waarneming geobserveerd worden. Als er visuele problemen zijn waarbij specifieke diagnostiek noodzakelijk is, dan is het belangrijk om de cliënt door te verwijzen, waarbij er gescreend kan worden op visuele stoornissen en visuele perceptie stoornissen. Onderzoek door een oogarts, optometrist, orthopist of neuropsycholoog kan ervaren klachten objectiveren, informatie geven over een achterliggende oorzaak en het al dan niet blijvend zijn van de visuele klachten.
- Voor het specifiek in kaart brengen van het risico op vallen kan de ergotherapierichtlijn valpreventie geraadpleegd worden.
- De AMPS is bruikbaar om verandering in functioneren vast te leggen en kan gebruikt worden voor evaluatie van de behandeling. Een kanttekening hierbij is wel dat door achteruitgang van de MS-client mogelijk de scores op langere termijn weinig betekenis kunnen geven omdat het functioneren verandert is, anderszins kan dit wel meegenomen worden om juist de achteruitgang in kaart te brengen.

### Aanbeveling 5

De AMPS wordt aanbevolen om de zelfstandigheid, veiligheid en efficiëntie in het uitvoeren van zelfzorg- en of huishoudelijke taken op basis van sterktes en zwaktes in de uitvoering van de motorische - en procesvaardigheden in kaart te brengen bij mensen met MS.

### 2.2.2 Perceive Recall Plan and Perform instrument (PRPP)

#### *Doel/achtergrond*

Het PRPP systeem is een gestandaardiseerd, klinisch redeneermodel dat gebruikt wordt om het handelen van de cliënt te observeren, analyseren en behandelen. De PRPP is een generieke methode, ontwikkeld voor het vastleggen en trainen van het dagelijks functioneren van cliënten met problemen in de informatieverwerking. Het systeem bestaat uit het PRPP Assessment en de PRPP Interventie. In dit hoofdstuk wordt het PRPP Assessment besproken. Het is ontwikkeld in Australië en gebaseerd op het Australische Occupational Performance Model (Chapparo & Ranka, 1996).

De PRPP Assessment heeft twee doelen:

- 1) het vastleggen van de mate van beheersing van activiteiten (procedurele taakanalyse) ;
- 2) het verklaren van de gemaakte fouten vanuit het proces van informatieverwerking (proces taakanalyse) en huidige mate van beheersing (Chapparo & Ranka, 1996).

#### *Afname*

De PRPP is een instrument waarbij de cliënt geobserveerd wordt tijdens het uitvoeren van een betekenisvolle (deel)activiteit uit zijn dagelijks leven. Observeren volgens de PRPP is geschikt voor alle activiteitengebieden, namelijk voor wonen & zorgen, leren & werken en spelen en vrije tijd. Voor afname van de activiteit wordt de taakanalyse samen met de cliënt gemaakt (uitsplitsen van de taak in deelstappen). Daarna wordt tijdens de observatie in de taakanalyse vastgelegd in hoeverre de persoon de activiteit beheerst en welke fouten deze persoon maakt tijdens de uitvoering. Er wordt onderscheid gemaakt in accuratessesfouten, herhalen van stappen, overslaan van deelstappen en fouten qua tijd. De tweede fase van evaluatie betreft een diepere analyse van de observeerbare problemen in informatieverwerking voor de volgende vier domeinen: waarnemen (perceive), herinneren (recall), plannen (plan) en uitvoeren (perform). Deze domeinen zijn opgesplitst in 34 strategieën van informatieverwerking (descriptor) die specifiek gescoord worden op een 3 puntsschaal (Chapparo & Ranka, 1996). De gescoorde strategieën van informatieverwerking vormen uiteindelijk het uitgangspunt binnen de PRPP interventie. Deze interventie is gericht op het optimaal toepassen van informatieverwerkingsstrategieën zodat de activiteit optimaal beheerst wordt.

#### *Afnameduur*

Het afnemen van het PRPP systeem is variabel qua tijdsduur. Het is afhankelijk van de duur van de activiteit, de kwaliteit van uitvoering en de vaardigheden en ervaring van de ergotherapeut.

### **Wetenschappelijke onderbouwing**

#### *Validiteit*

Er zijn geen studies die de validiteit van de PRPP bij mensen met MS hebben onderzocht. In de ontwikkelfase van de PRPP zijn meerdere pilot-onderzoeken uitgevoerd bij verschillende doelgroepen (Chapparo & Ranka, 2005) om de valide items van informatieverwerking te bepalen. Het uiteindelijke instrument is door middel van een Rasch-analyse verder onderzocht op validiteit en betrouwbaarheid bij cliënten met verschillende diagnoses. De analyse toont een goede content en construct validiteit aan, passend bij de onderliggende theoretische uitgangspunten (Nott & Chapparo, 2005). De content validiteit is verder onderzocht bij cliënten met schizofrenie en cliënten met een HIV dementie (Aubin, Chapparo, Gélinas, Stip, & Rainville, 2009); (Ranka & Chapparo, 2010). Deze onderzoeken tonen een duidelijke relatie aan tussen cognitieve tests en de items van informatieverwerking uit fase 2 van de PRPP.

#### *Betrouwbaarheid*

Er zijn geen specifieke studies die de PRPP en betrouwbaarheid bij mensen met MS hebben onderzocht. De inter- en/of intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid is onderzocht voor cliënten met een traumatisch hersenletsel, cliënten met schizofrenie en cliënten met dementie (Steultjens, Voigt-Radloff, Leonhart, & Graff, 2011). De resultaten wijzen op een matige tot voldoende betrouwbaarheid van de subkwadranten en kwadranten (vier domeinen) van informatieverwerking. Tevens lijkt er een goede mate te zijn van inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid voor het vastleggen van de mate van beheersing van de activiteit in fase 1 (Steultjens et al., 2011) en de gehele schaal van informatie verwerken in fase 2 (Aubin et al., 2009; Nott & Chapparo, 2008; Steultjens et al., 2011). De intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid is goed (Nott, Chapparo & Heard, 2009). De interne consistentie van het instrument is goed (Nott et al., 2009; Steultjens et al., 2011). Dit wijst op een sterke mate van gestandaardiseerd gebruik van het instrument door getrainde ergotherapeuten.

### *Responsiviteit*

Er zijn geen studies die de responsiviteit voor mensen met MS meten. De responsiviteit van de PRPP is redelijk. De PRPP is sensitief voor het meten van veranderingen in de informatieverwerking (Nott & Chapparo, 2008). De PRPP wordt veelvuldig als uitkomstmaat gebruikt in onderzoek (Nott et al., 2008; Steultjens et al., 2011; Rouweler et. al., 2016).

### *Toepasbaarheid*

Er is geen onderzoek gedaan dat specifiek de toepasbaarheid van de PRPP bij mensen met MS aantoont. De PRPP is toepasbaar bij cliënten met diverse cognitieve beperkingen en onderliggende medische diagnoses (Aubin et al., 2009; Nott et al., 2009; Steultjens et al., 2011). De PRPP is niet specifiek ontwikkeld voor een bepaalde medische diagnose, geslacht of etniciteit (Ranka & Chapparo, 2010). De PRPP is beoordeeld op aspecten van cliëntgerichtheid en de PRPP scoort goed op deze criteria (Buikema et al., 2009). De Nederlandse versie van het instrument is conform de geldende eisen voor vertaling en met inachtneming van de oorspronkelijk gestelde eisen aan het instrument ontwikkeld (Hersenwerk, 2011). De Nederlandse versie is gebruikt in het betrouwbaarheidsonderzoek van de PRPP bij dementie en bleek goed bruikbaar (Steultjens et al., 2011).

Voor het betrouwbaar kunnen afnemen van de PRPP is een scholing van 5 dagen vereist.

### **Conclusie**

+	Het is aannemelijk dat de PRPP van taakanalyse een valide instrument is om de mate van beheersing en het hierbij behorende profiel van informatieverwerking tijdens het uitvoeren van zelfgekozen betekenisvolle activiteiten vast te leggen, ongeacht de onderliggende medische diagnose.
+/-	Er zijn aanwijzingen dat de PRPP van taakanalyse een betrouwbaar instrument is voor het vastleggen van de mate van beheersing en het hierbij behorende profiel van informatieverwerking ongeacht de medische diagnose. De betrouwbaarheid is niet specifiek onderzocht bij mensen met MS.
+/-	De responsiviteit is onvoldoende onderzocht in onderzoek bij mensen met MS. De responsiviteit van de PRPP bij andere diagnosegroepen is redelijk.
+	De PRPP lijkt goed toepasbaar bij mensen met MS.

### **Overwegingen**

- De PRPP is toepasbaar bij cliënten die zowel zware als lichte beperkingen ervaren als gevolg van de MS en kan bij alle typen MS en in alle fasen van het ziekteproces afgenomen worden.
- De PRPP biedt ten aanzien van de keuze voor zowel de activiteit als de context waarin geobserveerd wordt volledige aansluiting bij dat wat betekenisvol is voor de cliënt en geeft daardoor bij de afname meer vrijheid dan de AMPS of A-one. De PRPP is daardoor af te nemen bij mensen met MS op verschillende activiteitengebieden zoals zorgen/wonen, leren/werk en spel/vrije tijd.
- Mochten er problemen zijn op het gebied van schrijven, dan kan dit geobserveerd worden met behulp van de PRPP. Mocht de informatie uit de observatie niet toereikend zijn om het probleem volledig in kaart te brengen, dan is het te overwegen om de SOESSV of SOS2-NL af te nemen voor specifiekere inventarisatie van het schrijven.
- Als het gewenst is om een observatie af te nemen van het handelen tijdens de activiteit werken, dan is het te overwegen om de PRPP af te nemen. Deze is alleen in het Engels beschikbaar, maar wel specifiek gericht op het activiteitengebied werken.



- Als er sprake is van visusproblemen t.g.v. de MS kan met behulp van de PRPP de visuele waarneming geobserveerd worden. Als er visuele problemen zijn waarbij specifieke diagnostiek noodzakelijk is, dan is het belangrijk om de cliënt door te verwijzen waarbij er gescreend kan worden op visuele stoornissen en visuele perceptie stoornissen. Onderzoek door een oogarts, optometrist, orthopist of neuropsycholoog kan ervaren klachten objectiveren, informatie geven over een achterliggende oorzaak en het al dan niet blijvend zijn van de visuele klachten.
- De PRPP is ook af te nemen t.a.v. activiteiten op het gebied van communicatie. Als er communicatieve problemen worden geobserveerd, waarbij specifieke diagnostiek noodzakelijk is is het belangrijk om de cliënt door te verwijzen.
- Indien het belangrijk is om in kaart te brengen in hoeverre de balans, tremoren en spasticiteit bij een cliënt het handelen beïnvloeden dan is het met de PRPP mogelijk om een staande activiteit te observeren of een andere activiteit, waarbij de cliënt mogelijk hinder ondervindt. Daarnaast is samenwerking en overleg met de fysiotherapeut van belang met betrekking tot deze problemen.
- Voor het specifiek in kaart brengen van het risico op vallen kan de ergotherapierichtlijn valpreventie geraadpleegd worden (Sturkenboom & Steultjens, 2016).
- Er zijn geen specifieke voorbereidingen nodig voor de observatie en de PRPP is goed bruikbaar in alle settingen waaronder de 1<sup>e</sup> lijn. Uitwerking van de deelstappen van een activiteit en het scoren van fase 2 vragen een beperkte tijdsinvestering.
- De complexiteit van de activiteiten is een belangrijk kenmerk bij het kiezen van de te observeren activiteiten, zodat cliënten niet overvraagd (alles gaat fout) of ondervraagd (alles gaat goed) worden tijdens de afname van de PRPP observatie.
- De aanwezigheid van het cliëntsysteem tijdens de observatie en eventuele betrokkenheid van hen tijdens het uitvoeren van activiteiten vormt geen belemmering voor het objectief scoren van de PRPP observatie.
- Met behulp van de activiteitenanalyse die gemaakt wordt in fase 1 tijdens de afname, kan er per deelstap vastgelegd worden welke fouten de cliënt maakt. Doordat dit inzichtelijk wordt met behulp van de PRPP kan de cliënt zelf zien waar hij fouten maakt en wat er dan ook getraind dient te worden tijdens de behandeling. Hierdoor kan er gericht leren gestimuleerd worden.

## Aanbeveling 6

De PRPP wordt aanbevolen om het betekenisvol handelen in alle activiteitengebieden, inclusief werk, van de cliënt met problemen in de informatieverwerking in kaart te brengen. Dit kan zowel op het niveau van beheersing van de geobserveerde activiteit als de sterktes en zwaktes ten aanzien van de items van informatieverwerking.

### 2.2.3 ADL-focussed Occupation-based Neurobehavioral Evaluation (A-ONE)

#### *Doel/achtergrond*

De A-ONE is een observatie-instrument waarmee zowel de zelfstandigheid in het uitvoeren van ADL activiteiten, als de onderliggende gedragsneurologische (cognitieve en emotionele) stoornissen, vastgelegd kunnen worden bij cliënten met een centraal neurologische aandoening. De A-ONE bevat de volgende ADL gebieden: persoonlijke hygiëne, kleden, transfers en mobiliteit, communicatie en eten/drinken. De score op de A-ONE kan richting geven aan het behandelplan. Behandelkeuzes kunnen verder worden onderbouwd op basis van professioneel redeneren over de relatie tussen geobserveerde problemen en onderliggende gedragsneurologische stoornis(sen). Tevens kan de A-ONE als evaluatie instrument gebruikt worden door een herhaalde meting (Arnadottir, 1989; Steultjens, 1998).

### *Afname*

Voorafgaand aan de observatie zal door de cliënt (in samenspraak met ergotherapeut) worden vastgesteld welke ADL activiteit geobserveerd zal worden. De observatie vindt vervolgens plaats in de handelingsomgeving van de cliënt. Tijdens de afname van de A-ONE neemt de ergotherapeut een afwachtende houding aan. Mocht de cliënt problemen ervaren in het zelfstandig uitvoeren van de taak dan zal de therapeut eerst verbale ondersteuning bieden. Mocht blijken dat dit niet voldoende is, dan zal overgegaan worden tot fysieke aanwijzingen of handreikingen.

Tijdens de observatie zal gebruik worden gemaakt van een observatielijst, welke uit twee delen bestaat. In deel 1 wordt "functionele afhankelijkheid" vastgelegd aan de hand van 46 items.

In het tweede deel worden "gedragsneurologische stoornissen" in kaart gebracht aan de hand van 31 items. (Árnadóttir, 2010; Steultjens, 1998).

### *Afnameduur*

Het afnemen van de A-ONE is variabel qua tijdsduur. De afnameduur is afhankelijk van de hoeveelheid en duur van de activiteit binnen de ADL taken (Steultjens, 1998).

### **Wetenschappelijke onderbouwing**

Er heeft geen wetenschappelijk onderzoek plaatsgevonden naar de toepasbaarheid van de A-ONE bij mensen met MS. Alle onderstaande wetenschappelijke onderbouwing is afkomstig uit onderzoek uitgevoerd onder mensen die een CVA hebben doorgemaakt.

### *Validiteit*

Een uitgevoerd literatuuronderzoek en expertbeoordeling ondersteunen de inhoudsvaliditeit (Arnadóttir, 1989). Vervolg onderzoek met behulp van Rasch-analyses bevestigen een goede inhoudsvaliditeit (Arnadóttir, Lofgren & Fisher, 2010). In vervolgonderzoek is de Nederlandse versie vergeleken met andere instrumenten die dezelfde inhoud meten. De uitkomsten van dit onderzoek ondersteunen de inhoudsvaliditeit van zowel de zelfstandigheidschaal als de gedragsneurologische schalen (Steultjens, 1995; Steultjens, 1998). De onderzoeken naar de constructvaliditeit laten zien dat er meerdere dimensies gescoord worden, bestaande uit: persoonlijke hygiëne, aankleden, transfers en mobiliteit, communicatie en eten/drinken ("zelfstandigheidsschaal") en neuropsychologische, cognitieve en emotionele stoornissen ("gedragsneurologische schaal") (Arnadóttir et al., 2010).

### *Betrouwbaarheid*

De inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid van de A-ONE is voldoende tot goed (Arnadóttir, 1989; Árnadóttir, 2010; Arnadóttir et al., 2010). De test-hertestbetrouwbaarheid van de A-ONE is aangetoond voor zowel cliënten die niet veranderd zijn in functioneren als cliënten die wel veranderd zijn in de tijd. In beide situaties scoort de A-ONE voldoende tot goed (Steultjens, Cup, Zajec & Hees, 2013).

### *Responsiviteit*

Via een herhaalde afname van de A-ONE kan een eventuele verandering in functioneren inzichtelijk gemaakt worden (Arnadóttir, 1989). Er zijn echter geen wetenschappelijke onderzoeken bekend die de responsiviteit van de A-ONE hebben onderzocht.

### *Toepasbaarheid*

De A-ONE is toepasbaar bij cliënten in de klinische, (sub) acute fase na een CVA. De A-ONE is bruikbaar bij cliënten met een lage belastbaarheid. De A-ONE scoort lager dan de AMPS en PRPP op uitgangspunten van cliëntgericht werken zoals de keuze voor activiteiten, zicht op functioneren en handvatten voor behandeling (Buikema et al., 2010). Voor het betrouwbaar kunnen afnemen van de A-ONE is een scholing van 5 dagen vereist (Julicher & Cup, 2006).

**Conclusie**

+/-	De inhoudsvaliditeit, constructvaliditeit en discriminante validiteit (onderscheidend vermogen) van de A-ONE zijn niet onderzocht voor mensen met MS (wel bevestigd voor CVA cliënten).
+/-	De inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid en stabiliteit van de A-ONE zijn niet onderzocht voor mensen met MS (bij CVA cliënten beoordeeld als “voldoende tot goed”).
?	Er zijn geen studies bekend over de responsiviteit van de A-ONE.
+/-	De toepasbaarheid van de A-ONE is niet onderzocht bij mensen met MS (bij CVA cliënten beoordeeld als “goed”).

**Overwegingen**

- Indien het belangrijk is om in kaart te brengen in hoeverre de balans, tremoren en spasticiteit bij een cliënt het handelen beïnvloeden dan is het met de A-one mogelijk om het functioneren in kaart te brengen tijdens zelfzorgactiviteiten. Daarnaast is samenwerking en overleg met de fysiotherapeut van belang met betrekking tot deze problemen.
- De A-ONE kan naast de AMPS worden uitgevoerd. De AMPS kan nog specifiekere informatie geven over beperkingen in uitvoeringsvaardigheden (Árnadóttir, 2010).
- De “A-ONE in kaart” kan gebruikt worden voor een efficiënte overdracht van de bevindingen van de A-ONE naar het multidisciplinaire team. De A-ONE in kaart bestaat uit één dubbelzijdig A-4 formulier waarin advies wordt gegeven ten aanzien de begeleiding van cliënten bij de zelfverzorging, gebaseerd op een analyse van het handelen met de A-ONE (Julicher & Cup, 2006).
- De A-ONE kent als instrument een plafond effect waardoor het instrument niet gevoelig genoeg is voor verbetering bij cliënten die al zelfstandig zijn in het uitvoeren van de te observeren activiteiten. Een maximale score op de A-ONE wil niet zeggen dat er geen gedragsneurologische stoornissen aanwezig zijn. De keuze voor het observeren van activiteiten met een hogere mate van complexiteit middels een ander instrument (bijvoorbeeld PRPP of AMPS) is dan wenselijk (Steultjens et al., 2013).

**Aanbeveling 7**

Het is te overwegen de A-ONE te gebruiken bij mensen met MS om de ADL-zelfstandigheid en beïnvloedende gedragsneurologische stoornissen vast te stellen bij problemen in de primaire zelfzorgactiviteiten.

**2.3. Onderliggende capaciteiten**

In deze paragraaf staat onderstaande vraag centraal:

*‘Welke instrumenten zijn betrouwbaar en valide voor het in kaart brengen van capaciteiten en het meten van verandering in het functioneren?’*

De kracht en meerwaarde van de ergotherapeutische inventarisatie en analyse is de directe relatie met het dagelijks handelen. In de vorige paragrafen werden de instrumenten beschreven die de problemen in het handelen inventariseren op het niveau van participatie en activiteiten. Het kan wenselijk zijn om een aantal capaciteiten nader te onderzoeken om goed zicht te hebben op de onderliggende oorzaken van de problemen in het handelen. Ook kan het wenselijk zijn om de huidige situatie in kaart te brengen en om later een na-meting te kunnen uitvoeren.

Ergotherapeuten maken deel uit van het multidisciplinaire behandelteam en kunnen een bijdrage leveren aan klinimetrie op het gebied van participatie, het uitvoeren van activiteiten en aanwezige onderliggende problemen en capaciteiten (sensomotorisch) die van invloed zijn op het

uitvoeren van activiteiten. Hierbij is het belangrijk om in overleg met het behandelteam te bepalen welke klinimetrie relevant is voor de inventarisatie en analyse van die specifieke cliënt.

### Aanbeveling 8

De werkgroep is van mening dat het belangrijk is om een duidelijke afweging te maken welk instrument het meest passend is om de onderliggende capaciteiten te meten bij een cliënt met MS.

Het is aan te bevelen om door middel van observaties (volgens PRPP, de AMPS of A-one) het handelen van de cliënt in kaart te brengen. Op die manier kunnen de onderliggende capaciteiten in relatie tot het handelen in kaart gebracht worden. Er wordt daarbij niet gekozen voor afname van specifieke meetinstrumenten met betrekking tot functies en capaciteiten. Door de observaties kan vastgesteld worden in hoeverre het handelen beïnvloed wordt door een verandering van de capaciteiten bij een persoon met MS.

### 2.3.1 Sensibiliteit

Onder sensorische capaciteiten worden de mogelijkheden van de zintuigen bedoeld: de visus, het gehoor, de reuk, de smaak en de sensibiliteit. In deze paragraaf wordt specifiek ingegaan op onderzoek van sensibele capaciteiten. De ergotherapeut moet echter altijd nagaan of de cliënt goed ziet en hoort. Indien er problemen zijn op dit vlak moet dit nader geanalyseerd worden met het multidisciplinaire team of indien nodig doorverwezen worden naar een specialist.

Er is relatief weinig onderzoek gedaan naar meetinstrumenten om sensorische capaciteiten bij MS te diagnosticeren. De review van Connell en Tyson concludeert dat veel meetinstrumenten zijn gebruikt in wetenschappelijk onderzoek (Connell & Tyson, 2012). Echter, weinig meetinstrumenten geven valide en betrouwbare resultaten en zijn daardoor minder goed bruikbaar in de praktijk. Het meest in Nederland toepasbare instrument in relatie tot de klinimetrische kenmerken wordt hier besproken.

#### 2.3.1a. Erasmus MC. modified Nottingham Sensory Assessment (EmNSA)

##### *Doel/achtergrond*

Het Nottingham Sensory Assessment (NSA) (Lincoln et al., 1991) is een hiërarchische, ordinale schaal die de sensorische beperkingen meet van het gezicht, de romp, de bovenste en onderste extremiteit. De capaciteiten die beoordeeld worden zijn lichte aanraking, druk, scherpe aanraking, tactiele lokalisatie en bilaterale gelijkmatige aanraking, temperatuur, proprioceptie en stereognosis. Met de Erasmus MC Modificatie van de (revised) Nottingham Sensory Assessment (EmNSA) is het instrument meer betrouwbaar gemaakt, door de niet-aangedane zijde niet te testen en het aantal items te verminderen. Tevens zijn scores en de wijze van scoren gestandaardiseerd.

##### *Afname*

De bovenste extremiteit wordt onderverdeeld in vier delen c.q. gewrichten. Voor de tastzin en scherp-dof discriminatie: 1. vingers; 2. hand; 3. onderarm; 4. bovenarm en voor de proprioceptie: 1. vingers; 2. pols; 3. elleboog; 4. schouder. Bij elke type sensibiliteit wordt distaal gestart met meten en wordt een 3 puntsschaal gebruikt met de scores 0 (afwezig), 1 (gestoord) en 2 (normaal), wat ingevuld wordt op een scoreformulier, waarbij het totaal berekend kan worden. Het meetinstrument beschrijft de gedefinieerde aanrakingspunten en uitvoering van het onderzoek van de proprioceptie, met een gedetailleerde instructie en afbeeldingen.

##### *Afnameduur*

Het afnemen van de EmNSA van de bovenste extremiteit duurt 10 à 15 minuten.

## **Wetenschappelijke onderbouwing**

### *Validiteit*

De constructvaliditeit is onderzocht door middel van het Rasch-model (Connell, 2007). De EmNSA paste niet in dit model met als conclusie een onvoldoende construct validiteit. De inhoudsvaliditeit van de oorspronkelijke NSA is goeden van de EmNSA is dit niet onderzocht (Connell & Tyson, 2012).

### *Betrouwbaarheid*

Bij onderzoek bij mensen met MS blijkt de inter- beoordelaarsbetrouwbaarheid van de EmNSA mager bevonden te zijn evenals de test-hertest, hier is nog meer onderzoek voor nodig (Uszynski, Purtil & Coote 2016; Uszynski, Purtil & Coote, 2015). De test-hertest en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid zijn goed bevonden bij cliënten met een intracraniale aandoening (Stolk-Hornsveld, Crow, Hendriks, Baan & Harmeling-van der Wel, 2006). De herziene EmNSA heeft tevens een goede test-hertest en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (Connell & Tyson, 2012; Lincoln, Jackson, & Adams, 1998).

### *Responsiviteit*

De responsiviteit is onbekend bij de EmNSA en er is onduidelijkheid of de test voldoende de sensorische problemen bij mensen met MS kan waarnemen (Connell & Tyson, 2012; Uszynski, Purtil & Coote, 2016).

### *Toepasbaarheid*

De toepasbaarheid van de EmNSA is goed (Connell & Tyson, 2012). De instructie bijgesloten bij het instrument dient nauwkeurig gevolgd te worden.

## **Conclusie**

-	De constructvaliditeit van de EmNSA is onvoldoende. De inhoudsvaliditeit van de EmNSA is niet onderzocht.
+	De inhoudsvaliditeit en constructvaliditeit van de originele NSA is goed.
-	De inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid van de EmNSA is matig bevonden bij mensen met MS.
+	De inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid en de test-hertestbetrouwbaarheid van de oorspronkelijke NSA en van de herziene versie is goed.
?	De responsiviteit is niet onderzocht.
+	De toepasbaarheid van de EmNSA is goed.

## **Overwegingen**

- Naast beperkingen in de sensibele capaciteiten kunnen andere beperkingen ontstaan als gevolg van de MS, bijvoorbeeld communicatieproblemen, beperkte aandacht of beperkt vermogen om instructies te begrijpen waardoor de afname van de EmNSA wordt beïnvloed. Vaststellen van emotionele en cognitieve capaciteiten is van belang alvorens de EmNSA te gebruiken.
- Als een cliënt net een schub heeft gehad, is het extra van belang alert te zijn op emotionele en cognitieve problemen die van invloed zijn op de wijze van uitvoering van de EmNSA onderdelen.

- De EmNSA is geen dure test, waarbij de monofilamenten wel kosten met zich meebrengen om deze aan te schaffen. Bij aanwezigheid van de monofilamenten is het te overwegen om de monofilamenten af te nemen bij een MS-cliënt om de sensoriek te testen. De VAS en neurothesiometer hebben een goede betrouwbaarheid bij Cliënten en zijn ook te overwegen om af te nemen evenals het sensorisch deel van de Fugl-Meyer test (Uszynski et al., 2016). Waarbij het wel belangrijk is om rekening te houden met het feit dat de VAS een subjectieve maat is en dagafhankelijk ([zie bijlage 3](#)).
- Bij het afnemen van een sensorische test is het aan te bevelen om in een rustige ruimte de test af te nemen.

### Aanbeveling 9

De EmNSA heeft niet de voorkeur om de sensibele capaciteiten bij een persoon met MS in kaart te brengen in verband met de beperkte klinimetrische kenmerken bij deze doelgroep.

Afhankelijk van de aanwezige beschikbaarheid van andere instrumenten kunnen een VAS, de neurothesiometer, monofilamenten of het sensory deel van de Fugl-Meyer Assessment gebruikt worden.

Indien alleen de EmNSA beschikbaar is dient de test alleen afgenomen te worden wanneer de emotionele en cognitieve capaciteiten in kaart gebracht zijn en niet van invloed zijn op de uitkomst van de EmNSA.

### 2.3.2 Motorische capaciteiten van de arm en hand

Bij de diagnostiek van sensorische- en motorische capaciteiten werkt de ergotherapeut nauw samen met de fysiotherapeut. In deze paragraaf en de volgende worden alleen testen op het gebied van de capaciteiten en vaardigheden van de arm en hand besproken. Onderzoek van andere motorische capaciteiten zoals balans of gerelateerd aan de loopvaardigheid worden afgenomen door de fysiotherapeut. Het is mogelijk om de inzet van aanwezige capaciteiten tijdens het handelen te observeren, bijvoorbeeld met de AMPS.

Voor het diagnosticeren van *motorische capaciteiten en vaardigheden* zijn internationaal verschillende instrumenten beschikbaar. Deze instrumenten meten verschillende aspecten van de arm-hand functie. Er bestaat geen instrument dat alle bij MS relevante aspecten van de arm-hand functie meet (Lamers, Kelchtermans, Baert & Feys, 2014). Daarom is het van belang eerst met de cliënt te bepalen welk(e) aspect(en) gemeten gaan worden omdat ze relevant zijn voor de cliënt en/of mogelijk veranderen door therapie.

In deze richtlijn worden twee in Nederland beschikbare meetinstrumenten die zich richten op de bij MS meest relevante aspecten van de arm- en handfunctie in een tabel beschreven ([zie bijlage 3](#)). Deze zijn vanuit een inventarisatie bij ergotherapeuten die met mensen met MS werken geselecteerd.

1. [Nine Hole Peg Test \(NHPT\)](#)
2. [Stroke Upper Limb Capacity Scale \(SULCS\)](#)

#### Overwegingen:

- Zowel de SULCS als mogelijk bruikbare instrumenten zoals de Action Research Arm Test (ARAT), Box and Block Test (BBT), Purdeu Pegboard Test, Jebson-Taylor Hand Function Test (Lamers et al., 2014) zijn niet onderzocht bij mensen met MS of het wetenschappelijk bewijs is niet gerapporteerd. Gebruik van deze instrumenten is mogelijk. Echter de uitkomsten moeten met voorzichtigheid gepresenteerd worden.

- Wanneer handkracht relevant is om te meten is te overwegen dit te meten met de handkrachtmeter. Deze manier van meten is betrouwbaar en responsief bevonden bij mensen met MS (Lamers et al., 2014).
- Als een voor- en nameting gewenst is, bijvoorbeeld voor het meten van herstel van een specifieke capaciteit na een doorgemaakte schub, is het belangrijk om te bekijken welk instrument hiervoor geschikt is m.b.t. de responsiviteit en dus verschil kan meten in de tijd.
- Het is van belang om samenwerking te zoeken met de fysiotherapeut, als de cliënt daar onder behandeling is, om te bekijken hoe de motorische capaciteiten van de cliënt het beste in kaart gebracht kan worden en wie welke instrumenten afneemt.

### Aanbeveling 10

Voor het meten van de fijne motorische capaciteit bij mensen met MS wordt de NHPT aanbevolen. Voor het meten van de arm-/handfunctie op motorisch vaardighedeniveau is de SULCS te overwegen.

Wanneer andere arm-/handcapaciteiten relevant zijn om te meten wordt het doorlopen van de volgende stappen (eventueel in overleg met de fysiotherapie) aanbevolen:

- 1) Cliënt en ergotherapeut kiezen gezamenlijk welk aspect van de arm-/handfunctie relevant is om in kaart te brengen. Hierbij kan rekening gehouden worden met bijv. de prognose, herstel na een schub en verandermogelijkheden door therapie.
- 2) Kiezen welk instrument het meest geschikt is om het gekozen aspect in kaart te brengen, waarbij gekeken wordt naar de beste klinimetrische eigenschappen van de mogelijke instrumenten.

### 2.3.3 Cognitieve capaciteiten

Een vermindering van de cognitieve capaciteiten van mensen met MS is komt steeds beter onder de aandacht bij ergotherapeuten en andere disciplines. Cognitieve problemen worden bij 45% tot 65% van de mensen met MS gevonden (Chiaravalloti & DeLuca, 2008), met ernstige gevolgen voor de kwaliteit van leven van de cliënt (Lysandropoulos, Havrdova & ParadigMS Group, 2015). Cliënten waarbij op het eerste gezicht relatief weinig problemen spelen (op basis van fysiek functioneren en/of MRI onderzoek), kunnen een lichte cognitieve stoornis hebben die tot problemen in het dagelijks handelen kunnen leiden (Schependom et al., 2014). Binnen de ergotherapie kan het daarom van belang zijn cognitief functioneren te screenen (Phinoj & Pratibha, 2012). Om cognitief functioneren in het dagelijks handelen te observeren zijn de PRPP, de AMPS of de A-ONE de aanbevolen instrumenten ([zie paragraaf 2.2](#)). Daarnaast kan in samenspraak met de cliënt, worden doorverwezen naar een neuropsycholoog voor een uitvoerig onderzoek van cognitieve capaciteiten middels een neuropsychologisch onderzoek (NPO). In deze paragraaf wordt de ACLS, als ergotherapie instrument voor het in kaart brengen van een cognitief niveau van functioneren besproken. De algemene instrumenten, gericht op 'screening', worden gepresenteerd in een tabel aan het eind van deze paragraaf.

#### 2.3.3a. Allen Cognitive Level Screen (ACLS)

##### *Doel/achtergrond*

De "Allen Cognitive Levels" zijn afkomstig van het Cognitive Disability Model ontwikkeld door Claudia Allen (Allen & Blue, 1998). De theorie van Allen beschrijft hoe cognitieve niveaus de veiligheid en effectiviteit van prestaties beïnvloeden. De "Allen Cognitive Levels" (ACL) bestaan uit cognitieve niveaus (van 0 tot 6) en "modes of performance". De Allen Cognitive Level Screen (ACLS) kan gebruikt worden om een snelle eerste indruk van het niveau van cognitief functioneren te krijgen op basis van de uitvoer van een onbekende taak (Earhart, 2006). Met behulp van deze informatie kan

de begeleiding van de cliënt, de keuze voor activiteiten en de inrichting van de fysieke omgeving worden afgestemd op het cognitieve niveau van de cliënt (Allen, Earhart & Blue, 1992).

#### *Afname*

De ACLS bestaat uit een leren lapje met veters. De score is gebaseerd op de uitvoering van de in complexiteit oplopende steek die met de veter wordt gemaakt. In de handleiding staan de specifieke instructie aanwijzingen en de scoringsprocedure. De ACLS kent een aangepaste (grotere) versie, bruikbaar bij cliënten met een visuele beperkingen of bij eenhandig handelen. In het laatste geval mag de therapeut het instrument vasthouden tijdens de assessment. De ACLS wordt afgenomen in een rustige situatie waarin de cliënt de instructies goed kan volgen (Allen et al., 1992).

#### *Afnameduur*

Afnemen kost, afhankelijk van snelheid van handelen van de cliënt, 20 tot 30 minuten.

### **Wetenschappelijke onderbouwing**

#### *Algemeen*

De ACLS is onderzocht op validiteit en betrouwbaarheid onder cliënten met psychiatrische aandoeningen, schizofrenie, hersenletsel en dementie. Maar voor zover bekend niet bij MS.

#### *Validiteit*

Onderzoek onder cliënten met schizofrenie bevestigde de constructvaliditeit van de ACLS. De uitkomst van de ACLS bleek te correleren met cognitieve capaciteit en stabiel over de tijd (McAnanama, Rogosin-Rose, Scott, Joffe & Kelner, 1999; Velligan et al., 1998). Ander onderzoek toonde een (matige) positieve correlatie aan tussen de uitkomst van de ACLS en de Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) (Marom, Jarus & Josman, 2006). Dit betekent dat de ACLS en AMPS verschillende constructen meten.

Het literatuuronderzoek van Urmston (2010) concludeert dat er met behulp van de ACLS uitspraak gedaan kan worden over het niveau van cognitief functioneren (op moment van afname). Uit recent onderzoek met de ACLS bij NAH blijkt dat de ACLS mogelijk valide is om cognitief functioneren in relatie tot executieve vaardigheden te screenen bij cliënten met NAH (Baars-Elsinga et al, submitted; Van Erp et al., submitted).

#### *Betrouwbaarheid*

Uit meerdere onderzoeken blijkt dat de inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid voor de ACLS bij psychiatrische cliënten hoog is (Davidhizar, Cosgray, Smith & Fawley, 1991; Penny, Mueser, & North, 1995). Onder cliënten met schizofrenie is ook de test-hertestbetrouwbaarheid van de ACLS bevestigd (Allen, 1991).

#### *Responsiviteit*

De ACLS meet het probleemoplossend vermogen in een onbekende taak, herhalingsmetingen zijn niet wenselijk. De ACLS is valide wanneer de uit te voeren handelingen nieuw zijn voor de cliënt.

#### *Toepasbaarheid*

De ACLS is goed toepasbaar door therapeuten die beschikken over kennis over het gebruik, de manier van afnemen en scoren. Voordat een uitspraak gedaan kan worden over het cognitief niveau waarop iemand functioneert, moet naast het afnemen van de ACLS ook één of meerdere observaties van het handelen gedaan worden. Uitspraken over het functioneren in dagelijkse activiteiten kunnen niet enkel gebaseerd worden op de resultaten van de ACLS (Urmston, 2010). Gekoppeld aan het gevonden niveau van cognitief functioneren zijn in de ACLS handleiding zorgadviezen geformuleerd over het begeleiden van (optimaal en veilig) dagelijks functioneren (Allen & Blue, 1998). Beperkingen in de fijne motoriek zijn een contra-indicatie voor het afnemen van de ACLS.



**Conclusie**

?	De validiteit bij mensen met MS is niet onderzocht.
+	De ACLS heeft een goede validiteit, aangetoond bij cliënten met niet aangeboren hersenletsel en psychiatrische cliënten.
?	De betrouwbaarheid van de ACLS is niet onderzocht bij mensen met MS.
+	De betrouwbaarheid is goed bevonden bij psychiatrische cliënten.
n.v.t	Herhalingsmetingen zijn niet van toepassing omdat de test valide is wanneer de uit te voeren taken nieuw zijn voor de cliënt.
?	De toepasbaarheid is niet onderzocht voor mensen met MS.
+	De ACLS is een toepasbaar instrument gebleken om een indruk te krijgen van het niveau van cognitief functioneren op dat moment ter ondersteuning van behandelkeuzes.

**Overwegingen**

- Uitkomsten van de ACLS kunnen worden gebruikt om het professioneel redeneren met betrekking tot executieve vaardigheden en de insteek van de behandeling te ondersteunen.
- De ACLS is een screeningsinstrument, mogelijk bruikbaar om een indicatie te geven van een mogelijk verminderde cognitieve capaciteit. Uitgebreidere testen kunnen de uitkomsten van de ACLS verder onderbouwen.
- Het afnemen van de ACLS moet alleen overwogen worden wanneer er geen motorische belemmeringen zijn die de uitvoering beperken.
- Conclusies van de ACLS dienen altijd verder onderbouwd te worden door observaties van het handelen. De instrumenten, PRPP, AMPS of A-ONE worden hiervoor aanbevolen.
- Daarnaast is samenwerking met de (neuro)psycholoog van belang om gezamenlijk een beeld te vormen van de cognitieve capaciteiten van een cliënt.

**Aanbeveling 11**

Overwogen kan worden de ACLS, ondanks de afwezigheid van wetenschappelijk bewijs bij mensen met MS, af te nemen om het niveau van cognitief functioneren met betrekking tot executieve vaardigheden te screenen. Uitkomsten uit de ACLS (in combinatie met uit observatie van het handelen verkregen gegevens) kunnen, ter ondersteuning van behandelkeuzes worden gebruikt.

Als alternatief voor de ACLS kan een algemene MS schaal voor het screenen van cognitie ([MSNQ](#)) of een algemene screenende cognitieve schaal ([MoCA](#), [SMDT](#), [CLCE-24](#)) gebruikt worden.

**2.4. Persoonlijke factoren: Zelf-management****2.4.1 Zelfmanagement**

Voorafgaand aan het uitvoeren van interventies met betrekking tot de inzet van zelfmanagement is het belangrijk te beoordelen in hoeverre een cliënt in staat is tot zelfmanagement van zijn/haar ziekteproces. Dit vereist namelijk bepaalde competenties zoals: zelfmonitoring, therapietrouw, controle over de eigen omgeving, kunnen ontspannen, het oplossen van problemen, het zelfstandig nemen van besluiten en het onderhouden van de relatie met de zorgverleners (Lorig & Holman, 2003).

Er zijn geen specifieke ergotherapeutische instrumenten om zelfmanagementvaardigheden van mensen met MS in kaart te brengen. In de tabel zelfmanagement/self-efficacy staat een overzicht van meer algemene en mogelijk bruikbare instrumenten voor het in kaart brengen van zelfmanagementvaardigheden. Naast zelfmanagement worden ook vaak instrumenten met betrekking tot “zelfeffectiviteit” benoemd in relatie tot zelfmanagement. Waarbij zelfeffectiviteit (self-efficacy) gedefinieerd wordt als: het vertrouwen van een persoon in de eigen bekwaamheid om met succes invloed uit te oefenen op zijn of haar omgeving, bijvoorbeeld door een bepaalde taak te volbrengen of een probleem op te lossen (Bandura, 1977). De MS specifieke instrumenten zijn niet verder uitgewerkt omdat deze niet in het Nederlands beschikbaar zijn. De generieke instrumenten die mogelijk bruikbaar zijn bij mensen met MS zijn wel in het Nederlands beschikbaar. ([zie bijlage 3](#))

### Aanbeveling 12

Het is te overwegen om zelfmanagementvaardigheden in kaart te brengen bij mensen met MS. Hiervoor kan een keuze gemaakt worden voor items uit een MS specifiek instrument gericht op zelfmanagement of self-efficacy (niet in het Nederlands beschikbaar) of een algemene schaal voor zelfmanagement vaardigheden of self-efficacy (wel in het Nederlands beschikbaar) gebruikt worden.

## 2.4.2 Vermoeidheid

Het is belangrijk vermoeidheid in kaart te brengen bij mensen met MS. Uit onderzoek blijkt dat 75% tot 95% van de mensen met MS op enig moment in het ziekteproces vermoeidheidsklachten ervaart (Wendebourg et al., 2016). Het in kaart brengen van vermoeidheid is echter niet eenvoudig, voornamelijk door het subjectieve en fluctuerende karakter. In de meeste onderzoeksgroepen en klinische teams worden zelfrapportage-instrumenten gebruikt die de ervaren ernst of invloed van vermoeidheid kwantificeren. Het idee dat vermoeidheid multidimensionaal is, wordt ondersteund door de bevinding dat verschillende vragenlijsten deels verschillende aspecten van vermoeidheid meten (lage concurrente validiteit). Dit kan erop wijzen dat er meerdere vragenlijsten tegelijk nodig zijn om het spectrum van vermoeidheid in kaart te brengen (Rietberg, Van Wegen, & Kwakkel, 2010). Daarnaast is ervaren vermoeidheid mede afhankelijk van de mogelijke aanwezige symptomen of problemen op het gebied van: depressie, pijn, spasticiteit, medicatie, slaapstoornissen, cognitieve problematiek, angst en cognities over de vermoeidheid, over- en onderbelasting, conditieverlies en oriënterend laboratoriumonderzoek naar infecties, anemie en de schildklierfunctie. Samenwerken met andere disciplines om alle aspecten van vermoeidheid in kaart te hebben is dan ook zeer belangrijk. Depressie komt vaak voor bij mensen met MS en een ergotherapeut kan dan een signalerende functie hebben bij depressieve klachten en doorverwijzen naar een psycholoog. ([zie ook bijlage 3](#))

In deze paragraaf worden de in Nederland veel gebruikte instrumenten beschreven die ook aanbevolen worden in de Ergotherapie richtlijn vermoeidheid bij neurologische aandoeningen.

- Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)
- Checklist Individuele Spankracht (CIS20R)
- Fatigue Severity Scale (FSS)

### 2.4.2a. MFIS

#### *Doel/achtergrond*

De Modified Fatigue Impact Scale (MFIS) is een verkorte versie van de FIS (Fatigue Impact Scale) (Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines, 1998). De MFIS evalueert, net als de FIS, de invloed van vermoeidheid op het fysieke, cognitieve en psychosociale functioneren. De items die in de MFIS aan bod komen meten de invloed van vermoeidheid op het dagelijks handelen in de periode 4 weken voorafgaande aan de test. Uit onderzoek is gebleken dat de Fatigue Impact Scale (FIS) relevanter is voor de ergotherapie dan andere vermoeidheidsassessments. Echter, afname kost relatief veel tijd wat de FIS minder geschikt maakt om af te nemen (Evenhuis & Eysen, 2012). The Multiple Sclerosis Council for Clinical guidelines adviseert dan ook de MFIS te gebruiken in praktijk en onderzoek (Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines, 1998).

#### *Afname*

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 sub-schalen 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.

#### *Afnameduur*

De MFIS heeft een kortere afnametijd dan de FIS en kan door iedere behandelende discipline afgenomen worden.

### **Wetenschappelijke onderbouwing**

#### *Validiteit*

De MFIS heeft een goede divergente validiteit en convergente validiteit (Kos et al., 2003). Met een gemiddelde tot hoge correlatie met de FSS (een meer algemene maat voor vermoeidheid) (Kos et al., 2003; Learmonth et al., 2013; Tellez et al., 2005). Uit het onderzoek van Learmonth en collega's (2013) kwam eveneens een hoge correlatie van de MFIS met instrumenten op het gebied van fysieke en psychologische MS symptomen. Ook onderzoek van Tellez en collega's (2005) toonde een relatie aan tussen MFIS en een depressie instrument.

#### *Betrouwbaarheid*

De MFIS heeft hoge test-hertestbetrouwbaarheid. De interne consistentie voor de totale score en de fysieke en cognitieve sub schaal van de MFIS zijn goed. De interne consistentie van de psychosociale sub schaal blijkt matig (Kos et al., 2005). Maar, dit kan veroorzaakt worden door de verschillende achtergronden van de respondenten in de studie (Larson, 2013). In deze studie is ook de test-hertestbetrouwbaarheid vastgesteld. Ook over langere tijd (6 maanden) bleek test-hertestbetrouwbaarheid van de MFIS zowel als geheel, als per sub schaal over het algemeen goed. De betrouwbaarheid van de psychosociale sub schaal was gematigd (Learmonth et al., 2013).

#### *Responsiviteit*

De Nederlandstalige MFIS vertoonde een significante verbetering na een standaard revalidatieprogramma, wat wijst op een voldoende responsiviteit van de MFIS (gevoeligheid voor klinische veranderingen) (Kos et al., 2003).

#### *Toepasbaarheid*

De toepasbaarheid van de MFIS is goed onder mensen met MS.

**Conclusie**

+	De MFIS heeft een goede divergente validiteit en convergente validiteit, onderzocht bij mensen met MS.
+	De <i>totale score</i> en de <i>fysieke en cognitieve</i> sub schalen van de MFIS hebben een hoge test-hertestbetrouwbaarheid bij mensen met MS, ook over een langere periode.
+/-	De <i>psychosociale sub schaal</i> van de MFIS heeft een gematigde test-hertestbetrouwbaarheid bij mensen met MS, ook over een langere periode.
+/-	De MFIS is gevoelig voor klinische veranderingen. Interpretatie van verandering is echter lastig, aangezien onduidelijkheid bestaat over onderliggend construct van de MFIS.
+	De toepasbaarheid van de MFIS is goed onder mensen met MS

**Overwegingen**

- De hoge correlatie met meetinstrumenten op het gebied van fysieke MS symptomen, kan betekenen dat de MFIS vermoeidheid door cognitieve en psychosociale factoren mogelijk minder goed in kaart kan brengen (Learmonth et al., 2013).
- Emotionele factoren, zoals depressie en angst voor de toekomst kunnen de score op de MFIS beïnvloeden.
- Er zijn geen gegevens bekend over de praktische betekenis van een verandering in score, omdat de onderliggende mechanismen m.b.t vermoeidheid niet bekend zijn, op de MFIS (sub schalen en totale score). Meer onderzoek hiernaar is nodig (Larson, 2013).

**Aanbeveling 13**

Het wordt aanbevolen om de MFIS af te nemen voor het in kaart brengen van de invloed van vermoeidheid op het gebied van fysiek, cognitief en psychosociaal functioneren over een periode van 4 weken. Hierbij dient rekening gehouden te worden met emotionele factoren zoals depressie omdat dit de scores kan beïnvloeden.

Het is te overwegen de MFIS ook te gebruiken als evaluatieinstrument om verandering van de invloed van vermoeidheid op fysiek, cognitief en psychosociaal functioneren te meten. De totale score van de MFIS kan niet gebruikt worden als uitkomstmaat voor vermoeidheid.

Voor een breed inzicht in vermoeidheid is het te overwegen zowel de MFIS, de CIS20R en de FSS af te nemen.

**2.4.2b. Checklist Individuele Spankracht (CIS20R)****Doel/achtergrond**

De CIS20R is een checklist die de, door de cliënt, ervaren vermoeidheid meet (Vercoulen, Alberts & Bleijenbergh, 1999). Tevens worden de aan deze vermoeidheid gerelateerde gedragsaspecten gemeten. De CIS bestaat uit 20 uitspraken, die nagaan hoe de cliënt zich de laatste twee weken heeft gevoeld. De cliënt geeft aan in welke mate de uitspraak voor hem van toepassing is. De CIS meet de invloed van vermoeidheid waarin veranderingen in de tijd worden meegenomen. De CIS richt zich op vier gebieden: ernst van de vermoeidheid (acht items), concentratie (vijf items), motivatie (vier items) en lichamelijke activiteit (drie items) (Rietberg et al., 2010).

### *Afname*

Elk item wordt op de 7-punts Likert schaal gescoord. Hoge totaalscores betekenen een hoog vermoeidheidsniveau, een hoge mate van concentratieproblemen, lage motivatie en een laag niveau van lichamelijke activiteit. Een score van tenminste 35 op het probleemgebied “ernst van de vermoeidheid” wordt beschouwd als een indicatie voor ernstige vermoeidheid.

### *Afnameduur*

De afnameduur van de CIS20R bedraagt ongeveer 5 tot 10 minuten.

## **Wetenschappelijke onderbouwing**

### *Validiteit*

Uit onderzoek blijkt dat de CIS20R in staat is onderscheid aan te tonen in vermoeidheid onder mensen in een gezonde populatie (Beurskens et al., 2000), cliënten met chronische vermoeidheid en MS (Rietberg et al., 2010; Vercoulen et al., 1996). Ook de validiteit van de sub schalen van de CIS20R zijn bevestigd onder cliënten met chronische vermoeidheid. De sub schalen “ernst van vermoeidheid” en “concentratie” hadden een goede validiteit (Vercoulen et al., 1996). De sub schalen “motivatie” en “lichamelijke activiteit” hadden een matige validiteit (Vercoulen et al., 1997).

### *Betrouwbaarheid*

Test-hertestbetrouwbaarheid van de CIS20R is goed, zowel voor het instrument in het geheel als voor de vier sub schalen (Rietberg et al., 2010).

### *Responsiviteit*

Onderzoek wijst uit dat de CIS20R niet erg gevoelig voor verandering is (Rietberg et al., 2010).

### *Toepasbaarheid*

Normgegevens zijn beschikbaar van verschillende groepen gezonde personen en verschillende groepen cliënten. De optie voor computerafname, scoring en statistische verwerking biedt de mogelijkheid op eenvoudige en kosten- en tijdbesparende wijze gegevens te verkrijgen (Vercoulen, Alberts & Bleijenberg, 1999).

## **Conclusie**

+	De validiteit van de sub schalen “ <i>ernst van vermoeidheid</i> ” en “ <i>concentratie</i> ” van de CIS20R is goed bij cliënten met chronische vermoeidheid.
+/-	De validiteit van de sub schalen “ <i>motivatie</i> ” en “ <i>lichamelijke activiteit</i> ” van de CIS20R zijn matig bij cliënten met chronische vermoeidheid.
+	De test-hertestbetrouwbaarheid van de CIS20R is goed bij mensen met MS, zowel voor het instrument in het geheel als voor de vier sub schalen.
-	De responsiviteit van de CIS20R is laag bij mensen met MS.
+	De toepasbaarheid van de CIS20R is goed bij mensen met MS.

## **Overwegingen**

- De CIS20R meet de invloed van vermoeidheid op verschillende aspecten met een kort tijdsperiode. Dit in tegenstelling tot de MFIS die over een langere periode de invloed van vermoeidheid op het fysiek, cognitief en psychosociaal functioneren meet.
- De uitkomst van de CIS20R is mede afhankelijk van de ervaren klachten met betrekking tot depressie, pijn, spasticiteit, medicatie, slaapproblemen, cognitieve problematiek, angst en cognities over de vermoeidheid, over- en onderbelasting, conditieverlies en oriënterend laboratoriumonderzoek naar infecties, anemie en de schildklierfunctie.

## Aanbeveling 14

Overwogen kan worden de CIS20R te gebruiken voor het in kaart brengen van de recent ervaren vermoeidheid, afname van motivatie, activiteit en concentratie over de afgelopen 2 weken. Het is niet aan te bevelen de CIS20R te gebruiken voor het evalueren van verandering in vermoeidheid.

Voor een breed inzicht in vermoeidheid is het te overwegen zowel de MFIS, de CIS20R en de FSS af te nemen.

### 2.4.2c. Fatigue Severity Scale (FSS)

#### *Doel/achtergrond*

De Fatigue Severity Scale (FSS) is ontwikkeld om vermoeidheid bij MS en andere (chronische) aandoeningen in kaart te brengen. De FSS brengt zowel de ernst en frequentie van vermoeidheid in kaart en is in staat om vermoeidheid te onderscheiden van klinische depressie.

#### *Afname*

De FSS bevat negen vragen over de ervaren ernst van vermoeidheid in de afgelopen week in verschillende dagelijkse situaties. De cliënt geeft op een schaal van 1 ("helemaal niet eens") tot 7 ("volledig eens") aan in welke mate men het eens is met de stelling (Krupp, LaRocca, Muir-Nash, & Steinberg, 1989). Van verschillende diagnosegroepen (o.a. MS) zijn referentiescores beschikbaar (Krupp et al., 1989). Veelal wordt een cut-off score van 4 of hoger gebruikt (V. Mathiowetz, Matuska, & Murphy, 2001). Er is een, gratis te downloaden, Nederlandse versie van de FSS beschikbaar.

#### *Afnameduur*

De FSS kan in ongeveer 5 minuten worden afgenomen.

#### **Wetenschappelijke onderbouwing**

##### *Validiteit*

De FSS heeft een hoge validiteit onder mensen met MS (Krupp et al., 1989). Onderzoek naar de Nederlandse versie laat een gematigde (maar significante) correlatie zien tussen de FSS en de MFIS (Rietberg et al., 2010). Deze relatief kleine overlap suggereert dat beide meetinstrumenten een ander aspect van vermoeidheid in kaart brengen. MFIS focust meer op de ervaren impact van vermoeidheid op fysiek, cognitief en psychosociaal functioneren. De FSS inventariseert de ernst, frequentie en impact van vermoeidheid op dagelijks functioneren. Uit onderzoek blijkt dat de FSS een gematigd plafond effect heeft (zie toepasbaarheid) (Amtmann et al., 2012).

##### *Betrouwbaarheid*

Onderzoek naar de FSS onder 1271 mensen met MS toonde een hoge interne consistentie en een gematigde tot hoge item-tot schaal correlatie aan (Amtmann et al., 2012). Onderzoek naar de Nederlandse versie van de FSS onder mensen met MS toonde een goede test-hertest betrouwbaarheid aan (Rietberg et al., 2010).

##### *Responsiviteit*

Uit onderzoek naar de responsiviteit blijkt dat de Nederlandse versie van de FSS niet erg gevoelig is voor het meten van verandering in vermoeidheid (Rietberg et al., 2010).

##### *Toepasbaarheid*

De FSS is beknopt en eenvoudig door de cliënt in te vullen en is eenvoudig te scoren. Dit maakt de FSS een praktisch instrument. Het plafond effect maakt de FSS een minder geschikt instrument om de mate van vermoeidheid bij ernstig vermoeide cliënten in kaart te brengen (Amtmann et al., 2012).

**Conclusie**

+	De validiteit van de FSS is hoog. De validiteit van de Nederlandse versie van de FSS is door één onderzoek bevestigd onder mensen met MS.
+	De betrouwbaarheid van de FSS is bevestigd in grootschalig onderzoek. Ook de Nederlandse versie van de FSS is betrouwbaar bevonden onder mensen met MS.
-	Uit onderzoek naar de Nederlandse versie van de FSS blijkt de FSS niet erg gevoelig voor verandering.
+	De toepasbaarheid van de FSS voor het in kaart brengen van vermoeidheid is goed. De FSS is niet geschikt om de exacte mate van <i>ernstige</i> vermoeidheid vast te stellen.

**Overwegingen**

- De FSS meet 1 dimensie van vermoeidheid in tegenstelling tot de MFIS die meerdere dimensies meet.
- Voordeel van de FSS is dat het minder gevoelig is voor de invloed van gevoelens van depressie, somberheid of angst.
- Nadeel van de FSS is dat het instrument ernstige vermoeidheid niet in kaart kan brengen.
- Naast de 3 genoemde instrumenten in bovenstaande paragrafen is er nog de NFI-MS. Dit is een nieuw instrument wat gebruikt kan worden om vermoeidheid te meten. Echter zijn nog niet alle klinimetrische variabelen bekend van dit instrument.

**Aanbeveling 15**

Overwogen kan worden de FSS af te nemen om de ervaren ernst en frequentie van vermoeidheid over de afgelopen week bij mensen met MS in kaart te brengen. De FSS is niet geschikt om verandering op de ernst en frequentie van vermoeidheid te meten.

Het wordt niet aanbevolen de FSS af te nemen bij cliënten met ernstige klachten van vermoeidheid. De MFIS en/of de CIS20R zijn dan goede alternatieven.

Voor een breed inzicht in vermoeidheid is het te overwegen zowel de MFIS, de CIS20R en de FSS af te nemen.

**2.5. Omgevingsfactoren**

Hieronder zal ingegaan worden op de sociale omgeving en daarna op de fysieke omgeving.

**2.5.1 Sociale omgeving**

Het is belangrijk om de sociale omgeving van de cliënt in kaart te hebben. Onder de sociale omgeving wordt verstaan een partner, kinderen, ouders, maar ook burens, collega's/medestudenten, familie etc. Uit onderzoek blijkt dat de sociale omgeving een grote invloed heeft op de manier waarop de cliënt het hebben van MS ervaart. Deze invloed kan zowel positief als negatief zijn. Om dit in kaart te brengen (en te beoordelen of interventies nodig zijn) kan het zinvol zijn een probleeminventarisatie en –analyse te doen bij de naasten ([zie ook bijlage 3](#)). In deze paragraaf wordt het in de ergotherapie meest passende instrument besproken:

- Caregiver Strain Index Expanded (CSI+)



### 2.5.1a. Caregiver Strain Index Expanded (CSI+)

#### *Doel/achtergrond*

Het meest gebruikte instrument om belasting van mantelzorgers in kaart te brengen is de Caregiver Strain Index (CSI). De CSI heeft als doel om snel een beeld te krijgen van mogelijke problemen bij de zorg voor de naaste en kan gebruikt worden voor iedereen die de rol van mantelzorger voor een volwassene heeft (Robinson, 1983). De items van de CSI brengen de negatieve ervaringen met betrekking tot de mantelzorg in kaart. Echter, het geven van mantelzorg kan ook positieve ervaringen met zich meebrengen (Kramer, 1997). De CSI+ bevat daarom, naast de items van de CSI, vijf 'positieve' items. Hierdoor is de CSI+ in staat de positieve ervaringen van de mantelzorg mee te nemen bij het in kaart brengen van de ervaren belasting als mantelzorger (Al-Janabi, Frew, Brouwer, Rappange, & Van Exel, 2010).

#### *Afname*

Het instrument bevat achttien vragen die met 'ja' of 'nee' kunnen worden beantwoord. Bij de vragen wordt nagegaan wat de impact van het zorgen is voor het werk, de financiën, de fysieke, sociale en emotionele belasting en tijdsinvestering. Er is een Nederlandse versie van de CSI+ beschikbaar.

#### *Afnameduur*

Het invullen van de CSI+ kost ongeveer 5 minuten.

#### **Wetenschappelijke onderbouwing**

##### *Validiteit*

Diverse onderzoeken bevestigen de validiteit van de CSI, om belasting van naastbetrokkenen van cliënten na een CVA te bepalen. Zowel de interne consistentie tussen items als construct validiteit is aangetoond (Sullivan, 2002; Exel et al., 2004). De validiteit van de CSI+ is bevestigd (Al-Janabi et al., 2010; Kruihof, Post, & Visser-Meily, 2015). Al-Janabi en collega's (2010) concluderen dat de CSI+ een hogere convergente validiteit heeft dan de CSI, door toevoeging van de positieve items.

##### *Betrouwbaarheid*

Onderzoek tijdens de ontwikkeling van de CSI toonde een goede interne betrouwbaarheid aan van de CSI (Robinson, 1983). Vervolg onderzoek toonde een goede reproduceerbaarheid aan (Post, Festen, van de Port, & Visser-Meily, 2007). In onderzoek onder mantelzorgers van cliënten met kanker blijkt de betrouwbaarheid van de CSI te kunnen worden vergroot door het instrument meerdere malen af te nemen (M. L. Chen & Hu, 2002). Er hebben (nog) geen aanvullende onderzoeken naar de betrouwbaarheid van de CSI+ plaatsgevonden (Kruihof et al., 2015).

##### *Responsiviteit*

Uit onderzoek van Post (2007) blijkt dat de CSI een matige responsiviteit heeft. Er hebben geen onderzoeken plaatsgevonden naar de responsiviteit van de CSI+.

##### *Toepasbaarheid*

De CSI+ is goed toepasbaar binnen de verschillende settings en fasen van MS. Mogelijk klinische revalidatiefase niet altijd goed bruikbaar aangezien de gevolgen voor de mantelzorger dan nog niet goed te overzien zijn en zij nog niet zoveel problemen ervaren.



**Conclusie**

?	De CSI+ is niet onderzocht bij mantelzorgers van Cliënten
++	De CSI+ heeft een hoge validiteit voor het meten van de belasting van mantelzorgers (van CVA cliënten).
?	Er hebben geen onderzoeken plaatsgevonden naar de betrouwbaarheid van de CSI+.
+	De betrouwbaarheid van de CSI is aangetoond.
?	Er hebben geen onderzoeken plaatsgevonden naar de responsiviteit van de CSI+.
+/-	De responsiviteit van de CSI is matig.
+	De CSI+ is een bruikbaar instrument om de belasting van mantelzorgers (van mensen met MS) vast te leggen.

**Overwegingen**

- Op het gebied van mantelzorg belasting kan het belangrijk zijn samenwerking te zoeken met andere zorg- en welzijnsprofessionals. Een maatschappelijk werker kan bijvoorbeeld een belangrijke rol spelen in het inventariseren van de belasting (en verdere begeleiding) van mantelzorg(er)s, waarbij het afhankelijk kan zijn van de setting waar de ergotherapeut werkzaam is en qua tijd wie de CSI+ afneemt.
- Invullen van de CSI+ kan de mantelzorg(er) aan het denken zetten over de (mantelzorg) situatie. Zowel de inhoud van de vragen als de uitslag van de CSI+ kan het gesprek over de ervaren belasting als mantelzorg(er) op gang brengen.
- Het invullen en bespreken van de CSI+ kan een eerste stap zijn naar erkenning van overbelasting.
- De CSI+ is een screeningsinstrument voor de ervaren belasting van de mantelzorg(er) en is een moment opname. De twee antwoord categorieën ("ja" en "nee") bieden weinig mogelijkheid tot nuance. De uitslag dient dan ook met enige voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd.
- Door de CSI+ met enige tussentijd in te (laten) vullen, kan inzicht worden verkregen over ontwikkeling in de ervaren belasting op langere termijn.
- Een uitgebreidere methodiek om het verhaal van de mantelzorg(er) in kaart te brengen is via etnografisch interviewen (Graff, Melick, Thijssen, Verstraten & Zajec, 2010; Wright & Flemons, 2002; ).
- Het INKL heeft een model voor mantelzorgondersteuning ontwikkeld dat past bij het etnografisch interviewen.

**Aanbeveling 16**

Het is te overwegen de CSI+ af te nemen om een globale indruk te krijgen van de mate van de belasting van de mantelzorg(er). Wanneer de problematiek van de mantelzorg(er) van grote invloed is op het dagelijks functioneren van de cliënt dan biedt etnografisch interviewen, eventueel via het model mantelzorgondersteuning van het INKL een goed alternatief voor het verkrijgen van meer inzicht in de ervaren problematiek dan de CSI+.

## 2.5.2 Fysieke omgeving

Naast het in kaart brengen van de sociale omgeving van mensen met MS is het ook belangrijk de fysieke omgeving van de cliënt in kaart te brengen. De ergotherapeut richt zich hierbij op de vragen:

- 1) Hoe *toegankelijk* is de fysieke omgeving (middels screening van de fysieke omgeving zelf)
- 2) Hoe *functioneert* iemand in de fysieke omgeving (middels observatie van dagelijks handelen in de fysieke omgeving)

Er bestaan geen Nederlandstalige klinimetrische instrumenten om de toegankelijkheid gestandaardiseerd in kaart te brengen. Om functioneren in de fysieke omgeving van mensen met MS in kaart te brengen kunnen onderstaande instrument mogelijk handvatten bieden. Voor instrumenten om het veilig functioneren thuis in relatie tot preventie van vallen vanuit een interactie perspectief in kaart te brengen wordt verwezen naar de aanbevelingen m.b.t. de Home Assessment Profile (HAP) en de HOME-FAST zoals beschreven in de Ergotherapierichtlijn Valpreventie (Sturkenboom & Steultjens, 2016)

### 2.5.2a. Housing Enabler

#### *Doel/achtergrond*

De Housing Enabler is ontwikkeld door Steinfeld en is ontstaan uit “het Enabler concept” (Iwarsson, 1999). Dit concept werd gepubliceerd als basis voor het ontwerpen van toegankelijk wonen. Het Enabler concept geeft aan dat er toegankelijkheidsproblemen zijn in relatie tot de persoon en zijn omgeving. De Housing Enabler is bestemd voor het inventariseren van de huistoegankelijkheid. De methodologie van de Housing Enabler biedt een brede waaier van toepassingen en is geschikt voor het gebruik in de ergotherapie. De Housing Enabler is een classificatiesysteem om de gegevens in verband met de woonsituatie van de cliënt in kaart te brengen (Iwarsson, 1999; Carlsson, Slaug, Johannisson, Fänge & Iwarsson, 2004).

#### *Afname*

Gebruik van de Housing Enabler wordt uitgevoerd in drie stappen:

1. Stap één is het beoordelen van functioneren (13 items) en afhankelijkheid van hulpmiddelen (2 items) in de mobiliteit. Hieronder vallen perceptie, cognitie en fysieke mogelijkheden. Het is een combinatie van een interview en een observatie.
2. Stap twee is het beoordelen van fysieke omgevingsbarrières en de toegankelijkheid. Dit bestaat uit een gedetailleerde observatie van de fysieke omgevingsbarrières in het huis en de onmiddellijke buitenomgeving. Op basis van deze stap kunnen plannen worden gemaakt voor praktische interventies of huisaanpassingen.
3. Stap drie bestaat uit het berekenen van de toegankelijkheidsscore. Het is een objectieve berekening, gebaseerd op normen van de toegankelijkheidsproblemen in het wonen. Uiteindelijk krijgt men een score voor elk gebied en een totale score (Carlsson et al., 2004).

#### *Afnameduur*

Afname is tijdsintensief en een scholing vooraf is gewenst.

### **Wetenschappelijke onderbouwing**

#### *Validiteit*

De content en construct validiteit van het instrument zijn vastgesteld (Carlsson et al., 2004).

#### *Betrouwbaarheid*

Stap één en stap twee hebben beiden een hoge inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid (Carlsson et al., 2004).

### Responsiviteit

De responsiviteit van het instrument is niet van toepassing. Bij gebruik van de software is het wel mogelijk om de uitkomst van een cliënt te vergelijken als deze cliënt in een andere woning zou wonen. Tijdens deze vergelijking wordt gekeken of de cliënt dan dezelfde beperking in zijn woning zou ervaren of minder (Carlsson et al., 2004).

### Toepasbaarheid

Er is geen Nederlandstalige versie beschikbaar. De onderliggende theorie en methodisch aanpak zijn wel toepasbaar in de Nederlandse setting. Het instrument heeft een duidelijk omschreven stappenplan, wat de afname vergemakkelijkt en er zijn Engelse scoreformulieren verkrijgbaar via de officiële website van het instrument.

### Conclusie

+	Construct en content validiteit zijn aangetoond.
+	Stap 1 en 2 van het instrument hebben een hoge interbeoordelaarsbetrouwbaarheid
-	De responsiviteit is niet van toepassing.
+	Het instrument is wel toepasbaar in de Nederlandse setting, ondanks dat het alleen in het Engels beschikbaar is.

### Overweging

- Bij gebrek aan een Nederlandstalig instrument biedt het gebruik van de methodiek van de Housing Enabler aanknopingspunten voor een uitgebreide manier om de fysieke omgeving in kaart te brengen. Het is daarbij belangrijk af te wegen of de te investeren tijd in balans is met de complexiteit van de problematiek.
- De werkgroep van de richtlijn beveelt het ontwikkelen van een Nederlandstalig instrument dat efficiënt toepasbaar is bij specifieke en uitgebreide vragen voor aanpassing van de fysieke omgeving aan.

### Aanbeveling 17

Het is te overwegen de methodiek van de Housing Enabler, ondanks dat het Engelstalig is, toe te passen bij het precies in kaart brengen van de fysieke woonomgeving bij mensen met MS die op de lange termijn veilig thuis willen en kunnen wonen.

### Literatuur referenties

- Airlie, J., Baker, G. A., Smith, S. J., & Young, C. A. (2001). Measuring the impact of multiple sclerosis on psychosocial functioning: The development of a new self-efficacy scale. *Clinical Rehabilitation*, 15(3), 259-265.
- Al-Janabi, H., Frew, E., Brouwer, W., Rappange, D., & Van Exel, J. (2010). The inclusion of positive aspects of caring in the caregiver strain index: Tests of feasibility and validity. *International Journal of Nursing Studies*, 47(8), 984-993.
- Allen, C. K. (1991). Cognitive disability and reimbursement for rehabilitation and psychiatry. *Journal of Insurance Medicine*, 23(4).
- Allen, C. K., & Blue, T. (1998). Cognitive disabilities model: How to make clinical judgements. In N. Katz (Ed.), *Cognition and occupation in rehabilitation: Cognitive models for intervention in occupational therapy* (pp. 225-280). Bethesda: American Occupational Therapy Association.
- Allen, C. K., Earhart, C. A., & Blue, T. (1992). *Occupational therapy treatment goals for the physically and cognitively disabled*. Rockville: American Occupational Therapy Association.
- Amtmann, D., Bamer, A. M., Noonan, V., Lang, N., Kim, J., & Cook, K. F. (2012). Comparison of the psychometric properties of two fatigue scales in multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 57(2), 159-166. doi:10.1037/a0027890 [doi].
- Apte, A., Kielhofner, G., Paul-Ward, A. & Braveman, B. (2005) Therapists' and clients' perceptions of the occupational performance history interview. *Occupational Therapy in Health Care*, 19 (1/2), 173-192.

- Arnadottir, G. (1989). An introduction to the concepts and background of the arnadottir OT-ADL neurobehavioral evaluation. *WFOT Bulletin*, 20, 36-43.
- Árnadóttir, G. (2010). Measuring the impact of body functions on occupational performance: Validation of the ADL-focused occupation-based neurobehavioral evaluation (A-ONE).
- Arnadottir, G., Lofgren, B., & Fisher, A. G. (2010). Difference in impact of neurobehavioural dysfunction on activities of daily living performance between right and left hemispheric stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(10), 903-907. doi:10.2340/16501977-0621 [doi].
- Aubin, G., Chapparo, C., Gélinas, I., Stip, E., & Rainville, C. (2009). Use of the Perceive, Recall, Plan and Perform System of Task Analysis for persons with schizophrenia: a preliminary study. *Australian Occupational Therapy Journal*, 56(3), 189-199.
- Baaijen, R., Boon, J., Pol, M., & Tigchelaar, E. (2008). Occupational Performance History Interview-II NL (OPHI II NL versie 2.1).
- Bandura, A. (1977). *Self-Efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change*. Psychological Review.
- Becker, H., Stuifbergen, A., Oh, H. S., & Hall, S. (1993). Self-rated abilities for health practices: A health self-efficacy measure. *Health Values: The Journal of Health Behavior, Education & Promotion*, 17(5), 42-50.
- Beebe, J. A., & Lang, C. E. (2009). Relationships and responsiveness of six upper extremity function tests during the first six months of recovery after stroke. *Journal of Neurologic Physical Therapy*, 33(2), 96-103.
- Benito-Leon, J., Rivera-Navarro, J., Guerrero, A. L., de Las Heras, V., Balseiro, J., Rodriguez, E., . . . caregiver quality of life in multiple sclerosis (CAREQOL-MS) Study Group. (2011). The CAREQOL-MS was a useful instrument to measure caregiver quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Clinical Epidemiology*, 64(6), 675-686.
- Beurskens, A. J., Bultmann, U., Kant, I., Vercoulen, J. H., Bleijenberg, G., & Swaen, G. M. (2000). Fatigue among working people: Validity of a questionnaire measure. *Occupational and Environmental Medicine*, 57(5), 353-357.
- Bishop, M., & Frain, M. P. (2011). The multiple sclerosis self-management scale: Revision and psychometric analysis. *Rehabilitation Psychology*, 56(2), 150.
- Bishop, M., & Frain, M. (2007). Development and initial analysis of multiple sclerosis self-management scale. *International Journal of MS Care*, 9(2), 35-42. doi:10.7224/1537-2073-9.2.35.
- Boer, d., A.H., Oudijk, D., Timmermans, J. M., & Pot, A. M. (2012). Ervaren belastend door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. *Tijdschrift Voor Gerontologie En Geriatrie*, 43(2), 77-88.
- Buikema, A., Van Norel, A., Tigchelaar, E., & Steultjens, E. M. (2009). Cliëntgerichte diagnostiek: een pilotonderzoek naar cliënten- en therapeutenperspectief van AMPS, A-ONE en PRPP. *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Ergotherapie* 3, 19-24.
- Cardol, M. (2005). *Vragenlijst "impact op autonomie en participatie" (IPA) handleiding*. Utrecht: Nivel.
- Cardol, M., Beelen, A., Bos, van den, G.A., Jong, de, B.A., Groot, de, I.J., Haan, de, R.J. (2002). Responsiveness of the impact on participation and autonomy questionnaire. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(11), 1524-1529.
- Cardol, M., de Haan, R. J., de Jong, B. A., van, d. B., & de Groot, I. J. M. (2001). Articles: Psychometric properties of the impact on participation and autonomy questionnaire. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82, 210-216. doi:10.1053/apmr.2001.18218.
- Cardol, M., & de Jong, B. (2001). Impact op participatie en autonomie (IPA). *Handleiding En Vragenlijst*. Amsterdam: Afdeling Revalidatie, Academisch Medisch Centrum.
- Cardol, M., Haan, R. J., van, d. B., Jong, B. A., & de Groot, I. J. (1999). The development of a handicap assessment questionnaire: The impact on participation and autonomy (IPA). *Clinical Rehabilitation*, 13(5), 411-419.
- Carlsson, G., Slaug, B., Johannisson, A., Fänger, A., Iwarsson, S. (2004). The Housing Enabler- Integration of a computerised tool in occupational therapy undergraduate teaching. *CAL-Laborate*, 11, p.5-9.
- Carpenter, L., Baker, G. A., & Tyldesley, B. (2001). The use of the Canadian occupational performance measure as an outcome of a pain management program. *Can J Occup Ther*, 68(1), 16-22.
- Carswell, A., McColl, M. A., Baptiste, S., Law, M., Polatajko, H., & Pollock, N. (2004). The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. *Can J Occup Ther*, 71(4), 210-222.
- Cederfeldt, M., & Widell, Y. (2011). Concurrent validity of the Executive Function Performance Test in people with mild stroke. *British Journal of Occupational Therapy*, 74(9), 443-448.
- Chan, V., Chung, J., & Packer, T. L. (2006). *Validity and reliability of the activity card sort - hong kong version*.
- Chapparo, C., & Ranka, J.L. (1996). *The PRPP research training manual: Continuing professional education 2.0*, Sydney.
- Chapparo, C., & Ranka, J.L. (2005). *PRPP system of Task Analysis: User's Training Manual-Research edition*. Sydney.
- Charvet, L.E., Taub, E., Cersosimo, B., Rosicki, C., Melville, P. & Krupp, L.B. (2015). The Montreal Cognitive Assessment (MoCA) in Multiple Sclerosis: Relation to Clinical Features. *J. Mult Scler*, 2:135.
- Chiaravalloti, N.D., DeLuca, J. (2008) Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol*; 7: 1139-1151.
- Chen, M. L., & Hu, L. C. (2002). The generalizability of caregiver strain index in family caregivers of cancer patients. *International Journal of Nursing Studies*, 39(8), 823-829. doi:S0020748902000214 [pii].
- Connell, L. A., & Tyson, S. F. (2012). Measures of sensation in neurological conditions: a systematic review. *Clin Rehabil*, 26(1), 68-80.
- Connell, L. A., & Tyson, S. F. (2012). Clinical reality of measuring upper-limb ability in neurologic conditions: a systematic review. *Arch Phys Med Rehabil*, 93(2), 221-228.

- Connell, L. A. (2007). Sensory impairment and recovery after stroke, geraadpleegd op 14-06-2017 van: [http://eprints.nottingham.ac.uk/10247/1/PHD\\_final.pdf](http://eprints.nottingham.ac.uk/10247/1/PHD_final.pdf).
- Dagenais, E., Rouleau, I., Demers, M., Jobin, C., Roger, É., Chamelian, L., & Duquette, P. (2013). Value of the MoCA Test as a Screening Instrument in Multiple Sclerosis. *Canadian Journal Of Neurological Sciences*, 40(3), 410.
- Davidhizar, R., Cosgray, R., Smith, J., & Fawley, R. (1991). Comparison of three rating scales used with psychiatric patients. *Perspectives in Psychiatric Care*, 27(3), 19-25.
- Dedding, C., Cardol, M., Eyssen, I. C., Dekker, J. & Beelen, A. (2004). Validity of the Canadian Occupational Performance Measure: a client-centred outcome measurement. *Clin Rehabil*, 18(6), 660-667.
- Derriks, D., & Groot, B. (2008). *ACS-NL- activity card sort nederland, handleiding*.
- Dittner, A. J., Wessely, S. C., & Brown, R. G. (2004). The assessment of fatigue: A practical guide for clinicians and researchers. *Journal of Psychosomatic Research*, 56(2), 157-170. doi:10.1016/S0022-3999(03)00371-4 [doi].
- Doble, S.E., Fisk, J.D., Fisher, A.G., Ritvo, P.G., & Murray, T.J. (1994). Functional competence of community dwelling persons with multiple sclerosis using the assessment of motor and process skills. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 75(8), 843-851
- Doble, S.E., Fisk, J.D., Lewis, N., Rockwood, K. (1999). Test-retest reliability of the Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) in elderly adults. *Occupational Therapy Journal*, Res;19:203-15.
- Doney, R. M., & Packer, T. L. (2008). *Measuring changes in activity participation of older australians: Validation of the activity card sort-australia*.
- Duijn van. H.M., Niezen A.A., Cardol, M., Corder-Bartels, I.E., Verkerk, G.J.Q., A. V. U. M. C. (1999). Canadees meetinstrument voor handelingen en vaardigheden [Canadian Occupational Performance Measure (COPM)—Dutch version]. Amsterdam.
- Earhart, C. A. (2006). *Allen diagnostic module-2 nd edition*. Colchester: S&S Worldwide.
- Ennals, P. & Fossey, E. (2007). The occupational Performance History Interview in community mental health case management: consumer and occupational therapist perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*, 54 (1), 11-21.
- Eriksson, G. M., Chung, J., Beng, L. H., Hartman-Maeir, A., Yoo, E., Orellano, E. M., . . . Baum, C. M. (2011). *Occupations of older adults: A cross cultural description*.
- Esnouf, J.E., Taylor, P.N., Mann, G.E. & Barrett, C.L. (2010). Impact on activities of daily living using a multifunctional electrical stimulation device to improve dropped foot in people with multiple sclerosis, measured bij the Canadian Occupational Performance Measure. *Multiple Sclerosis*, 16(9), 1141-1147.
- Evenhuis, E., & Eyssen, I. C. J. M. (2012). *Ergotherapie richtlijn vermoeidheid bij MS, CVA of de ziekte van parkinson*. Amsterdam: VUmc afdeling Revalidatiegeneeskunde, sectie Ergotherapie.
- Eyssen, I. C. J. M., Beelen, A., Dedding, C., Cardol, M., & Dekker, J. (2005). The reproducibility of the canadian occupational performance measure. *Clinical Rehabilitation*, 19(8), 888-894. doi:10.1191/0269215505cr883oa.
- Eyssen, I. C. J. M., Steultjens, M. P. M., Oud, T. A. M., Bolt, E. M., Maasdam, A., & Dekker, J. (2011). Responsiveness of the canadian occupational performance measure. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 48(5), 517-528. doi:10.1682/JRRD.2010.06.0110.
- Exel, van, N. J., Scholte op Reimer, W. J., Brouwer, W. B., van den Berg, B., Koopmanschap, M. A., & van den Bos, G. A. (2004). Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: A comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clinical Rehabilitation*, 18(2), 203-214.
- Fisher, A.G., & Jones, B.K. (2010). *Assessment of Motor and Process Skills. Vol. 1: Development, standardization, and administration manual* (Vol. 7th ): Three Star Press.
- Fisher, A.G., Liu, Y., Velozo, C.A., & Pan, A.W. (1992). Cross-cultural assessment of process skills. *American Journal of Occupational Therapy*, 46(10), 876-885.
- Ghahari, S., & Packer, T. (2012). Effectiveness of online and face-to-face fatigue self-management programmes for adults with neurological conditions. *Disability & Rehabilitation*, 34(7), 564-573. doi:10.3109/09638288.2011.613518.
- Ghahari, S., Khoshbin, L. S., & Forwell, S. J. (2014). The multiple sclerosis self-management scale: clinicometric testing. *International Journal Of MS Care*, 16(2), 61-67. doi:10.7224/1537-2073.2013-019.
- Graff, M. J., van Melick, M., Thijssen, M. C., Verstraten, P. & Zajec, J. (2010). *Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Hartingsveldt, van M. J., Logister-Proost, I., & Kinébanian, A. (2010). *Beroepsprofiel ergotherapeut*. Utrecht : Ergotherapie Nederland ; Den Haag : Boom Lemma uitgevers.
- Hartingsveldt, van M.J. & Piskur, B.. (2012). Het Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) en het Canadian Performance Process Framework (CPPF). In M. Granse le, Hartingsveldt, M., Kinebanian, A. (Ed.), Grondslagen van de Ergotherapie. Amsterdam: Reed Business.
- Haslam, J., Pépin, G., Bourbonnais, R., Grignon, S. (2010). Processes of task performance as measured by the Assessment of Motor and Process Skills (AMPS): A predictor of work-related outcomes for adults with schizophrenia?; *Work*, 37(1):53-64
- Heller, A., Wade, D. T., Wood, V. A., Sunderland, A., Hewer, R. L., & Ward, E. (1987). Arm function after stroke: measurement and recovery over the first three months. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 50(6), 714-719.
- Hersenwerk (2011). *Het PRPP systeem van taakanalyse: assessment cursus*. Hersenwerk. Enkhuizen

- Heugten, van, C., Rasquin, S., Winkens, I., Beusmans, G., & Verhey, F. (2007). Checklist for cognitive and emotional consequences following stroke (CLCE-24): development, usability and quality of the self-report version. *Clinical Neurology And Neurosurgery*, 109(3), 257-262.
- Houwink, A., Roorda, L. D., Smits, W., Ermers, W., & Geurts, A. C. (2012). Een nieuw meetinstrument voor het meten van de arm- en handvaardigheid na een CVA. *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Ergotherapie*, 5 (1), 20-28.
- Houwink, A., Roorda, L. D., Smits, W., Molenaar, I. W., & Geurts, A. C. (2011). Measuring upper limb capacity in patients after stroke: reliability and validity of the stroke upper limb capacity scale. *Arch Phys Med Rehabil*, 92 (9), 1418-1422.
- Hulstein, G., & ten Hove, K. (2008). De activiteitenweger, methodisch werken aan belasting en belastbaarheid. *Nederlands Tijdschrift Voor Ergotherapie*, april, 22-25.
- Iwarsson, S. (1999). The Housing Enabler: An Objective Tool for Assessing Accessibility. *The British Journal Of Occupational Therapy*, 62(11), 491.
- Jong, A. M., van Nes, F. A., & Lindeboom, R. (2012). The dutch activity card sort institutional version was reproducible, but biased against women. *Disability & Rehabilitation*, 34(18), 1550-1555. doi:10.3109/09638288.2011.647232.
- Jongen, P. J., Ruimschotel, R., Heerings, M., Hussaarts, A., Duyverman, L., van, d. Z., . . . Visser, L. H. (2014). Improved self-efficacy in persons with relapsing remitting multiple sclerosis after an intensive social cognitive wellness program with participation of support partners: A 6-months observational study. *Health & Quality of Life Outcomes*, 12(1), 1-22. doi:10.1186/1477-7525-12-40
- Julicher, A. M., & Cup, E. H. C. (2006). A-ONE in kaart. *Nederlands Tijdschrift Voor Ergotherapie*, 34(2), 62-65.
- Katz, N., Karpin, H., Lak, A., Furman, T., & Hartman-Maeir, A. (2003). *Participation in occupational performance: Reliability and validity of the activity card sort*.
- Kielhofner, G. & Fosryth, K. (1997) The model of human occupation: an overview of current concepts. *British Journal of Occupational Therapy*, 60 (3), 103-110.
- Kielhofner, G., Mallinson, T., Forsyth, K. & Lai, J. (2001). Psychometric properties of the second version of the Occupational Performance History Interview (OPHI-II). *American Journal of Occupational Therapy*, 55(3), 260-267.
- Kirkley, K.N., Fisher, A.G.(1999) Alternate forms reliability of the assessment of motor and process skills. *Journal Outcome Measurement*. 3(1):53-70.
- Kootker, J. A., Fasotti, L., Rasquin, S. M., van Heugten, C. M., & Geurts, A. C. (2012). The effectiveness of an augmented cognitive behavioural intervention for post-stroke depression with or without anxiety (PSDA): the Restore4Stroke-PSDA trial. *BMC Neurol*, 12(1), 51.
- Kos, D., Kerckhofs, E., Carrea, I., Verza, R., Ramos, M., Jansa, J. (2005). Evaluation of the Modified Fatigue Impact Scale in four different European countries. *Mult.Scler*, 11, 1, 76-80.
- Kos, D., Kerckhofs, E., Nagels, G., D'Hooghe, B.D., Duquet, W., Duportail, M., Ketelaer, P. (2003). Assessing fatigue in multiple sclerosis: Dutch modified fatigue impact scale. *Acta Neurol.Belg*, 103, 4, 185-191.
- Kramer, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? what next? *The Gerontologist*, 37(2), 218-232.
- Kruithof, W. J., Post, M. W., & Visser-Meily, J. M. (2015). Measuring negative and positive caregiving experiences: A psychometric analysis of the caregiver strain index expanded. *Clinical Rehabilitation*, 29(12), 1224-1233.
- Krupp, L. B., LaRocca, N. G., Muir-Nash, J., & Steinberg, A. D. (1989). The fatigue severity scale. application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Archives of Neurology*, 46(10), 1121-1123.
- Lamers, I., Kelchtermans, S., Baert, I., & Feys, P. (2014). Review article: Upper Limb Assessment in Multiple Sclerosis: A Systematic Review of Outcome Measures and their Psychometric Properties. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 951184-1200. doi:10.1016/j.apmr.2014.02.023.
- Larson, R.D. (2013). Psychometric properties of the modified fatigue impact scale. *Int.J.MS Care.*, 15, 1, 15-20.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, S., McColl, A., Polatajko, H., Pollock, N. (2005). *Canadian Occupational Performance Measure Manual (4th ed.)*. Toronto: CAOT.
- Learmonth, Y.C., Dlugonski, D., Pilutti, L.A., Sandroff, B.M., Klaren, R., Motl, R.W. (2013). Psychometric properties of the Fatigue Severity Scale and the Modified Fatigue Impact Scale. *J.Neurol.Sci.*, 331, 1-2, 102-107.
- Lexell, M.E., Flansbjerg, U-B, Lexell, J. (2014). Self perceived performance and satisfaction with performance of daily activities in persons with multiple sclerosis following interdisciplinary rehabilitation. *Disability and rehabilitation*, 36(5), 373-378.
- Liepold, A., & Mathiowetz, V. (2005). Reliability and validity of the self-efficacy for performing energy conservation strategies assessment for persons with multiple sclerosis. *Occupational Therapy International*, 12(4), 234-249.
- Lincoln, A. J., Jackson, J. M., & Adams, S. A. (1998). Reliability and revision of the Nottingham Sensory Assessment for Stroke Patients. *Physiotherapy Journal*, 84, 358-365.
- Lincoln, A. J., Crow, J. L., Jackson, J. M., Waters, G. R., Adams, S. A., & Hodgson, P. (1991). The unreliability of sensory assessment. *Clinical Rehabilitation* 5, 273-282.
- Lorig, K. R., & Holman, H. R. (2003). Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Annals Of Behavioral Medicine*, 26(1), 1.
- Lysandropoulos, A. P., & Havrdova, E. (2015). 'Hidden' factors influencing quality of life in patients with multiple sclerosis. *European Journal Of Neurology*, 22 Suppl 228-33. doi:10.1111/ene.12801.
- Månsson, E., & Lexell, J. (2004). Performance of activities of daily living in multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 26(10), 576-585.

- Marom, B., Jarus, T., & Josman, N. (2006). The relationship between the assessment of motor and process skills (AMPS) and the large allen cognitive level (LACL) test in clients with stroke. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 24(4), 33-50.
- Mathiowetz, V., Matuska, K. M., & Murphy, M. E. (2001). Efficacy of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82(4), 449-456.
- McAnanama, E. P., Rogosin-Rose, M. L., Scott, E. A., Joffe, R. T., & Kelner, M. (1999). Discharge planning in mental health: The relevance of cognition to community living. *The American Journal of Occupational Therapy : Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 53(2), 129-135.
- McNulty, M.C., Fisher, A.G. (2001). Validity of using the Assessment of Motor and Process Skills to estimate overall home safety in persons with psychiatric conditions. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(6), 649-655.
- Merritt, B.K. (2011). Validity of Using the Assessment of Motor and Process Skills to Determine the Need for Assistance. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(6), 643-650.
- Mills, R.J., Young, C.A., Pallant, J.F., Tennant, A. (2010). Rasch analysis of the Modified Fatigue Impact Scale (MFIS) in multiple sclerosis. *J.Neurol.Neurosurg.Psychiatry*, 81, 9, 1049-1051.
- Minis, M-A., Verhoef, J., Zalmstra, A., Zinkstok, R. (2013). Beroepscompetenties ergotherapie 2013. Studierichtingenoverleg Ergotherapie (SROE).
- Mori, A., & Sugimura, K. (2007). Characteristics of assessment of motor and process skills and Rivermead Behavioral Memory Test in elderly women with dementia and community-dwelling women. *Nagoya Journal of Medical Science*, 69(1-2), 45-53.
- Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines (1998). *Fatigue and Multiple Sclerosis: Evidence-Based Management Strategies for Fatigue in Multiple Sclerosis*. Paalyzed Veterans of America, Washington, DC.
- Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., & ... Chertkow, H. (2005). The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *Journal Of The American Geriatrics Society*, 53(4), 695-699.
- Nielsen, K.T., & Wæhrens, E.E. (2015). Occupational therapy evaluation: use of self-report and/or observation?. *Scandinavian Journal Of Occupational Therapy*, 22(1), 13-23 11p. doi:10.3109/11038128.2014.961547.
- Nott, M.T., & Chapparo, C. (2005). Measuring task embedded information processing capacity during occupational performance: an application of Rasch Measurement. In C. Chapparo & J. L. Ranka (Eds.), *PRPP system of Task Analysis: User's Training Manual-Research edition*. Sydney.
- Nott, M.T., Chapparo, C., & Heard, R. (2008). Effective occupational therapy intervention with adults demonstrating agitation during post-traumatic amnesia. *Brain Injury*, 22(9), 669-683. doi:10.1080/02699050802227170
- Nott, M.T., & Chapparo, C. (2008). Measuring information processing in a client with extreme agitation following traumatic brain injury using the Perceive, Recall, Plan and Perform System of Task Analysis. *Australian Occupational Therapy Journal*, 55(3), 188-198.
- Nott, M.T., Chapparo, C., & Heard, R. (2009). Reliability of the Perceive, Recall, Plan and Perform System of Task Analysis: a criterion-referenced assessment. *Australian Occupational Therapy Journal*, 56(5), 307-314.
- O'Toole, L., Connolly, D., Smith, S., (2013). Impact of an occupation-based self-management programme on chronic disease management. *Australian Occupational Therapy Journal*. 60, 30-38.
- Orellano, E. M., Ito, M., Dorne, R., Irizarry, D., & Davila, R. (2012). *Occupational participation of older adults: Reliability and validity of the activity card sort-puerto rican version*.
- Parmenter, B. A., Weinstock-Guttman, B., Garg, N., Munschauer, F., & Benedict, R. B. (2007). Screening for cognitive impairment in multiple sclerosis using the Symbol Digit Modalities Test. *Multiple Sclerosis (13524585)*, 13(1), 52-57. doi:10.1177/1352458506070750.
- Penny, N. H., Mueser, K. T., & North, C. T. (1995). The allen cognitive level test and social competence in adult psychiatric patients. *The American Journal of Occupational Therapy : Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 49(5), 420-427.
- Phinoj, K. A., & Pratibha, V. R. (2012). A study of cognitive impariments in multiple sclerosis - occupational therapy perspective. *The Indian Journal of Occupational Therapy*, 44(1).
- Poerbodipoero, S.J., Sturkenboom, I.H., Hartingsveldt M.J., van, Nijhuis-van der Sanden M.W.G. & Graff, M.J. (2015): The construct validity of the Dutch version of the activity card sort, *Disability and Rehabilitation*, DOI: 10.3109/09638288.2015.1107779.
- Post, M. W., Festen, H., van de Port, I. G., & Visser-Meily, J. M. (2007). Reproducibility of the caregiver strain index and the caregiver reaction assessment in partners of stroke patients living in the dutch community. *Clinical Rehabilitation*, 21(11), 1050-1055. doi:21/11/1050 [pii].
- Rademakers, J., Nijman, J., van der Hoek, L., Heijmans, M., & Rijken, M. (2012). Measuring patient activation in the netherlands: Translation and validation of the american short form patient activation measure (PAM13). *BMC Public Health*, 12, 577-2458-12-577. doi:10.1186/1471-2458-12-577 [doi].
- Ranka, J.L., & Chapparo, C.J. (2010). Assessment of productivity performance in men with HIV Associated Neurocognitive Disorder (HAND). *Work*, 36(2), 193-206.
- Reneman, M.F., Beemster, T.T., Edelaar, M.J.A., Van Velzen, J.M., Van Bennekom, C. & Escorpizo, R. (2013). Towards an ICF- and IMMPACT-Based Pain Vocational Rehabilitation Core Set in the Netherlands. *Journal of Occupational Rehabilitation*. 23, 4, p. 576-584 9 p.

- Rensen, C., Bandyopadhyay, S., Gopal, P. K., & Van Brakel, W. H. (2011). Measuring leprosy-related stigma - a pilot study to validate a toolkit of instruments. *Disability and Rehabilitation*, 33(9), 711-719. doi:10.3109/09638288.2010.506942 [doi]
- Rietberg, M. B., Van Wegen, E. E., & Kwakkel, G. (2010). Measuring fatigue in patients with multiple sclerosis: Reproducibility, responsiveness and concurrent validity of three dutch self-report questionnaires. *Disability and Rehabilitation*, 32(22), 1870-1876. doi:10.3109/09638281003734458 [doi].
- Robinson, S.E., Fisher, A.G., (1996). A study to examine the relationship of the Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) to other tests of cognition and function. *British Journal of Occupational Therapy* ; 59: 260 – 263.
- Robinson, B. C. (1983). Validation of a caregiver strain index. *Journal of Gerontology*, 38(3), 344-348.
- Roorda, L. D., Houwink, A., Smits, W., Molenaar, I. W., & Geurts, A. C. (2011). Measuring upper limb capacity in poststroke patients: development, fit of the monotone homogeneity model, unidimensionality, fit of the double monotonicity model, differential item functioning, internal consistency, and feasibility of the stroke upper limb capacity scale, SULCS. *Arch Phys Med Rehabil*, 92(2), 214-227.
- Rouweler, van Keulen, B.J., Sturkenboom, I.H., Kottorp, A., Graff, M.J., Nijhuis-Van der Sanden, M.W., Steultjens, E.M. (2017). The Perceive, Recall, Plan and Perform (PRPP) system for persons with Parkinson's disease: a psychometric study. *Scand J Occup Ther*. 24(1):65-73. doi: 10.1080/11038128.2016.1233291. Epub 2016 Sep 20.
- Sachs, D., & Josman, N. (2003). The activity card sort: A factor analysis. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 23(4), 165-74.
- Schependom, van, J., D'hooghe, M. B., Cleynhens, K., D'hooge, M., Haelewyck, M. C., De Keyser, J., & Nagels, G. (2014). The Symbol Digit Modalities Test as sentinel test for cognitive impairment in multiple sclerosis. *European Journal Of Neurology*, 21(9), 1219. doi:10.1111/ene.12463.
- Scherbaum, C. A., Cohen-Charash, Y., & Kern, M. J. (2006). Measuring general self-efficacy A comparison of three measures using item response theory. *Educational and Psychological Measurement*, 66(6), 1047-1063.
- Scholz, U., Doña, B. G., Sud, S., & Schwarzer, R. (2002). Is general self-efficacy a universal construct? psychometric findings from 25 countries. *European Journal of Psychological Assessment*, 18(3), 242.
- Schwarzer, R., & Born, A. (1997). Optimistic self-beliefs: Assessment of general perceived self-efficacy in thirteen cultures. *World Psychology*, 3(1-2), 177-190.
- Sonder, J. M., Mookink, L. B., van der Linden, F. A., Polman, C. H., & Uitdehaag, B. M. (2012). Validation and interpretation of the Dutch version of the Multiple Sclerosis Neuropsychological Screening Questionnaire. *Journal Of The Neurological Sciences*, 32091-96. doi:10.1016/j.jns.2012.06.024.
- Steultjens, E.M., Voigt-Radloff, S., Leonhart, R., & Graff, M.J. (2011). Reliability of the Perceive, Recall, Plan, and Perform (PRPP) assessment in community-dwelling dementia patients: test consistency and inter-rater agreement. *International Psychogeriatrics*, 1-7.
- Steultjens, E.M.J., Cup, E.H.C., Zajec, J., Van Hees, S., (2013) Ergotherapierichtlijn CVA. Nijmegen/Utrecht. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen/Ergotherapie Nederland.
- Steultjens, E. (1998). A-one; de nederlandse versie. *Ned.T.Voor Ergotherapie*, 26, 100-104.
- Steultjens, E. M. (1995). *Maatwerk: Betrouwbaarheid en validiteit van de A-ONE in nederland.*(Master of Science dissertation.).
- Stolk-Hornsveld, F., Crow, J. L., Hendriks, E. P., van der Baan, R., & Harmeling-van der Wel, B. C. (2006). The Erasmus MC modifications to the (revised) Nottingham Sensory Assessment: a reliable somatosensory assessment measure for patients with intracranial disorders. *Clin Rehabil*, 20(2), 160-172.
- Sturkenboom, I.H.W.M, Steultjens, E.M.J. (2016) Ergotherapierichtlijn Valpreventie: evidence-based ergotherapie bij volwassenen met verhoogd valrisico. Nijmegen/Utrecht. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen/Ergotherapie Nederland.
- Sullivan, M. T. (2002). Caregiver strain index. *Journal of Gerontological Nursing*, 28(8), 4-5
- Teeuw, B., Schwarzer, R. & Jerusalem, M. (1994). Dutch adoption of the general self-efficacy scale. Retrieved from <http://userpage.fu-berlin.de/~health/dutch.htm>.
- Tellez,N.; Rio,J.; Tintore,M.; Nos,C.; Galan,I.; Montalban,X. (2005). Does the Modified Fatigue Impact Scale offer a more comprehensive assessment of fatigue in MS? *Mult.Scler.*, 11, 2, 198-202.
- Thomas, S., Kersten, P., & Thomas, P. W. (2015). The multiple sclerosis-fatigue self- efficacy (MS-FSE) scale: Initial validation. *Clinical Rehabilitation*, 29(4), 376-387. doi:10.1177/0269215514543702 [doi]
- Tseng, B. Y., Gajewski, B. J., & Kluding, P. M. (2010). Reliability, responsiveness, and validity of the visual analog fatigue scale to measure exertion fatigue in people with chronic stroke: A preliminary study. *Stroke Research and Treatment*, 2010, 10.4061/2010/412964. Epub 2010 May 16. doi:10.4061/2010/412964 [doi].
- Urmston, M. (2010). De allen cognitive level screening (ACLS): Gestandaardiseerd, betrouwbaar en valide. *Nederlands Tijdschrift Voor Ergotherapie*, 3(2), 18-19.
- Uszynski, M., Purtill, H., & Coote, S. (2016). Interrater Reliability of Four Sensory Measures in People with Multiple Sclerosis. *International Journal Of MS Care*, 18(2), 86. doi:10.7224/1537-2073.2014-088.
- Uszynski, M., Purtill, H., & Coote, S. (2015). Test-retest reliability of four sensory measures in people with multiple sclerosis. *International Journal Of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale De Recherches De Readaptation*, 38(1), 74-80. doi:10.1097/MRR.000000000000098.
- Wade, D. T. (1989). Measuring arm impairment and disability after stroke. *International Disability Studies*, 11, 89-92.



- Waehrens, E., Amris, K., & Fisher, A. (2010). Performance-based assessment of activities of daily living (ADL) ability among women with chronic widespread pain. *Pain (03043959)*, *150*(3), 535-541 7p. doi:10.1016/j.pain.2010.06.008
- Ward, N., & Winters, S. (2003). Multiple sclerosis. Results of a fatigue management programme in multiple sclerosis. *British Journal of Nursing*, *12*(18), 1075–1080.
- Wendebourg, M. J., Feddersen, L. K., Lau, S., Kopke, S., Moss-Morris, R., Heesen, C., & Pottgen, J. (2016). Development and feasibility of an evidence-based patient education program for managing fatigue in multiple sclerosis: The "fatigue management in MS" program (FatiMa). *International Journal of MS Care*, *18*(3), 129-137. doi:10.7224/1537-2073.2014-105 [doi].
- Wright, K., & Flemons, D. (2002). Dying to know: Qualitative research with terminally ill persons and their families. *Death Studies*, *26*(3), 255-271. doi:10.1080/07481180211268 [doi].
- Velligan, D. I., Bow-Thomas, C. C., Mahurin, R., Miller, A., Dassori, A., & Erdely, F. (1998). Concurrent and predictive validity of the allen cognitive levels assessment. *Psychiatry Research*, *80*(3), 287-298. doi:S016517819800078X [pii].
- Verbraak, M. E., Hoeksma, A. F., Lindeboom, R., & Kwa, V. I. H. (2012). Subtle Problems in Activities of Daily Living after a Transient Ischemic Attack or an Apparently Fully Recovered Non-disabling Stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, *21*(2).
- Vercoulen, J., Alberts, M., & Bleijenbergh, G. (1999). De checklist individuele spankracht (CIS). *Gedragstherapie*, *32*, 131-136.
- Vercoulen, J. H., Bazelmans, E., Swanink, C. M., Fennis, J. F., Galama, J. M., Jongen, P. J., . . . Bleijenbergh, G. (1997). Physical activity in chronic fatigue syndrome: Assessment and its role in fatigue. *Journal of Psychiatric Research*, *31*(6), 661-673. doi:S0022395697000393 [pii].
- Vercoulen, J. H., Hommes, O. R., Swanink, C. M., Jongen, P. J., Fennis, J. F., Galama, J. M., . . . Bleijenbergh, G. (1996). The measurement of fatigue in patients with multiple sclerosis. A multidimensional comparison with patients with chronic fatigue syndrome and healthy subjects. *Archives of Neurology*, *53*(7), 642-649.
- Verhoef, J. A. C., Verschuur, A., Kinébanian, A., & Thomas, C. (1998). *Model of human occupation:Nr. 7 occupational performance history interview*. (Unpublished Hogeschool van Amsterdam, Amsterdam.
- Verhoef, J., Roebroek, M., Schaardenburgh, N., Floothuis, M., & Miedema, H. (2014). Improved occupational performance of young adults with a physical disability after a vocational References
- Visser-Meily, A., & van Heugten, C. (2004). *Zorg voor de mantelzorg*. ( No. ISBN 90-75131-53-4). Den Haag: Nederlandse Hartstichting.

## Hoofdstuk 3: Doelbepaling en plan van aanpak

In onderstaand hoofdstuk zullen de belangrijkste elementen worden beschreven die van belang zijn om te komen tot de doelbepaling en plan van aanpak bij de behandeling van mensen met MS. Er is voor gekozen om in dit hoofdstuk niet alle aspecten uitvoerig te beschrijven maar hier te kiezen voor een beknopte versie. Extra algemene informatie over het opstellen van doelen en het plan van aanpak in het ergotherapeutisch behandelproces is te lezen in [bijlage 4](#), de Grondslagen van de ergotherapie (Granse, Hartingsveldt, van & Kinébanian, 2017) en de CVA richtlijn 2013 (Steultjens et al., 2013).

De doelbepaling en het opstellen van een plan van aanpak zijn belangrijke aspecten in het ergotherapeutisch proces. Het is echter wel een zeer complex proces, waardoor in de praktijk de uitvoer vaak lastig is en deze fase zeer variabel wordt vormgegeven. Het is daarom belangrijk om het proces van doelbepaling systematisch aan te pakken (Scobbie & Dixon, 2009).

De doelbepaling kan opgesplitst worden in twee delen:

- 1) Het verkennen van doelen
- 2) Het formuleren van specifieke doelen

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de volgende vragen:

- *‘Welke aspecten zijn belangrijk bij het opstellen van doelen met de cliënt en zijn naastbetrokkenen?’*
- *‘Hoe wordt bij het opstellen van een plan van aanpak uitgegaan van veranderen van het handelen van een cliënt met MS passend bij diens veerkracht en mogelijkheden tot verandering?’*
- *‘Hoe wordt zelfmanagement bevordert tijdens de fase van doelbepaling en het plan van aanpak?’*

In paragraaf 3.1 worden de aspecten besproken die van belang zijn bij het verkennen van doelen zoals; de samenwerking met cliënt en naastbetrokkenen. Vervolgens worden in paragraaf 3.2 de aspecten belicht die belangrijk zijn in de doelbepaling wanneer wordt overgegaan naar het daadwerkelijk opstellen van de doelen. Hierbij komt het belang van positieve doelen stellen aan bod, het taalgebruik en het voldoen aan de SMARTIE-eisen. In de daarop volgende paragraaf (3.3) worden handvatten gegeven om gedragsverandering te bewerkstelligen. In de laatste paragraaf (3.4) wordt ingegaan op het opstellen van een plan van aanpak en de belangrijke elementen hierbij.



Figuur 3.1 Vereenvoudigd raamwerk voor doelbepaling en plan van aanpak (Scobbie et al., 2011)

De methode van Scobbie, Dixon en Wyke (2011) (zie figuur 3.1) en van Hees, Satink en Cup (2015) zijn systematische methodes om doelen op te stellen. Het proces van Scobbie en collega's wordt als leidraad tijdens dit hoofdstuk gebruikt, waarbij de stappen gebaseerd zijn op theorieën over gedragsverandering.

### 3.1. Doelbepaling: verkennen van doelen

Voorafgaand aan het opstellen van concrete doelen is het belangrijk om stil te staan bij het verkennen van mogelijke doelen. De ergotherapeut start de doelbepaling met een samenvatting van de fase van de probleeminventarisatie en -analyse (Graff et al., 2010).

#### 3.1.1 Doelbepaling in samenwerking met cliënt en naasten

Tijdens het verkennen van de doelen is gezamenlijke besluitvorming en overeenstemming over de doelen de basis van cliëntgericht werken. Ook een goede samenwerking tussen cliënt en therapeut is belangrijk in deze fase (Eyssen et al., 2014). Mensen met MS geven, in een vragenlijstonderzoek dat parallel aan het ontwikkelen van deze richtlijn uitgevoerd is, aan dat zij het ook erg belangrijk vinden dat zij betrokken worden in dit proces.

De betrokkenheid van de naaste is van belang bij het opstellen van doelen, waarbij het belangrijk is dat de onderwerpen waar de cliënt en zijn naaste zich zorgen over maken besproken worden (zoals toekomstperspectief). Het is van belang om een goede vertrouwensband op te bouwen, om bij mensen met MS (met cognitieve beperkingen) ook de omgeving te kunnen betrekken.

Doordat MS een progressieve aandoening is, is het voor de cliënt een uitdaging om elke keer weer een nieuwe balans in zijn leven te verkrijgen en vraagt dit veerkracht van zowel de cliënt als de betrokkenen. Cliënten geven zelf ook aan dat ze het belangrijk vinden dat hun omgeving wordt betrokken tijdens deze fase van de behandeling.

#### Wetenschappelijk onderbouwing

Het is nauwelijks onderzocht hoe de doelbepaling uitgevoerd zou moeten worden binnen de ergotherapiebehandeling bij mensen met MS.

In een studie van Hoogervorst en collega's (2001) is gevonden dat Cliënten zich meer bewust waren van hun fysieke beperkingen dan van hun cognitieve beperkingen. Dit verminderde bewustzijn kan van invloed zijn bij het opstellen en de keuze van de doelen (bijvoorbeeld door een verminderd inzicht in eigen functioneren en mogelijkheden) (Hoogervorst, Winsen & Eikelenboom, 2001).

Uit een studie van Satink en Cup (2014), geeft minder dan de helft van de cliënten met een chronische aandoening aan dat ze betrokken zijn in de besluitvorming van de doelen (Satink & Cup, 2014). Uit andere (algemene) onderzoeken naar doelbepaling blijkt ook dat doelen niet altijd samen opgesteld worden en niet altijd geëxpliciteerd of vastgelegd worden. Ook blijkt dat cliënten en professionals niet altijd op één lijn zitten wat betreft de keuze van de doelen (Bendz, 2003; Jones, 2006; Peoples, Satink & Steultjens., 2011; Satink et al., 2013). Als er gebrek aan samenwerking is tussen de cliënt en de professional bij het opstellen van doelen kan dit leiden tot passiviteit en minder betrokkenheid van cliënten bij hun behandeling. Het blijkt echter dat niet alle cliënten zelf goed in staat zijn om weloverwogen besluiten te nemen over hun behandeling. Deze cliënten vinden het dan juist prettig als de ergotherapeut hierin een meer leidende rol inneemt. Dit is nog steeds passend binnen de cliënt gecentreerde benadering (Peoples et al., 2011).

## Conclusie

Doelbepaling is nauwelijks onderzocht bij mensen met MS en hun naastbetrokkenen. Er zijn aanwijzingen dat mensen met MS zich meer bewust zijn van hun fysieke beperkingen dan van hun cognitieve beperkingen, wat mogelijk invloed heeft op het opstellen en de keuze van doelen.

Het is aannemelijk dat het gezamenlijk opstellen van de doelen leidt tot een grotere betrokkenheid van de MS-cliënt en naaste bij de behandeling.

## Overwegingen

- Mensen met MS vinden het belangrijk dat zijzelf betrokken worden in het proces van doelbepaling evenals hun omgeving, waarbij het van belang is dat de cliënt zelf de doelen bepaald die aansluiten bij zelfmanagement en vaardigheden van de cliënt.

N.b. Overwegingen algemeen:

- Bij het bepalen van de doelen kan het zijn dat de ergotherapeut en de cliënt en de naaste niet op één lijn zitten, daarbij is het belangrijk om dit bespreekbaar te maken en te bekijken waar de mogelijkheden en grenzen liggen (Custers, 2013).
- Als de COPM in de inventarisatie- en analysefase is afgenomen, dan kunnen de uitkomsten van de COPM een aanzet geven tot het opstellen van (multidisciplinaire) behandeldoelen en prioritering van belangrijkheid.
- Het is belangrijk om de punten die de cliënt en naaste bezig houden te bespreken, evenals het bespreken waar de prioriteiten liggen voor de cliënt in de behandeling (Tang Yan, Clemson, Jarvis & Laver., 2014).
- De fase van doelbepaling wordt beïnvloed door emoties en gevoelens over de (on)mogelijkheden om de doelen te behalen. Motivatie, doelen en iemands emotionele status zijn direct met elkaar verbonden. Daarom is het belangrijk als ergotherapeut om eerst een indruk te hebben van de emotionele belastbaarheid van de cliënt en de motivatie voor eventuele doelen, alvorens doelen opgesteld worden. Emotionele aspecten zoals verliesverwerking en depressie zijn een barrière in het opstellen van doelen. Het is van belang hier rekening mee te houden (Custers, 2013).
- Mocht er geen naastbetrokkenen zijn die aanwezig kan zijn bij het gesprek over de doelen, dan is het ook mogelijk om de zorgcoördinator/contactverzorgende, als deze betrokken is, aanwezig te laten zijn bij dit gesprek.

## Aanbeveling 18

Het is aan te bevelen om de doelen samen met de mensen met MS en naastbetrokkenen op te stellen.

Het is aan te bevelen om bij cliënten met cognitieve beperkingen samen en met ondersteuning van naastbetrokkenen de doelen te formuleren, zodat de wensen en behoeften van de cliënt, wanneer nodig, verhelderd kunnen worden.

### 3.1.2 Doelbepaling en zelfmanagement

Zelfmanagement van de cliënt en zijn/haar ideeën over zelfmanagement zijn van belang in het proces van doelformulering voor mensen met MS. Doordat MS een chronische aandoening is hebben cliënten voor de rest van hun leven te maken met de gevolgen van MS in hun dagelijks leven. Het onvoorspelbare beloop en de dagelijkse beperkingen maken het moeilijk om MS te 'managen' (Malcomsom, Lowe-Strong & Dunwoody, 2008).

Het is essentieel voor mensen met MS om vaardigheden te leren met betrekking tot hun eigen zelfmanagement, om zo goed mogelijk om te gaan met hun beperkingen in het dagelijks leven. Een voorbeeld hiervan is de vaardigheid om mogelijke oplossingen te bedenken voor een probleemsituatie. Zelfmanagement kan hierdoor een belangrijke basis vormen in het gevoel om controle over de ziekte te verkrijgen en het hebben van een hogere kwaliteit van leven.

### Wetenschappelijke onderbouwing

Er is nog niet veel onderzocht over zelfmanagement, doelbepaling en MS. Doelbepaling maakt vaak wel deel uit van (reeds ontwikkelde) zelfmanagementprogramma's voor mensen met MS (Moss-Morris, 2012). Uit algemeen onderzoek blijkt ook dat doelbepaling een onderdeel is van zelfmanagementprogramma's en dat deze programma's een positief effect hebben op eigen effectiviteit en kwaliteit van leven (Jones, 2011; Plow & Finlayson, 2011).

### Conclusie

Het is belangrijk om de zelfmanagementvaardigheden van de cliënt in te zetten tijdens de doelbepaling. Het is aannemelijk dat inzet en/ of aanleren van zelfmanagementvaardigheden van de cliënt met MS kan bijdragen aan het behalen van de doelen in de behandeling.

### Overwegingen

- Door alle betrokken zorgverleners kan educatie over de ziekte, de mogelijke gevolgen en juiste ondersteuning gegeven worden en het is belangrijk dat de ergotherapeut hierbij aansluit.
- Voor een goede uitvoering van zelfmanagement is het van belang dat de cliënt weet wat de ziekte MS inhoudt, wat de consequenties zijn en waar de juiste zorg ontvangen kan worden. Daarnaast is het van belang dat de cliënt de mogelijkheid krijgt om de regie te nemen en eigen doelen te stellen en dat er een gelijkwaardige relatie is tussen cliënt en zorgverlener.
- Bij zelfmanagement is het belangrijk dat de cliënt de regie kan nemen, tot zover hij kan en wil. Dit betekent niet dat automatisch verwacht wordt dat de cliënt altijd alleen zijn leven dient te managen, maar dat dit afhankelijk is van de vaardigheden, mogelijkheden, motivatie en sociale omgeving van de cliënt (Satink & Cup, 2014a).
- Bij de uitvoering van zelfmanagement is het van belang dat de gezondheidstatus in de gaten gehouden wordt, dat er keuzes gemaakt worden t.a.v. een gezonde leefstijl, dat er doelen worden vastgesteld op korte en lange termijn, dat er ondersteunende netwerken worden ontwikkeld, dat er ook andere professionals betrokken worden die zelfmanagement stimuleren en dat er aandacht is voor vermoeidheid en het leren omgaan hiervan (Ghahari, 2010).

### Aanbeveling 19

Het wordt aanbevolen om tijdens de doelbepaling aan te sluiten bij de zelfmanagement vaardigheden van de cliënt. (zie ook paragraaf 2.4.1 en [bijlage 4](#))

## 3.2. Doelbepaling: opstellen van specifieke doelen

Als na de verkenning bekend is welke aandachtsgebieden voor de cliënt en naastbetrokkenen belangrijk zijn, kan worden overgegaan naar het volgende gedeelte van doelbepaling: het opstellen van specifieke doelen. Het is belangrijk om hierbij de cliënt en zijn naastbetrokkenen actief te betrekken en de kans op gedragsverandering te vergroten. De volgende aspecten zijn hierbij van belang: het opstellen van doelen volgens SMARTIE-eisen en het gebruik van herkenbare taal (3.2.1) en het stellen van positieve doelen (3.2.2).

### 3.2.1 SMARTIE en taalgebruik doelen

Bij het opstellen van de doelen is het handig om het SMART(IE)-principe aan te houden. Ook wordt RUMBA in de praktijk gebruikt als hulpmiddel (Granse et al., 2012). SMART staat voor Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdsgebonden. Aanvullend zijn nu ook de I en E toegevoegd. De I staat voor Inspirerend en de E voor Eigen vermogen van de cliënt. RUMBA staat voor: Relevant, Understandable (begrijpelijk), Measurable (meetbaar), Behavioral (waarneembaar gedrag) en Attainable (bereikbaar).

Doelen kunnen zeer concreet, meetbaar en gericht zijn op verbetering en/of herstel in het dagelijks handelen, maar kunnen ook bijv. gericht zijn op empowerment, verandering van het zelfbeeld, zelfmanagement of gedrag van de cliënt (Logister-Proost & Steensels, 2012). In de formulering gebruiken de ergotherapeut en de cliënt de woorden van de cliënt en houden rekening met de taal en communicatie van de cliënt (Custers, 2013).

### 3.2.2 Positieve doelen stellen

Bij het opstellen van doelen is het van belang dat ze geformuleerd worden in de vorm van concrete activiteiten en het liefste met concreet gedrag waarnaar gestreefd wordt door de cliënt. Een belangrijk aspect hierbij is het positief formuleren van de doelen, dus juist in het gedrag wat de cliënt (weer) zou willen bereiken en niet in gedrag wat een cliënt/naastbetrokkenen niet meer zou willen (Graff et al., 2010).

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Er is weinig onderzoek uitgevoerd naar het opstellen van SMARTIE doelen, het taalgebruik van de doelen en positieve doelen opstellen. Uit één onderzoek is gebleken dat het vastleggen van doelen die gericht zijn op resultaat een positief effect hebben op de duur van de therapie (Thijssen, Melick & Désiron, 2006).

#### Conclusie

Het is aannemelijk dat het concreet formuleren van positieve doelen positief bijdraagt aan het behandelproces van de cliënt

#### Overwegingen

- Het is belangrijk om rekening te houden met de cognitie, co-morbiditeit en bijkomende gedragsproblematiek van mensen met MS bij het opstellen van de doelen en plan van aanpak. Deze factoren kunnen van invloed zijn op de keuze voor de doelen en op de haalbaarheid van de doelen (Bloom, Lapierre & Wilson, 2006).
- Het is aan te bevelen om mensen met MS te begeleiden in het stellen van duidelijke, meetbare en realistische doelen voor hun behandeling (Asano, Preissner, Duffy, Meixell & Finlayson, 2015).
- Bij het opstellen van de doelen is het belangrijk om rekening te houden met de waarden en keuzes van de MS-client zelf, omdat dit een grote positieve rol speelt in het bereiken van wat de cliënt graag zou willen veranderen (Asano et al., 2015).
- Bij cliënten die al in een vergevorderd stadium zijn van hun ziekte zullen de doelen meer gericht zijn op comfort en betekenisvol handelen en minder op herstel en behoud van mogelijkheden.

N.b. Overwegingen algemeen:

- Zorg ervoor dat de doelen net moeilijk genoeg zijn, zodat de cliënt de doelen als uitdagend ervaart (Scobbie, Wyke & Dixon, 2011).

- Doelen dienen in stapjes opgedeeld te worden, zodat ook duidelijk is voor de cliënt wanneer een doel behaald wordt. Het opdelen van doelen in kleine stappen helpt cliënten om gemotiveerd te zijn voor hun individuele doelen (Stuifbergen, Becker, Timmerman & Kullberg, 2011).
- Het is belangrijk dat de cliënt zichzelf herkent in de te bereiken doelen (Graff et al., 2010). De doelen worden bij voorkeur door de cliënt zelf geformuleerd. Indien dit voor de cliënt niet mogelijk is dan is het belangrijk dat de cliënt wel betrokken is bij de onderhandeling van de doelen (Scobbie et al., 2011).
- Bij het opstellen en het werken aan de doelen is de volgorde van belangrijkheid van belang, zodat hier in de uitvoer ook rekening mee gehouden kan worden (Graff et al, 2010). Het maken van een prioritering kan door het kiezen van de drie meest belangrijke doelen of door het scoren van de doelen op belangrijkheid (Tang Yan et al, 2014).
- Het is belangrijk om de haalbaarheid te bespreken met de cliënt om reële verwachtingen te scheppen (Graff et al., 2010). Daarnaast is het belangrijk dat de cliënt gelooft dat hij/zij het doel kan behalen, zodat de cliënt zich verbonden voelt met het doel en gemotiveerd is om aan de slag te gaan met het doel (Locke & Latham, 2002; Sassen, 2016)
- Als het opstellen van eigen doelen niet lukt dan is een andere optie het gebruik maken van een doelenlijst volgens Bloom en collega's (2006). Het gebruiken van een gezamenlijke doelenlijst helpt om in samenspraak met de cliënt de doelen op te stellen. Tevens helpt het om de communicatie tussen de cliënt en de therapeut te bevorderen (Bloom et al, 2006).

#### Aanbeveling 20

Het wordt aanbevolen om doelen op te stellen die gericht zijn op het betekenisvol handelen waarin de mens met MS zich herkent. De doelen dienen positief, concreet en haalbaar geformuleerd te worden en in de woorden van die persoon en naastbetrokkenen.

### 3.3. Gedragsverandering bij doelbepaling en plan van aanpak

Het werken aan doelen en een plan van aanpak betekent dat de cliënt iets gaat veranderen in zijn handelen. Het kan zijn dat de cliënt weer opnieuw leert te handelen of effectiever leert handelen. Het veranderen van gedrag is een ingewikkeld proces, waarbij nauw gekeken moet worden naar de fase van gedragsverandering waarin de cliënt zich bevindt.

Het veranderen van gedrag komt in de gehele ergotherapiebehandeling bij mensen met MS aan bod maar er is voor gekozen om het in dit hoofdstuk uitgebreid aan bod te laten komen. Juist tijdens de fase van doelbepaling en plan van aanpak is het belangrijk om te kijken met de cliënt waar hij staat in het veranderingsproces en of de cliënt open staat om te veranderen. Dit is een belangrijke voorwaarde voor de start van de behandeling.

Het veranderen van handelingspatronen dient zorgvuldig begeleid te worden. Er zijn diverse factoren die van invloed kunnen zijn om het beoogde doel te kunnen bereiken. Een belangrijke factor is de *motivatie tot veranderen*. Andere factoren die een rol kunnen spelen zijn kennis, sociale invloed, zelfeffectiviteit, het beheersen van vaardigheden om het gedrag uit te kunnen voeren, maar ook emoties, verwachtingen, cognitie etc.

Het is tijdens de fase van doelbepaling en plan van aanpak belangrijk dat de ergotherapeut herkent in welke fase van gedragsverandering een cliënt zich bevindt. Dit kan een ergotherapeut doen door uitspraken van de cliënt te herkennen in het gesprek. Tevens is het belangrijk dat de therapeut de stappen en technieken kent om de gewenste gedragsverandering te ondersteunen. Hierbij is motiverende gespreksvoering een belangrijke gesprekstechniek (Burgt & Verhulst, 2009).

Bij het veranderen van gedrag blijkt er vaak nog een 'gat' te zijn tussen de intenties en daadwerkelijke acties (Orbell & Sheeran, 1998). Om dit gat op te vullen komt er steeds meer onderbouwing voor de noodzaak van het maken van twee type plannen, namelijk een actieplan

en/of een coping plan (Hees, Satink & Cup, 2015), zie [bijlage 4](#) voor meer uitleg over deze twee plannen. Met behulp van deze plannen kunnen doelen omgezet worden tot een concreet plan of een plan over hoe om te gaan met risico situaties waarbij het risico bestaat om weer het oude gedrag te vertonen.

## **Wetenschappelijke onderbouwing**

### Motivational interviewing (MI)

Meta-analyses hebben aangetoond dat MI effectief is voor het realiseren van gedragsverandering (Burke, Arkowitz & Menchola, 2003; Rubak, Sandbaek & Lauritzen, 2005). MI blijkt effectiever dan een traditionele aanpak waarbij advies wordt gegeven. Dit is aangetoond bij een range van problemen in leefstijl/gedrag en bij verschillende aandoeningen. Ook blijkt MI effectief te zijn in korte contacten van slechts 15 minuten, al is de kans op een effect groter bij langere behandelafspraken. Er zijn geen aanwijzingen dat de achtergrond van de professional van invloed is op de effecten (Rubak et al., 2005). Op dit moment is nog onduidelijk welke elementen van MI effectief zijn en wat bijvoorbeeld de optimale aanpak is voor het omgaan met weerstand en hoe de mate van motivatie of fase van veranderbereidheid van invloed is op de effectiviteit (Britt, Hudson & Blampied, 2004). Er zijn twee studies gevonden waarbij MI gebruikt is om bij mensen met MS gedragsverandering te bewerkstelligen. De eerste studie gaat over het gebruik van medicatie, waarbij cliënten volgens MI en cognitieve gedragstherapie in het veranderproces zijn begeleid, dit leverde een positief effect in het gaan gebruiken van de nieuwe medicatie op (Bruce et al., 2016). In de tweede studie zijn aan de hand van MI cliënten begeleid in het uitvoeren van oefeningen waarbij het toepassen van MI resulteerde in een verhoogde trainingservaring (Smith et al., 2012). Er is nog wel verder onderzoek nodig naar het gebruik van MI bij mensen met MS en het effect op het gewenste gedrag en toewijding voor bijvoorbeeld het oefenprogramma die gebruikt is tijdens het onderzoek bij Smith en collega's.

### Fasen van gedragsverandering

Bij gedragsverandering wordt ook vaak de link gelegd met de bereidheid tot verandering. De fasen van precontemplatie en contemplatie zijn het meest direct gelinkt aan signalen van een moeizame acceptatie van de situatie. Uit onderzoek blijkt dat de fase van gedragsverandering waarin een cliënt met MS zich bevindt niet samenhangt met de gezondheidsstatus, maar meer met het veranderproces op zich (Plow, Finlayson & Cho, 2011).

In de literatuur is weinig geschreven over acceptatie van de diagnose, veerkracht en de invloed hiervan op gedragsverandering, ook in relatie tot de ziekte MS. Wel blijkt uit een studie over het nastreven van doelen en het aanpassen van doelen, dat mensen met MS met depressieve kenmerken eerder neigen naar het laten varen van huidige doelen en dat zij zich moeizaam kunnen motiveren tot andere/ aangepaste activiteiten. Verder blijkt het veranderen van gedrag niet gerelateerd te zijn aan angst, de ernst van de symptomen en de algemene beleving van iemands doel in zijn leven. Wanneer iemand stopt met activiteiten die niet meer lukken en niet in staat is om andere activiteiten op te pakken, neemt het gevoel van depressie, eenzaamheid en doelloosheid toe (Neter, Litvak & Miller, 2009).

### Actiefase: actie- en copingplan

Er heeft geen specifiek onderzoek plaats gevonden over het opstellen van een actieplan en/of copingplan bij mensen met MS. Een systematische literatuurstudie beschreven door Kwasnicka, Presseau, White en Sniehotta (2013) laat wisselende resultaten zien met betrekking tot de effectiviteit van het gebruik van een coping plan. Het opstellen van een coping plan ondersteund door een professional heeft een hogere kans van slagen dan als de cliënt dit zelfstandig zou opstellen. Ook blijkt dat het combineren van een actieplan met een coping plan doeltreffender is



dan als er alleen gebruik wordt gemaakt van een actieplan (Kwasnicka, Presseau, White & Sniehotta, 2013).

In het boek: "Doen en blijven doen, voorlichting en compliancebevordering door paramedici", geschreven door van der Burgt en Verhulst (2009), staat meer informatie over het begeleiden van cliënten bij gedragsverandering. Ook in het boek: "Gezondheidsbevordering en zelfmanagement door paramedici", van Sassen (2016) is meer informatie te vinden.

### **Conclusie**

Het is aannemelijk dat MI leidt tot meer betrokkenheid van de cliënt bij gedragsverandering. MI is bij het streven naar gedragsverandering effectiever dan een traditionele benadering waarbij advies wordt gegeven.

### **Overwegingen**

- Mensen met MS geven aan dat ze het belangrijk vinden dat er rekening wordt gehouden met de emotionele factoren (zoals stemming, onduidelijkheid over toekomst, verwerking etc.) tijdens het gehele behandelproces.
- Specifieke scholing wordt aangeraden om competenties te ontwikkelen in motiverende gespreksvoering. Er is momenteel een ruim aanbod aan trainingen over motiverende gespreksvoering voor paramedici.
- Er zijn ook nog andere methodes dan MI die gebruikt kunnen worden om te werken aan gedragsverandering in de behandeling, hierbij kan gedacht worden aan Acceptance and Commitment Therapy (ACT), cognitieve gedragstherapie, health counseling of oplossingsgericht werken. Het is wel belangrijk om bij de keuze en gebruik van een methodiek afstemming te zoeken met de psycholoog en andere betrokken zorgprofessionals, zodat gedurende de behandeling er een eenduidige benadering wordt gebruikt voor de cliënt.
- Het is belangrijk om tijdens de begeleiding van een MS-client en het komen tot gedragsverandering rekening te houden met zijn belasting en belastbaarheid.

#### **N.b. overwegingen algemeen**

- Met behulp van MI kan de ergotherapeut achterhalen in welke fase van veranderen de cliënt zit en het kan gebruikt worden om doelen te verhelderen. Tevens reikt MI voor iedere fase strategieën en gesprekstechnieken aan om cliënten te ondersteunen en in een volgende fase van gedragsverandering te komen.
- Als de cliënt in de voorbereidingsfase zit, kunnen de sterke kanten, hulpbronnen, de bereidheid van de cliënt om te veranderen en de expertise van de cliënt meegenomen worden in het opstellen van de veranderingsdoelen en hoe deze punten dus van waarde kunnen zijn tijdens het behalen van de doelen.
- Als een cliënt een depressie heeft kan dit een barrière zijn in het opstellen van doelen en het komen tot gedragsverandering. Het is belangrijk om hier rekening mee te houden (Custers, 2013).
- Over het algemeen kunnen actie- en coping plannen gebruikt worden wanneer de cliënt beschikt over enige vorm van zelfreflectie. Ook dient de cliënt te beschikken over cognitieve vaardigheden zoals plannen en overzicht houden.
- Voor de veranderen van de cliënt zijn gedrag en in de nazorgfase van de behandeling is het goed om met de cliënt te bespreken of en hoe de client een actie- en/of coping plan in wil zetten om het gewenste gedrag te behouden en terugval te voorkomen.

## Aanbeveling 21

Het is sterk aan te bevelen om bij een mens met MS te achterhalen in welke fase van gedragsverandering hij/zij zich bevindt en hier de begeleiding op aan te passen.

Het is aan te bevelen om technieken en instrumenten uit de motiverende gesprekvoering te gebruiken bij de doelbepaling, het vaststellen van het plan van aanpak en bij het begeleiden van gedragsverandering.

Het is te overwegen om samen met de cliënt een actieplan en coping plan op te stellen als de cliënt ondersteuning nodig heeft in het veranderen van zijn gedrag.

## 3.4. Opstellen plan van aanpak

Het is van belang om een plan van aanpak op te stellen voordat de behandeling gestart wordt. Een plan van aanpak geeft namelijk houvast en structuur voor het vervolg van de behandeling. Belangrijk hierbij is dat interventies en concrete activiteiten aansluiten bij het levensverhaal van de cliënt, betekenisvol zijn en doelgericht met het handelen als uitgangspunt. In hoofdstuk 2 van deze richtlijn staan verschillende instrumenten beschreven die gebruikt kunnen worden om inzicht te krijgen in het levensverhaal en betekenisvolle activiteiten en rollen.

Doordat mensen met MS soms al jaren gediagnosticeerd zijn met MS is het belangrijk om hun ervaring en expertise mee te nemen in het plan van aanpak. Daarnaast is het belangrijk om de eigen ervaringen en expertise van de ergotherapeut mee te nemen in het plan evenals informatie uit wetenschappelijk bewijs. Door het koppelen van deze drie perspectieven komen de cliënt en de ergotherapeut uiteindelijk tot een Evidence Based besluit en plan (Kuiper, Verhoef, Cox & Louw, 2015).

### Wetenschappelijke onderbouwing

Het is van belang dat het plan van aanpak zich richt op betekenisvolle doelen en activiteiten voor de cliënt. Daarbij is het uitvoeren van de activiteiten in een betekenisvolle context ook van belang (Graff et al., 2010).

### Conclusie

Het is aannemelijk dat tijdens het opstellen en uitvoeren van het plan van aanpak de drie perspectieven, namelijk de ervaring en expertise van de cliënt, de ervaring en expertise van de ergotherapeut en het wetenschappelijk bewijs, afgewogen worden en dat het plan van aanpak zich richt op het behalen van betekenisvolle activiteiten en het bereiken van de doelen van de cliënt en naastbetrokkenen.

### Overwegingen

- Cliënten geven zelf aan dat ze het belangrijk vinden dat er na een schub rekening gehouden wordt met de mogelijkheden van de cliënt en (nieuwe) behoefte en doelen. Ook vinden ze het belangrijk dat de ergotherapeut hierin flexibel is tijdens de behandeling.
- Het is belangrijk tijdens het opstellen van het plan van aanpak rekening te houden met de belasting/belastbaarheid van de cliënt met MS, zowel in duur als frequentie van een sessie als ook in de daadwerkelijke invulling van een sessie.
- Er dient rekening gehouden te worden met eventuele cognitieve capaciteiten van de cliënt bij het opstellen van het plan van aanpak, maar ook tijdens het geven van informatie, advies en training (Evenhuis & Eysen, 2012).

### N.b. overwegingen algemeen

- Het is belangrijk om de mogelijkheden, kwaliteiten en hulpbronnen van de cliënt te benoemen en te benutten bij het opstellen van de doelen en tijdens het werken aan de doelen.
- Bekijk vanuit de probleeminventarisatie- en analyse fase ook naar de wijze van het behalen van de doelen en belangrijke elementen waar de ergotherapeut rekening mee dient te houden, zoals strategieën, leerstijl en copingstijl (Graff et al., 2010).
- Het is belangrijk om het uitvoeren van (deel)activiteiten te laten plaatsvinden in een betekenisvolle context.
- Het is bij het opstellen van het plan van aanpak van groot belang dat de cliënt en de ergotherapeut gelijkwaardig zijn.

### Aanbeveling 22

Het is aan te bevelen om het plan van aanpak samen op te stellen met de cliënt en zijn naastbetrokkenen en hierbij de regie bij de cliënt te laten.

Er dient rekening te worden gehouden met de cognitieve mogelijkheden van de cliënt bij het opstellen van het plan van aanpak en de inhoud hiervan, evenals met de belastbaarheid van de cliënt.

### Literatuur referenties

- Asano, M., Preissner, K., Duffy, R., Meixell, M., & Finlayson, M. (2015). Goals set after completing a teleconference-delivered program for managing multiple sclerosis fatigue. *The American Journal Of Occupational Therapy: Official Publication Of The American Occupational Therapy Association*, 69(3), 6903290010p1-8. doi:10.5014/ajot.2015.015370.
- Barlow, J., Edwards, R. & Turner, A. (2009). The experience of attending a lay-led, chronic disease self-management programme from the perspective of participants with multiple sclerosis. *Psychology & Health*, 24:10, 1167-1180, DOI: 10.1080/08870440802040277.
- Bendz, M. (2003). The first year of rehabilitation after stroke: from two perspectives. *Scand J Caring Sci*, (17), 215-222.
- Bloom, L.F., Lapiere, N.M., Wilson, K.G., e.a. (2006). Concordance in goal setting between patients with multiple sclerosis and their rehabilitation team. *Am J Occup Ther*, 85:807-13.
- Britt, E., Hudson, S.M., & Blampied, N.M. (2004). Motivational interviewing in health settings: a review. *Patient Education & Counseling*, 53(2), 147-155. doi:10.1016/S0738-3991(03)00141-1
- Bruce, J. et al, (2016). A pilot study to improve adherence among MS patients who discontinue treatment against medical advice. *Behav Med*, 39:276–287 DOI 10.1007/s10865-015-9694-6.
- Burgt, M. van der & Verhulst, F. (2009). *Doen en blijven doen. Voorlichting en compliancebevordering door paramedici*. Houten, Bohn Stafleu van Loghum.
- Burke, B.L., Arkowitz, H., Menchola, M. (2003). The efficacy of motivational interviewing: a meta-analysis of controlled clinical trials. *J Consult Clin Psychol*, 71:843-61.
- Custer, M. (et al) (2013) Client-schonen goals in occupational therapy: strategy and instrument pilot , occupational therapy in health care, 27, 58-70.
- Evenhuis E., Eyssen, I.C.J.M. (2012). Ergotherapierichtlijn Vermoeidheid bij MS, CVA of de ziekte van Parkinson. Amsterdam: VUmc afdeling Revalidatiegeneeskunde, sectie Ergotherapie.
- Eyssen, I., Dekker, J., et al. (2014). Cliënt-centred therapy in multiple sclerosis: more intensive diagnostic evaluation and less intensive treatment. *Journal of Rehabilitation medicine*, 46, 527-531.
- Gauggel, S., Hoop, M., (2004). Goal-setting as a motivational technique for neurorehabilitation. In: Cox WM, Klinger E, editors. *Handbook of motivational counseling: Concepts, approaches and assessment*. Chichester, England: Wiley.
- Ghahari, S., Leigh Packer, T., & Passmore, A. E. (2010). Effectiveness of an online fatigue self-management programme for people with chronic neurological conditions: A randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 24,727–744.
- Graff, M. J., van Melick, M., Thijssen, M. C., Verstraten, P., & Zajec, J. (2010). *Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Granse, le M., Hartingsveldt, M., Kinebanian, A. (2017), *Grondslagen van de Ergotherapie* (5th ed.). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Hartingsveldt, van, M., Logister-Proost, I. & Kinébanian, A., (2010). *Beroepsprofiel Ergotherapeut*. Boom Lemma, Amsterdam.

- Hees, Van, S., Satink, T., Cup, E.H. (2015). Werken aan doelen in het kader van zelfmanagement. *Ergotherapie Magazine*, 43:21-30.
- Hoogervorst, E.L.J., Winsen, van, L.M.L., Eikelenboom, M.J. et al (2001). Comparisons of patient self-report, neurologic examination, and functional impairment in MS. *Neurology*;56:934-7.
- Huber, M. (2014). Towards a new dynamic concept of health: its operationalization and use in public health and healthcare and in evaluating health effects of food. Enschede, Ipskamp drukkers.
- Jones, F. (2006). Strategies to enhance chronic disease self-management: How can we apply this to stroke? *Disabil and Rehab*, 2006(28(13-14)), 841-847.
- Jones, F., Riazi, A. (2011) Self-efficacy and self-management after stroke: a systematic review. *Disabil Rehabil* ;33:797-810.
- Kuiper, C. o., Verhoef, J. o., Cox, K. I., & Louw, D. d. (2008). *Evidence-based practice voor paramedici: methodiek en toepassing*. Den Haag: Uitgeverij Lemma.
- Kwasnicka, D., Presseau, J., White, M., & Sniehotta, F. F. (2013). Does planning how to cope with anticipated barriers facilitate health-related behaviour change? A systematic review. *Health Psychology Review*, 7(2), 129-145.
- Locke, E. A., & Latham, G. P. (2002). Building a practically useful theory of goal setting and task motivation. A 35-year odyssey. *Am Psychol*, 57(9), 705-717.
- Logister-Proost, I., & Steensels, M. (2012). Methodisch handelen. In M. Granse le, Hartingsveldt, M., Kinebanian, A. (Ed.), *Grondslagen van de Ergotherapie* (3th ed.). Amsterdam: Reed Business.
- Malcomson, K., Lowe-Strong, A., Dunwoody, L. (2008). What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis? *Disabil Rehabil* ;30:662-674.
- Moss-Morris, R., McCrone, P., Yardley, L., van Kessel, K., Wills, G., & Dennison, L. (2012). Shorter communication: A pilot randomised controlled trial of an Internet-based cognitive behavioural therapy self-management programme (MS Invigor8) for multiple sclerosis fatigue. *Behaviour Research And Therapy*, 50:415-421.
- Neter, E., Litvak, A., & Miller, A. (2009). Goal disengagement and goal re-engagement among multiple sclerosis patients: Relationship to well-being and illness representation. *Psychology & Health*, 24(2), 175-186.
- Orbell S., Sheeran P. (1998). 'Inclined abstainers': A problem for predicting health-related behaviour. *British Journal of Social Psychology*, 37, 151-165.
- Peoples, H., Satink, T., & Steultjens, E. M. (2011). Stroke survivors' experiences of rehabilitation: A systematic review of qualitative studies. *Scand J Occup Ther*, 2011(18), 163-171
- Plow, M.A., Finlayson, M. (2011). A scoping review of self-management interventions for adults with multiple sclerosis. *Phys Med Rehabil*, 3:251-262.
- Plow, M.A., Finlayson, M., & Cho, C. (2011). Correlates of stages of change for physical activity in adults with multiple sclerosis. *Research In Nursing & Health*, 34(5), 378. doi:10.1002/nur.20447.
- Prochaska, J. O., Redding, C. A., & Evers, K. E. (2002). The transtheoretical model and stages of change. In K. Glanz, B. K. Rimer & F. M. Lewis (Eds.), *Health behaviour and health education: theory, research and practice* (3rd ed., pp. 99-120). San Francisco: Jossey-Bass.
- Rubak S, Sandbaek A, Lauritzen T, e.a. (2005) Motivational interviewing: a systematic review and meta-analysis. *Br J Gen Pract*,55:305-12.
- Sassen, B. (2016). Gezondheidsbevordering en zelfmanagement door paramedici. Houten: Bohn en Stafleu van Loghum.
- Satink, T., Cup, E., Iloft, I., Prins, J., de Swart, B.J., Nijhuis-van der Sanden, R. (2013). Patients' views on the impact of stroke on their roles and self: A thematic synthesis of qualitative studies. *Arch Phys Med Rehabil*, (01).
- Satink, T., Cup, E. (2014). Zelfmanagement deel 1: De aspecten van zelfmanagement. *Ergotherapie Magazine*. 2014;42:14-18.
- Satink, T., Cup, E. (2014). Zelfmanagement deel 2: De kracht van de client. *Ergotherapie Magazine*, 42:14-20.
- Satink, T., Cup, E. (2014). Zelfmanagement deel 3: Wisselwerking: client/zorgverlener. *Ergotherapie Magazine*, 2014;42:14-21.
- Scobbie L., W. S., Dixon D. (2009). Identifying and applying psychological theory to setting and achieving rehabilitation goals. *Clin Rehabil*, 2009(23), 321-333.
- Scobbie L, Dixon D, Wyke S. (2011). Goal setting and action planning in the rehabilitation setting: development of a theoretically informed practice framework. *Clin Rehabil* ;25:468-82.
- Smith, D. C., Lanesskog, D., Cleeland, L., Motl, R., Weikert, M., & Dlugonski, D. (2012). Motivational Interviewing May Improve Exercise Experience for People with Multiple Sclerosis: A Small Randomized Trial. *Health & Social Work*, 37(2), 99-109 11p. doi:hsw/hls011.
- Steultjens, E.M.J., Cup, E.H.C., Zajec, J., Van Hees, S., (2013) Ergotherapie richtlijn CVA. Nijmegen/Utrecht. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen/Ergotherapie Nederland.
- Stuifbergen, A.K., Becker, H., Timmerman, G.M., & Kullberg, V. (2003). The use of individualized goal setting to facilitate behavior change in women with multiple sclerosis. *The Journal Of Neuroscience Nursing: Journal Of The American Association Of Neuroscience Nurses*, 35(2), 94.
- Tang Yan, H.S., Clemson, L.M. Jarvis, F., Laver, K. (2014) Goal setting with caregivers of adult in the community: a mixed methods systematic review, *Disability and rehabilitation*, 36 (23) 1943-1963.
- Thijssen M., van Melick M., Désiron, H. (2006). Behandelen, plan van aanpak opstellen en uitvoeren. In: Kinébanian A, le Granse M, redactie. *Grondslagen van de ergotherapie*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg; 2006. p. 717-44.

## Hoofdstuk 4: Behandeling

Dit hoofdstuk bevat aanbevelingen met betrekking tot ergotherapeutische behandelinterventies voor de belangrijkste ervaren probleemgebieden ten gevolge van MS.

De centrale vraag die in dit hoofdstuk aan bod komt is:

*‘Welke interventies zijn effectief bij de ergotherapeutische behandeling van mensen met MS in het verbeteren van participatie, zelfstandig functioneren (voor alle activiteiten gebieden), mobiliteit, senso-motorische, cognitieve en psychosociale capaciteiten en het voorkomen van secundaire complicaties?’*

Per paragraaf staan nog de deelvragen beschreven die aan bod zullen komen.

### 4.1. Participatie en betekenisvol handelen

Participatie wordt gezien als een van de belangrijkste uitkomstmaten voor de ergotherapeutische behandeling (Steultjens, Dekker, Bouter, Leemrijse, & Ende, 2005). Het gebruik van betekenisvolle activiteiten tijdens de behandeling is een van de basis principes van de ergotherapie (Cup & Kinébanian, 2012). Tevens is het naar tevredenheid kunnen uitvoeren van betekenisvolle activiteiten een belangrijke uitkomst van de ergotherapiebehandeling. Het draagt bij aan het bereiken van optimaal ervaren participatie en welbevinden (Steultjens et al., 2013).

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Door het gebrek aan (gerandomiseerde) onderzoeken was een systematische review in 2003 niet in staat de effectiviteit van ergotherapie bij MS vast te stellen (Steultjens et al., 2003). Geconcludeerd werd dat hiervoor meer (gerandomiseerd) onderzoek nodig was naar specifieke ergotherapie interventies op participatie niveau.

Een study van Eyssen et al. (2013) naar clientgerichte therapie bij mensen met MS liet geen meerwaarde zien van deze therapie ten opzichte van reguliere ergotherapie. Subanalyse op cohort-nivo (de interventie-en de controlegroep tesamen) liet een significant effect in tijd zien op ervaren beperkingen, participatie en autonomie, kwaliteit van leven en betekenisvolle activiteiten. Het is van belang om tijdens de therapie een goed evenwicht te bewaren tussen de diagnostiek en het daadwerkelijk bevorderen van het toepassen van de aangeleerde principes (Eyssen et al., 2014).

Uit (vijfjarig) retrospectief onderzoek onder mensen met MS, die klinisch waren opgenomen in een revalidatiecentrum, blijkt ergotherapie effectief voor het verbeteren van de uitvoer van ADL taken en cognitief functioneren, inzicht en expressie. Het dagelijks functioneren van cliënten kan vooral worden verbeterd wanneer de ergotherapie interventies gericht zijn op maatschappelijke re-integratie en zelfzorg (ADL) (Maitra et al., 2010). Maitra (2010) beschrijft in haar studie dat ondanks deze positieve effecten er ook heterogenere resultaten zijn en dat er meer kwalitatief goed uitgevoerde studies gericht op functionele uitkomsten nodig zijn om duidelijker bewijs te verkrijgen over de effectiviteit van de onderzochte ergotherapeutische interventies.

Uit een review van 28 artikelen blijkt dat een multidisciplinaire aanpak waarvan ergotherapie onderdeel is, bij MS effectief is. De effecten van interventies op activiteiten en participatie niveau zijn hierbij groter dan de effecten van interventies op niveau van capaciteiten en mogelijkheden (Yu & Mathiowetz, 2014a- 2014b). De beschreven effecten ondersteunen de kern van de ergotherapie dat interventies (bij voorkeur) gericht worden op activiteiten- en participatieniveau in plaats van op functieniveau (Cup & Kinébanian, 2012).

Een retrospectieve studie met een pre-post design beschrijft de effectiviteit van interdisciplinaire revalidatie waaronder ergotherapie, onder 43 mensen met MS. Bij ontslag werden de uitvoering en tevredenheid van betekenisvolle activiteiten middels de COPM vergeleken met de

uitvoering en tevredenheid van deze activiteiten bij opname. Cliënten scoorden 60% van de 216 activiteiten hoger, zowel op het gebied van uitvoering als tevredenheid. 42% van de cliënten scoorde gemiddeld meer dan 2 punten hoger (klinisch relevant afkappunt) op uitvoering en 56% van de cliënten scoorden gemiddeld meer dan 2 punten hoger op tevredenheid (Lexell, Flansbjerg & Lexell, 2014).

### Conclusie (niveau 1 en 3)

Het is aangetoond dat ergotherapie de participatie van de cliënt met MS bevordert (Yu & Mathiowetz., 2014a; Maitra et al., 2010; Eyssen et al., 2014)

### Overwegingen

- Participatie heeft een subjectieve component. De ergotherapiebehandeling richt zich op de *ervaren* participatieproblemen van de cliënt en zijn naastbetrokkenen.
- Ervaren participatieproblemen kunnen van diverse aard zijn. Interventies richten zich op de beïnvloedbare aspecten (persoon, taak, context) en maken gebruik van betekenisvolle activiteiten zoals aangegeven door de cliënt en zijn naastbetrokkenen. Ze sluiten hiermee aan op de motivatie en normen en waarden van de cliënt en diens sociale omgeving.
- Om de uitvoer van activiteiten van mensen met MS (beter) mogelijk te maken wordt, indien nodig, aanbevolen interdisciplinaire samenwerking te zoeken (zie ook: Richtlijn MS (Nederlandse Vereniging voor Neurologie, 2012). Andere disciplines kunnen bijvoorbeeld betrokken worden voor het behandelen van (rand voorwaardelijke) capaciteiten als spiersterkte, bewegingsuitslag, stemming en begeleiding van het systeem.

### Aanbeveling 23

Het is sterk aan te bevelen ergotherapie aan te bieden om het participatieniveau van de persoon met MS te bevorderen. De ergotherapeut maakt hiervoor gebruik van de uitgangspunten van betekenisvol handelen en zoekt indien nodig interdisciplinaire samenwerking.

## 4.2. Activiteitengebieden

Achtereenvolgens worden ergotherapie interventies voor de activiteitengebieden 'wonen en zorgen', 'leren en werken' en 'spelen en vrije tijd' besproken.

### 4.2.1 Wonen en zorgen

Onder het handelingsgebied wonen en zorgen vallen alle activiteiten die mensen uitvoeren om voor zichzelf en anderen te zorgen zoals bijvoorbeeld de zelfverzorging, het uitvoeren van huishoudelijke taken en de mobiliteit binnen- en buitenshuis (Heijkers & Kruijne, 2012). In deze paragraaf komen specifieke interventies aan bod die gericht zijn op het verbeteren van het uitvoeren van activiteiten uit het handelingsgebied wonen en zorgen, inclusief problemen op het gebied van intimiteit.

#### 4.2.1a. ADL/zelfzorg

De kwaliteit van leven van mensen met MS wordt (vooral in een later stadium van de ziekte (Mansson & Lexell, 2004) beïnvloed door symptomen zoals een verminderde sensorische capaciteit, pijn, vermoeidheid, depressie, een vermindering in balans en coördinatie, darm- en blaasfunctie en cognitief functioneren die het uitvoeren van ADL activiteiten belemmeren (Basak, Unver & Demirkaya, 2015).

## Wetenschappelijke onderbouwing

De effectiviteit van ergotherapie op het gebied van zelfverzorging onder mensen met MS is in één studie onderzocht. De volgende activiteiten (/interventies) waren onderdeel van de ergotherapie interventie: zelfzorg, warmte en koude pakking, manuele therapie, massage, contrast baden, aanmeten van orthesen, trainen van cognitieve vaardigheden, neuromusculaire oefeningen, trainen van dagelijkse activiteiten, therapeutische oefeningen, evaluaties, groepsbehandeling, sensorische integratie en maatschappelijke integratie (Maitra et al., 2010). De specifieke interventies gericht op zelfverzorging werden geassocieerd met een grotere onafhankelijkheid op alle ADL gebieden (m.u.v. 'bad transfer'). Een significante positieve relatie werd aangetoond voor 'kleden van bovenlichaam' en 'toilet transfer'. Verder blijkt uit dit onderzoek dat *meer* uren ergotherapie kan leiden tot *meer* onafhankelijkheid in de verschillende ADL gebieden. Ook blijkt ergotherapie te leiden tot het efficiënter uitvoeren van zelfzorgactiviteiten (Maitra et al., 2010).

### Conclusie (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat ergotherapie interventies het uitvoeren van ADL activiteiten kan verbeteren, waardoor de zelfstandigheid van mensen met MS wordt vergroot (Maitra et al., 2010).

### Overweging

- De training van zelfzorgactiviteiten dient bij voorkeur in de eigen omgeving van de cliënt plaats te vinden (Hartingsveldt, Logister-Proost, & Kinébanian, 2010).
- Het is van belang de training op een passend tijdstip en passend bij de lichamelijke en emotionele toestand van de cliënt te laten plaatsvinden. Het is belangrijk voor de start van de training te bespreken of deze doorgang kan hebben, aangezien de toestand binnen korte periode gewijzigd kan zijn (denk bijvoorbeeld aan stemming, energie en kracht).

### Aanbeveling 24

Het wordt aanbevolen om ergotherapie interventies op het gebied van ADL in te zetten bij beperkingen in het uitvoeren van zelfzorg activiteiten. Bij een hogere intensiteit van behandelen kan een groter resultaat (grotere zelfstandigheid) worden bereikt.

#### 4.2.1b. Huishouden

Het hebben van MS kan het uitvoeren van huishoudelijke taken (zorgen voor eten, hygiëne in huis e.d.) bemoeilijken. Zowel een beperkte fysieke als cognitieve capaciteit kan hieraan ten grondslag liggen. In onderzoek naar de activiteiten die belemmeringen opleveren wordt "managen van het huishouden" het vaakst als probleemgebied genoemd (door 26% van de ondervraagden), gevolgd door activiteiten met betrekking tot persoonlijke verzorging (21%) en functionele mobiliteit (20%) (Lexell, Iwarsson & Lexell, 2006). Binnen de huishoudelijke activiteiten werden vooral het "koken" en "schoonmaken" benoemd als activiteiten die lastig zijn (Finlayson, Impey, Nicolle & Edwards, 1998; Lexell et al., 2006; Mosley, Lee, Hughes & Chatto, 2004).

In een studie naar het effect van cognitie op activiteiten en participatie bij mensen met MS, die geen beperkingen ervaren in visuele en algemeen motorische functies, werd geconcludeerd dat bij het bereiden van een maaltijd verminderde capaciteit van het "geheugen" en een lagere "verwerkingsnelheid" belangrijke cognitieve factoren te zijn. (Goverover, Strober, Chiaravalloti & DeLuca, 2015). Het naar tevredenheid (zelfstandig) uitvoeren van huishoudelijke taken is een belangrijk aandachtspunt in de begeleiding van mensen met MS (Lexell et al., 2006).

## Wetenschappelijke onderbouwing

Er is geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar gestandaardiseerde interventies die ergotherapeuten inzetten met betrekking tot het uitvoeren van huishoudelijke activiteiten.

### Conclusie (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat het niet naar tevredenheid kunnen uitvoeren van huishoudelijke taken, de zelfstandigheid van mensen met MS in gedrang brengt. Problemen in het uitvoeren van huishoudelijke taken zijn een belangrijk aandachtspunt voor de ergotherapiebehandeling (Lexell et al., 2006; Finlayson et al., 1998; Mosley et al., 2004; Goverover et al., 2015).

### Overwegingen

- Het is belangrijk ergotherapie interventies op het gebied van huishoudelijke activiteiten toe te passen in een betekenisvolle omgeving met taakgerichte benadering, waarbij de daadwerkelijke handelingen getraind worden.
- De (variërende hoeveelheid) beschikbare energie en kracht kunnen een belangrijke invloed hebben op de (variërende) mate waarin cliënten in staat zijn huishoudelijke activiteiten uit te voeren.
- Specifieke interventies op het gebied van fysiek en/of cognitief functioneren kunnen ingezet worden om het uitvoeren van dagelijkse huishoudelijke activiteiten te verbeteren.

### Aanbeveling 25

Het wordt aanbevolen om interventies gericht op huishoudelijke activiteiten, bij gebrek aan specifiek wetenschappelijk onderzoek, vorm te geven volgens de algemene bewezen effectieve principes van betekenisvol handelen en participatie ([zie paragraaf 4.1](#)).

## 4.2.1c. Mobiliteit binnen- en buitenhuis

Het ICF verstaat onder mobiliteit het veranderen van lichaamshouding of van locatie, het van de ene plaats naar de andere gaan, dragen, verplaatsen en manipuleren van voorwerpen, lopen, rennen of klimmen het gebruiken van verschillende vormen van transport (World Health Organization, 2001). Dit kan zowel binnen- als buitenhuis georiënteerd zijn. *Buitenshuis* heeft mobiliteit vaak betrekking op het verplaatsen van de cliënt zelf. Welke interventie geschikt is om de mobiliteit van de cliënt te vergroten/optimaliseren is afhankelijk van verschillende factoren, zoals de (fysieke, cognitieve en visuele) capaciteit van de cliënt, de activiteit en de omgeving. *Binnenshuis* staat mobiliteit (naast het verplaatsen van de cliënt zelf) vaak in de context van het hanteren, verplaatsen en positioneren van voorwerpen.

## Wetenschappelijke onderbouwing

Longitudinaal onderzoek (waarbij mensen met MS vijf jaar lang werden gevolgd), wijst uit dat *mobiliteitsproblemen buitenshuis* een negatieve invloed hebben op de mate van fysieke activiteit en kwaliteit van leven. Vergroting van mobiliteit bleek deze negatieve gevolgen te verminderen en kwaliteit van leven van mensen met MS te vergroten (Stuifbergen, Blozis, Harrison & Becker, 2006). Het gebruiken van een geschikt mobiliteitshulpmiddel blijkt een significant positief effect te hebben op dagelijks functioneren, competentie, aanpassingsmogelijkheid en zelfvertrouwen van Cliënten met ernstige mobiliteitsproblemen (Buning, Angelo & Schmeler, 2001). Uit onderzoek bij 56 mensen met MS bleek dat geadviseerde hulpmiddelen in de praktijk echter vaak niet (meer) worden gebruikt, omdat het hulpmiddel niet meer aansloot bij hun (verslechterde fysieke) functioneren (36,4%). Ook werd “het niet accepteren” (30.3%) en het “niet geschikt zijn” (24.2%) van het



hulpmiddel genoemd. Als laatste reden werd “te weinig/gebreekte informatie en training” betreffende gebruik van het hulpmiddel genoemd (9.0%) (Verza, Carvalho, Battaglia & Uccelli, 2006).

Er is geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar specifieke interventies die ergotherapeuten inzetten met betrekking tot de *mobiliteit binnenshuis*.

### Conclusie (niveau 2)

Het is aannemelijk dat het gebruik van een geschikt hulpmiddel voor mobiliteit buitenshuis een positief effect heeft op de kwaliteit van leven (dagelijks functioneren, competentie, aanpassingsmogelijkheid en zelfvertrouwen) (Buning et al., 2001; Stuifbergen et al., 2006; Verza et al., 2006).

### Overwegingen

- Interventies gericht op verbetering van de mobiliteit gaan uit van de aanwezige fysieke en cognitieve capaciteiten van de cliënt die bijdragen aan actieve compensatie. Hierdoor blijven deze capaciteiten zo lang mogelijk behouden en/of worden ze mogelijk vergroot (Block, Vanner, Keys, Rimmer, & Skeels, 2010).
- Zorgvuldig adviseren van het juiste hulpmiddel zorgt ervoor dat het hulpmiddel overeenkomt met de behoeften van de cliënt en draagt bij aan het daadwerkelijk gebruiken ervan (Verza et al., 2006).
- Het is belangrijk de cliënt actief te betrekken bij het selectieproces van mobiliteitshulpmiddelen. Door uitleg *waarin* het hulpmiddel kan ondersteunen en *hoe* deze gebruikt kan worden, kan de cliënt weloverwogen besluiten het hulpmiddel wel of niet te selecteren.
- Houd rekening met mogelijke acceptatieproblemen van de cliënt omtrent het ziektebeeld, de gevolgen/situatie, het specifieke hulpmiddel en het gebruik van een hulpmiddel in het algemeen (Bethoux, 2013).
- De (fysieke) capaciteiten van een cliënt met MS kan binnen korte tijd (tijdelijk) veranderd zijn. Neem, wanneer mogelijk, de tijd voor het adviseren van hulpmiddelen voor korte en/of lange termijn. Vooral het bepalen van een passend hulpmiddel voor lange termijn, tijdens of kort na het doormaken van een schub, kan een vertekend beeld opleveren.
- De mate van acceptatie en de houding ten opzichte van hulpmiddelen kan worden beïnvloed door de fase van MS, het door hebben gemaakt van een schub en de stemming en mate van vermoeidheid op het moment van bespreken.
- Sommige hulpmiddelen worden gedeeltelijk (of niet) vergoed en vereisen een eigen financiële bijdrage van de cliënt. Bespreek dit voor het benoemen van verschillende opties. Benoem vooral de opties die binnen de financiële mogelijkheden van de cliënt en diens naasten vallen, om teleurstelling te voorkomen.
- Oefenen met het potentiële nieuwe hulpmiddel is zinvol om de cliënt zelfvertrouwen te geven in het daadwerkelijk gebruik maken ervan in de praktijk.
- Gezien de degeneratieve aard van MS is het belangrijk regelmatig (en in de verschillende fasen van de ziekte) te evalueren of het hulpmiddel nog past bij situatie en behoeften van de cliënt (Verza et al., 2006).
- Op het gebied van adviseren en aanschaf van mobiliteitshulpmiddelen kan er overlap bestaan met andere disciplines. In de praktijk blijkt de ergotherapie zich vooral te richten op de bovenste extremiteiten en het behandelen van mobiliteitsproblemen in activiteiten in de praktijksituatie (Bethoux, 2013). Andere professionals kunnen een goede bron van informatie zijn. Voor een effectieve behandeling is het afstemmen van grenzen (en overlap) tussen de betrokken zorgverleners belangrijk (Nederlandse Vereniging voor Neurologie, 2012).

## Aanbeveling 26

Het wordt aanbevolen om mobiliteitshulpmiddelen bij cliënten zorgvuldig te adviseren, zodat het hulpmiddel overeenkomt met de behoeften, fysieke en cognitieve capaciteiten van de cliënt. Hierbij is het van belang rekening te houden met achteruitgang en herstel van capaciteiten en functioneren, de mate van acceptatie en een mogelijke eigen financiële bijdrage. Het is belangrijk de cliënt in de praktijk te laten oefenen met een potentieel nieuw hulpmiddel. Eventueel kan interdisciplinaire samenwerking en afstemming nodig zijn. Eenmaal in bezit is het belangrijk het gebruik van het hulpmiddel regelmatig te evalueren.

### 4.2.1d. Intimiteit

Voor cliënten kan het belangrijk zijn problemen rondom intimiteit bespreekbaar te maken bij één van de behandelaren uit het interdisciplinaire team. Aangezien de ergotherapie zich richt op praktische problemen in (alledaagse) activiteiten, kan de cliënt het prettig vinden problemen op het gebied van intimiteit met de ergotherapeut te bespreken (Koch, Kralik & Eastwood, 2002). Problemen met betrekking tot intimiteit worden vaak niet zelf door de cliënt naar voren worden gebracht, het is daarom zinvol hier als professional zelf naar te vragen (Severson, 2015).

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Er is geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar gestandaardiseerde interventies die ergotherapeuten inzetten m.b.t problemen rondom intimiteit. Onderzoek naar - en interventies met betrekking tot - problemen op het gebied van intimiteit bij MS zijn minimaal. Het onderwerp is onderbelicht en onderbehandeld. De meeste literatuur met betrekking tot problemen op dit gebied is gericht op cliënten met een dwarslaesie (Severson, 2015).

#### Conclusie (niveau 4)

De werkgroep is van mening dat het van belang is aandacht aan het onderwerp 'intimiteit' te besteden binnen de ergotherapie, ongeacht de fase van het ziekteproces.

#### Overwegingen

- Cliënten bespreken problemen op het gebied van intimiteit mogelijk met de ergotherapeut vanwege een opgebouwde vertrouwensband. Hierbij is het belangrijk dat de cliënt zich op zijn/haar gemak voelt en zich vrij voelt om openlijk te spreken. Een geschikte ruimte (privacy beschermend) en het plannen van voldoende tijd kan dit faciliteren (Vocht, Hordern, Notter, & van de Wiel, 2011).
- Specifiek kan de ergotherapie zich richten op het weer prettig kunnen uitvoeren van intieme activiteiten. De ergotherapeut geeft dan bijvoorbeeld advies over houding, gebruik van hulpmiddelen (Severson, 2015), andere vormen van intimiteit en praktische tips (bijvoorbeeld een geschikt tijdstip).
- De ergotherapeut kan in overleg met de cliënt doorverwijzen naar andere disciplines (o.a. seksuoloog, bekkenbodempfysotherapie, MS verpleegkundige, maatschappelijk werk) wanneer aangekaarte problemen het domein van de ergotherapie overstijgen. Een fysiotherapeut kan adviseren over (comfortabele) houding en een psycholoog kan (individueel of als stel) ondersteunen in het verbeteren van communicatie over bijvoorbeeld wensen en behoeften (Severson, 2015). Een MS verpleegkundige of uroloog kan geconsulteerd worden met betrekking tot problemen op het gebied van urologie. Een seksuoloog kijkt in brede zin naar de invloed van MS op seksualiteit en intimiteit op de cliënt en partner. De seksuoloog kan ook oefeningen aanbieden die helpen om lichamelijk contact, vertrouwen, intimiteit en seksualiteit te herstellen.

- Een ergotherapeut dient zich er bewust van te zijn dat in een later stadium van MS mensen ook behoefte kunnen hebben aan intimiteit. Aanraking kan in de laatste levensfase beperkt worden door 'praktische aanraking' tijdens momenten van verzorging. Verken of bespreek waar mogelijk of de cliënt zijn/haar (mens eigen) behoefte aan intimiteit voldoende onder de aandacht is (Bos & Vosman, 2011).
- Meer informatie over het bespreken van - en de omgang met - ervaren problemen met betrekking tot seksualiteit is te verkrijgen bij Rutgers, het Kenniscentrum seksualiteit.

### Aanbeveling 27

Het is te overwegen om in iedere fase van MS aandacht te hebben voor het bespreken van het onderwerp intimiteit. Hierbij is het belangrijk dat de cliënt zich op zijn/haar gemak voelt en zich vrij voelt om openlijk te spreken. Het bestaan van een vertrouwensband, een geschikte ruimte (privacy beschermend) en het plannen van voldoende tijd kan dit faciliteren.

Een ergotherapeut kan adviezen geven over houding, gebruik van hulpmiddelen, andere vormen van intimiteit en praktische tips geven. Ook kan een ergotherapeut, in overleg met de cliënt, doorverwijzen naar een andere discipline (o.a. seksuoloog, bekkenbodempfysiotherapie, MS verpleegkundige, maatschappelijk werk, etc.).

## 4.2.2 Leren & werken

Onder "leren en werken" vallen alle rollen en bezigheden die te maken hebben met naar school gaan, studeren en het verrichten van (on)betaalde arbeid (Houten van den, 2012). Het niet kunnen werken van mensen met MS brengt hoge sociaal economische kosten met zich mee voor de maatschappij. Daarnaast is het uitvoeren van werk belangrijk voor de financiële zekerheid van de cliënt, maar ook voor zelfwaardering, sociale binding en het gevoel nuttig te zijn (Flensner, Landt-blom, Soderhamn & Ek, 2013; Mattarozzi et al., 2015; Ponzio, Bricchetto, Zaratin & Battaglia, 2015; Hiele et al., 2015).

### 1. Leren

Vaak is het volgen van regulier onderwijs voor mensen met MS haalbaar, al dan niet met behulp van aanpassingen. Voor cliënten met een chronische ziekte zijn in verschillende wetten voorzieningen vastgelegd om leren/studeren toch mogelijk te maken. Zo zijn onderwijsinstellingen vanuit de "Wet Gelijke Behandeling" verplicht studenten met een functiebeperking te voorzien van noodzakelijke en geschikte aanpassingen (Ongering, 2013).

### Wetenschappelijke onderbouwing

Verminderde cognitieve capaciteiten ten gevolge van MS kan leiden tot problemen op het gebied van het reproduceren van feiten en de concentratie. Ook symptomen als vermoeidheid en problemen met zien, kunnen van invloed zijn op de leerprestaties (Bailey, 2013). Ergotherapie interventies op dit specifieke gebied zullen in deze richtlijn aan de orde komen onder paragraaf 4.3.

Er is geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar specifieke interventies die ergotherapeuten inzetten m.b.t. het verbeteren van leer-activiteiten.

### Conclusie (niveau 4)

Er zijn geen specifieke ergotherapie interventies onderzocht gericht op "leren". Experts zijn van mening dat "leren" een onderdeel kan zijn van de ergotherapie behandeling door effectieve ergotherapie interventies in te zetten op het gebied van het cognitief functioneren.

### Overwegingen

- Het is belangrijk ergotherapie interventies op het gebied van 'leren' toe te passen in een betekenisvolle omgeving met taakgerichte benadering.
- Het is belangrijk het leerinstituut te betrekken bij het zo optimaal kunnen laten participeren van de cliënt met MS in het volgen van een opleiding/cursus.
- Fysieke capaciteit, kracht en mate van energie spelen een belangrijke rol in het daadwerkelijk uitvoeren van activiteiten omtrent 'leren' (zoals verplaatsen naar en in het schoolgebouw).
- Cognitieve revalidatie speelt een belangrijke rol in activiteiten omtrent het activiteitengebied 'leren'. Visuele en cognitieve capaciteit, evenals mate van energie kunnen een belangrijke invloed hebben op de (wisselende) mate waarin cliënten in staat zijn informatie in zich op te nemen ('leren').

### Aanbeveling 28

Het wordt aanbevolen om interventies gericht op activiteiten rondom "leren", bij gebrek aan specifiek wetenschappelijk onderzoek, vorm te geven volgens de algemene bewezen effectieve principes van betekenisvol handelen in de context ([zie paragraaf 4.1](#)) en gebruik te maken van principes van cognitieve strategie training en fysieke adaptatie.

### 2. Werken

Uit onderzoek blijkt dat mensen met MS veel beperkingen ervaren op het gebied van productiviteit, meer nog dan op gebied van zelfzorg en ontspanning (ongeacht het type MS). Een groot aantal mensen met MS is dan ook werkloos (Kalmar, Gaudino, Moore, Halper & Deluca, 2008; Kirk-Brown & Dijk, 2014).

Mensen noemen vooral beperkt te zijn in het werken door vermoeidheidsklachten. De vermoeidheid beïnvloedt het fysiek, sociaal en cognitief functioneren. Dit geldt vooral voor cliënten met chronisch progressieve MS (Finlayson et al., 1998). Maar ook al in de vroege stadia van MS wordt fysieke vermoeidheid genoemd als een obstakel voor het kunnen uitvoeren van werk (Hiele, Middelkoop, Ruimschotel, Kamminga, & Visser, 2014). Gevolg hiervan is dat mensen minder uren gaan werken (Smith & Arnett, 2005). Ook de negatieve gevolgen van vermoeidheid op het sociaal functioneren blijkt hiervoor een reden, vooral onder cliënten met een kantoorbaan (Hiele et al., 2014). Tevens kan de negatieve invloed van vermoeidheid op het cognitief functioneren de cliënt parten spelen. Vooral verminderde capaciteit van geheugen (onthouden van taken of afspraken), planning en organisatie, probleemoplossing (onderscheiden en overwegen van opties) of inzicht in gevolgen van eigen handelen, kunnen problemen opleveren met betrekking tot het uitvoeren van werk (Langdon, 2013).

### Wetenschappelijke onderbouwing

Belangrijke aandachtsgebieden van ergotherapie bij mensen met MS op het gebied van werk zijn ondersteuning in het omgaan met vermoeidheid en het aanpassen van de werkplek. In een kwalitatief onderzoek onder 19 mensen met MS wordt aangegeven dat 'aanmoediging' en 'geven van emotionele steun' kracht en zelfvertrouwen geeft om uitdagingen op het gebied van werk aan te gaan. Ook 'verkrijgen van informatie' is een gewaardeerd onderdeel van de ergotherapie behandeling. Het geven van informatie en het voorleggen van opties kan de cliënt helpen keuzes te maken (in het heden en in de toekomst). Uit onderzoek blijkt dat een empathische en proactieve benadering cliënten in staat stelt zichzelf, de werkzaamheden en/of de werkplek aan te passen aan de mogelijkheden. Dit blijkt vervolgens positieve gevolgen te hebben op het omgaan met angst, verbeteren van zelfvertrouwen en relaties op de werkplek (Jellie, Sweetland, Riazzi, Cano & Playford, 2014). Een meta-analyse van 23 artikelen met betrekking tot de effectiviteit van ergotherapie bij mensen met MS concludeert dat er nog weinig onderzoek heeft plaatsgevonden naar de invloed van ergotherapie op het gebied van arbeidsparticipatie (Baker & Tickle-Degnen, 2001).

**Conclusie (niveau 2)**

Het is aannemelijk dat de gevolgen van MS op het fysiek, cognitief en sociaal functioneren van de cliënt de mogelijkheid tot het uitvoeren van werk beïnvloeden (Flensner et al., 2013; Mattarozzi et al., 2015; Ponzio et al., 2015; Hiele et al., 2014).

**Conclusie (niveau 3)**

Er zijn aanwijzingen dat ergotherapie interventies als ‘aanmoedigen’, ‘geven van emotionele steun’ en ‘informerend’ de mogelijkheden tot het uitvoeren van werk van mensen met MS kan bevorderen.

Een empathische en proactieve benadering stelt cliënten in staat zichzelf, de werkzaamheden en/of de werkplek aan te passen aan de mogelijkheden. Dit heeft positieve gevolgen op het omgaan met angst, verbeteren van zelfvertrouwen en relaties op de werkplek (Jellie et al., 2014).

**Overwegingen**

- Werknemers en werkgevers hebben als het gaat om werken en aan het werk blijven, een aantal rechten en plichten. Meer informatie hierover is te vinden op de internetpagina van de rijksoverheid (uitkeringsverstrekker) en via de arbodienst. Er kunnen subsidies en tegemoetkomingen worden aangevraagd in het kader van re-integratie. Ook de werkgever kan vergoedingen krijgen voor het aanpassen van de werklocatie (RIMS, 2008).
- Samenwerking met andere disciplines (zoals maatschappelijk werker, (neuro) psycholoog, neuroloog, bedrijfsarts, revalidatiearts, arbeidsdeskundige, re-integratiecoach etc.) en cliëntomgeving (zowel privé als werk) is belangrijk voor het behouden, opstarten of hervatten van werk. Maatschappelijk werkers kunnen adviseren met betrekking tot het aanvragen van arbeidsongeschiktheidsuitkering (WW, WIA, WAO, ZW-uitkeringen en de aanvullende Toeslagenwet). Meer informatie omtrent samenwerking op het gebied van werk is te vinden in de CBO richtlijn (Nederlandse Vereniging voor Neurologie, 2012). Tevens kan samenwerking gezocht worden met instellingen die zich specifiek met het behouden, opstarten of hervatten van werk bezighouden.
- Belangrijk is de eisen en kenmerken van het werk af te stemmen op mogelijkheden van de cliënt met MS. Wanneer de cliënt door de MS zijn/haar functie niet meer kan vervullen, dan is de werkgever verplicht om ander passend werk aan te bieden.
- Om cliënten te ondersteunen in het oplossen van problemen op het gebied van werk, kan gebruik gemaakt worden van (inzichten uit) de cursus: “Met je ziekte aan de slag” (zie 4.2.2a.).

**Aanbeveling 29**

Het wordt aanbevolen binnen de ergotherapie aandacht te besteden aan het (weer) uitvoeren van werk, gezien de positieve invloed hiervan op kwaliteit van leven. Hierbij richt een ergotherapeut zich op het gezamenlijk met de cliënt en werkgever zoeken naar passende oplossingen.

Het wordt aanbevolen om interventies gericht op activiteiten rondom “werk”, mede vorm te geven volgens de algemene bewezen effectieve principes van betekenisvol handelen in de context ([zie paragraaf 4.1](#)) en gebruik te maken van principes van cognitieve strategie training en fysieke adaptatie mede gericht op het omgaan met klachten van vermoeidheid.

Het wordt aanbevolen om hierbij samen te werken met andere disciplines die gericht zijn op arbeids-(re)integratie en duurzame inzetbaarheid.

#### 4.2.2a. Met je ziekte aan de slag

Het uitgangspunt van “Met je ziekte aan de slag” is een ‘empowerment’ perspectief: de cursus heeft als doel cliënten te ondersteunen in het vergroten van kennis, vaardigheden en bewustzijn. Deze punten worden genoemd als belangrijke voorwaarden voor het oplossen van problemen. Deelnemers analyseren zelf, met hulp, hun problemen en mogelijke oplossingen. De rode draad van de training bestaat uit drie fasen: (1) verkennen en verhelderen van werk gerelateerde problemen, (2) communicatie op de werkplek en (3) ontwikkeling en implementeren van oplossingen. De cursus is een groepstraining van 8 deelnemers, gecombineerd met drie individuele gesprekken. De groepstraining telt zes tweewekelijkse bijeenkomsten van drie uur en een follow-up bijeenkomst (Varekamp, Verbeek, Boer & Dijk, 2011).

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Uit onderzoek, o.a. onder Cliënten, bleek zelfvertrouwen en vermoeidheid significant meer te zijn toegenomen onder deelnemers aan de cursus, dan onder mensen in de controle groep. Geen significante verschillen worden aangetoond met betrekking tot baan tevredenheid of het voorkomen van baanverlies. 79% van de deelnemers gaf aan dat de training (2 jaar na het volgen van de cursus) een blijvend effect had gehad. Deelnemers geven aan de groepsaanpak zeer te waarderen: het uitwisselen en leren van elkaar, (Varekamp et al., 2011).

#### Conclusie (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat “Met je ziekte aan de slag” het zelfvertrouwen van mensen met MS vergroot en de ervaren vermoeidheid doet afnemen (Varekamp et al., 2011).

#### Overwegingen

- Het is belangrijk dat de cliënt het gesprek aangaat (met leidinggevende en eventueel met collega's) over de MS. Het bespreken van de situatie en de gevolgen van MS kan opluchten en bijdragen aan het oplossen van problemen op het werk (Varekamp et al., 2011).
- Er zijn geen gegevens bekend over het bestaan van een individuele cursus “Met je ziekte aan de slag”. Kernelementen uit de cursushandleiding zouden individueel in een ergotherapie behandeling kunnen worden toegepast. Dit heeft echter niet de voorkeur aangezien de groepsaanpak door deelnemers juist als zeer waardevol wordt ervaren.
- Er zijn naast “Met je ziekte aan de slag” ook andere interventies ontwikkeld om cliënten met een chronische aandoening te begeleiden in het uitvoeren van werk. Hoewel ze niet specifiek voor de ergotherapie en mensen met MS zijn ontwikkeld, kunnen ze handvatten bieden in het begeleiden van cliënten ([zie bijlage 5](#)).

#### Aanbeveling 30

Het is te overwegen een groepsprogramma (bijvoorbeeld de cursus “Met je ziekte aan de slag”) aan te bieden om mensen met MS te ondersteunen in het vergroten van kennis, vaardigheden en bewustzijn met betrekking tot behoud van of terugkeer naar werk.

#### 4.2.3 Spelen en vrije tijd

Het uitvoeren van ontspanningsactiviteiten heeft een belangrijke positieve invloed op ervaren kwaliteit van leven van mensen met MS (Badia, Longo, Orgaz & Gomez-Vela, 2013; Vanner, Block, Christodoulou, Horowitz, & Krupp, 2008). Vooral de mate waarin cliënten zelf ervaren in staat te zijn deze activiteiten uit te voeren, blijkt van invloed (Badia, Orgaz, Verdugo, Ullan, & Martinez, 2013).

Ergotherapeuten richten zich op het (weer) uit kunnen voeren van betekenisvolle ontspannende activiteiten. Door MS kunnen er verschillende barrières worden ervaren met betrekking tot het uitvoeren van deze activiteiten. Ervaren barrières zijn o.a. vermoeidheid, gebrek aan motivatie, pijn en angst voor het verergeren van symptomen (Vanner et al., 2008). Ergotherapie interventies op deze gebieden zullen in paragraaf 4.3 (Capaciteiten en basisvaardigheden) aan bod komen.

### Wetenschappelijke onderbouwing

Er is geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar gestandaardiseerde interventies die ergotherapeuten inzetten m.b.t. het verbeteren van activiteiten op het gebied van spelen en vrije tijd.

### Conclusie (niveau 4)

Er zijn geen specifieke ergotherapie interventies onderzocht gericht op het gebied van spelen en vrije tijd. Experts zijn van mening dat er wel effectieve ergotherapie interventies zijn die onderliggende knelpunten op het gebied van spelen en vrije tijd kunnen behandelen.

### Overwegingen

- Het is belangrijk gebruik te maken of aan te sluiten bij bestaande (lokale) faciliteiten en initiatieven, zoals binnen buurthuizen, sportclubs, het sportloket, verenigingen e.d.
- Ergotherapeuten kunnen samen met de client een evenwicht stimuleren tussen de 'moeten-doen-activiteiten en de 'zou-willen-doen'-activiteiten ter bevordering van welzijn en maatschappelijke betrokkenheid (Spaargaren & Taam, 2012).
- Interventies voor onderliggende fysieke en cognitieve capaciteiten, voorwaardelijk voor het uitvoeren van activiteiten op het gebied van spelen en vrije tijd, zijn elders beschreven ([paragraaf 4.3](#)).

### Aanbeveling 31

Het wordt aanbevolen om interventies gericht op activiteiten op het gebied van spelen en vrije tijd, bij gebrek aan specifiek wetenschappelijk onderzoek, vorm te geven volgens de algemene bewezen effectieve principes van betekenisvol handelen en participatie ([zie paragraaf 4.1](#)).

## 4.3. Onderliggende capaciteiten

Deze paragraaf besteed aandacht aan: het bewijs voor de effectiviteit van ergotherapie op capaciteitsniveau in het algemeen, interventies gericht op de sensomotoriek van de bovenste extremiteit, pijn, visus, cognitie en preventie van complicaties.

### 4.3.1 Ergotherapie interventies op niveau van capaciteiten

De aan het handelen onderliggende capaciteiten zijn de fysieke en mentale eigenschappen van de mens (World Health Organization, 2001). Ergotherapeuten richten zich in de behandeling van mensen met MS niet primair op het verbeteren van functies, wel op het in stand houden of verbeteren van capaciteiten. Het trainen van capaciteiten is daarmee onderdeel van de ergotherapie behandeling. Door actief op activiteitsniveau te oefenen worden de capaciteiten die nodig zijn voor de uitvoer aangesproken tijdens het oefenen.



### Wetenschappelijke onderbouwing

Uit een review van meerdere onderzoeken blijken aan ergotherapie verwante interventies in staat capaciteiten en mogelijkheden (zoals spiersterkte, bewegingsuitslag en stemming) van mensen met MS te verbeteren (Yu & Mathiowetz., 2014b). Een belangrijke conclusie uit dit onderzoek is dat de effecten van ergotherapie interventies *op activiteiten en participatie* groter zijn dan interventies op niveau *van capaciteiten en functies* (Yu & Mathiowetz., 2014a).

### Conclusie (niveau 1)

Het is aangetoond dat ergotherapie effectief is in het vergroten van capaciteiten (zoals spiersterkte, bewegingsuitslag en stemming) van mensen met MS (Yu & Mathiowetz., 2014b).

### Overwegingen

- Aangezien de effecten van ergotherapie voor mensen met MS groter zijn wanneer interventies gericht zijn op activiteiten en participatie, is het belangrijk het trainen van functies en capaciteiten onderdeel te laten zijn van het verbeteren van activiteiten en participatie (Yu & Mathiowetz., 2014a).
- Gezien de invloed van externe factoren op het niveau van functioneren van de cliënt (World Health Organization, 2001) is het belangrijk de capaciteiten zo veel mogelijk in de situatie te trainen waarin ze daadwerkelijk toegepast worden.
- Het is niet altijd mogelijk de capaciteiten in de activiteit te trainen waarin ze zullen worden toegepast. Bijvoorbeeld doordat de activiteit onvoldoende aan de voorwaarde van herhaling voldoet. In dit geval kan er voor worden gekozen deze capaciteit in een (andere) betekenisvolle situatie te trainen, die wel voldoet aan de voorwaarde van herhaling en mogelijkheden heeft tot opbouw in complexiteit.

### Aanbeveling 32

Het wordt sterk aanbevolen ergotherapie in te zetten voor het vergroten van de functionele capaciteit van mensen met MS. Het verbeteren van capaciteiten, zowel fysiek, cognitief als psychosociaal, dient hierbij in een voor de cliënt betekenisvolle activiteit en context getraind te worden.

### 4.3.2 Sensomotorische capaciteiten van de arm en hand

Veel cliënten ervaren een verminderde arm/hand functie ten gevolge van MS. Hierdoor kunnen (fijn) motorische vaardigheden lastig worden. In de praktijk kan dit problemen opleveren bij bijvoorbeeld het oppakken en vasthouden van voorwerpen, schrijven, losmaken van knoopjes en het hanteren en gebruiken van bestek (Ghandi Dezfuli, Akbarfahimi, Nabavi, Hassani Mehraban & Jafarzadehpur, 2015). Uit onderzoek blijkt dat functionele inzetbaarheid van de hand gerelateerd is aan hand- en vingerkracht (maar hier niet volledig van afhankelijk is) (Chen, Kasven, Karpatkin & Sylvester, 2007). Doel van de hier beschreven interventies is het verbeteren van het (weer) uitvoeren van betekenisvolle activiteiten.

### Wetenschappelijke onderbouwing

Een systematische review naar trainingsprogramma's (n=11) ter bevordering van de arm/hand capaciteit van mensen met MS (Spooren, Timmermans & Seelen, 2012) concludeerde dat het aantal componenten (gemiddeld 5,5 componenten) van het programma correleert met de effectiviteit van de training. Vooral de componenten "cliënt-gericht" en "functioneel bewegen"



bleken belangrijk voor de effectiviteit van de programma's (Spooren et al., 2012). Uit voorgaand onderzoek (onder CVA-cliënten) bleken programma onderdelen ter bevordering van 'opslag' van aangeleerde motorische vaardigheden voor de lange termijn effectief (zoals het krijgen van feedback en het oefenen van vaardigheden in verschillende situaties) (Timmermans, Spooren, Kingma & Seelen, 2010). Deze waren echter geen onderdeel in de trainingsprogramma's voor mensen met MS (Spooren et al., 2012). De grootste effecten werden gemeten in de studie naar CIMT (Mark et al., 2013) ([zie paragraaf 4.3.2b](#)) en de studie naar het revalidatieprogramma van Khan (2008) ([zie bijlage 5](#)).

De systematische review van Spooren (2012) concludeert tevens dat interventieprogramma's gericht op het trainen van capaciteiten een verbetering van fysieke capaciteiten laten zien. Echter, niet op activiteitsniveau. Deze resultaten ondersteunen het belang van specifieke training: de specifieke taak die de cliënt wenst te trainen zal onderdeel moeten zijn van de motorische arm/hand oefeningen.

### Conclusie (niveau 1)

Het is aangetoond dat cliëntgerichte trainingsprogramma's die gebruik maken van functioneel trainen effectief zijn in het bevorderen van de functionele inzet van motorische arm/hand capaciteiten van mensen met MS. Daarbij is het belangrijk dat, om effectief te zijn op activiteitsniveau, de specifieke taak die de cliënt wenst te trainen onderdeel zal moeten zijn van de motorische oefeningen (Spooren et al., 2012).

### Overwegingen

- Zoals uit onderzoek onder CVA-cliënten naar voren komt, is het belangrijk aandacht te besteden aan lange termijn bestendiging van geleerde functies.
- Klinimetrie kan worden gebruikt om de effectiviteit van trainingsprogramma's te monitoren. Klinimetrische uitkomsten kunnen gebruikt worden in de afwegingen het trainen al dan niet voort te zetten (door het afwegen van kosten en baten met betrekking tot de gevraagde inspanning enerzijds en het bereik van gestelde doelen anderzijds).
- Kernelementen uit bewezen effectieve trainingsprogramma's kunnen worden ingepast in de (cliëntgerichte) ergotherapie. Aanpassingen in de onderzochte programma's kan de effectiviteit ervan beïnvloeden.

### Aanbeveling 33

Het wordt aanbevolen de motorische arm/hand capaciteiten van mensen met MS te trainen in functionele situaties door gebruik te maken van betekenisvolle activiteiten als middel. De training dient hierbij cliëntgericht vormgegeven te worden.

#### 4.3.2a. Sensibiliteit

Veel voorkomende sensibiliteitsproblemen onder mensen met MS zijn: tintelingen, prikkelingen, pijn, hypersensitiviteit, verminderde positiezin en stereognosie. Deze symptomen kunnen tijdelijk zijn en in wisselende mate voorkomen (Nederlandse Vereniging voor Neurologie, 2012). Verminderde sensibiliteit kan hinderlijk en gevaarlijk zijn tijdens het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Zo kan door verminderde sensibiliteit het hanteren van warme voorwerpen brandwonden opleveren. Ook kan door verminderde stereognosie het hanteren van scherpe voorwerpen leiden tot verwondingen. Tevens kan een verminderde sensibiliteit fijn motorische vaardigheden verminderen (Kalron, Greenberg-Abrahami, Gelav & Achiron, 2013).

## Wetenschappelijke onderbouwing

Ergotherapie kan ondersteunen in het (veiliger) uitvoeren van activiteiten wanneer er sprake is van sensibiliteitsproblemen. Hierbij kan gedacht worden aan het aanleren van visuele controle en de inzet van hulpmiddelen om verminderde sensibilliteit te compenseren (Steultjens et al., 2013; Keeken, Rood & Wester, 2010).

Er zijn geen wetenschappelijk onderzochte specifieke ergotherapie interventies of werkwijzen bekend op activiteiten of participatieniveau op het gebied van een verminderde sensibilliteit van mensen met MS. Wel hebben Kalron en collega's (2013) interventieonderzoek gedaan naar 'sensorisch re-educatie'. De interventie bestaat uit het rijgen van verschillende (tactiel stimulerende) voorwerpen op een korte holle buis. Mensen met MS oefenen dit drie weken lang, twintig minuten per dag. Na volgen van deze interventie scoorden deelnemers beter op de 'nine-hole peg test' en de 'functional dexterity test'. De sensibilliteit van de arm/hand zelf bleek niet verbeterd.

### Conclusie (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat een interventie gericht op sensorische re-educatie kan leiden tot verbetering in fijn motorische capaciteiten van mensen met MS. Sensorische re-educatie leidt niet tot verbetering van sensorische capaciteiten (Kalron et al., 2013).

### Overwegingen

- Wegens gebrek aan bewezen effectieve interventies op activiteiten en participatieniveau kan sensorisch re-educatie (zoals de interventie ontwikkeld door Kalron en collega's (2013)) worden aangeboden bij cliënten met sensibiliteitsproblemen.
- Het is onbekend in hoeverre aangeleerde vaardigheden middels "sensorisch re-educatie" daadwerkelijk generaliseerbaar zijn naar betekenisvolle activiteiten van het dagelijks leven.
- Voor Cliënten met cognitieve vermoeidheid (gedefinieerd als: vermindering van mentale capaciteit tijdens de uitvoer van herhaalde cognitieve taken) kunnen sensorisch re-educatie programma's frustrerend en vermoeiend zijn (Kalron et al., 2013).
- Compensatie van sensibiliteitsverlies kan door middel van strategietraining gericht op het toepassen van visuele controle van de arm/hand en het inslijpen van vaste handelingspatronen ter voorkoming van schade aan de arm/hand (Steultjens et al., 2013).
- De ergotherapeut kan in overleg met de cliënt doorverwijzen naar een arts en/of neuroloog, meer gespecialiseerd in de medicamenteuze behandeling van sensibiliteitsproblemen.

### Aanbeveling 34

Het is te overwegen de methodiek van sensorisch re-educatie als huiswerk oefening aan te bieden aan cliënten die specifiek een behoefte aangeven om de invloed van sensorische problemen op de uitvoering van fijn motorische activiteiten te verminderen.

De werkgroep adviseert ergotherapie interventies op het gebied van verminderde sensibilliteit te richten op het veilig uitvoeren van handelingen en het compenseren van de verminderde sensibilliteit, door bijvoorbeeld het aanleren van visuele controle en de inzet van hulpmiddelen.

Ook kan, in overleg met de cliënt, doorverwezen worden naar huisarts of neuroloog voor een medicamenteuze behandeling.

### 4.3.2b. Constraint-Induced Movement Therapy

Mensen met MS met een chronische hemiparese kunnen geneigd zijn de meest aangedane arm en hand minder vaak in te schakelen, ondanks dat deze nog steeds functioneel inzetbaar is. Constraint-Induced Movement Therapy (CIMT) heeft als doel om het gebruik van de meest aangedane arm en hand uit te lokken. Mark en collega's (2008) ontwikkelden een trainingsschema voor CIMT, bestaande uit een individuele taaktraining (30 uur training in 2 tot 10 weken). De behandeling betreft (1) het herhaald oefenen van taken in verschillende functionele activiteiten, (2) het creëren van nieuwe situaties met uitdagende oefeningen en (3) het beperken van de mogelijkheid tot het gebruiken van de minder aangedane arm/hand. Aanvullend kan gebruik worden gemaakt van een "transferpakket" (Mark et al., 2008; Taub, Uswatte, Mark & Morris, 2006). Dit transferpakket is een hulpmiddel om therapietrouw te bevorderen en de bereikte resultaten binnen de therapie situatie over te brengen naar de dagelijkse situatie.

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Uit onderzoek onder 5 cliënten met (primair en secundair progressieve) MS bleken cliënten significant (en met groot verschil) vooruit te zijn gegaan op motorisch functioneren tijdens dagelijks leven en maximale beweegmogelijkheid en taak-geassocieerde vermoeidheid (behalve bij één cliënt). Geen significante verschillen konden worden aangetoond met betrekking tot "snelheid van handelen" (Mark et al., 2008). Bij vier cliënten met chronische MS is de CIMT techniek ook op de onderste ledematen toegepast (door middel van oefeningen met het meer aangedane been). CIMT bleek het gebruik van het meer aangedane been in dagelijkse activiteiten te bevorderen, ook op langere termijn (Mark et al., 2013).

#### Conclusie (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat CIMT positieve invloed heeft op het motorisch functioneren tijdens dagelijks leven, de maximale beweegmogelijkheid en taak-geassocieerde vermoeidheid bij mensen met MS (Mark et al., 2008; Mark et al., 2013).

#### Overwegingen

- CIMT vraagt, naast voldoende motivatie van de cliënt, een flinke tijdsinvestering van cliënt en therapeut. Dit zou kunnen betekenen dat het minder geschikt is CIMT in te zetten bij minder gemotiveerde cliënten of bij cliënten die veel persoonlijke begeleiding van een ergotherapeut nodig hebben. In andere gevallen zou gebruik gemaakt kunnen worden van huiswerkopdrachten, met waar nodig begeleiding vanuit het cliëntensysteem. Dit kan de contacttijd met de ergotherapeut mogelijk verkorten.
- Het gebruik van CIMT kan problemen opleveren voor de mobiliteit, bijvoorbeeld wanneer een cliënt hiervoor gebruik maakt van hulpmiddelen tijdens het uitvoeren van activiteiten. Het veilig kunnen verplaatsen dient altijd goed beoordeeld te worden bij het inzetten van CIMT in het trainingsprogramma.
- Er zijn verschillende aangepaste vormen van CIMT (mCIMT: "*Modified* Constraint-Induced Movement Therapy") beschreven, waarbij de intensiteit lager ligt dan bij de originele CIMT. De minder aangedane arm wordt minder lang geïmmobiliseerd en de therapietijd en frequentie liggen lager. De behandelperiode neemt wat meer weken in beslag. Een systematische review wijst positieve effecten uit onder CVA cliënten (Shi, Tian, Yang, & Zhao, 2011), maar geen van deze aangepaste vormen van CIMT is onderzocht onder mensen met MS.
- Belangrijk is bij CIMT (mCIMT) een functioneel doel centraal te stellen en training zo veel mogelijk in een (voor dat doel) betekenisvolle context te laten plaatsvinden.

- Het is belangrijk concrete stappen te ondernemen om de behaalde resultaten met betrekking tot inzet van de meer aangedane arm/hand zichtbaar te maken en te borgen. Dit kan bijvoorbeeld door gebruik te maken van (hulpmiddelen uit) “het transferpakket” (Taub, Uswatte, Mark, & Morris, 2006).
- Er zijn naast de “Constraint-Induced Movement Therapy” (CIMT) ook andere interventies ontwikkeld om de bovenste extremiteiten van mensen met MS te trainen. Hoewel ze niet specifiek voor de ergotherapie zijn ontwikkeld, kunnen ze handvatten bieden in het begeleiden van cliënten ([zie bijlage 5](#)).

### Aanbeveling 35

Het is te overwegen om CIMT principes toe te passen met als doel het vergroten van motorische functioneren tijdens het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, wanneer een cliënt geneigd is de meer aangedane arm/hand minder in te zetten. Huiswerkopdrachten en/of het inschakelen van de sociale omgeving kan het bereiken van de juiste intensiteit van behandelen mogelijk maken. Eventueel kan uitgeweken worden naar het toepassen van mCIMT trainingsprogramma's die ontwikkeld zijn voor andere doelgroepen. De invloed van CIMT op het veilig kunnen verplaatsen dient altijd in kaart te worden gebracht bij de keuze van het wel of niet aanbieden van CIMT.

#### 4.3.2c. Pijn

Pijn zoals hitte/branden, zwaarte, aangezichtspijn, hoofdpijn, rugpijn, buikpijn, spasmen, krampen en steken worden vaak genoemd als symptoom van MS. De prevalentie en ernst van pijn wisselt sterk per cliënt en is niet af te leiden aan ziekteduur of ziekteverloop. Ook het aantal fysieke problemen dat de pijn met zich mee brengt is niet afhankelijk van de ernst van de pijn, maar verschilt per persoon (Wynia, Roodbol & Middel, 2009).

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Pijn kan een grote impact hebben op de ervaren kwaliteit van leven van cliënten. Dit maakt dat omgang met pijn een belangrijk onderdeel kan zijn binnen de ergotherapie behandeling (Ehde et al., 2003; Kalia & O'Connor, 2005; Svendsen et al., 2003). Uit onderzoek blijkt dat *psychosociale factoren* (coping stijl en sociale steun) en *psychologische factoren* (angst, depressie en mentale gezondheid) de meeste invloed hebben op het ontwikkelen en verergeren van pijnklachten (Ehde et al., 2003; Jensen et al., 2011; Kalia & O'Connor, 2005; Osborne, Jensen, Ehde, Hanley & Kraft, 2007). In een RCT bleken mensen met MS minder (lichamelijke) pijn te ervaren na reguliere ergotherapie, vergeleken met Cliënten die ‘cliëntgerichte ergotherapie’ ontvingen. Na acht maanden was er geen meetbaar verschil meer (Eyssen et al., 2013). De inhoud van de interventies uit dit onderzoek zijn niet vastgelegd. De ergotherapeuten waren allen bekend met ergotherapie interventies bij MS (energiebehoud, tijd management, biomechanica en strategieën voor uitvoeren van taken en advisering van hulpmiddelen).

Ergotherapeuten maken gebruik van een model dat een kader biedt voor het inzicht in het ontstaan van pijnklachten en het managen ervan: het “*Bio-psychosociaal Model voor Pijn Management*”. Uitgangspunt is dat pijn multidimensionaal is en wordt gevormd door individuele fysieke, sociale en psychologische/emotionele factoren (Maloni, 2012; Osborne et al., 2007). Pijn kan leiden tot emoties (zoals angst en spanning) en cognitieve reacties (zoals verwachtingen en gedachten). Deze mentale processen hebben invloed op de mate waarin pijn wordt ervaren. Zo kunnen negatieve gedachten en catastrofe denken de ervaren intensiteit van pijn verhogen.

Aanknopingspunt voor de ergotherapiebehandeling is dat de pijnperceptie kan worden veranderd door het managen van deze emotionele en cognitieve reacties op pijn én het vergroten van sociale steun (Jensen et al., 2011; Osborne et al., 2007). Coping strategieën en gedragsmatige

zelfmanagementvaardigheden worden ingezet om pijnintensiteit en impact van pijn te verminderen. Methoden hiervoor zijn: (1) het leren hoe pijn geaccepteerd kan worden, (2) het inzien van de impact van emoties op pijnintensiteit en (3) ontwikkelen van bereidheid tot het ervaren van pijn. *Pijncoping* strategieën zijn bijvoorbeeld mindfulness, meditatie en gedrag veranderende strategieën (Molton et al., 2008). *Gedragmatig zelfmanagement* kan bestaan uit ontspanningsoefeningen, cognitieve gesprekstechnieken en het ondernemen van sociale en fysieke activiteiten (Ehde et al., 2003; Jensen et al., 2011).

#### Conclusie (niveau 2)

Het is aannemelijk dat ergotherapie in staat is de ervaren pijn onder mensen met MS op korte termijn te verminderen. (Eyssen et al., 2013)

#### Conclusie (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat coping strategieën (*pijncoping*), *gedragmatige zelfmanagementvaardigheden* en het *vergroten van sociale steun* effectief zijn om pijnintensiteit en impact van pijn te verminderen. (Jensen et al., 2011; Osborne et al., 2007; Molton et al., 2008; Ehde et al., 2003)

#### Overwegingen

- De ergotherapie behandeling van cliënten met pijnklachten bestaat vaak niet primair uit het verminderen of verlichten van pijn, maar staat ten dienste van het kunnen uitvoeren van de gewenste activiteit ondanks de pijn.
- Een ergotherapeut kan de cliënt ondersteunen in het toepassen van pijn coping strategieën (zoals bijvoorbeeld mindfulness, meditatie en andere gedrag veranderende strategieën) tijdens dagelijkse activiteiten.
- Pijn coping kan negatief beïnvloed worden door ervaren vermoeidheid. Strategieën hoe om te gaan met vermoeidheid leveren mogelijk ook een bijdrage aan de ervaren pijn.
- De ergotherapeut kan in overleg met de cliënt doorverwijzen naar gespecialiseerde ergotherapeuten of naar andere disciplines (o.a. huisarts, verpleegkundige, fysiotherapeut, uroloog, neuroloog, psycholoog, maatschappelijk werker) wanneer aangekaarte problemen het domein van de ergotherapie overstijgen. Het is belangrijk samenwerking te zoeken met deze disciplines, waarbij de huisarts een belangrijke rol speelt met betrekking tot pijnmedicatie. Specifiek deze samenwerking is belangrijk gezien de invloed van pijnmedicatie op de balans tussen belasting/belastbaarheid van cliënten.

#### Aanbeveling 36

Het wordt aanbevolen ergotherapie interventies gericht op het verminderen van de ervaren pijn vorm te geven door te trainen in functionele situaties met gebruik van betekenisvolle activiteiten. De training dient hierbij cliëntgericht vormgegeven te worden waarbij vermoeidheid en emotionele weerbaarheid mede in ogenschouw worden genomen. Het toepassen van effectieve coping strategieën, zelfmanagementvaardigheden en gebruik maken van sociale steun maken onderdeel uit van deze interventie.

#### 4.3.2d. Visuele capaciteiten

Een van de eerste symptomen van MS kan bestaan uit een verminderde visuele capaciteit, zoals wazig of dubbel zien. Deze symptomen kunnen tijdelijk van aard zijn, maar ook in een vergevorderd stadium voorkomen en blijvend zijn (Koninklijke Visio, 2015).

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Een verminderde visuele capaciteit betekent niet per definitie meer afhankelijkheid. Door het aanleren van vaardigheden en de inzet van hulpmiddelen is er veel mogelijk (Koninklijke Visio, 2015). Wanneer een vermindering van visuele capaciteit leidt tot problemen kan de ergotherapeut adviezen geven over bijvoorbeeld verlichting, contrastgebruik, inrichting van het huis, dragen van een bril en het gebruik van ondersteunende (lees- en beeldscherm) voorzieningen (Langelaan et al., 2009).

Vanuit meerdere onderzoeken is bekend dat er geen relatie bestaat tussen visuele capaciteit en functioneren. In 2010 heeft onderzoek plaatsgevonden naar de invloed van een (licht tot matige) verminderde visuele capaciteit op motorisch functioneren en het uitvoeren van activiteiten van het dagelijks leven. Uit dit onderzoek onder 56 mensen met MS blijkt dat een (licht tot matige) verminderde visuele capaciteit geen invloed heeft op de uitvoer van activiteiten. Meerdere onderzoeken ondersteunen deze conclusie (Poole et al., 2010). Vooral externe factoren blijken het niveau van functioneren van cliënten met een licht tot matige verminderde visuele capaciteit te bepalen (World Health Organization, 2001).

Er zijn nog geen wetenschappelijk onderzochte specifieke ergotherapie interventies bekend op het gebied van visueel functioneren van mensen met MS.

#### Conclusie (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat cliënten die problemen ervaren door een vermindering van visuele capaciteit baat kunnen hebben bij ergotherapeutische adviezen over verlichting, contrastgebruik, inrichting van het huis, consequent dragen van een bril en het gebruik van ondersteunende voorzieningen. (Langelaan et al., 2009; Poole et al., 2010)

#### Overwegingen

- In de hele ergotherapie behandeling dient er rekening gehouden te worden met een mogelijk verminderde visuele capaciteit van de cliënt.
- Ergotherapie interventies zullen met name gericht zijn op het compenseren van visuele problemen die door de cliënt worden ervaren. Dit kan bestaan uit het aanleren van compensatie strategieën en/of het aanpassen van de omgeving.
- Gezien de invloed van externe factoren op het niveau van functioneren van de cliënt (World Health Organization, 2001) is het belangrijk de interventies zo veel mogelijk in de betekenisvolle situatie (activiteit en omgeving) toe te passen.
- De mate waarin een cliënt visuele beperkingen ervaart kan per moment verschillen. Zo kan de visuele capaciteit worden beïnvloed door vermoeidheid (Chahin et al., 2015; Pokryszko-Dragan, Bilinska, Gruszka, Kusinska & Podemski, 2015).
- Gezien de invloed van vermoeidheid op visuele capaciteit kunnen cliënten baat hebben bij energiemanagement strategieën.
- Beperkingen in visuele capaciteit ten gevolge van MS kunnen tijdelijk van aard zijn. Dit beïnvloedt de selectie en keuze voor het (wel of niet) inzetten van bepaalde hulpmiddelen en/of het aanleren van strategieën.

- Onderzoek door een oogarts, optometrist, orthoptist of neuropsycholoog kan ervaren klachten objectiveren, informatie geven over achterliggende oorzaak en het al dan niet blijvend zijn van visuele klachten.
- Bij interventies gericht op het compenseren van een verminderde visuele capaciteit (in de vorm van het adviseren van hulpmiddelen of het aanleren van compensatie strategieën) is het van belang rekening te houden met een mogelijke verminderde cognitieve capaciteit van de cliënt.
- Het is belangrijk dat een voldoende gespecialiseerde ergotherapeut, adviezen geeft, zodat deze adequaat zijn en de juiste hulpmiddelen aangevraagd worden. Aangevraagde hulpmiddelen kunnen gevolgen hebben voor de mogelijkheden tot financiering van hulpmiddelen in de toekomst. In verschillende settings zijn ergotherapeuten werkzaam gespecialiseerd in het geven van adviezen aan blinde en slechtziende cliënten.

### Aanbeveling 37

Het wordt aanbevolen ergotherapie interventies op het gebied van verminderde visuele capaciteit te richten op compensatie strategieën (zoals het gebruik van hulpmiddelen, het aanpassen van de omgeving en energiemanagement). Ook kan een ergotherapeut, in overleg met de cliënt, doorverwijzen naar een ergotherapeut gespecialiseerd in visuele beperkingen.

### 4.3.3 Cognitieve capaciteiten

De cognitieve problemen geassocieerd met MS (geheugen, aandacht, concentratie, snelheid van informatieverwerking en executieve functies) blijken vooral problemen op te leveren op het gebied van de uitvoer van huishoudelijke taken, ontspanning, werk en andere activiteiten buitenshuis. Dit kan negatieve gevolgen hebben voor het welbevinden van de cliënt. Vooral beperkingen in de laatste twee gebieden kunnen depressieve klachten tot gevolg hebben (Ben Ari Shevil, Johansson, Ytterberg, Bergstrom & von Koch, 2014).

Ergotherapie behandeling gericht op cognitief functioneren, is gericht op *het efficiënt en effectief inzetten van cognitieve mogelijkheden* om vaardigheden (zo lang mogelijk) te behouden en een goed niveau van participatie te behouden (Mendoza & Pittenger, 2003). Principes van zelfmanagementprogramma's gericht op cognitieve klachten zijn hierbij goed te gebruiken. Een combinatie van educatie, advisering en oefeningen kenmerkt deze cognitief gerichte zelfmanagementprogramma's (Finlayson, 2012; Shevil & Finlayson, 2010). Aandacht wordt daarbij specifiek gegeven aan de impact van veelvoorkomende cognitieve symptomen (o.a. aandacht, geheugen, informatieverwerken en executieve functies), de samenhang tussen cognitieve symptomen met andere MS gerelateerde symptomen (zoals vermoeidheid en depressie) en de sociale en emotionele gevolgen van cognitieve problemen. Specifieke toepassingen hiervan zijn bijvoorbeeld het programma Niet Rennen Maar Plannen (Baars-Elsinga, Geusgens, Heugten & Visser-Meily, 2013) voor cliënten met hogere cognitieve capaciteiten, Story Memory Technique (Chiaravalloti, Moore, Nikelshpur, & DeLuca, 2013) of het bijhouden van een logboek (Mendoza et al., 2001) voor cliënten met ernstigere geheugenproblemen.

### Wetenschappelijke onderbouwing

Ergotherapie blijkt effectief in het verbeteren van cognitieve vaardigheden zoals "begrip" en "expressie" (communicatie). Door een hogere intensiteit van behandelen (meer behandelingen in dezelfde tijd) blijken cliënten beter te kunnen omgaan met een verminderde geheugencapaciteit. Vooral het aanleren van compensatietechnieken kan de functionele onafhankelijkheid van cliënten vergroten (Maitra et al., 2010; Mendoza & Pittenger, 2003; Tate, 1997). The National Multiple Sclerosis Society (VS) beveelt dan ook aan gebruik te maken van compensatie strategieën als



cognitieve interventies bij mensen met MS. Waarbij benadrukt wordt de geleerde strategieën actief toe te passen in de dagelijkse omgeving van de cliënt om generalisatie en het blijvend gebruik van strategieën te bevorderen. Hierbij is het van belang aan te sluiten bij de eigen compensatie strategieën en de persoonlijke stijl van de cliënt (Ari, Benedict, LaRocca, & Caruso, 2013; National Multiple Sclerosis Society, 2006). Pilot onderzoek laat zien dat kennis over cognitieve symptomen en self-efficacy met betrekking tot het managen van cognitieve problemen kan worden vergroot door een cognitief zelfmanagement programma. Cliënten geven aan dat vooral ondersteuning in het toepassen van aangeleerde strategieën (in meerdere situaties) effectief is (Finlayson, 2012; Shevil & Finlayson, 2010). Ondanks dat de effectiviteit van Niet Rennen Maar Plannen niet onderzocht is geven cliënten met NAH in kwalitatief onderzoek naar de bruikbaarheid van de modules aan: eerst te denken dat ze “het zelf zouden moeten kunnen oplossen”, maar dat ondersteuning toch echt nodig bleek. De praktische benadering van NRMP werd als prettig ervaren. Ook de informatie over het ziektebeeld, dat de cliënt aan de omgeving kan laten lezen, werd gewaardeerd. Daarnaast hielp de informatiemodule de cliënt bij het leren accepteren, een belangrijke voorwaarde voor het ondernemen van actie (Baars-Elsinga et al., 2013). De uiteindelijke modules zijn n.a.v. deze feedback aangepast.

Uit onderzoek van Maitra en collega's (2010) blijkt dat het herstellen van cognitieve capaciteiten door ergotherapie beperkt is. Uit onderzoek naar de binnen de ergotherapie bruikbare (*modified*) *Story Memory Technique* blijkt dat mSMT de leercurve van cliënten kan doen laten toenemen. Vragenlijsten en verslagen van familieleden lieten positieve resultaten zien, onder andere met betrekking tot apathie en executief functioneren. Ook op langere termijn (6 maanden) bleven deze resultaten zichtbaar (Chiaravalloti et al., 2013). Mendoza, Pittenger en Weinstein (2001) beschreven positieve uitkomsten met betrekking tot ondersteuning van een gespecialiseerd verpleegkundige en het gebruik van een logboek binnen de intramurale langdurige behandeling van mensen met een ernstige vorm van MS en een verminderde geheugen capaciteit. Het logboek, gaf de mogelijkheid informatie op een eenvoudige manier op te schrijven en te lezen. Deze informatie betrof zowel cliënt specifieke informatie als informatie over algemene thema's. Het gebruik van dit logboek in samenhang met de begeleiding bleek de symptomen van depressie te verlagen. Tevens verhoogde het de kwaliteit van de interactie tussen cliënt en professional (Mendoza et al., 2001).

Er zijn aanwijzingen dat cognitieve prikkeling door bijvoorbeeld onderwijs, oefenen met woordenschat, uitvoeren van werk en andere cognitieve (ontspanning)activiteiten (zoals lezen van een boek/krant, maken van kunst, schrijven, spelen van een instrument, uitvoeren van hobby's als tuinieren en spelen van 'gestructureerde games' als kruiswoordpuzzels, kaarten en bordspelen) een positieve invloed heeft op de “cognitieve reserve” van mensen met MS (Martins Da Silva et al., 2015; Sumowski & Leavitt, 2013).

### **Conclusie** (niveau 1)

Het is aangetoond dat cliënten door cognitieve training compensatietechnieken kunnen aanleren die leiden tot meer functionele onafhankelijkheid in het dagelijks leven (Maitra et al., 2010; Mendoza & Pittenger, 2003; Tate, 1997).



### Conclusie (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat ergotherapie effectief is in het verbeteren van cognitieve vaardigheden zoals “begrip” en “expressie”, vooral bij een hogere intensiteit van behandelen (Maitra et al., 2010).

Er zijn aanwijzingen dat zelfmanagement interventies mensen met MS kunnen ondersteunen in het managen van de cognitieve symptomen van MS (Chiaravalloti et al., 2013; Shevil & Finlayson, 2010).

Er zijn aanwijzingen dat het gebruik van een logboek in samenhang met specifieke begeleiding het geheugen van de ernstig aangedane cliënt kan ondersteunen tijdens de intramurale langdurige behandeling. Dit heeft positieve gevolgen op stemming van de cliënt en de interactie tussen cliënt en therapeut (Mendoza et al., 2001).

### Conclusie (niveau 4)

De werkgroep is van mening dat is NRMP een bruikbare trainingsmodule is om cliënten strategieën te bieden voor het compenseren van verminderde cognitieve capaciteit (Baars-Elsinga et al., 2013).

### Overwegingen

- Het neuropsychologisch onderzoek (NPO) van de neuropsycholoog kan inzicht geven in de cognitieve beperkingen onderliggend aan de ervaren problemen in het dagelijks handelen. Ook geeft het inzicht in de (cognitieve) mogelijkheden die de verminderde cognitieve capaciteit kunnen compenseren.
- Cognitief functioneren wordt in verband gebracht met self-efficacy en depressieve klachten. Depressieve symptomen kunnen cognitieve klachten verergeren, hogere self-efficacy kan cognitief functioneren juist verbeteren (Schmitt, Goverover, Deluca, & Chiaravalloti, 2014).
- Voor het trainen van cognitieve vaardigheden is het belangrijk gebruik te maken van de uitgangspunten van betekenisvol handelen. Ook is het van belang aan te sluiten bij de reeds ontwikkelde compensatietechnieken, leerstijl en copingstijl en de persoonlijke interesses van de cliënt (Finlayson, 2012).
- Betrek de sociale omgeving (inclusief werk) van de cliënt tijdens de therapie. De sociale omgeving is zich niet altijd bewust dat MS cognitieve veranderingen tot gevolg kan hebben. Door mensen bij de behandeling te betrekken kan begrip worden vergroot en kan de omgeving de cliënt ondersteunen in het managen van ervaren problemen (Finlayson, 2012).
- Gezien de progressieve aard van MS is het belangrijk om, waar mogelijk, zowel interne als externe compensatie strategieën te gebruiken om een verminderde cognitieve capaciteit te compenseren.
- De trainingsmodule “Niet Rennen Maar Plannen” (NRMP) is bruikbaar voor het aanleren van compensatiestrategieën voor cognitieve functies (geheugen, concentratie, informatieverwerking en planning- en organisatievaardigheden) doordat de eigen ervaringen in het dagelijks leven centraal staan. Oorspronkelijk is NRMP ontwikkeld voor cliënten met hersenletsel en milde cognitieve problemen, maar sinds 2015 is ook de diagnosegroep MS toegevoegd (Baars-Elsinga et al., 2013). Er zijn 5 modules; één informatiemodule over cognitie en vier trainingsmodules over vermoeidheid, omgaan met tijdsdruk, geheugenproblemen en het beter plannen.
- In de praktijk blijkt NRMP goed toepasbaar en ook passend bij de eerste lijn. Het opzetten van de samenwerking met een neuropsycholoog, zoals geadviseerd in de trainingsmodule, kan in deze setting echter wel een uitdaging zijn. Dit maakt NRMP vooral geschikt binnen de (poliklinische) revalidatie.

- De NRMP module is vooral geschikt voor cliënten met een hogere cognitieve capaciteit.
- In plaats van een notitieblok als logboek kan ook gebruik gemaakt worden van een andere methode. Er kan bijvoorbeeld ook technologie worden ingezet door het bijhouden van een logboek (tablet, PC of telefoon). Er zijn diverse apps beschikbaar (ook specifiek voor mensen met MS), waarin logboeken kunnen worden bijgehouden.
- Bij gebruik van een logboek, in welke vorm dan ook, is het van belang de privacy van de cliënt te borgen. Vooral bij digitale hulpmiddelen kan het van belang zijn gebruik te maken van een (privacy) beschermende omgeving.

### Aanbeveling 38

Het wordt aanbevolen om in (een vroeg stadium van) de ergotherapie behandeling aandacht te besteden aan het efficiënt en effectief inzetten van cognitieve mogelijkheden om vaardigheden (zo lang mogelijk) te behouden. Om mogelijkheden te vergroten wordt aanbevolen cognitieve training te richten op het verstrekken van informatie over cognitieve problemen en dagelijks handelen en het aanleren van compensatietechnieken. Het wordt aanbevolen om hierbij gebruik van interne en externe compensatiestrategieën te combineren zodat deze langdurig inzetbaar zijn door de cliënt gezien de progressieve prognose van MS. Het gebruik van aspecten uit zelfmanagementprogramma's is hierbij te overwegen.

Het is te overwegen in specifieke gevallen programma's als Niet Rennen Maar Plannen te gebruiken bij hoger cognitief functionerende cliënten en hun naasten die cognitieve problemen ervaren door vermoeidheid, tijdsdruk en/of geheugenproblemen en beter willen leren plannen. Het is bij cliënten met ernstigere geheugenproblemen te overwegen specifieke geheugenstrategieën toe te passen in de vorm van interne compensatie (Modified Story Memory Technique) of externe compensatie (gebruik logboek).

### 4.3.4 Preventie van complicaties

Uit grootschalig onderzoek blijkt dat mensen met MS vaker overlijden aan infecties (longontsteking en sepsis), cardiovasculaire aandoeningen en ademhalingsproblemen (Goodin et al., 2014). Ook depressies blijken vaker voor te komen onder mensen met MS (Feinstein, Magalhaes, Richard, Audet & Moore, 2014). Daarbij blijken mensen met MS een depressie vaak niet te onderkennen, waardoor de depressie onder behandeld blijft (Kalb, Giesser & Costello, 2012).

Belangrijke preventieve interventies bij MS richten zich op de preventie van: infectie, decubitus, depressie, ademhalingsproblemen, slikproblemen, osteoporose en vallen. Vooral interventies met betrekking tot de preventie van decubitus, osteoporose en vallen maken onderdeel uit van de ergotherapie behandeling en komen in deze paragraaf aan de orde.

#### Multidisciplinaire samenwerking

##### *Ademhalings- en slikproblemen*

Bij ademhalings- en slikproblemen wordt geadviseerd door te verwijzen naar andere disciplines. Een logopedist en/of voedingsdeskundige kan bijvoorbeeld adviseren wanneer er problemen zijn met betrekking tot slikken. En een fysiotherapeut of (MS) verpleegkundige kan oefeningen aanleren om (ademhaling)spieren te trainen en ademhaling te vergemakkelijken (Kalb et al., 2012).

##### *Infecties*

De fysiotherapeut of verpleegkundige kunnen ook geconsulteerd worden met betrekking tot het volgen van algemene leefstijladviezen voor preventie van infecties. Adviezen kunnen bijvoorbeeld gericht zijn op het belang van een goede conditie door goede voeding, genoeg rust en voldoende beweging en adviezen met betrekking tot hygiëne. Eventueel kan worden doorverwezen naar een huisarts voor overleg over een griepvaccinatie (MS Vereniging Nederland, 2016).

### Depressie

In het kader van de preventie van depressie is het belangrijk dat de cliënt somberheid bespreekt met de huisarts (en/of psycholoog). Ook kan het delen van gevoelens over bijvoorbeeld verlies van functie en activiteiten ten gevolge van MS, helpend zijn. Dit kan bijvoorbeeld door lotgenotencontact. In overleg met de cliënt kan ook worden doorverwezen naar een psychotherapeut (National Multiple Sclerosis Society, 2015).

#### 4.3.4a. Bewegetraining

Fysieke activiteit kan de verschillende complicaties geassocieerd met MS (zoals achteruitgang in *conditie*, *osteoporose*, *obesitas* en *vasculaire co-morbiditeit*) positief beïnvloeden. Interventies met als doel het bevorderen van fysieke activiteit vallen onder de noemer “beweegtraining”. Bewegetraining wordt gedefinieerd als: “geplande, gestructureerde en herhaalde fysieke activiteit uitgevoerd over een langere periode om fysieke fitheid en functionele capaciteit te behouden of te vergroten” (Motl & Pilutti, 2012). Fysiotherapie kent hier meerdere programma’s voor. Ergotherapie benadert dit aspect vooral in relatie tot de fysieke wensen en behoeften van cliënten gekoppeld aan hun levensrollen. Deze uitgangspunten kunnen worden toegepast tijdens het trainen van dagelijkse activiteiten binnen de ergotherapie behandeling. Hiermee kan bewegetraining de cliënt ondersteunen in het voldoen aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) (Zeeuw, 2015).

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Meerdere onderzoeken wijzen uit dat de verschillende vormen van bewegetraining in staat zijn spierkracht van mensen met MS te bevorderen. Dit heeft een positieve invloed op de mobiliteit van cliënten (Beer et al., 2008; Gehlsen, Grigsby & Winant, 1984). Dit is belangrijk voor het kunnen uitvoeren van activiteiten, maar ook gezien de negatieve invloed van inactiviteit op osteoporose. Uit een review blijkt dat bewegetrainingen (o.a. fietsen en groepsgewijze bewegeprogramma’s) in staat zijn spasticiteit te verminderen en een positief effect hebben op stemming (Giesser, 2015). Dit is belangrijk gezien het veelvuldig voorkomen van depressies onder mensen met MS (Feinstein et al., 2014).

#### Conclusie (niveau 1)

Het is aangetoond dat bewegetraining een positief effect heeft op fysieke activiteit (spierkracht, mobiliteit en verminderen van spasticiteit) en stemming van mensen met MS. (Beer et al., 2008; Gehlsen, Grigsby & Winant, 1984; Giesser, 2015; Feinstein et al., 2014)

#### Overwegingen

- Er worden verschillende aanbevelingen gedaan voor “de optimale” bewegetraining, maar belangrijk is de training op te zetten op basis van individuele behoeften en mogelijkheden (afhankelijk van de mate van beperkingen, cognitief functioneren, vermoeidheid, e.d.) (Giesser, 2015).
- Gezien de focus van de fysiotherapie is het wenselijk adviezen rondom bewegeprogramma’s af te stemmen met de adviezen van de fysiotherapeut.
- Een bewegetraining dient op korte termijn (en voor een korte periode) aangepast te kunnen worden aan de mogelijkheden van de cliënt. Gezien het wisselende beeld van MS, is het belangrijk om met de cliënt te bespreken op welke manier de bewegetraining kan worden aangepast om overbelasting te voorkomen. Hierbij is het van belang aandacht te hebben voor onderbelasting. Bij cliënten die geneigd zijn tot onderbelasting kan het belangrijk zijn het belang van bewegen (binnen de mogelijkheden) te blijven benadrukken.

- Bij het opstellen van een beweegtraining is het van belang rekening te houden met variaties aan mogelijkheden binnen een kort tijdsbestek.
- Belangrijk is bij beweegtraining een functioneel doel centraal te stellen en (zo veel mogelijk) in een betekenisvolle context te laten plaatsvinden.
- Het sociale aspect van oefenen in kleine groepjes levert een belangrijke motivatie tot het volhouden van de training (Forman & Lincoln, 2010).
- Angst voor bewegen kan fysieke activiteit belemmeren. Als ergotherapeut is het van belang, voorwaardelijk aan het stimuleren van fysieke activiteit, aandacht te besteden aan de oorzaak van deze angst (bijvoorbeeld angst voor een schub) en het geven van informatie.
- De ergotherapeut kan in overleg met de cliënt doorverwijzen naar een bewegingsagoog. Behandeling door deze discipline kan bijvoorbeeld bestaan uit het begeleiden naar activiteiten.

### Aanbeveling 39

Het wordt aanbevolen om binnen de ergotherapie behandeling aandacht te besteden aan (het bevorderen van) fysieke activiteit. Het kan zinvol zijn beweegtraining in te zetten tijdens het trainen van betekenisvolle dagelijkse activiteiten binnen de ergotherapie behandeling, ter preventie van complicaties als depressie en achteruitgang van fysieke conditie (en daarmee osteoporose, obesitas en vasculaire co-morbiditeit).

#### 4.3.4b. Valpreventie en trainig

Uit onderzoek blijkt dat het risico op vallen is verhoogd bij onder andere angst om te vallen en problemen met balans (Finlayson, Peterson, & Cho, 2006). Er zijn verschillende 'valpreventie en trainingen' ontwikkeld. Geen van deze programma's is specifiek ontwikkeld voor mensen met MS. Een valpreventieprogramma is wel wetenschappelijk onderzocht bij mensen met MS.

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Pilot onderzoek bij mensen met MS laat positieve effecten zien van een 12 weekse valpreventie training, waarbij deelnemers 4 groepsessies volgen over 2 maanden. De inhoud van deze sessies heeft betrekking op het verbeteren van de balans en spierkracht in de benen en romp. De training bestaat, naast de groepsessies, uit huiswerk oefeningen uitgevoerd volgens een handleiding. Een ander onderdeel is psycho-educatie over zelfmanagement principes en self-efficacy theorie. Deze interventie bleek het risico op vallen bij mensen met MS te kunnen verlagen (Sosnoff et al., 2015).

Van meerdere valpreventie programma's is de effectiviteit onder andere diagnosegroepen dan MS onderzocht, zoals "Stepping On" onder thuiswonende ouderen (Clemson et al., 2004). Ook heeft er in 2009 een systematische review plaatsgevonden naar effectieve elementen uit valpreventie (Gillespie et al., 2009). Meer informatie over effectieve (componenten van) valpreventie programma's is te vinden in de Ergotherapie Richtlijn Valpreventie (Sturkenboom & Steultjens, 2016).

#### Conclusie (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat (huiswerk)oefeningen met betrekking tot balans en spierkracht in combinatie met psycho-educatie over zelfmanagement en self-efficacy het risico op vallen bij mensen met MS kan verlagen. (Sosnoff et al., 2015; Gillespie et al., 2009)

### Overwegingen

- Valproblemen kunnen veroorzaakt worden door een verminderde visuele capaciteit. Het is van belang als ergotherapeut alert te zijn op problemen in de visuele informatieverwerking. Daarnaast kan cliënten worden aanbevolen een oogcontrole te laten uitvoeren bij een opticien, oogarts, optometrist of orthoptist.
- Het uitvoeren van een huisbezoek is een waardevolle aanvulling op het aanbieden van valpreventie. Middels een huisbezoek kunnen gevaarlijke situaties worden gesignaleerd. Waarna situatie specifieke interventies kunnen worden ontwikkeld en uitgevoerd.
- Samen met de fysiotherapie kan geadviseerd worden hoe beweeginterventies geïntegreerd kunnen worden in betekenisvolle activiteiten (Sturkenboom & Steultjens, 2016).

### Aanbeveling 40

Aanbevolen wordt om binnen de ergotherapie behandeling elementen van effectieve valpreventie aan te bieden bij cliënten met een verhoogd valrisico. Eventueel in een gezamenlijk groepsprogramma samen met de fysiotherapie.

#### 4.3.4c. Decubitus

Er zijn geen specifieke ergotherapie interventies met betrekking tot het voorkomen (en genezen) van decubitus bij mensen met MS. De algemene principes zoals regelmatig wisselen van houding en het goed afdrogen van de huid (maar wel hydrateren) blijken effectief (Kalb et al., 2012). Op de website van de MS Vereniging staat informatie en tips voor zowel cliënten als (mantel)zorg. Meer algemene informatie over de rol van de ergotherapeut bij decubitus staat beschreven in de “Landelijke multidisciplinaire richtlijn Decubitus preventie en behandeling” (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, 2011).

### Conclusie (niveau 4)

Er zijn geen specifieke ergotherapie interventies onderzocht op het gebied van decubitus. Experts zijn van mening dat ergotherapeuten een belangrijk aandeel kunnen hebben in het voorkomen en genezen van decubitus.

### Overwegingen

- De ergotherapeut geeft met betrekking tot zitten en liggen algemene informatie over het ontstaan en voorkomen van decubitus, analyseert het risico op decubitus in relatie tot zitten en liggen in specifieke betekenisvolle activiteiten en geeft adviezen m.b.t zit- en ligvoorzieningen.
- Decubitus heeft een belangrijke plek binnen het onderwerp mobiliteit en advisering van hulpmiddelen. Een ergotherapeut adviseert en begeleidt in de keus en het gebruik van hulpmiddelen ter preventie van decubitus.
- Ter preventie van decubitus bij Cliënten met een grote of volledige zorgafhankelijkheid, kunnen PDL principes worden toegepast (zoals haptonomische principes, reduceren van onrust tijdens verzorging en toepassen van zit- en ligvoorzieningen).

### Aanbeveling 41

Het is te overwegen de adviezen uit de richtlijn “Landelijke multidisciplinaire richtlijn Decubitus preventie en behandeling” te volgen en deze te integreren met de advisering rondom zitten en liggen in relatie tot het dagelijks functioneren.

## 4.4 Persoonlijke factoren: Zelf-management vaardigheden

In deze paragraaf wordt aandacht besteed aan het bewijs voor de effectiviteit van interventies gericht op het versterken van zelfmanagement- en energiemangement vaardigheden.

De volgende interventies gericht op het versterken van zelfmanagement vaardigheden op participatie en activiteiten niveau worden besproken:

- Gebruik van Online dagboek
- Grip op lijf en leden

Energiemangement programma's zijn specifiek gericht op het effectief inzetten van de beschikbare energie door de dagindeling en de keuzes hierin te structureren. Voor het omgaan met de impact van vermoeidheid worden de volgende interventies besproken:

- Cursus "omgaan met vermoeidheid" (ECM)
- Telefonische cursus "Omgaan met vermoeidheid" (ECM)

### 4.4.1 Zelfmanagement

De meest gangbare definitie van "zelfmanagement" wordt beschreven door Barlow en collega's (2002). Zelfmanagement staat voor de mogelijkheid van een individu om de symptomen, behandeling, fysieke, psychosociale consequenties veranderingen van rollen, inherent aan leven met een chronische ziekte, te managen. Effectief zelfmanagement bestaat uit de mogelijkheid tot monitoring van de ziekte (medisch management), het beïnvloeden van cognitieve, gedragsmatige en emotionele reacties (emotional management) en het zijn wie je wil zijn (rol management), nodig voor een voldoende mate van kwaliteit van leven (Satink & Cup, 2014). Juist voor cliënten met een chronische aandoening is zelfmanagement belangrijk, omdat zij dagelijks te maken hebben met verschillende gevolgen van de ziekte en hiermee om moeten gaan (Lorig & Holman, 2003; Shevil & Finlayson, 2009).

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Uit onderzoek onder mensen met MS blijken verschillende factoren van belang met betrekking tot interventies op het gebied van zelfmanagement (Knaster, Yorkston, Johnson, McMullen & Ehde, 2011; Ploughman et al., 2012). Belangrijk is dat de interventie:

- Flexibel genoeg is om de complexiteit en diversiteit van de ziekte te beslaan. Het hele proces moet geïndividualiseerd zijn (afgestemd op fase van ziekte, fysieke en cognitieve behoefte en mogelijkheden).
- Motivatie bevorderend is door het zichtbaar zijn van vooruitgang, bijvoorbeeld door specifieke, haalbare en persoonlijke doelen en steun om deze te behalen.
- Inzicht geeft in hoe de cliënt zelf informatie kan zoeken, vinden en toepassen.
- Aandacht besteed aan "verlies" en "ervaren barrières" vooral op het gebied van: werk, onafhankelijkheid en sociale participatie.
- Aandacht besteed aan de inzet van hulpmiddelen en (vooral van toepassing onder oudere mensen met MS) de invloed van co-morbiditeit.

#### Conclusie (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat het van belang is dat interventies gericht op het bevorderen van zelfmanagement onder mensen met MS flexibel en individueel vormgegeven zijn. Waarbij motivatie mogelijk een belangrijk onderwerp is.

(Knaster, Yorkston, Johnson, McMullen & Ehde, 2011; Ploughman et al., 2012)

### Overweging

- Voor elke alternatieve interventie genoemd in de tabel geldt dat het belangrijk is de interventie af te stemmen op de mogelijkheden van de client. Zoals mogelijkheden tot: zelfmonitoring, therapietrouw, controle over de eigen omgeving, ontspanning, het oplossen van problemen, het zelfstandig nemen van besluiten en het onderhouden van de relatie met de zorgverleners (Lorig & Holman, 2003).
- Voorafgaande aan het uitvoeren van interventies gericht op het inzetten van zelfmanagement is het belangrijk te beoordelen in hoeverre een cliënt in staat is tot zelfmanagement van zijn/haar ziekteproces (zie hoofdstuk 2). Dit vereist bepaalde competenties zoals: zelfmonitoring, therapietrouw, controle over de eigen omgeving, ontspanning, het oplossen van problemen, het zelfstandig nemen van besluiten en het onderhouden van de relatie met de zorgverleners (Lorig & Holman, 2003).

### Aanbeveling 42

Aanbevolen wordt ergotherapie interventies toe te passen specifiek gericht op het vergroten van de zelfmanagementvaardigheden van mensen met MS. De wensen, behoeften en mogelijkheden van de cliënt dienen als uitgangspunt te worden genomen met oog voor de mate van motivatie en acceptatie.

#### 4.4.1a. Online dagboek

Een hulpmiddel in het zelf managen van het ziekteproces en/of de behandeling is het gebruikmaken van een dagboek. Middels een MS dagboek (te raadplegen via diverse zorgportalen en als app) kunnen cliënten zelf bijhouden in hoeverre doelen en verwachtingen worden bereikt. Dit kan de cliënt ondersteunen in het inbrengen van informatie tijdens de (tussentijdse) behandelbeoordelingen. Cliënten kunnen een ergotherapeut toegang geven om samen, naar aanleiding van ingevulde dagboeken, de beste behandeling te bepalen. Ook kunnen cliënten direct een eConsult aanvragen wanneer ze bij of na het invullen van het dagboek een vraag hebben. Op dit moment is het zelfmanagementdagboek voor mensen met MS niet volledig geïntegreerd in het zorgproces. Dit komt enerzijds doordat het gebruik van de dagboeken te vrijblijvend is voor zowel professionals als cliënt. Anderzijds zijn er in de huidige praktijk geen doelen en uitkomstmaten gekoppeld aan het gebruik van de dagboeken (Groenenboom, 2013).

### Wetenschappelijke onderbouwing

Professionals ervaren als grootste winst van het gebruik van de online dagboeken 'de meer efficiënte indeling van de behandeling'. Het online dagboek maakt het bespreken van ervaren beperkingen laagdrempeliger (Groenenboom, 2013). Uit onderzoek van Barlow en collega's (2002) blijkt dat ook cliënten voordelen ervaren. Zo blijkt de kennis over de ziekte te zijn verbeterd, evenals het vermogen tot het zelf managen van de ziekte en andere aspecten van de gezondheid (Barlow et al., 2002). Ook uit ander onderzoek blijkt dat zelfmanagementdagboeken de participatie in het eigen behandeltraject en de motivatie van cliënten kan verbeteren (Blanson Henkemans et al., 2009; Cummings et al., 2011). Uit een review naar e-health studies blijkt dat cliënten makkelijker vragen stellen via het internet, waardoor uiteindelijk hun gehele toestand kan verbeteren (Dedding, Doorn, Winkler & Reis, 2011). Op basis van twee systematische reviews bij cliënten met COPD (Adams et al., 2007; Effing et al., 2007) concluderen Bourbeau & Palen (2009) dat de behandelingsduur verkort wordt voor deze doelgroep. Om deze effecten te bereiken is het belangrijk het dagboek niet alleen te introduceren, maar de cliënt te ondersteunen in het gebruik ervan. Ook is het belangrijk het dagboek daadwerkelijk onderdeel van de behandeling te maken door er concrete doelen en uitkomstmaten aan te koppelen (Lorig & Holman, 2003). Deze onderzoeken zijn echter niet uitgevoerd bij mensen met MS.



**Conclusie (niveau 1)**

Het is aangetoond dat online applicaties, zoals zelfmanagementdagboeken, de participatie van cliënten in hun eigen behandeltraject kan vergroten (Barlow et al., 2002; Blanson Henkemans et al., 2009; Cummings et al., 2011).

**Conclusie (niveau 3)**

Er zijn aanwijzingen dat beter zelfmanagement de behandeltime kan doen laten afnemen en de algehele toestand van de cliënt kan verbeteren (Bourbeau & Palen, 2009; Dedding et al., 2011). Er zijn aanwijzingen dat het bijhouden van een online dagboek het bespreken van ervaren beperkingen laagdrempeliger maakt (Groenenboom, 2013).

**Overwegingen**

- De ervaren voordelen van het gebruik van een dagboek zijn alleen van toepassing als het dagboek door de cliënt is ingevuld en bijgehouden en het door de professional wordt ingezien tijdens het behandelcontact (Lorig & Holman, 2003).
- Voor meer informatie over de implementatie van zelfmanagement binnen de organisatie, het team en binnen de individuele behandeling, raadpleeg het document "Ondersteun zelfmanagement van chronisch zieken: in tien stappen zet uw team zelfmanagement blijvend centraal" (Engels & Arkesteyn, 2011).
- Er zijn voor verschillende toepassingen dagboeken ontwikkeld voor de doelgroep MS zoals de Activity Diary of MS Council & Rochester Fatigue Diary. Deze zijn in het Engels beschikbaar.

**Aanbeveling 43**

Het is te overwegen (MS) dagboeken als onderdeel van de ergotherapie behandeling te gebruiken om zelfmanagement van Cliënten te bevorderen.

**4.4.1b. GRIP op lijf en leven (CDSMP)**

"GRIP op lijf en leven" is de Nederlandse vertaling van de Amerikaanse zelfmanagement-interventie voor chronisch zieken (Chronic Disease Self-Management Program, CDSMP (Lorig et al., 1999)). GRIP bestaat uit 6 bijeenkomsten van ongeveer 2,5 uur en heeft als doel mensen beter om te leren gaan met hun ziekte. Mensen leren op een andere manier naar hun problemen te kijken en hun ziekte een plaats in het leven te geven. Zij leren ook een gezonde leefstijl te combineren met een sociaal leven. Onderdelen van het programma zijn: instructie over zelfmanagement principes, oefenen, pijn- en vermoeidheidsmanagement, ontspanningstechnieken, omgaan met depressie, voeding, communicatie met familie en gezondheidsprofessionals, oplossen van problemen en het stellen en evalueren van doelen. De bijeenkomsten bestaan uit psycho-educatie, groepsdiscussies, probleemoplossing, rollenspelen en het leren van (zelfmanagement) vaardigheden.

**Wetenschappelijke onderbouwing**

Een systematische review naar het effect van CDSMP bij mensen met een chronische aandoening laat kleine tot gemiddelde verbeteringen zien op welbevinden en specifieke gezondheidsgedragingen op korte en deels de lange termijn. Ze concluderen dat het CDSMP een waardevolle component is in het versterken van zelfmanagement bij mensen met een chronische aandoening (Brady et al., 2013). Een onderzoek uitgevoerd onder een groep mensen met MS bevestigde deze resultaten: de cursus had een positieve invloed op zelfmanagement, self-efficacy en



fysiek functioneren. Ook op de overige gebieden (o.a. verminderen van depressie) scoorde de interventiegroep beter dan de controlegroep, al waren de verschillen niet groot genoeg om een significant effect aan te tonen. Deze resultaten bleven bestaan bij de nameting na 12 maanden (Barlow, Turner, Edwards & Gilchrist, 2009).

Er heeft nog weinig onderzoek plaatsgevonden naar de effectiviteit van de Nederlandse vertaling van CDSMP, “GRIP op lijf en leven”. Een RCT onder ouderen met een chronische ziekte kon geen significante effecten aantonen. Wel gaven de cliënten aan erg enthousiast te zijn over GRIP (Elzen, 2006). Een RCT onder cliënten met hartproblemen toonde wel significante verbetering aan van zelfmanagement vaardigheden (en kwaliteit van leven) (Smeulders et al., 2010).

### Conclusie (niveau 1)

Aangetoond is dat CDSMP effectief is in het vergroten van self-efficacy, gebruik van zelfmanagement technieken, verbeteren van fysieke en psychologische gezondheid en verminderen van het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen bij cliënten met verschillende chronische aandoeningen (Brady et al., 2013).

### Conclusie (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat CDSMP effectief is in het vergroten van zelfmanagementvaardigheden en self-efficacy en het verbeteren van fysiek functioneren van mensen met MS (Barlow et al., 2009).

### Overwegingen

- Mensen met MS hebben mogelijk baat bij het volgen van de CDSMP in het vroege stadium van de ziekte. De cursus kan een ‘toolbox’ leveren met vaardigheden en technieken voor de omgang met de ziekte en de consequenties.
- De cursus “GRIP op lijf en leven” is geschikt voor cliënten met milde tot matige symptomen van angst en depressie (Barlow et al., 2009).
- Bij toepassen van het programma is het belangrijk aandacht te besteden aan het vergroten van self-efficacy, de omgang met vermoeidheid en depressie en het oplossen van problemen. Juist deze factoren zijn belangrijke voorspellers voor het welbevinden van mensen met MS (Barlow et al., 2009).
- Interventies zoals de ‘Can Do training’, ‘Health Promotion’ of ‘De Toolbox’ kunnen ergotherapeuten handvatten bieden in het begeleiden van cliënten. Zie [bijlage 5](#).

### Aanbeveling 44

Het is te overwegen uitgangspunten van de CDSMP (mogelijk in de vorm van “GRIP op lijf en leven”) toe te passen bij het begeleiden van cliënten in het zelf managen van de gevolgen van MS.

#### 4.4.2 Energiemanagement en de impact van vermoeidheid op participatie

Energiemanagement programma’s zijn gericht op het effectief inzetten van de beschikbare energie door de dagindeling en de keuzes hierin te structureren. Dit is vooral relevant voor mensen met MS die door ervaren vermoeidheid niet in staat zijn hun rollen te vervullen. Hieronder wordt het bewijs met betrekking tot het “Energy Conservation Management” samengevat. In de “Ergotherapierichtlijn vermoeidheid bij MS, CVA of de ziekte van Parkinson” (Evenhuis & Eyssen, 2012) staat meer informatie over ergotherapie bij vermoeidheid waaronder het gebruik van de activiteitenweger (Hulstein & ’t Hove, 2008), waarvoor het wetenschappelijk bewijs nog niet voorhanden is. Recent literatuuronderzoek over de behandeling van vermoeidheid dient nog te worden opgenomen in deze richtlijn uit 2012.

#### 4.4.2a. "Omgaan met vermoeidheid" (ECM)

Het meest gebruikte energiebesparende programma in de ergotherapie en beschreven in de literatuur is "Managing Fatigue", ook wel "Energy Conservation Management" (ECM) (Blikman et al., 2013). In het Nederlands vertaald en bewerkt door Cup & Josten naar "Omgaan met vermoeidheid". Het door Packer en collega's (1995) ontwikkelde ECM heeft als doel een positieve houding te bevorderen, keuzes te leren maken en het optimaal gebruiken van beschikbare energie (Packer et al., 1995). Tevens is ECM gericht op het verminderen van de impact en ernst van de vermoeidheid, het bevorderen van het gebruik van energiebesparende strategieën en het vergroten van zelfvertrouwen met betrekking tot het kunnen managen van de vermoeidheid (Blikman et al., 2013).

ECM bestaat uit zes wekelijkse sessies van twee uur. Naast informeren bestaat de interventie uit praktische oefeningen en huiswerk opdrachten. De volgende onderwerpen komen aan bod: 'belang van rust', 'communicatie en lichamelijk functioneren', 'aanpassen van omgeving', 'persoonlijke prioriteiten en standaarden', 'tijd management' en 'balans in zelfzorg, werk en ontspanningstaken'. De ECM groepen bestaan uit zes tot acht cliënten, zodat er ruimte is voor discussie en uitwisseling van ervaringen (Blikman et al., 2013; Packer et al., 1995). Er zijn verschillende versies van het groepsprogramma, waaronder face-to face, telefonisch, zelf-studie modules en online-educatie.

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Een review van Blikman et al. (2013) naar ECM toont aan dat het groepsprogramma ECM vergeleken met geen behandeling (wachtlIJst) op korte termijn (7-8 weken), kleine effecten laat zien in het verminderen van de impact van vermoeidheid (cognitief, fysiek en sociaal-emotioneel) en in kwaliteit van leven (fysieke rol, sociaal functioneren en mentale gezondheid) bij mensen met MS. (Blikman et al., 2013; Finlayson et al., 2011; Mathiowetz et al., 2005). Op korte termijn werd tevens een effect gezien op self-efficacy en op vitaliteit (Mathiowetz et al., 2001; Mathiowetz et al., 2005). De energiebesparende strategieën die het meest waren geïmplementeerd na het ECM programma zijn: veranderen van lichaamshouding, rust nemen tijdens en tussen activiteiten, reorganisatie van omgeving, uitvoeren van deelactiviteiten en het gebruiken van een dag planning. Cliënten noemden "maken van een dag planning" en "frequent nemen van rust" als belangrijkste tips (Packer et al., 1995; Vanage et al., 2003; Matuska 2007). Op korte termijn zijn er dus kleine effecten te zien voor het groepsprogramma van ECM vergeleken met een wachtlIJst groep. Echter, als ECM niet wordt vergeleken met een wachtlIJst, maar met een controlebehandeling (e.g. informatie, aandacht), dan worden er geen effecten op vermoeidheid gevonden. Ook als ECM onderdeel is van een multidisciplinaire interventie worden geen effecten op vermoeidheid gevonden.

De telefonische versie van ECM is ontwikkeld, omdat een aantal cliënten praktische barrières ervaarden t.a.v. tijdsinvestering en transportproblemen (Finlayson & Cho, 2011; Garcia Jalon et al., 2013). De interventie bestaat uit 6 wekelijkse groepssessies van 70 minuten. De groepsgrootte is 5-7 personen en er is een cursushandleiding met een "inbel instructie" (ook geschikt voor cliënten met beperkte fijne motoriek). De telefonische ECM interventie is opgenomen in de review van Blikman. Hoewel deze telefonische interventie kleine effecten op de cognitieve, fysieke en sociale impact van vermoeidheid laat zien (Finlayson 2005, Finlayson & Cho 2011) zijn deze effecten nog kleiner dan de effecten van de originele ECM interventie (Finlayson et al., 2011; Finlayson & Cho, 2011).

Uit exploratief onderzoek blijkt dat comorbiditeit de effectiviteit van de telefonische ECM interventie kan beïnvloeden. Zo bleken cliënten met diabetes pas later een vooruitgang te bereiken. Cliënten met artritis behaalden juist eerder resultaten, maar hadden moeite dit resultaat vast te houden na verloop van tijd (Finlayson, Preissner, & Cho, 2013).

Twee recente RCT's die de effectiviteit van een individueel ergotherapieprogramma op de impact van vermoeidheid op dagelijks handelen onderzochten laten nauwelijks bewijs zijn ten gunste van de ergotherapie. Kos et al. (2016) vindt bij een kleine groep deelnemers wel een

duidelijke trend m.b.t een betere uitvoer en tevredenheid van betekenisvolle activiteiten maar geen veranderingen op de impact van vermoeidheid. De resultaten van de Trefams studie (Blikman et al., 2017) laten geen verschil zien tussen de groepen op participatie en impact van vermoeidheid. Mogelijk zijn er wel specifieke cliëntkenmerken die tot een positief effect leiden.

#### Conclusie (niveau 1)

Het is aangetoond dat ECM enigszins de impact van vermoeidheid op korte termijn kan verlagen en kwaliteit van leven kan verhogen bij mensen met MS. Op de lange termijn is dit niet aangetoond. (Blikman et al., 2013; Finlayson et al., 2011; Mathiowetz et al., 2005; Garcia Jalon et al., 2013; Matuska et al., 2007; Vanage et al., 2003; Mathiowetz et al., 2001).

#### Conclusie (niveau 2)

Het is aannemelijk dat ECM een positief effect heeft op de mate van self-efficacy van mensen met MS en dat deze resultaten, op korte termijn (6 weken na de cursus), nog aanwezig zijn (Mathiowetz et al., 2001; Mathiowetz et al., 2005).

Het is aannemelijk dat de telefonische versie van de ECM de mate en impact van vermoeidheid op het functioneren van mensen met MS enigszins kan verlagen, maar dit effect is nog minder dan de orginele face-to-face groepsinterventie. (Finlayson, 2005; Finlayson et al., 2011).

#### Conclusie (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat ECM een positief effect heeft op de vitaliteit van mensen met MS en dat deze resultaten, acht weken tot een jaar na de cursus, nog aanwezig zijn (Mathiowetz et al., 2005).

#### Conclusie (niveau 1)

Het is aangetoond dat het individueel aanbieden van de ECM aan mensen met MS niet automatisch leidt tot vermindering van de impact van vermoeidheid en een toename van de participatie (Kos et al., 2016; Blikman et al., 2017).

#### Overwegingen

- Het managen van de impact van vermoeidheid op het dagelijks handelen is een complexe interventie. Aanpassingen aan het groepsprogramma en/of een individueel toepassing dienen goed overdacht te worden. Het beoogde resultaat dient daarbij goed gemonitord te worden.
- Telefonisch aanbieden van de groepsinterventie ECM zou ondersteund kunnen worden door middel van beeld-bellen (zoals gebruikmakend van Skype of FaceTime). De telefonische ECM groepsinterventie gaf echter zeer kleine effecten. Het mag niet worden aangenomen dat beeld-bellen een groter effect sorteert.
- Gezien de benodigde cognitieve vaardigheden voor het volgen van ECM interventie (o.a. reflectie en discussie), is de interventie niet geschikt voor cliënten met ernstige cognitieve stoornissen.
- Recent onderzoek (niveau 1) over cognitieve gedragstherapie bij vermoeidheid liet positieve resultaten op de korte termijn zien (van den Akker 2017, Wendebourg 2017). Interventies met componenten van cognitieve gedragstherapie lijken betere effecten te bereiken (Wendebourg 2017). Een individuele benadering lijkt hierbij vermoeidheid effectiever te reduceren dan een groepsgericht aanpak (Wendebourg 2017). Cognitieve gedragstherapie wordt veelal gegeven door gespecialiseerde psychologen.

- Gezien de grotere effectiviteit van cognitieve gedragstherapie gegeven door de psycholoog is het wenselijk aspecten van de ECM interventie in relatie tot deze cognitieve gedragstherapie aan te bieden.

#### Aanbeveling 45

Het is te overwegen de groepsinterventie ECM toe te passen voor het verminderen van de impact van vermoeidheid op het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten en het verhogen van de kwaliteit van leven van mensen met MS.

Het wordt niet aanbevolen de ECM interventie individueel telefonisch aan te bieden.

Aanbevolen wordt cognitieve gedragstherapie, in samenwerking met de psycholoog, als uitgangspunt te nemen voor de individuele behandeling van vermoeidheid (Kos et al, 2016; Blikman, z.d. 2017).

## 4.5. Omgevingsfactoren

In deze paragraaf wordt aandacht besteed aan interventies gericht op sociale steun door naastbetrokkenen, het ondersteunen van naastbetrokkenen, domotica en fysieke omgeving aanpassingen.

### 4.5.1 Ondersteuning van naastbetrokkenen

Naastbetrokkenen van mensen met MS spelen een belangrijke rol in de participatie van mensen met MS en ervaren zelf mogelijk problemen in de eigen participatie door de rol van mantelzorger te vervullen. Het is belangrijk ondersteuning van naastbetrokkenen onderdeel te laten zijn van de ergotherapie behandeling, zodat zij zowel voor zichzelf als voor de cliënt een positieve bijdrage leveren aan de ervaren participatie. Er zijn verschillende interventies beschikbaar, die niet specifiek voor de ergotherapie zijn ontwikkeld, maar handvatten bieden aan naastbetrokkenen van mensen met MS. Zo kan gebruik gemaakt worden van de eerder beschreven interventie Can Do training ([zie bijlage 5](#)), waar ondersteuning van naastbetrokkenen een onderdeel is.

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Uit onderzoek blijkt dat verminderde lichamelijke, maar vooral ook cognitieve capaciteit van de persoon met MS grote gevolgen kan hebben voor zijn/haar omgeving. Stress, angst, vermoeidheid en depressieve gevoelens komen veel voor onder naastbetrokkenen die zorgdragen voor de cliënt (Acaster, Perard, Chauhan & Lloyd, 2013; Bambara, Turner, Williams & Haselkorn, 2014; Labiano-Fontcuberta, Mitchell, Moreno-Garcia & Benito-Leon, 2015; Opara, Joracz, & Brola, 2012; Pahlavanzadeh, Dalvi-Isfahani, Alimohammadi & Chitsaz, 2015). Onderzoek wijst uit dat het ervaren van sociale steun (zowel emotionele, instrumentele als professionele steun) en waardering de kwaliteit van leven van een naastbetrokkenen kan vergroten (Lee, DeDios, Simonette & Lee, 2013; Lee, Pieczynski, DeDios-Stern, Simonetti & Lee, 2015; McKeown, Porter-Armstrong, & Baxter, 2003). Voor het ontvangen van sociale steun is het belangrijk dat de naastbetrokkenen zijn/haar eigen sociale activiteiten en contacten blijft (en kan blijven) onderhouden en geïnformeerd is over MS (Akkus, 2011). Het aanbieden van een psycho-educatie programma, het inschakelen van (professionele) hulp en het inzetten van hulpmiddelen kan de ervaren last van het zorgen verminderen (Pahlavanzadeh et al., 2015; Khan, Pallant, & Brand, 2007).

De wijze waarop de omgeving omgaat met MS blijkt eveneens invloed te hebben op de manier waarop cliënten het hebben van MS ervaren. Cliënten geven aan dat begrip steun vanuit de omgeving erg belangrijk is. Het ontvangen van emotionele steun bleek zelfs belangrijker dan het ontvangen van fysieke hulp (Ghafari, Khoshknab, Norouzi & Mohamadi, 2014; Akkus, 2011; Ghafari et al., 2014; Opara et al., 2012).

Om emotionele steun te kunnen bieden is het belangrijk dat de mantelzorger met de cliënt in gesprek gaat over de veranderde situatie om duidelijkheid te krijgen over verwachtingen, behoeften en mogelijke (nieuwe) rollen (Akkus, 2011). Dit om te voorkomen dat de naastbetrokkenen als steun dingen uit handen neemt, terwijl het zelf (kunnen blijven) uitvoeren van taken en rollen door de cliënt gewaardeerd wordt (Ghafari et al., 2014). Het is van belang adviezen af te stemmen op de mantelzorger. Ze zijn divers in de ondersteuning die ze bieden en die ze zelf nodig hebben (Opara et al., 2012).

### Conclusie (niveau 1)

Het is aangetoond dat sociale steun (zowel emotioneel, instrumenteel als professioneel) en het voelen van waardering de impact op het leven van de naastbetrokkenen kan verlagen (Lee et al., 2013; Lee et al., 2015; McKeown et al., 2003).

### Conclusie (niveau 1)

Het is aangetoond dat steun van naastbetrokkenen een positieve invloed heeft op de manier waarop mensen het hebben van MS ervaren (Akkus, 2011; Ghafari et al., 2014; Opara et al., 2012).

### Overwegingen

- Het is belangrijk gedurende de gehele ergotherapie behandeling rekening te houden met mogelijke overbelasting van naastbetrokkenen. Ook wanneer ze hier zelf geen uitspraken over doen. Specifieke aandacht gaat hierbij uit naar jonge naastbetrokkenen, waarvan de impact van de mantelzorg op hun leven vaak onderbelicht is (Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir, 2014).
- Kinderen van mensen met MS verrichten vaak al op jonge leeftijd mantelzorgtaken. Kinderen met een verhoogd risico op vastlopen in hun mantelzorgrol, kunnen steun hebben aan lotgenotencontact (bijvoorbeeld in de vorm van 'Kinderkampen') (Nederlandse Vereniging voor Neurologie, 2012).
- Er zijn vele verschillende vormen van voorlichtingsmateriaal en ondersteuning ontwikkeld. Deze zijn onder andere via internet toegankelijk bij scholingscentra en diverse (cliënten)verenigingen.
- De ergotherapeut kan in overleg met de cliënt en/of naastbetrokkene doorverwijzen naar andere disciplines (o.a. maatschappelijk werk of psycholoog). Behandeling door deze disciplines kan bijvoorbeeld bestaan uit advisering over het verwerken van ingrijpende veranderingen, het voorkomen van overbelasting en het krijgen van grip op de situatie (Stambor, 2006).

### Aanbeveling 46

Het wordt aanbevolen om binnen de ergotherapie aandacht te besteden aan de kwaliteit van leven van de naastbetrokkenen van mensen met MS. Interventies dienen gericht te zijn op het bevorderen van de ervaren sociale steun (zowel emotioneel, instrumenteel als professioneel), het voelen van waardering en het toekomen aan de eigen participatiewensen.

## 4.5.2 Domotica

Een verminderde motorische capaciteit kan de onafhankelijkheid van cliënten doen afnemen. Domotica ondersteunt in het (weer) zelfstandig uitvoeren van activiteiten, waardoor het een significante verbetering van de kwaliteit van leven kan opleveren (Aloise et al., 2011). Onder (zorg)domotica verstaan we een technologische toepassing – toezichhoudend en/of ondersteunend – voor een persoon met een verminderde lichamelijke en/of geestelijke capaciteit (Gyaltsen-Lohuis, 2015).

### Wetenschappelijke onderbouwing

Zorgdomotica kan de veiligheid, het woongemak en de zorg en begeleiding van cliënten verbeteren. Op het gebied van technologie is veel mogelijk. De uitdaging is het ontwikkelen van producten en diensten passend bij de wensen en behoeften van gebruikers (Dijk, Kresin, Reitenbach, Rennen & Wildevuur, 2011). Gyaltsen-Lohuis (2015) onderzocht hoe bestuurders, cliënten, verzorgenden en familieleden en mantelzorgers een specifiek systeem voor persoonsalarmering ervoeren. Vooral de cliënten met ernstige beperkingen vonden constante monitoring prettig. Ze ervoeren het niet als een inbreuk op hun privacy. Ook de familieleden en mantelzorgers stonden positief tegenover de inzet van zorgdomotica. Technologie kan mantelzorgers geruiststellen. Voor de verzorgenden maakt de domotica het mogelijk de zorg beter af te stemmen op de individuele behoeften van cliënten en tegelijkertijd om hun eigen werkzaamheden beter in te delen (Gyaltsen-Lohuis, 2015).

### Conclusie (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat zorgdomotica zowel cliënten, mantelzorgers/familieleden en verzorgenden op diverse manieren kan ondersteunen in het leveren van zorg. Hierbij is het van belang dat de inzet aangepast is aan wensen en behoeften van de gebruikers.

### Overwegingen

- Zorgdomotica heeft niet voldoende capaciteit om zelfstandig wonen (veilig) mogelijk te maken in het geval van vergevorderde lichamelijke beperkingen (Gyaltsen-Lohuis, 2015).
- Voor het afstemmen van domotica toepassingen op de mogelijkheden en behoeften van de cliënt is goed overleg met cliënt (en zijn naasten) essentieel.
- Zorgdomotica mogelijk geschikt voor mensen met MS zijn: beeldschermzorg, persoon alarmering en bediening op afstand (zoals gordijnen, deuren en licht).
- Voor advies en overleg kan een beroep worden gedaan op gespecialiseerde bedrijven op het gebied van domotica. Ook is het mogelijk cliënten hiernaar door te verwijzen, mits de zelfmanagement vaardigheden van de cliënt (en/of zijn omgeving) hiervoor toereikend zijn.
- Er zijn verschillende bedrijven gespecialiseerd in het leveren van (zorg)domotica, waarbij de expertise per bedrijf verschilt.

### Aanbeveling 47

Het is aan te bevelen uitvoerig aandacht te besteden aan het inventariseren van de wensen en behoeften van de cliënt (en naasten) omtrent domotica. Waar nodig kan vervolgens een beroep worden gedaan op gespecialiseerde bedrijven om (domotica) mogelijkheden af te stemmen.

### 4.5.3 Fysieke omgeving

Er zijn geen specifieke ergotherapie interventies gericht op de fysieke omgeving van mensen met MS wetenschappelijk onderzoek op effectiviteit.

#### Conclusie (niveau 4)

Experts zijn van mening dat het van belang is interventies op het gebied van de fysieke omgeving van de mensen met MS (zo veel mogelijk) in een betekenisvolle context te laten plaatsvinden middels een huisbezoek.

#### Overwegingen

- Het aanpassen van de fysieke omgeving aan de capaciteiten van de cliënt is een integraal onderdeel van ergotherapieinterventies. De effectiviteit van ergotherapie in zijn geheel op participatie ([paragraaf 4.1](#)) is dan deels te generaliseren naar dit specifieke onderdeel van ergotherapie.
- Het is belangrijk ergotherapie interventies op het gebied van de fysieke omgeving van de cliënt toe te passen in de omgeving van de cliënt zelf.

#### Aanbeveling 48

Het wordt aanbevolen ergotherapie interventies met betrekking tot de fysieke omgeving toe te passen met als doel het bevorderen van de uitvoer van betekenisvolle activiteiten en uit te voeren in de voor de cliënt relevante context. Interventies dienen cliëntgericht vormgegeven te worden conform het positieve effect dat de gehele ergotherapiebehandeling op participatie heeft (zie [4.1](#)).

#### Literatuur referenties

- Acaster, S., Perard, R., Chauhan, D., & Lloyd, A. J. (2013). A forgotten aspect of the NICE reference case: An observational study of the health related quality of life impact on caregivers of people with multiple sclerosis. *BMC Health Services Research*, *13*, 346-6963-13-346. doi:10.1186/1472-6963-13-346 [doi].
- A'Campo, L. I., Wekking, E. M., Spliethoff-Kamminga, N. A., Le Cessie, S., & Roos, R. C. (2010). The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Parkinsonism & Related Disorders*, *16*(2), 89-95. Doi:10.1016/j.parkreldis.2009.07.009.
- Adams SG, Smith PK, Allan PF, Anzueto A, Pugh JA, Cornell JE. Systematic review of the chronic care model in chronic obstructive pulmonary disease prevention and management. *Arch Intern Med* 2007;**167**:551–561.
- Akkus, Y. (2011). Multiple sclerosis patient caregivers: The relationship between their psychological and social needs and burden levels. *Disability and Rehabilitation*, *33*(4), 326-333. doi:10.3109/09638288.2010.490866 [doi].
- Aloise, F., Schettini, F., Arico, P., Salinari, S., Guger, C., Rinsma, J., . . . Cincotti, F. (2011). Asynchronous P300-based brain-computer interface to control a virtual environment: Initial tests on end users. *Clinical EEG and Neuroscience*, *42*(4), 219-224.
- Ari, E. B., Benedict, R. H. B., LaRocca, N. G., & Caruso, L. S. (2013). Section II multiple sclerosis rehabilitation for impairments in body structure and function: Cognition. *Multiple sclerosis rehabilitation: From impairment to participation* (pp. 161-198). Boca Raton: Taylor & Francis Group, LLC.
- Baars-Elsinga, A., Geusgens, C., van Heugten, C., & Visser-Meily, J. (2013). Een poliklinisch cognitief behandelprogramma; niet rennen maar plannen. *Nederlands Tijdschrift Voor Revalidatiegeneeskunde*, *1*, 29-31.
- Baars-Elsinga, A., Geusgens, C., Visser-Meily, A., & van Heugten, C. (2014). *Behandelprogramma niet rennen maar plannen*. Utrecht: Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde.
- Badia, M., Longo, E., Orgaz, M. B., & Gomez-Vela, M. (2013). The influence of participation in leisure activities on quality of life in spanish children and adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(9), 2864-2871. doi:10.1016/j.ridd.2013.06.017 [doi].
- Badia, M., Orgaz, M. B., Verdugo, M. A., Ullan, A. M., & Martinez, M. (2013). Relationships between leisure participation and quality of life of people with developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID*, *26*(6), 533-545. doi:10.1111/jar.12052 [doi].
- Bailey, J. (2013). Onderwijs. *MS in Focus: Jonge Mensen met MS*, (21), 10-11.



- Bambara, J. K., Turner, A. P., Williams, R. M., & Haselkorn, J. K. (2014). Social support and depressive symptoms among caregivers of veterans with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology, 59*(2), 230-235. doi:10.1037/a0036312
- Barlow, J., Turner, A., Edwards, R., & Gilchrist, M. (2009). A randomised controlled trial of lay-led self-management for people with multiple sclerosis. *Patient Education and Counseling, 77*(1), 81-89. doi:10.1016/j.pec.2009.02.009.
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Education and Counseling, 48*(2), 177-187. doi:S0738399102000320 [pii].
- Basak, T., Unver, V., & Demirkaya, S. (2015). Activities of daily living and self-care agency in patients with multiple sclerosis for the first 10 years. *Rehabilitation Nursing : The Official Journal of the Association of Rehabilitation Nurses, 40*(1), 60-65. doi:10.1002/rnj.153 [doi].
- Beer, S., Aschbacher, B., Manoglou, D., Gamper, E., Kool, J., & Kesselring, J. (2008). Robot-assisted gait training in multiple sclerosis: A pilot randomized trial. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England), 14*(2), 231-236. doi:1352458507082358 [pii].
- Ben Ari Shevil, E., Johansson, S., Ytterberg, C., Bergstrom, J., & von Koch, L. (2014). How are cognitive impairment, fatigue and signs of depression related to participation in daily life among persons with multiple sclerosis? *Disability and Rehabilitation, 36*(23), 2012-2018. doi:10.3109/09638288.2014.887797 [doi].
- Bethoux, F. (2013). Gait disorders in multiple sclerosis. *Continuum (Minneapolis, Minn.), 19*(4 Multiple Sclerosis), 1007-1022. doi:10.1212/01.CON.0000433286.92596.d5 [doi].
- Bjorgvinsdottir, K., & Halldorsdottir, S. (2014). Silent, invisible and unacknowledged: Experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 28*(1), 38-48 11p. doi:10.1111/scs.12030.
- Blanson Henkemans, O. A., van der Boog, P. J., Lindenberg, J., van der Mast, C. A., Neerincx, M. A., & Zwetsloot-Schonk, B. J. (2009). An online lifestyle diary with a persuasive computer assistant providing feedback on self-management. *Technology and Health Care : Official Journal of the European Society for Engineering and Medicine, 17*(3), 253-267. doi:10.3233/THC-2009-0545 [doi].
- Blikman, L. J., Huisstede, B. M., Kooijmans, H., Stam, H. J., Bussmann, J. B., & van Meeteren, J. (2013). Effectiveness of energy conservation treatment in reducing fatigue in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 94*(7), 1360-1376. doi:10.1016/j.apmr.2013.01.025 [doi].
- Block, P., Vanner, E. A., Keys, C. B., Rimmer, J. H., & Skeels, S. E. (2010). Project shake-it-up: Using health promotion, capacity building and a disability studies framework to increase self efficacy. *Disability and Rehabilitation, 32*(9), 741-754. doi:10.3109/09638280903295466 [doi].
- Bombardier, C. H., Cunniffe, M., Wadhvani, R., Gibbons, L. E., Blake, K. D., & Kraft, G. H. (2008). The efficacy of telephone counseling for health promotion in people with multiple sclerosis: A randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 89*(10), 1849-1856. doi:10.1016/j.apmr.2008.03.021 [doi].
- Bos, M., & Vosman, F. (2011). Zin in zorg: Tijdschrift over zorg, ethiek en levensbeschouwing.(13), 17-07-2017.
- Brady, T.J., Murphy, L., O'Colmain, B.J., Beauchesne, D., Daniels B., et al & Chervin D. (2013). A Meta-Analysis of Health Status, Health Behaviors, and Health Care Utilization Outcomes of the Chronic Disease Self-Management Program. *Prev Chronic Dis. 10*: E07. Published online 2013 Jan 17. doi: 10.5888/pcd10.120112
- Buning, M. E., Angelo, J. A., & Schmeler, M. R. (2001). Occupational performance and the transition to powered mobility: A pilot study. *The American Journal of Occupational Therapy : Official Publication of the American Occupational Therapy Association, 55*(3), 339-344.
- Chahin, S., Miller, D., Sakai, R. E., Wilson, J. A., Frohman, T., Markowitz, C., . . . Balcer, L. J. (2015). Relation of quantitative visual and neurologic outcomes to fatigue in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders, 4*(4), 304-310. doi:10.1016/j.msard.2015.05.005 [doi].
- Chen, C. C., Kasven, N., Karparkin, H. I., & Sylvester, A. (2007). Hand strength and perceived manual ability among patients with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 88*(6), 794-797. doi:S0003-9993(07)00219-5 [pii].
- Chiaravalloti, N. D., Moore, N. B., Nikelshpur, O. M., & DeLuca, J. (2013). An RCT to treat learning impairment in multiple sclerosis: The MEMREHAB trial. *Neurology, 81*(24), 2066-2072. doi:10.1212/01.wnl.0000437295.97946.a8 [doi].
- Clemson, L., Cumming, R. G., Kendig, H., Swann, M., Heard, R., & Taylor, K. (2004). The effectiveness of a community-based program for reducing the incidence of falls in the elderly: A randomized trial. *Journal of the American Geriatrics Society, 52*(9), 1487-1494. doi:10.1111/j.1532-5415.2004.52411.x [doi].
- College van zorgverzekeringen. (2004). *Hulpmiddelen Kompas 2004, loophulpmiddelen*. (). Apeldoorn: Multi Media Studio CVZ.
- Cummings, E., Hauser, J., Cameron-Tucker, H., Fitzpatrick, P., Jessup, M., Walters, E. H., . . . Turner, P. (2011). Enhancing self-efficacy for self-management in people with cystic fibrosis. *Studies in Health Technology and Informatics, 169*, 33-37.
- Cup, E. H., & Kinébanian, A. (2012). Internationale classificaties in de gezondheidszorg. *Grondslagen van de ergotherapie*. (). Amsterdam: Reed Business.
- Dedding, C., van Doorn, R., Winkler, L., & Reis, R. (2011). How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients. *Social Science & Medicine (1982), 72*(1), 49-53. doi:10.1016/j.socscimed.2010.10.017
- Dijk, van, D., Kresin, F., Reitenbach, M., Rennen, E., & Wildevuur, S. (2011). *Users as designers A hands-on approach to creative research*. (). Amsterdam: Waag Society.



- Effing T, Monnikhof E. van dV, et al. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2007;1:CD002990
- Ehde, D. M., Gibbons, L. E., Chwastiak, L., Bombardier, C. H., Sullivan, M. D., & Kraft, G. H. (2003). Chronic pain in a large community sample of persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 9(6), 605-611.
- Elzen, H. A. (2006). *Self-management for chronically ill older people* (Doctor of Philosophy).
- Engels, J., & Arkesteyn, S. (2011). *Ondersteun zelfmanagement van chronisch zieken: In tien stappen zet uw team zelfmanagement blijvend centraal.* (). Utrecht: Vilans.
- Evenhuis, E., & Eysen, I. C. J. M. (2012). *Ergotherapie richtlijn vermoeidheid bij MS, CVA of de ziekte van parkinson.* Amsterdam: VUmc afdeling Revalidatiegeneeskunde, sectie Ergotherapie.
- Eysen, I. C., Dekker, J., de Groot, V., Steultjens, E. M., Knol, D. L., Polman, C. H., & Steultjens, M. P. (2014). Client-centred therapy in multiple sclerosis: More intensive diagnostic evaluation and less intensive treatment. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 46(6), 527-531. doi:10.2340/16501977-1797 [doi].
- Eysen, I. C., Steultjens, M. P., de Groot, V., Steultjens, E. M. J., Knol, D. L., Polman, C. H., & Dekker, J. (2013). A cluster randomised controlled trial on the efficacy of client-centred occupational therapy in multiple sclerosis: Good process, poor outcome. *Disabil Rehabil*, 35(19), 1636-1646. doi:10.3109/09638288.2012.748845.
- Feinstein, A., Magalhaes, S., Richard, J. F., Audet, B., & Moore, C. (2014). The link between multiple sclerosis and depression. *Nature Reviews Neurology*, 10(9), 507-517. doi:10.1038/nrneuro.2014.139 [doi].
- Finlayson, M. (2012). In M. Finlayson (Ed.), *Multiple sclerosis rehabilitation: From impairment to participation* (pp. 180-189). London: CRC Press.
- Finlayson, M., Impey, M. W., Nicolle, C., & Edwards, J. (1998). Self-care, productivity and leisure limitations of people with multiple sclerosis in manitoba. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65(5), 299-308.
- Finlayson, M. L., Peterson, E. W., & Cho, C. C. (2006). Risk factors for falling among people aged 45 to 90 years with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(9), 1274-1279. doi:http://dx.doi.org.ru.idm.oclc.org/10.1016/j.apmr.2006.06.002.
- Finlayson, M. (2005). Pilot study of an energy conservation education program delivered by telephone conference call to people with multiple sclerosis. *NeuroRehabilitation*, 20(4), 267-277.
- Finlayson, M., Preissner, K., & Cho, C. (2013). Impact of comorbidity on fatigue management intervention outcomes among people with multiple sclerosis: An exploratory investigation. *International Journal of MS Care*, 15(1), 21-26. doi:10.7224/1537-2073.2012-011 [doi].
- Finlayson, M., Preissner, K., Cho, C., & Plow, M. (2011). Randomized trial of a teleconference-delivered fatigue management program for people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 17(9), 1130-1140. doi:10.1177/1352458511404272 [doi].
- Finlayson, M. L., & Cho, C. C. (2011). A profile of support group use and need among middle-aged and older adults with multiple sclerosis. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(5), 475-493.
- Flensner, G., Landt-blom, A. M., Soderhamn, O., & Ek, A. C. (2013). Work capacity and health-related quality of life among individuals with multiple sclerosis reduced by fatigue: A cross-sectional study. *BMC Public Health*, 13, 224-2458-13-224. doi:10.1186/1471-2458-13-224 [doi].
- Forman, A. C., & Lincoln, N. B. (2010). Evaluation of an adjustment group for people with multiple sclerosis: A pilot randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 24(3), 211-221. doi:10.1177/0269215509343492 [doi].
- Garcia Jalon, E. G., Lennon, S., Peoples, L., Murphy, S., & Lowe-Strong, A. (2013). Energy conservation for fatigue management in multiple sclerosis: A pilot randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 27(1), 63-74. doi:10.1177/0269215512446495 [doi].
- Gehlsen, G. M., Grigsby, S. A., & Winant, D. M. (1984). Effects of an aquatic fitness program on the muscular strength and endurance of patients with multiple sclerosis. *Physical Therapy*, 64(5), 653-657.
- Ghafari, S., Khoshknab, M. F., Norouzi, K., & Mohamadi, E. (2014). Spousal support as experienced by people with multiple sclerosis: A qualitative study. *The Journal of Neuroscience Nursing : Journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 46(5), E15-24. doi:10.1097/JNN.000000000000081 [doi].
- Ghahari, S., Khoshbin, L. S., & Forwell, S. J. (2014). The multiple sclerosis self-management scale: Clinicometric testing. *International Journal of MS Care*, 16(2), 61-67. doi:10.7224/1537-2073.2013-019 [doi].
- Ghandi Dezfuli, M., Akbarfahimi, M., Nabavi, S. M., Hassani Mehraban, A., & Jafarzadehpur, E. (2015). Can hand dexterity predict the disability status of patients with multiple sclerosis? *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*, 29, 255.
- Giesser, B. S. (2015). Exercise in the management of persons with multiple sclerosis. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 8(3), 123-130. doi:10.1177/1756285615576663 [doi].
- Gillespie, L. D., Robertson, M. C., Gillespie, W. J., Lamb, S. E., Gates, S., Cumming, R. G., & Rowe, B. H. (2009). Interventions for preventing falls in older people living in the community. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2):CD007146. doi(2), CD007146. doi:10.1002/14651858.CD007146.pub2 [doi].
- Goodin, D. S., Corwin, M., Kaufman, D., Golub, H., Reshef, S., Rametta, M. J., . . . Pleimes, D. (2014). Causes of death among commercially insured multiple sclerosis patients in the united states. *PLoS One*, 9(8), e105207.
- Goverover, Y., Strober, L., Chiaravalloti, N., & DeLuca, J. (2015). Factors that moderate activity limitation and participation restriction in people with multiple sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(2), 1-9 9p. doi:10.5014/ajot.2015.014332.

- Groenenboom, J. (2013). *De inbedding van online zelfmanagementdagboeken in het zorgproces van multiple sclerose patiënten*. (Unpublished Masterthesis Zorgmanagement). Erasmus Universiteit Rotterdam, Rotterdam.
- Gyaltzen-Lohuis, E. (2015). *Zorgdomotica in de praktijk. ervaringen van zorgorganisatie norschoten*. ( ). Zwolle: Christelijke Hogeschool Windesheim.
- Hartingsveldt, van, M., Logister-Proost, I., & Kinébanian, A. (2010). *Beroepsprofiel ergotherapeut* Ergotherapie Nederland.
- Heijkers, J., & Kruijne, R. (2012). Wonen en zorgen. In M. Granse le, M. Hartingsveldt & A. Kinebanian (Eds.), *Grondslagen van de ergotherapie*. Amsterdam: Reed Business.
- Hiele, Van der, K., Middelkoop, H. A., Ruimschotel, R., Kamminga, N. G., & Visser, L. H. (2014). A pilot study on factors involved with work participation in the early stages of multiple sclerosis. *PLoS One*, *9*(8), e105673. doi:10.1371/journal.pone.0105673 [doi].
- Hiele, van der, K., van Gorp, D. A., Heerings, M. A., van Lieshout, I., Jongen, P. J., Reneman, M. F., . . . MS@Work Study Group. (2015). The MS@Work study: A 3-year prospective observational study on factors involved with work participation in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *BMC Neurology*, *15*, 134-015-0375-4. doi:10.1186/s12883-015-0375-4 [doi].
- Houten van den, J., Kuiper, C. (2012). Leren en werken. In M. Granse le, Hartingsveldt, M., Kinebanian, A. (Ed.), *Grondslagen van de Ergotherapie*. Amsterdam: Reed Business.
- Hulstein, G., & ten Hove, K. (2008). De activiteitenweger, methodisch werken aan belasting en belastbaarheid. *Nederlands Tijdschrift Voor Ergotherapie*, april, 22-25.
- Jellie, B., Sweetland, J., Riazzi, A., Cano, S. J., & Playford, E. D. (2014). Staying at work and living with MS: A qualitative study of the impact of a vocational rehabilitation intervention. *Disability and Rehabilitation*, *36*(19), 1594-1599. doi:10.3109/09638288.2013.854842 [doi].
- Jensen, M. P., Ehde, D. M., Gertz, K. J., Stoelb, B. L., Dillworth, T. M., Hirsh, A. T., . . . Kraft, G. H. (2011). Effects of self-hypnosis training and cognitive restructuring on daily pain intensity and catastrophizing in individuals with multiple sclerosis and chronic pain. *The International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis*, *59*(1), 45-63. doi:10.1080/00207144.2011.522892 [doi].
- Jongen, P. J., Ruimschotel, R., Heerings, M., Hussaarts, A., Duyverman, L., van der Zande, A., . . . Visser, L. H. (2014). Improved self-efficacy in persons with relapsing remitting multiple sclerosis after an intensive social cognitive wellness program with participation of support partners: A 6-months observational study. *Health and Quality of Life Outcomes*, *12*, 40-7525-12-40. doi:10.1186/1477-7525-12-40 [doi].
- Kalb, R., Giesser, B., & Costello, K. (2012). *Multiple sclerosis for dummies, 2nd edition* (2nd ed.). Hoboken: Wiley.
- Kalia, L. V., & O'Connor, P. W. (2005). Severity of chronic pain and its relationship to quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, *11*(3), 322-327.
- Kalmar, J. H., Gaudino, E. A., Moore, N. B., Halper, J., & Deluca, J. (2008). The relationship between cognitive deficits and everyday functional activities in multiple sclerosis. *Neuropsychology*, *22*(4), 442-449. doi:10.1037/0894-4105.22.4.442 [doi].
- Kalron, A., Greenberg-Abrahami, M., Gelav, S., & Achiron, A. (2013). Effects of a new sensory re-education training tool on hand sensibility and manual dexterity in people with multiple sclerosis. *NeuroRehabilitation*, *32*(4), 943-948. doi:10.3233/NRE-130917 [doi].
- Keeken, van, P., Rood, B., & Wester, M. (2010). Mobiliteit. *Zorg rondom neurologie, handboek voor de verpleegkundige praktijk* (pp. 199-208). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Khan, F., Pallant, J., & Brand, C. (2007). Caregiver strain and factors associated with caregiver self-efficacy and quality of life in a community cohort with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, *29*(16), 1241-1250. doi:10.1080/01443610600964141.
- Khan, F., Pallant, J. F., Brand, C., & Kilpatrick, T. J. (2008). Effectiveness of rehabilitation intervention in persons with multiple sclerosis: A randomised controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *79*(11), 1230-1235. doi:10.1136/jnnp.2007.133777 [doi].
- Kirk-Brown, A. K., & Van Dijk, P. A. (2014). An empowerment model of workplace support following disclosure, for people with MS. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, *20*(12), 1624-1632. doi:10.1177/1352458514525869 [doi].
- Knaster, E. S., Yorkston, K. M., Johnson, K., McMullen, K. A., & Ehde, D. M. (2011). Perspectives on self-management in multiple sclerosis: A focus group study. *International Journal of MS Care*, *13*(3), 146-152. doi:10.7224/1537-2073-13.3.146.
- Koch, T., Kralik, D., & Eastwood, S. (2002). Constructions of sexuality for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, *39*(2), 137-145. doi:2253 [pii].
- Koninklijke Visio. (2015). Wereld MS dag - kijken naar mogelijkheden. Retrieved from <http://www.visio.org/nl-nl/home/actueel/agenda/wereld-ms-dag-kijken-naar-mogelijkheden>. Retrieved from <http://www.visio.org/nl-nl/home/actueel/agenda/wereld-ms-dag-kijken-naar-mogelijkheden>.
- Kos, D., Duportail, M., Meirte, J., Meeus, M., D'hooghe, M.B., Nagels, G., . . . Nijs, J. (2016). The effectiveness of a self-management occupational therapy intervention on activity performance in individuals with multiple sclerosis-related fatigue: a randomized-controlled trial. *Int J Rehabil Res*, Sep;39(3):255-62.
- Labiano-Fontcuberta, A., Mitchell, A. J., Moreno-Garcia, S., & Benito-Leon, J. (2015). Anxiety and depressive symptoms in caregivers of multiple sclerosis patients: The role of information processing speed impairment. *Journal of the Neurological Sciences*, *349*(1-2), 220-225. doi:10.1016/j.jns.2015.01.024 [doi].

- Langdon, D. (2013) Cognitie en MS: Inleiding . *MS in Focus: Cognitie En MS*, 22, 5-7.
- Langelan, M., Boer, M. R. d., Nispen, R. M. A. v., Wouters, B., Moll, A. C., & Rens, G. H. M. B. v. (2009). Revalidatie bij visuele beperkingen: Invloed op kwaliteit van leven. *Wetenschappelijke Tijdschrift Voor Ergotherapie*, 1, 6-9.
- Lee, E. J., DeDios, S., Simonette, C., & Lee, G. K. (2013). Family adaptation model for spousal caregivers of people with multiple sclerosis: Testing the stress-processing theory. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 39(2), 91-100 10p.
- Lee, E. J., Pieczynski, J., DeDios-Stern, S., Simonetti, C., & Lee, G. K. (2015). Gender differences in caregiver strain, needs for support, social support, and quality of life among spousal caregivers of persons with multiple sclerosis. *Work (Reading, Mass.)*.
- Lexell, E. M., Flansbjerg, U. B., & Lexell, J. (2014). Self-perceived performance and satisfaction with performance of daily activities in persons with multiple sclerosis following interdisciplinary rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 36(5), 373-378. doi:10.3109/09638288.2013.797506 [doi].
- Lexell, E. M., Iwarsson, S., & Lexell, J. (2006). The complexity of daily occupations in multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13(4), 241-248.
- Lorig, K. R., & Holman, H. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine : A Publication of the Society of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- Lorig, K. R., Sobel, D. S., Stewart, A. L., Brown, B. W., Jr, Bandura, A., Ritter, P., . . . Holman, H. R. (1999). Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: A randomized trial. *Medical Care*, 37(1), 5-14.
- Maitra, K., Hall, C., Kalish, T., Anderson, M., Dugan, E., Rehak, J., . . . Zeitlin, D. (2010). Five-year retrospective study of inpatient occupational therapy outcomes for patients with multiple sclerosis. *The American Journal of Occupational Therapy : Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 64(5), 689-694.
- Maloni, H. (2012). *Pain in multiple sclerosis*. (Clinical Bulletin Information for Health Professionals). National Multiple Sclerosis Society.
- Mansson, E., & Lexell, J. (2004). Performance of activities of daily living in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 26(10), 576-585. doi:10.1080/09638280410001684587 [doi].
- Mark, V. W., Taub, E., Bashir, K., Uswatte, G., Delgado, A., Bowman, M. H., . . . Cutter, G. R. (2008). Constraint-induced movement therapy can improve hemiparetic progressive multiple sclerosis. preliminary findings. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 14(7), 992-994. doi:10.1177/1352458508090223 [doi].
- Mark, V. W., Taub, E., Uswatte, G., Bashir, K., Cutter, G. R., Bryson, C. C., . . . Bowman, M. H. (2013). Constraint-induced movement therapy for the lower extremities in multiple sclerosis: Case series with 4-year follow-up. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(4), 753-760. doi:10.1016/j.apmr.2012.09.032 [doi].
- Martins Da Silva, A., Cavaco, S., Moreira, I., Bettencourt, A., Santos, E., Pinto, C., . . . Montalban, X. (2015). Cognitive reserve in multiple sclerosis: Protective effects of education. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 21(10), 1312-1321. doi:10.1177/1352458515581874 [doi].
- Mathiowetz, V., & Matuska, K. M. (1998). Effectiveness of inpatient rehabilitation on self-care abilities of individuals with multiple sclerosis. *Neurorehabilitation*, 11(2), 141-151.
- Mathiowetz, V., Matuska, K. M., & Murphy, M. E. (2001). Efficacy of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82(4), 449-456. doi:S0003-9993(01)44107-4 [pii].
- Mathiowetz, V. G., Finlayson, M. L., Matuska, K. M., Chen, H. Y., & Luo, P. (2005). Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 11(5), 592-601.
- Mattarozzi, K., Casini, F., Baldin, E., Baldini, M., Lugaresi, A., Milani, P., . . . G.E.Ro.N.I.Mu.S. group. (2015). Assessing subjective quality of life domains after multiple sclerosis diagnosis disclosure. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, doi:10.1111/hex.12367 [doi].
- Matuska, K., Mathiowetz, V., & Finlayson, M. (2007). Use and perceived effectiveness of energy conservation strategies for managing multiple sclerosis fatigue. *The American Journal of Occupational Therapy : Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 61(1), 62-69.
- McKeown, L. P., Porter-Armstrong, A., & Baxter, G. D. (2003). The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 17(3), 234-248.
- Mendoza, R. J., & Pittenger, D. J. (2003). Mental health services for patients with multiple sclerosis residing in long-term skilled nursing facilities: Problems and recommendations. *Administration and Policy in Mental Health*, 31(2), 171-180.
- Mendoza, R. J., Pittenger, D. J., & Weinstein, C. S. (2001). Unit management of depression of patients with multiple sclerosis using cognitive remediation strategies: A preliminary study. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 15(1), 9-14.
- Molton, I., Jensen, M. P., Ehde, D. M., Carter, G. T., Kraft, G., & Cardemas, D. D. (2008). Coping with chronic pain among younger, middle-aged, and older adults living with neurological injury and disease. *Journal of Aging and Health*, 20(8), 972-996. doi:10.1177/0898264308324680 [doi].
- Mosley, L. J., Lee, G. P., Hughes, M. L., & Chatto, C. (2004). Analysis of symptoms, functional impairments, and participation in occupational therapy for individuals with multiple sclerosis. *Occupational Therapy in Health Care*, 17(3-4), 27-43. doi:10.1080/J003v17n03\_03 [doi].

- Motl, R. W., & Pilutti, L. A. (2012). The benefits of exercise training in multiple sclerosis. *Nature Reviews.Neurology*, 8(9), 487-497. doi:10.1038/nrneurol.2012.136 [doi].
- MS Vereniging Nederland. (2016). Leefregels - algemene leefregels. Retrieved from <http://msvn.ziektes.info/contents/multiple-sclerose/node/1394>
- National Multiple Sclerosis Society. (2006). *Assessment and management of cognitive impairment in multiple sclerosis*. (Expert opinion paper). New York: National Multiple Sclerosis Society.
- National Multiple Sclerosis Society. (2015). MS symptoms - depression. Retrieved from <http://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms/Depression>.
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie. (2012). *Richtlijn multipele sclerose*. (). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Nederlandse Zorgautoriteit. (2014). *BELEIDSREGEL CA-BR-1510 prestatiebeschrijvingen en tarieven extramurale zorg, dagbesteding en vervoer 2015*. ( No. Care/AWBZ/14/04c). Utrecht: Nederlandse Zorgautoriteit.
- NFK, & Spierziekten Nederland. (2013). *Handleiding workshops en e-learning werken aan werk*. Utrecht: NFK.
- Oldenhuis, H. (2011). *Rapportage effectmeting makkekaart*. (). Groningen: Lectoraat Arbeidsparticipatie Kenniscentrum Arbeid Hanzehogeschool.
- Ongering, J. (2013). (On)beperkt studeren. *MSzien: Het Online Magazine Van MSweb*, 12(3), 28-01-2016.
- Opara, J., Joracz, K., & Broła, W. (2012). Burden and quality of life in caregivers of persons with multiple sclerosis. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 46(5), 472-479.
- Osborne, T. L., Jensen, M. P., Ehde, D. M., Hanley, M. A., & Kraft, G. (2007). Psychosocial factors associated with pain intensity, pain-related interference, and psychological functioning in persons with multiple sclerosis and pain. *Pain*, 127(1-2), 52-62. doi:S0304-3959(06)00389-7 [pii].
- Packer, T. L., Brink, N., & Sauriol, A. (1995). *Managing fatigue: A six-week course for energy conservation*. Tucson, AZ: Therapy Skill Builders.
- Pahlavanzadeh, S., Dalvi-Isfahani, F., Alimohammadi, N., & Chitsaz, A. (2015). The effect of group psycho-education program on the burden of family caregivers with multiple sclerosis patients in isfahan in 2013-2014. *Iranian Journal of Nursing & Midwifery Research*, 20(4), 420-425. doi:10.4103/1735-9066.161000.
- Ploughman, M., Aistin, M. W., Murdoch, M., Kearney, A., Godwin, M., & Stefanelli, M. (2012). The path to self-management: A qualitative study involving older people with multiple sclerosis. *Physiotherapy Canada*, 64(1), 6-17.
- Pokryszko-Dragan, A., Bilinska, M., Gruszka, E., Kusinska, E., & Podemski, R. (2015). Assessment of visual and auditory evoked potentials in multiple sclerosis patients with and without fatigue. *Neurological Sciences : Official Journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 36(2), 235-242.
- Ponzio, M., Bricchetto, G., Zaratini, P., & Battaglia, M. A. (2015). Workers with disability: The case of multiple sclerosis. *Neurological Sciences : Official Journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 36(10), 1835-1841. doi:10.1007/s10072-015-2265-3 [doi].
- Poole, J. L., Nakamoto, T., McNulty, T., Montoya, J. R., Weill, D., Dieruf, K., & Skipper, B. (2010). Dexterity, visual perception, and activities of daily living in persons with multiple sclerosis. *Occupational Therapy in Health Care*, 24(2), 159-170. doi:10.3109/07380571003681202 [doi].
- RIMS. (2008). *MS essentials: Memory and thinking*. ( No. 6). London: Multiple Sclerosis Society.
- Satink, T., Cup, E. (2014). Zelfmanagement deel 1: De aspecten van zelfmanagement. *Ergotherapie Magazine*. 2014;42:14-18.
- Schmitt, M. M., Goverover, Y., DeLuca, J., & Chiaravalloti, N. (2014). Self-Efficacy as a Predictor of Self-Reported Physical, Cognitive, and Social Functioning in Multiple Sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 59(1), 27-34.
- Severson, B. J. (2015). Sexual dysfunction and multiple sclerosis. Retrieved from [http://www.va.gov/MS/Veterans/symptom\\_management/Sexual\\_Dysfunction\\_and\\_Multiple\\_Sclerosis.asp](http://www.va.gov/MS/Veterans/symptom_management/Sexual_Dysfunction_and_Multiple_Sclerosis.asp).
- Shevil, E., & Finlayson, M. (2009). Process evaluation of a self-management cognitive program for persons with multiple sclerosis. *Patient Education and Counseling*, 76(1), 77-83.
- Shevil, E., & Finlayson, M. (2010). Pilot study of a cognitive intervention program for persons with multiple sclerosis. *Health Education Research*, 25(1), 41-53. doi:10.1093/her/cyp037 [doi].
- Shi, Y. X., Tian, J. H., Yang, K. H., & Zhao, Y. (2011). Modified constraint-induced movement therapy versus traditional rehabilitation in patients with upper-extremity dysfunction after stroke: A systematic review and meta-analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(6), 972-982. doi:10.1016/j.apmr.2010.12.036 [doi].
- Smeulders, E. S., van Haastregt, J. C., Ambergen, T., Uszko-Lencer, N. H., Janssen-Boyne, J. J., Gorgels, A. P., . . . Kempen, G. I. (2010). Nurse-led self-management group programme for patients with congestive heart failure: Randomized controlled trial. *Journal of Advanced Nursing*, 66(7), 1487-1499. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05318.x [doi].
- Smith, M. M., & Arnett, P. A. (2005). Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 11(5), 602-609.
- Sosnoff, J. J., Moon, Y., Wajda, D. A., Finlayson, M. L., McAuley, E., Peterson, E. W., . . . Motl, R. W. (2015). Fall risk and incidence reduction in high risk individuals with multiple sclerosis: A pilot randomized control trial. *Clinical Rehabilitation*, 29(10), 952-960. doi:10.1177/0269215514564899 [doi].
- Spaargaren, E. & Taam, S., (2012). *Spelen en vrije tijd* (3<sup>e</sup> druk). Amsterdam, Reed Business.
- Spooren, A. I., Timmermans, A. A., & Seelen, H. A. (2012). Motor training programs of arm and hand in patients with MS according to different levels of the ICF: A systematic review. *BMC Neurology*, 12, 49-2377-12-49.
- Stambor, Z. (2006). Caring for caregivers. *Monitor on Psychology*, 37(10), 46.

- Stuultjens, E. M., Dekker, J., Bouter, L. M., Cardol, M., Van de Nes, J. C., & Van den Ende, C. H. (2003). Occupational therapy for multiple sclerosis. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3)(3), CD003608. doi:10.1002/14651858.CD003608 [doi].
- Stuultjens, E. M. J., Cup, E., Zajec, J., & Van Hees, S. (2013). *Ergotherapie richtlijn CVA*. ( ). Nijmegen/Utrecht: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen/Ergotherapie Nederland.
- Stuultjens, E. M. J., Dekker, J., Bouter, L. M., Leemrijse, C. J., & Van den Ende, C. H. (2005). Evidence of the efficacy of occupational therapy in different conditions: An overview of systematic reviews. *Clinical Rehabilitation*, 19(3), 247-254.
- Stuifbergen, A. K., Blozis, S. A., Harrison, T. C., & Becker, H. A. (2006). Exercise, functional limitations, and quality of life: A longitudinal study of persons with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(7), 935-943. doi:S0003-9993(06)00326-1 [pii].
- Sturkenboom, I.H.W.M, Stuultjens, E.M.J. (2016) Ergotherapie richtlijn Valpreventie: evidence-based ergotherapie bij volwassenen met verhoogd valrisico. Nijmegen/Utrecht. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen/Ergotherapie Nederland.
- Sumowski, J. F., & Leavitt, V. M. (2013). Cognitive reserve in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 19(9), 1122-1127. doi:10.1177/1352458513498834 [doi].
- Svendsen, K. B., Jensen, T. S., Overvad, K., Hansen, H. J., Koch-Henriksen, N., & Bach, F. W. (2003). Pain in patients with multiple sclerosis: A population-based study. *Archives of Neurology*, 60(8), 1089-1094. doi:10.1001/archneur.60.8.1089 [doi].
- Tate, R. L. (1997). Beyond one-bun, two-shoe: Recent advances in the psychological rehabilitation of memory disorders after acquired brain injury. *Brain Injury*, 11(12), 907-918.
- Taub, E., Uswatte, G., Mark, V. W., & Morris, D. M. (2006). The learned nonuse phenomenon: Implications for rehabilitation. *Europa Medicophysics*, 42(3), 241-256. doi:R33061687 [pii].
- Timmermans, A. A., Spooren, A. I., Kingma, H., & Seelen, H. A. (2010). Influence of task-oriented training content on skilled arm-hand performance in stroke: A systematic review. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 24(9), 858-870.
- Vanage, S. M., Gilbertson, K. K., & Mathiowetz, V. (2003). Effects of an energy conservation course on fatigue impact for persons with progressive multiple sclerosis. *The American Journal of Occupational Therapy : Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 57(3), 315-323.
- Vanner, E. A., Block, P., Christodoulou, C. C., Horowitz, B. P., & Krupp, L. B. (2008). Pilot study exploring quality of life and barriers to leisure-time physical activity in persons with moderate to severe multiple sclerosis. *Disability and Health Journal*, 1(1), 58-65. doi:10.1016/j.dhjo.2007.11.001 [doi].
- Varekamp, I., Verbeek, J. H., de Boer, A., & van Dijk, F. J. (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. doi:10.5271/sjweh.3149 [doi].
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. (2011). *Landelijke multidisciplinaire richtlijn decubitus preventie en behandeling*. (Richtlijn). Utrecht: Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland.
- Verza, R., Carvalho, M. L., Battaglia, M. A., & Uccelli, M. M. (2006). An interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 12(1), 88-93.
- Vocht, de H., Hordern, A., Notter, J., & van de Wiel, H. (2011). Stepped skills: A team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *The Australasian Medical Journal*, 4(11), 610-619.
- Wijzer met Welder (2016). *Test uw werkvermogen*. Geraadpleegd op 4-4-2017 van: <http://wijzermetwelder.nl/wai/intro>.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: World Health Organization.
- Wynia, K., Roodbol, P. F., & Middel, B. (2009). Meten van functioneringsproblemen én de beleving ervan bij mensen met multiple sclerose: De multiple sclerosis impact profile (MSIP). 37(3), 165-176.
- Yu, C-H., & Matiowetz, V. Systematic review of occupational therapy related interventions for people with multiple sclerosis: part 1. Activity and participation. *Am J Occup Ther*; 68: 27-32
- Yu, C-H., & Matiowetz, V. Systematic review of occupational therapy related interventions for people with multiple sclerosis: part 2. Impairment. *Am J Occup Ther*; 68: 33-38
- Zeeuw, de J. (2015). Hoeveel moet ik bewegen om gezond te zijn? Retrieved from <https://www.allesoversport.nl/artikel/hoeveel-moet-ik-bewegen-om-gezond-te-zijn/>

## Bijlage 1: Betrokkenen richtlijn ontwikkeling

### Projectleiders:

- Dr. Esther Steultjens, associate-lector, lectoraat neurorevalidatie, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen
- Dr. Isaline Eijssen, ergotherapeut-onderzoeker, VU medisch centrum, Amsterdam.

### Onderzoekers:

- Magelien Arts-Tielemans MSc, docent en onderzoeker lectoraat neurorevalidatie, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen
- Dinja van der Veen MSc, onderzoeker lectoraat neurorevalidatie, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen.
- Suzanne van Hees MSc, ergotherapeut Radboud Ziekenhuis, Nijmegen

### Ontwikkelgroepleden:

- Suzan Aerts, ZKH, Ziekenhuis Rijnstate te Arnhem
- Frederieke van der Blom, RC, Rijnland revalidatiecentrum te Leiden
- Annemarieke Bouma, ZKH en 1<sup>e</sup> lijn, St Antonius ziekenhuis te Nieuwegein (tot mei 2015) Ergotherapiepraktijk Plan 4 te IJsselstein
- Valerie Dresen, VPH, Archipel zorggroep te Eindhoven (juli 2016) Mondriaan te Heerlen
- Thekla Essers, 1<sup>e</sup> lijn Ergotherapie Van Bakel te Eindhoven
- Ernst Evenhuis, ZKH, VU Medisch Centrum te Amsterdam
- Sanne ter Wal-Hirschler, RC, Rijnlands revalidatiecentrum te Leiden
- Vanessa Walet, VPH, Siza te Arnhem
- Sofie Zonneveld, RC, Revalidatiecentrum Merem te Almere

### Referentengroep :

- Karen van Barschot, VPH, Archipel zorggroep te Eindhoven (aug. 2016)
- Anne van Es, 1<sup>e</sup> lijn, Ergotherapie Van Bakel te Eindhoven
- Tanja van der Linde-Hakkesteegt, ZKH, Isala ziekenhuis te Zwolle
- Gera Hakkesteegt-Boer, RC/aczkh Erasmus MC te Rotterdam
- Mirjam Middelkamp-Fleurke, RC, UMCG Centrum voor Revalidatie te Haren
- Ellen Bosboom, VPH en 1<sup>e</sup> lijn, Nieuw Amstelrade te Amsterdam
- Ilse Wolzak-Wagemaker, ZKH, Westfriesgasthuis te Hoorn
- Marijke Verbeek, 1<sup>e</sup> lijn, B-Well Ergotherapie en Arboadvies te Amstelveen
- Saskia Koning, RC, Revalidatiecentrum Merem te Almere
- Gerlize Admiraal, RC, Revalidatiecentrum het Roessingh te Enschede
- Nicole Wijers-Janssen, RC/ZKH, Vicurie Medisch Centrum te Venlo
- Suzan Jonkers, ZKH, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis- Oost te Amsterdam
- Hester Beckx, ZKH, St Antoniusziekenhuis te Nieuwegein
- Martine Hille, 1<sup>e</sup> lijn, Evean Ergotherapie Thuis te Wormerveer
- Tirza van Elk, ZKH, Spaarne Gasthuis te Haarlem
- Lies Bouwmeester, 1<sup>e</sup> lijn, Ergotherapiepraktijk Lies Bouwmeester te Haren
- Birgit van Iddekinge, RC, Koninklijke Visio te Haren
- Marion Janssen- v.d. Heijning, 1<sup>e</sup> lijn, Ergotherapiepraktijk Ergotherapie078 te Dordrecht
- Nynke Nikopoulos- van der Kolk, VPH, stichting Vilente te Ede
- Daphne Kos, PhD, Gastprofessor Master of Science in Occupational Therapy, KU Leuven te Leuven en Docent Bachelor Ergotherapie, Artesis Plantijn Hogeschool, Departement Welzijn en Gezondheid te Antwerpen (B)

- Lizette Kool-Wenmaker, RC, Libra Revalidatie en Audiologie Locatie Blixembosch te Eindhoven
- Ilse Damen, 1<sup>e</sup> lijn, Ergotherapie Ilse Daamen te Rotterdam
- Maurits van der Horst, RC, Reade Locatie Jan van Breemenstraat te Amsterdam
- Marije Bolt, 1<sup>e</sup> lijn, Ergotherapiepraktijk Doen te Amsterdam
- Renske Standhardt, VPH, Nieuw Unicum te Zandvoort
- Leone Eichelberg, VPH, Nieuw Unicum te Zandvoort

**Patientenverenigingen:**

- MS Vereniging Nederland
- MS Anders: Hadleigh Gillibrand
- Nationaal MS fonds: Astrid Husaarts

**Multidisciplinair:**

- Prof.dr. Vincent de Groot, Revalidatiearts, VUmc te Amsterdam
- Dr. Gerald Hengstman, Neuroloog Catharina ziekenhuis te Eindhoven
- Jeroel Stijl, MsC Master Manueel therapeut, Fysiotherapeut te Alphen aan den Rijn
- Dr. Yvonne Bol, Gezondheidszorgpsycholoog/senior onderzoeker, Zuyderland Medisch Centrum te Sittard-Geleen.

## Bijlage 2: Zoekproces literatuur

Zoektermen per hoofdstuk en onderwerp weergegeven

### Hoofdstuk 2

	Multiple sclerosis			COPM or Canadian occupational performance measure
		validity Test-retest reliability		COPM or Canadian occupational performance measure
				Impact on participation and autonomy
		Dutch		Impact on participation and autonomy
				Meetinstrumenten in de zorg-> literatuurlijst geraadpleegd
	Multiple sclerosis			Impact on participation and autonomy
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		Impact on participation and autonomy or IPA
	Multiple sclerosis			OPHI
	Multiple sclerosis			OPHI-II NL
				OPHI
				Literatuurlijst geraadpleegd van CVA richtlijn
	Multiple sclerosis			Activity Card Sort or ACS
				Activity Card Sort or ACS
				Activity Card Sort or ACS-NL
		Validity, Reliability Responsiveness		Activity Card Sort or ACS-NL
	Multiple sclerosis			AMPS
		Validity, Reliability Responsiveness		AMPS
				Literatuurlijst geraadpleegd van CVA richtlijn
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		PRPP
		Validity, Reliability Responsiveness		PRPP
				Literatuurlijst geraadpleegd van CVA richtlijn
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		A-one
		Validity, Reliability Responsiveness		A-one
				Literatuurlijst geraadpleegd van CVA richtlijn
	Multiple sclerosis	Measure/ meetinstrument	Sensibility/ sensibiliteit	
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		EmNSA
		Validity, Reliability Responsiveness		EmNSA
		Validity, Reliability Responsiveness		NSA
Occupational therapy	Multiple sclerosis	Measure/ meetinstrument/ assessment	Upper limb	
	Multiple sclerosis	Measure/ meetinstrument/ assessment	Upper limb	
	Multiple sclerosis			NHPT



		Validity, Reliability Responsiveness		NHPT
	Multiple sclerosis			SULCS
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		SULCS
		Validity, Reliability Responsiveness		SULCS
Occupational therapy/ergotherapie		Measure/ meetinstrument	Cognition/ cognitie	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Measure/ meetinstrument	Cognition/ cognitie	
Occupational therapy		measure		ADL-focussed Occupation-based Neurobehavioral Evaluation
Occupational therapy	Multiple sclerosis	measure		ADL-focussed Occupation-based Neurobehavioral Evaluation
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		ADL-focussed Occupation-based Neurobehavioral Evaluation
		Validity, Reliability Responsiveness		ADL-focussed Occupation-based Neurobehavioral Evaluation
Occupational therapy	Multiple sclerosis	measure	cognition	Montreal Cognitive Assessment
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		Montreal Cognitive Assessment
		Validity, Reliability Responsiveness		Montreal Cognitive Assessment
Occupational therapy	Multiple sclerosis	measure	cognition	Multiple Sclerosis Neuropsychology Questionnaire
		Validity, Reliability Responsiveness		Multiple Sclerosis Neuropsychology Questionnaire
		Validity, Reliability Responsiveness		Multiple Sclerosis Neuropsychology Questionnaire-informant
Occupational therapy	Multiple sclerosis	measure	cognition	Allen Cognitive Level Screen
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		Allen Cognitive Level Screen
		Validity, Reliability Responsiveness		Allen Cognitive Level Screen
Occupational therapy	Multiple sclerosis	Self management		
Occupational therapy	Multiple sclerosis	Self management	cognition	The Multiple Sclerosis Self-Management Scale
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		The Multiple Sclerosis Self-Management Scale-revised
Occupational therapy	Multiple sclerosis	Self management	cognition	Liverpool Self-Efficacy Scale
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		Liverpool Self-Efficacy Scale
		Validity, Reliability Responsiveness		Liverpool Self-Efficacy Scale
Occupational therapy	Multiple sclerosis	Self management	cognition	General Self-Efficacy Scale
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		General Self-Efficacy Scale
Occupational therapy	Multiple sclerosis	Self management	cognition	Self-Efficacy for Performing Energy Conservation Strategies Assessment
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		Self-Efficacy for Performing Energy Conservation Strategies Assessment
		Validity, Reliability Responsiveness		Self-Efficacy for Performing Energy Conservation Strategies Assessment
Occupational therapy	Multiple sclerosis	Self management	cognition	Self-Rated Abilities for Health Practices Scale

	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		Self-Rated Abilities for Health Practices Scale
		Validity, Reliability Responsiveness		Self-Rated Abilities for Health Practices Scale
Occupational therapy	Multiple sclerosis		Fatigue	
Occupational therapy	Multiple sclerosis	measure	Fatigue	
	Multiple sclerosis	measure		Modified Fatigue Impact Scale
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		Modified Fatigue Impact Scale
		Validity, Reliability Responsiveness		Modified Fatigue Impact Scale
	Multiple sclerosis	measure	Fatigue	Visual Analogue Scale
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		Visual Analogue Scale
		Validity, Reliability Responsiveness		Visual Analogue Scale
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		Visual Analogue Scale-fatigue
		Validity, Reliability Responsiveness		Visual Analogue Scale-fatigue
	Multiple sclerosis	measure	Fatigue	Fatigue Severity Scale
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		Fatigue Severity Scale
		Validity, Reliability Responsiveness		Fatigue Severity Scale
Occupational therapy	Multiple sclerosis	measure	Environment - social - physical	
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		Caregiver Strain Index
		Validity, Reliability Responsiveness		Caregiver Strain Index
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		Caregiver Reaction Assessment-Dutch
		Validity, Reliability Responsiveness		Caregiver Reaction Assessment-Dutch
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		Self-Rated Burden
		Validity, Reliability Responsiveness		Self-Rated Burden
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		Ervaren Druk door Informele Zorg
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		Home Safety Self-Assessment Tool
		Validity, Reliability Responsiveness		Home Safety Self-Assessment Tool
	Multiple sclerosis	Validity, Reliability Responsiveness		Housing Enabler

*Inclusiecriteria assessments:* Ergotherapieinstrument, in het Nederlands beschikbaar, wetenschappelijk onderzocht. Indien er voor onderwerpen geen instrument voldeed is gekeken naar een niet ergotherapieinstrument dat bruikbaar is binnen de ergotherapiebehandeling.

### Hoofdstuk 3

Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis		Goal setting	
Occupational therapy/ergotherapie			Goal setting/ Doelen stellen	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis		Specific goal setting	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Self management	Goal setting	
Occupational therapy/ergotherapie		Self management Zelfmanagement	Goal setting	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Self management Zelfmanagement		
Occupational therapy/ergotherapie		Self management Zelfmanagement		
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis		Behavioral change Behavior	
Occupational therapy/ergotherapie			Behavioral change Behavior	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis		Action plan	
Occupational therapy/ergotherapie			Action plan	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis		Coping plan	
Occupational therapy/ergotherapie			Coping plan	
	Multiple sclerosis			Motivational interviewing
Occupational therapy	Multiple sclerosis			Motivational interviewing
	Multiple sclerosis		Therapy OR treatment OR intervention OR therapy	Motivational interviewing
			Therapy OR treatment OR intervention OR therapy	Motivational interviewing
Occupational therapy			Therapy OR treatment OR intervention OR therapy	Motivational interviewing
Ergotherapie			Plan van aanpak	
				Literatuur uit richtlijn CVA

### Hoofdstuk 4

Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis		Participation/ participatie	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis		Meaningful activities/betekenisvol handelen	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	Participation/ participatie	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	Meaningful activities/betekenisvol handelen	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis		Functions/functie	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	Functions/functie	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis		Pain/pijn	

Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	Pain/pijn	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis		Vision/visus	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	Vision/visus	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis		Sensibility/sensibiliteit	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	Sensibility/sensibiliteit	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis		Cognition/cognitie	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	Cognition/cognitie	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis		Complications/ complicaties	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	Complications/ complicaties	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis		Decubitus	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Prevention/ preventie	Decubitus	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	Managing fatigue/ Managen vermoeidheid	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	Managing fatigue/ Managen vermoeidheid	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	Environment/omgeving - social - physical	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	Domotica/domotics	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	living/wonen	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	- caring/zorgen - selfcare	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	mobility/mobiliteit	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	intimacy/intimiteit	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	Household	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	Education/leren	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	Work/werken	
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention/ interventie	Play/spelen Leasure/vrije tijd	
	Multiple sclerosis	efficacy		Story Memory Technique
		efficacy		Story Memory Technique
	Multiple sclerosis	efficacy		(modified) Story Memory Technique
		efficacy		(modified) Story Memory Technique
	Multiple sclerose	Effectiviteit		Cursus "Met je ziekte aan de slag"
	Multiple sclerose	Effectiviteit		Handleiding werken aan werk
	Multiple sclerose	Effectiviteit		Wijzer met Welder

	Multiple sclerose	Effectiviteit		Eigen Werk Wijzer/ makkekaart
	Multiple sclerosis	efficacy		Constraint-Induced Movement Therapy
		efficacy		Constraint-Induced Movement Therapy
	Multiple sclerosis	efficacy	Pain coping	- Mindfulness - meditation
	Multiple sclerosis	efficacy		Sensory re-education
		efficacy		Sensory re-education
	Multiple sclerosis	Intervention	Cognitive strategies	Notebook
	Multiple sclerosis	Intervention	Cognitive strategies	Mind over Matter
	Multiple sclerosis	efficacy	Cognitive strategies	Mind over Matter
Ergotherapie	Multiple sclerose	Interventie	Cognitief functioneren	Niet Rennen Maar Plannen
	Multiple sclerosis	efficacy	Cognitief functioneren	Niet Rennen Maar Plannen
Occupational therapy	Multiple sclerosis	Prevention/ preventie	Complication	Exercise training
	Multiple sclerosis	Prevention/ preventie	Complication	progressive resistance training
		Prevention/ preventie	Complication	progressive resistance training
	Multiple sclerosis	Prevention/ preventie	Complication	Aerobic exercise
		Prevention/ preventie	Complication	Aerobic exercise
	Multiple sclerosis	Prevention	Falls	Stepping On
	Multiple sclerosis	Prevention falls	efficacy	Stepping On
		Prevention falls	efficacy	Stepping On
Ergotherapie	Multiple sclerose	Interventie	Zelfmanagement	GRIP op lijf en leven
Ergotherapie	Multiple sclerose	Interventie	Effect	GRIP op lijf en leven
		Interventie	Effect	GRIP op lijf en leven
Occupational therapy	Multiple sclerosis	Intervention	Selfmanagement	The Expert Patient Program
Occupational therapy	Multiple sclerosis	Intervention	efficacy	The Expert Patient Program
		Intervention	efficacy	The Expert Patient Program
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention /interventie	Zelfmanagement	Energy Conservation Management
Occupational therapy/ergotherapie	Multiple sclerosis	Intervention /interventie	Effect/efficacy	Energy Conservation Management
		Intervention /interventie	Effect/ efficacy	Energy Conservation Management
Occupational therapy		Intervention	Selfmanagement caregiver	PPEP4ALL
		Intervention	Effect/efficacy	PPEP4ALL
		Intervention	Selfmanagement caregiver	CanDO
		Intervention	Effect/efficacy	CanDO

*Inclusiecriteria:* Interventies gericht op het verbeteren van het dagelijks handelen en/of gebruik van betekenisvolle activiteiten als trainingsmiddel. Bij gebrek aan wetenschappelijk onderzochte interventies is gekeken naar binnen de ergotherapie toepasbare interdisciplinaire interventies

### Bijlage 3: Mogelijke algemene alternatieve instrumenten

#### Sensibiliteit

Algemeen instrument					
Naam instrument	Achtergrond/doel	Afname	Wetenschappelijke onderbouwing	Overwegingen	Bron
<b>Visual Analogue Scale (VAS)</b>	De VAS wordt gebruikt als een subjectieve schaal om het gevoel bij cliënten zowel in de boven als onderste extremiteiten te meten (Uszynski, Purtil, Coote, 2016).	+ korte afnametijd + geen kosten voor aanschaf	+ Inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid - toepasbaarheid van de vragen is nog niet voldoende onderzocht	gemakkelijk in gebruik. patient reported outcome, mogelijk dagafhankelijk onderzoek naar bruikbaarheid van diverse vragen die met VAS te meten zijn nodig.	Uszynski, Purtil & Coote, 2016
<b>Semmes Weinstein Monofilamenten (SWM)</b>	De SWM is een standaard set met diverse monofilamenten in verschillende diktes. Deze monofilamenten worden gebruikt om lichte aanraking te detecteren bij cliënten in de bovenste en onderste extremiteiten. Er wordt gestart met het dunste monofilament en als de ze niet opgemerkt wordt, wordt er een dikkere monofilament gebruikt, totdat de cliënt deze waarneemt. De cliënt dient tijdens de test zijn ogen dicht te doen of gezicht weg te draaien (Uszynski, Purtil, Coote, 2016).	-/+ kosten van de monofilamenten - ervaring en precisie tijdens afname zijn van belang.	-Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid	monofilament dienen zorgvuldig geplaatst te worden buigen van de monofilament dient zo exact mogelijk te gebeuren. Bruikbaar voor de inventarisatie en analysefase minder geschikt als uitkomstmaat	Uszynski, Purtil & Coote, 2016
<b>Neurothesiometer (NT)</b>	De neurothesiometer geeft tijdens afname diverse vibraties, waarbij de sterkte steeds meer toeneemt. De cliënt dient aan te geven wanneer hij de vibratie voelt en dan wordt deze sterkte genoteerd. Het gemiddelde van drie metingen op dezelfde plek wordt genomen en geeft het sensorisch gevoel van de cliënt weer. De test wordt uitgevoerd op de aangedane arm. De cliënt dient tijdens de test zijn ogen dicht te doen of gezicht weg te draaien (Uszynski, Purtil, Coote, 2016).	-kosten van de apparatuur	+ inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid + test-hertestbetrouwbaarheid	Önderzoek is uitgevoerd bij onderste extremiteiten en weinig bovenste extrimiteit resultaten uit het wetenschappelijk onderzoek zorgvuldig te generaliseren naar de bovenste extremiteit	Uszynski, Purtil & Coote, 2016
<b>Sensorisch deel van de Fugl-Meyer Assessment</b>	Het sensorische gedeelte van de Fugl-Meyer Assessment is een veel gebruikt meetinstrument naar motorische controle. Het bevat 12 drie-punts items, waarbij vier items gaan over de licht aanraking en acht items over de positie van gewrichten. Er is een maximum score te bereiken van 24 voor dit gedeelte (Connell & Tyson, 2012).	+ afnametijd van ongeveer 15 minuten + lage kosten voor aanschaf + gemakkelijk meeneembaar en toepasbaar + geen scholing noodzakelijk	Onderzocht onder CVA-clieñten: + constructvaliditeit +/- concurrentie validiteit ? test-herstestbetrouwbaarheid + inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid +/- responsiviteit +/- toepasbaarheid	gericht op cliënten met hemibeeld. te overwegen bij mensen met MS verschil links rechts. Sensorisch gedeelte niet onderzocht bij MS. eenvoudig afneembaar Cliënt voert beweging en instructie aan de betere hand uit. Wanneer instructie duidelijk is dan uitvoer aan mindere zijde.	Connell & Tyson, 2012

### Motorisch functioneren

Algemeen instrument					
Naam instrument	Achtergrond/doel	Afname	Wetenschappelijke onderbouwing	Overwegingen	Bron
<b>Nine Hole Peg Test (NHPT)</b>	De NHPT is eenvoudige en geeft snel een indruk van de fijn motorische vaardigheden. De cliënt dient negen pinnetjes op te pakken en in gaatjes van een gestandaardiseerd spelbord zetten. De tijd wordt opgenomen. Er zijn meerdere varianten van de NHPT (Wade, 1989). De ene variant vraagt de cliënt zo snel mogelijk de negen pinnetjes één voor één op te pakken en in de gaatjes te zetten. De andere variant vraagt de pinnetjes één voor één in de gaatjes te zetten en ze er vervolgens weer één voor één uit te halen. Het resultaat kan weergegeven worden als de tijd die nodig is om de pinnetjes te verplaatsen of het aantal verplaatste pinnetjes in 50 seconden, indien er minder dan 9 pinnetjes verplaatst worden binnen die tijd (Wade, 1989); (Heller et al., 1987).	+ afname tijd is 10 min inclusief uitleg, uitvoering en korte interpretatie van de score.  + geen scholing noodzakelijk	Onderzocht bij mensen met MS: + Construct en divergente validiteit + Inter-, intrabeoordelaar betrouwbaarheid en test-hertestbetrouwbaarheid + Responsiviteit bij progressie van de ziekte, niet onderzocht bij verbetering van de behandeling. +Toepasbaarheid	Het is te overwegen de NHPT te gebruiken om de snelheid of problemen met de fijne motoriek in kaart te brengen Het is te overwegen de NHPT opnieuw af te nemen. De NHPT is niet gebruikt om het effect van behandelen te meten. De NHPT kan alleen uitgevoerd worden door cliënten met een relatief goede arm- en handfunctie. De NHPT heeft een vloer effect	Beebe & Lang, 2009; Connell & Tyson, 2012; Heller et al., 1987; Lamers, Kelchtermans, Baert & Feys, 2014; Wade , 1989
<b>Stroke Upper Limb Capacity Scale (SULCS)</b>	De SULCS meet arm- en handvaardigheid en bestaat uit tien taken: drie items voor basale armvaardigheid waarbij geen actieve pols- of vingerbewegingen nodig zijn (steunen op de onderarm, een voorwerp klemmen tussen romp en bovenarm, een voorwerp over een tafel schuiven), vier items voor armvaardigheid waarbij basale handvaardigheid nodig is (een pot opendraaien, uit een glas drinken, een hoge bal grijpen, haren kammen) en drie items voor armvaardigheid waarbij complexe handvaardigheid nodig is (knopen sluiten, schrijven of cirkels tekenen, munten manipuleren). Ieder item wordt gescoord met een 0 of 1 (0, de taak kan niet worden uitgevoerd op de beschreven manier; 1, de taak kan worden uitgevoerd op de beschreven manier). De totaalscore is de som van alle items (range 0-10), waarbij een hogere score een betere vaardigheid aangeeft. De SULCS is geschikt voor mild tot ernstig aangedane CVA cliënten. (Roorda, Houwink, Smits, Molenaar, & Geurts, 2011); (Houwink, Roorda, Smits, Ermers, & Geurts, 2012).	+ afnametijd van ongeveer 6 minuten +geen scholing noodzakelijk -Specifiek ontwikkeld voor CVA cliënten	Onderzocht onder CVA-clieënten: +face validiteit en constructvaliditeit + inter-beoordelaarbetrouwbaarheid en interne consistentie ? responsiviteit +- toepasbaarheid	Deze test is gericht op cliënten met een hemibeeld. Het kan wel overwogen worden om te gebruiken bij mensen met MS die een links rechts verschil ervaren. De SULCS is niet onderzocht bij mensen met MS. Er is mogelijk een plafondeffect.	Houwink, Roorda, Smits, Ermers, & Geurts, 2012; Houwink, Roorda, Smits, Molenaar, & Geurts, 2011; Roorda, Houwink, Smits, Molenaar, & Geurts, 2011

## Cognitief functioneren

1. Specifiek doelgroep MS					
Naam instrument	Achtergrond/doel	Afname	Wetenschappelijke onderbouwing	Overwegingen	Bron
<b>Multiple Sclerosis Neuropsychology Questionnaire (MSNQ)</b>	De MSNQ kent een patiëntversie (MSNQ-P) en een informantversie (MSNQ-I). Doel is het screenen van neuropsychologisch functioneren tijdens het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. De MSNQ is speciaal ontwikkeld voor mensen met MS. De vragenlijst bestaat uit 15 items. De volgende gebieden komen aan de orde: aandacht, probleem oplossen, geheugen, reproduceren van informatie, begrip, dubbeltaken, emoties/interesse.	+ Nederlandse versie beschikbaar + Geen scholing vereist + Zelf invulbaar Schaal van 0 t/m 4 Afnameduur: 5 min	<i>Onderzocht bij MS</i> +- Validiteit (hoger voor MSNQ-I dan MSNQ-P). + Betrouwbaar ? Responsiviteit	- MSNQ-P is minder betrouwbaar bij cliënten met ernstige cognitieve stoornissen en/of depressie. Bij lichtere beperkingen kan afname van beide versies (P en I) de betrouwbaarheid van het instrument vergroten. - Ondanks dat de MSNQ-P minder objectieve informatie oplevert, kan afname zinvolle informatie opleveren over iemands beleving (mits de cliënt geen ernstige depressieve klachten heeft).	(Sonder, Mookink, van der Linden, Polman, & Uitdehaag, 2012).
2. Algemeen instrument					
Naam instrument	Achtergrond/doel	Afname	Wetenschappelijke onderbouwing	Overwegingen	Bron
<b>Montreal Cognitive Assessment (MoCA)</b>	MoCA is een van de meest gebruikte screeningstests voor cognitieve beperkingen. Cognitieve capaciteiten die gescreend worden zijn: korte-termijn geheugen, visuospatiële mogelijkheden, executieve functies, aandacht, concentratie, werkgeheugen, taal en oriëntatie. De MoCA is een pen-papier test, bestaande uit een pagina met 30 vragen. De MoCA is, door de drie verschillende varianten, vaker af te nemen.	+ Nederlandse versie (gratis) beschikbaar + Geen scholing vereist Afkapscore: 26 Afnameduur: 10-20 min	<i>Onderzocht bij MS</i> + Validiteit + Responsiviteit <i>Onderzocht bij MCI</i> + Interne consistentie + test/hertest Betrouwbaarheid	- Overwogen kan worden afname van de MoCA te combineren met de SDMT. De SDMT kan de scores van de MoCA aanvullen met informatie "verwerkingssnelheid". Gecombineerd afnemen kan de kracht van conclusies vergroten.	(Charvet et al., 2015). (Dagenais et al., 2013). (Nasreddine et al., 2005)
<b>Symbol Digit Modalities Test (SDMT)</b>	De SDMT is een generiek instrument om in een korte tijd het cognitief functioneren te screenen. Cognitieve capaciteiten die gemeten worden middels de SDMT zijn: aandacht, concentratie en snelheid van informatieverwerking. De SDMT bestaat uit een eenvoudige substitutietaak. De voorkeur bij aanwezigheid van motorische problematiek aan de bovenste extremiteit gaat uit naar de mondelinge versie. De SDMT biedt de mogelijkheid de factor tempo in relatie tot ervaren tijdsdruk mee te nemen in screening	+ Nederlandse versie + Schriftelijk of mondeling antwoorden + niet cultuur gevoelig Afnameduur: 5 min	<i>Onderzocht bij MS</i> +- Validiteit (+ sensitief, +- specifiek) +- Responsiviteit (ivm leereffect) + test/hertest betrouwbaarheid	- niet geschikt voor cliënten met ernstige visuele beperkingen. - geeft mogelijk indicatie van verminderde cognitieve capaciteit. - tempo heeft grote invloed op cognitief functioneren in het dagelijks leven.	(Parmenter, Weinstock-Guttman, Garg, Munschauer, & Benedict, 2007) (Van Schependom et al., 2014).



3. Andere doelgroep, mogelijk geschikt voor MS					
Naam instrument	Achtergrond/doel	Afname	Wetenschappelijke onderbouwing	Overwegingen	Bron
<b>Checklist for Cognitive and Emotional Consequence of Stroke (CLCE-24)</b>	De CLCE-24 is een in 2009 ontwikkelde vragenlijst met 22 items (2 "aanvullingen" mogelijk). Het doel is inzicht te krijgen op de cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen van een CVA (en te voorspellen hoe de situatie na zes maanden kan zijn).	+ Nederlandse versie + geen scholing Schaal 1 t/m 4 Afnameduur: +- 10 min	<i>Onderzocht onder CVA-cliënten</i> + Interne consistentie + Validiteit + Responsiviteit + Toepasbaar (volgens cliënt en professional)	- Mogelijk om, naast perspectief van cliënt, perspectief van therapeut en naastbetrokkenen aan te geven. -Geen diagnostisch instrument, slechts inventariserend. Biedt ingang voor het bespreken van ervaren problemen.	(van Heugten et al., 2007)

### *Zelfmanagement/self-efficacy*

1. Specifiek doelgroep MS					
Naam instrument	Achtergrond/doel	Afname	Wetenschappelijke onderbouwing	Overwegingen	Bron
<b>The Multiple Sclerosis Self-Management Scale-revised (MSSM-r)</b>	In 2011 aangepast van een vragenlijst met 39 items (MSSM) naar 24 items (MSSM-r). Zelfmanagement capaciteit beoordelen, specifiek bij mensen met MS. Brengt verschillende dimensies van zelfmanagement in kaart, incl. zelfmanagement factoren die specifiek voor mensen met MS belangrijk zijn. Namelijk: relatie/communicatie met zorgprofessional, (barrières voor) behandeltrouw, sociale steun (familie), informatie en kennis over MS en gezondheid beschermend gedrag	- Alleen Engelstalige versie beschikbaar + Geen scholing vereist Schaal van 1 t/m 5 Afnameduur: +- 10 min	+ Interne consistentie + Constructvaliditeit (m.u.v. "MS kennis en informatie": +/-) + Test-hertestbetrouwbaarheid ? Responsiviteit	De volgende onderwerpen worden gemist: "monitoren en managen symptomen van MS", "managen van de impact van MS op fysiek, emotioneel en sociaal leven", "aanmeten van leefstijl gezondheid bevorderd" en "zelfvertrouwen, toegang en gebruik steunende bronnen".	MSSM-r & MSSM (Bishop & Frain, 2011; Bishop & Frain, 2007; Ghahari, Khoshbin, & Forwell, 2014)
<b>Liverpool Self-Efficacy Scale</b>	In een cross-sectionele studie is een vragenlijst ontwikkeld en getest om "self-efficacy" onder mensen met MS te meten. Denkend aan de afgelopen week wordt cliënten gevraagd 11 vragen te beantwoorden. Zes vragen betreft "controle", vijf vragen betreffen "personal agency".	- Alleen Engelstalig beschikbaar + Geen scholing Schaal 1 t/m 5 Afnameduur: 5-10 min	+ Interne consistentie + Test-hertestbetrouwbaarheid ? Responsiviteit	specifiek voor het inventariseren van self-efficacy op het gebied van vermoeidheid ("The Multiple Sclerosis-Fatigue Self-Efficacy scale"). Dit instrument is valide en responsief gebleken.	Liverpool SE Scale & MS-Fatigue SE Scale (Airlie, Baker, Smith, & Young, 2001; Thomas, Kersten, & Thomas, 2015).

2. Algemeen instrument					
<b>PAM-13 NL (Patient Activation Measure)</b>	De PAM meet bij individuele cliënten de zelfgerapporteerde kennis, vaardigheden en het vertrouwen in het kunnen omgaan met de eigen gezondheid of ziekte. Op basis van de PAM score kunnen mensen worden ingedeeld in één van vier oplopende niveaus. Per niveau worden kort aandachtsgebieden beschreven, bruikbaar in verdere begeleiding.	NL handleiding beschikbaar + Geen scholing vereist Schaal van 1 t/m 5 Afnameduur: +- 5 min	<i>Onderzocht onder NL chronisch zieken</i> + Interne consistentie + Validiteit +- Test-hertest betrouwbaarheid	De PAM wordt gebruikt om zicht te krijgen hoe en in welke mate de cliënt van mening is in staat te zijn gezondheid te verbeteren. De uitslag geeft richting aan interventies.	(Rademakers, Nijman, van der Hoek, Heijmans, & Rijken, 2012)
<b>Self-Rated Abilities for Health Practices Scale (SRAHP)</b>	28 items self-efficacy m.b.t. bevorderen van gezondheid. De SRAHP bevat 4 domeinen: beweging, voeding, gezondheid verantwoordelijkheid, psychosociaal welbevinden.	Schaal van 1 t/m 4 Afnameduur: 5-10 minuten	+ Interne consistentie + Validiteit (convergent, discriminerend en voorspelbaarheid) + Test-hertest-betrouwbaarheid + Responsiviteit	De vragen kunnen het gesprek over de visie van de cliënt omtrent zelfmanagement capaciteiten op gang helpen.	(Becker, Stuijbergen, Oh, & Hall, 1993)
<b>General Self- Efficacy Scale</b>	Een uni dimensionale vragenlijst die meet hoe iemand in het algemeen omgaat met stressoren/moeilijke situaties in het leven. 10 stellingen over hoe men in het algemeen denkt en doet: expliciet over iemands zelfvertrouwen en controle over uitdagende eisen van de omgeving.	+ Nederlands + Geen scholing Schaal 1 t/m 4 Afnameduur: 5 minuten	<i>NL niet onderzocht</i> + Interne consistentie + Validiteit +/- Test-hertest-betrouwbaarheid ? Responsiviteit		(Rensen, Bandyopadhyay, Gopal, & Van Brakel, 2011; Scherbaum, Cohen-Charash, & Kern, 2006; Scholz, Doña, Sud, & Schwarzer, 2002; Schwarzer & Born, 1997; Teeuw, Schwarzer, & Jerusalem, 1994)
<b>Self-Efficacy for Performing Energy Conservation Strategies Assessment (SEPECSA)</b>	Self-efficacy schaal m.b.t. uitvoeren van strategieën voor energiebehoud.	- Engelstalig Schaal 1 t/m 10 Afnameduur: 10-15 minuten.	+ Constructvaliditeit + Test-hertestbetrouwbaarheid		(Liepold & Mathiowetz, 2005)

### Vermoeidheid

<b>Visueel Analoge Schaal – Vermoeidheid (VAS-V)</b>	Visueel analoge schalen worden vaak gebruikt in onderzoek en de klinische praktijk om subjectieve concepten, zoals pijn of vermoeidheid, te kwantificeren. De VAS-V schaal is een verticale lijn van 10 cm, met aan de uiteinden een uitdrukking (bijv. 'helemaal niet vermoeid' tot 'zeer ernstig vermoeid'). De persoon geeft met een streepje op het lijnstuk aan wat voor hem/haar van toepassing is.	+ afnameduur: 2 minuten + Nederlandstalig	De VAS-V is gevalideerd bij volwassenen die vermoeidheid ervaren na een CVA. De VAS-V heeft een goede intra beoordelaars betrouwbaarheid en is responsief. De VAS-F is niet in staat onderscheid te maken tussen "vermoeidheid" en "slaperig zijn".	- De score van de VAS-V is mogelijk slechts voor een korte periode een afspiegeling van de ervaren vermoeidheid. - Door de VAS-V regelmatig af te nemen kan inzicht opleveren welke invloed bepaalde activiteiten hebben op de ervaren vermoeidheid van de cliënt. - Door een voor- en nameting te doen kan inzichtelijk gemaakt worden welke invloed de therapie heeft op de ervaren vermoeidheid van de cliënt. - In gesprek kan de mogelijke onderliggende oorzaak van de uitslag van de VAS-V worden verhelderd (vermoeidheid of "slaperig zijn")	(Tseng, Gajewski, & Kluding, 2010)(Dittner, Wessely, & Brown, 2004)
<b>Tijdschrijflijst van de Activiteitenweger</b>	Om inzicht te krijgen in het energieverbruik van een cliënt kan gebruik worden gemaakt van tijdschrijflijsten (zoals de activiteitenweger). Gedurende drie tot vijf dagen zal de cliënt invullen wat hij/zij op een dag doet. Per activiteit geeft de cliënt een score voor de zwaarte: licht, gemiddeld, zwaar, of ontspanning. Aan deze scores worden vervolgens punten toegekend. Hierdoor kan er een gestructureerd overzicht gemaakt worden van de activiteiten die een cliënt uitvoert en het energieverbruik hierbij.	+ Cliënt kan de lijst zelf invullen - Tijdsintensief voor de cliënt + Nederlandstalig	Tijdschrijflijsten (zoals van de Activiteitenweger) zijn niet onderzocht op validiteit en betrouwbaarheid.	Het is zinvol om tijdschrijflijsten te gebruiken om inzicht te krijgen in de manier waarop de cliënt het uitvoeren van activiteiten ervaart	(Hulstein & ten Hove, 2008)

### Sociale omgeving

1. Specifiek doelgroep MS					
Naam instrument	Achtergrond/doel	Afname	Wetenschappelijke onderbouwing	Overwegingen	Bron
<b>The Caregiver Quality of Life in MS (CAREQOL-MS)</b>	De CAREQOL-MS bestaat uit 24 items. Deze items bevatten vragen over vijf categorieën: fysieke belasting & algehele gezondheid, sociale impact, emotionele impact, behoefte aan hulp en emotionele reacties (deze laatste factor is gebaseerd op 2 vragen).	- Geen Nederlandse versie beschikbaar Schaal van 1 t/m 5	<i>Weinig onderzoek</i> + Content validiteit en interne consistentie +- Convergente validiteit + Betrouwbaarheid + Responsiviteit	- Enige instrument dat MZ belasting meet van mantelzorgers van mensen met MS. Het instrument wordt echter weinig toegepast.	(Benito-Leon et al., 2011)

2. Algemeen instrument					
Naam instrument	Achtergrond/doel	Afname	Wetenschappelijke onderbouwing	Overwegingen	Bron
<b>Caregiver Reaction Assessment Dutch (CRA-D)</b>	De CRA-D is een vragenlijst bruikbaar voor de inventarisatie van mantelzorgbeleving m.b.t. het geven van zorg en de manier waarop dit het dagelijks leven beïnvloedt. Het belicht zowel de positieve als negatieve aspecten van de mantelzorg. De 24 vragen van de CRA-D zijn in te delen in vijf categorieën: verstoring eigen werkzaamheden/activiteiten, financiële problemen, steun van familie, de gezondheidsproblemen van de mantelzorg en eigenwaarde. Per categorie wordt een conclusie getrokken over de ervaren zorglast.	+ Nederlandse versie beschikbaar + Geen scholing vereist Schaal van 1 t/m 5 Afnameduur: 5-10 min	+ Validiteit + Interne consistentie (m.u.v. "steun van familie": +-). +- Responsiviteit (m.u.v. "steun van familie" en "eigenwaarde": -) + Toepasbaarheid	- De CRA-D bevat meer items en vragen zijn gedetailleerder dan de CSI. De CRA-D kan signalen vanuit de CSI verder uitdiepen. - De CRA-D besteedt ook aandacht aan de positieve aspecten van de mantelzorg. Zowel draaglast als draagkracht worden geïnventariseerd. Hieruit kunnen aandachtspunten voor de ergotherapie naar voren komen.	(Post et al., 2007; Visser-Meily & van Heugten, 2004)
<b>Ervaren Druk door Informele Zorg Plus (EDIZ-plus)</b>	De EDIZ-plus (uitbreiding van de EDIZ, Pot et al., 1995) bestaat uit 15 stellingen om de ervaren mantelzorgdruk te kunnen inventariseren. In de EDIZ hebben verschillende stellingen betrekking op de concurrerende aandachtsgebieden van de mantelzorg en het sociale netwerk van de mantelzorg. In de EDIZ-plus zijn items toegevoegd over de tijdsdruk die de taakcombinatie arbeid en zorg met zich mee brengt en de gevolgen voor de gezondheid van mantelzorgers. Middels optellen van de scores kan de belasting worden ingedeeld in: geen, licht, matig of ernstig. Grens van overbelasting ligt op 9.	+ Nederlands instrument + Zelf invulbaar (MZ) + Eenvoudig taalgebruik - Alleen negatieve aspecten Schaal van 1 t/m 3 Afnameduur: 5 min	+ Convergente validiteit +- Betrouwbaarheid + Toepasbaarheid	- Bij langdurige begeleiding kan de vragenlijst vaker worden ingevuld om inzicht te verkrijgen op de belasting op langere termijn. - De EDIZ-plus is bruikbaar voor verschillende doelgroepen mantelzorgers, zoals verzorgers van partners en kinderen, ouders en mantelzorgers van verschillende cliëntgroepen (o.a. chronische ziekten).	(Boer, Oudijk, Timmermans, & Pot, 2012)
3. Andere doelgroep, mogelijk geschikt voor MS					
Naam instrument	Achtergrond/doel	Afname	Wetenschappelijke onderbouwing	Overwegingen	Bron
<b>Sense of Competence Questionnaire (SCQ)</b>	SCQ is ontwikkeld om de zorglast van mantelzorg van cliënten met dementie te kunnen meten. In onderzoek werd de SCQ ook gebruikt onder mantelzorgers van CVA-cliënten. De SCQ bevat 27 items, opgedeeld in drie deelgebieden: gedrag cliënt, tevredenheid over zichzelf als MZ en invloed van de zorg op het leven van de MZ.	+ Nederlandse versie beschikbaar + Geen scholing vereist 3 en 5 puntschaal Afnameduur: 15 min. - Vooral negatieve aspecten	+ Validiteit + Betrouwbaarheid - Responsiviteit +- Toepasbaarheid	- De SCQ heeft een lagere psychometrische kwaliteit dan de CRA(-D). - De SCQ is matig toepasbaar i.v.m. het (niet eenvoudige) taalgebruik. Hierdoor kan het voor cliënten moeilijk zijn sommige de vragen te beantwoorden.	(van Exel et al., 2004)

## Bijlage 4: Informatie doelbepaling en plan van aanpak

Tijdens het methodisch handelen binnen het ergotherapieproces bespreken de ergotherapeut, de cliënt en de naastbetrokkenen de uitkomsten van de inventarisatie en analysefase en bepalen samen de doelen en het plan van aanpak voor de behandeling. Door het formuleren van doelen wordt duidelijk wat de cliënt (en zijn systeem) tijdens de ergotherapie nastreeft en met het plan van aanpak wordt de invulling van de behandeling duidelijk (Hartingsveldt, Logister-Proost & Kinébanian, 2010; Steultjens et al., 2013).

Bij de doelen is het belangrijk dat de doelen gericht zijn op het handelen en de participatie van de cliënt in zijn omgeving. Doelen kunnen gericht zijn op het gedrag van de cliënt of op de fysieke uitvoer van activiteiten en vaardigheden om activiteiten te kunnen blijven uitvoeren of in de toekomst gaan uitvoeren. Uitgangspunt bij het opstellen is dat de doelen aansluiten bij de wensen en mogelijkheden van de cliënt passend bij de verschillende rollen die de cliënt met MS heeft. Hierbij is het van belang om ook aandacht te hebben voor het feit dat MS een progressieve aandoening is (Logister-Proost & Steensels, 2012).

### Doelbepaling in samenwerking met cliënt en naasten

Daarnaast zorgt gezamenlijke besluitvorming voor een meer gelijkwaardige relatie met respect voor ieders (ervarings)deskundigheid, zowel bij de cliënt als bij de betrokken naasten (Graff et al., 2010). Bij het verkennen van de doelen kan de ergotherapeut mogelijke doelen benoemen waar de cliënt en/of naastbetrokkenen zich nog niet bewust van zijn, hier is het belangrijk dat de ergotherapeut zijn eigen expertise ook van waarde laat zijn (Evenhuis & Eyssen, 2012), waarbij het belangrijk blijft om de regie bij de cliënt te laten (Scobbie et al., 2011, Graff et al., 2010, Satink 2014b). Ook is het belangrijk om in deze fase of al eerder in de behandeling de cliënt voor te lichten wat de ergotherapeut kan betekenen voor de cliënt, zodat de cliënt ook op de hoogte is van de mogelijkheden van ergotherapie.

Doelbepaling is een motiverende techniek voor cliënten in de neurorevalidatie (Gauggel & Hoop, 2004). Door cliëntgerichte doelbepaling kan de motivatie van de cliënt toenemen. Het zorgt er namelijk voor dat de cliënt de regie krijgt of kan nemen om te bepalen aan welke doelen de cliënt wil gaan werken, wat de kans op gedragsverandering en het gevoel van controle kan vergroten (Bloom et al., 2006).

### Doelbepaling en zelfmanagement

Zelfmanagement is de mate waarin iemand in staat is om de regie over het leven te behouden tot zover hij dat wil en kan. Bij zelfmanagement gaat het om het omgaan met de symptomen van de ziekte MS, behandeling, lichamelijke, sociale en psychologische gevolgen van de ziekte en/of beperkingen en de daarbij horende leefstijlaanpassingen, ook in samenhang met de sociale omgeving en het gaat dus ook om het eigen leven te kunnen managen (Barlow, Edwards & Turner, 2009; Satink 2014A).

Zelfmanagement is een belangrijk aspect van gezondheid. In de nieuwe definitie van positieve gezondheid staat hierover het volgende: **'Gezondheid als het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven.'** (Huber, 2014). Hierin staat ook het vermogen, om als cliënt/persoon het leven te managen en een balans te behouden/opnieuw te verkrijgen, van het eigen leven centraal.

Voorwaarden voor 'goede' zelfmanagement zijn dat de cliënt weet wat de ziekte inhoudt, wat de consequenties kunnen zijn en waar de juiste zorg ontvangen kan worden. Daarnaast is het van belang dat de cliënt de mogelijkheid krijgt om de regie te nemen en eigen doelen te stellen en dat er een gelijkwaardige relatie is tussen cliënt en zorgverlener (Burgt & Verhulst, 2009).

### SMARTIE en taalgebruik doelen

Het formuleren van doelen volgens SMART(IE) of RUMBA is ondersteunend om de doelen zo concreet en meetbaar mogelijk op te stellen. (Granse, Hartingsveldt, Kinebanian, 2012). Goed opgestelde doelen spreken een ambitie uit, inspireren, motiveren, geven richting aan een verandering en helpen cliënten bij het nemen van beslissingen en zorgen voor het gezamenlijk werken aan de doelen door de cliënt.

De doelen zijn uiteindelijk gericht op het handelen en participeren van de cliënt in zijn omgeving met de focus op mogelijkheden en wensen en hoop voor de toekomst van de cliënt. In de formulering gebruiken de ergotherapeut en de cliënt de woorden van de cliënt en houden rekening met de taal en communicatie van de cliënt (Custers, 2013). De cliënt kan zelf zijn doelen opschrijven in de ik-vorm, zodat voor hem duidelijk is dat de gewenste uitkomsten van zichzelf zijn. Het is daarnaast belangrijk om tijdens het doelen opstellen zoveel mogelijk het initiatief en de verantwoordelijkheid bij de cliënt te laten liggen (Logister-Proost & Steensels, 2012). Tot slot is het belangrijk dat er voldoende tijd wordt genomen om deze fase in de behandeling te doorlopen (Custers, 2013).

### Positieve doelen stellen

Een voorbeeld van positieve doelen opstellen kan zijn; Zelfstandig een maaltijd bereiden of zelfstandig op bezoek gaan bij een vriendin, in plaats van het verminderen van vermoeidheid tijdens het bereiden van de maaltijd. Ook is het belangrijk om de doelen juist te richten op het betekenisvol handelen van de cliënt, dus welke activiteiten zou de cliënt graag kunnen uitvoeren.

### Randvoorwaarden voor gedragsverandering

Bij sommigen cliënten gaat het veranderen van gedrag snel, andere cliënten vinden het lastig om te veranderen en dus ander gedrag uit te voeren, maar het kan ook voorkomen dat er terugval naar het oude gedrag optreedt. Hierdoor is er ook geen vaststaande tijd, wanneer en zelfs of cliënten tot gedragsverandering zullen komen.

### Motivational Interviewing

Motiverende gespreksvoering of Motivational Interviewing (MI) is bedoeld om veranderingen in het gedrag te bevorderen door het vergroten van de motivatie en hanteren van ambivalentie ten aanzien van veranderingen. Gesprekstechnieken worden gebruikt om de beweegredenen voor verandering in het dagelijks handelen te achterhalen (Sassen, 2015). De bereidheid van cliënten om te veranderen hangt samen met het vertrouwen dat een cliënt heeft om te kunnen veranderen en hoe belangrijk hij het vindt om daadwerkelijk te veranderen. Hier speelt de afweging van de voor- en nadelen van het oude en nieuwe gedrag een belangrijke rol. Binnen MI worden hiervoor twee instrumenten gebruikt: de voor- en nadelenmatrix en de schaal voor belangrijkheid en vertrouwen. Deze informatie is bruikbaar bij het coachen bij alle vormen van gedragsverandering, of het nu gaat om het aanpassen van het handelen door bijv. een activiteit zittend te gaan doen of balans te bereiken in iemands belasting en belastbaarheid.

### Fasen van gedragsverandering:

Aan de hand van het 'stages of change model' van Prochaska en Diclemente worden 5 stadia van gedragsverandering onderscheiden. Motivational Interviewing is hierop gebaseerd (Prochaska, Redding & Evers, 2002):

- Pre-contemplatiefase: mensen zijn zich niet bewust van een probleem en overwegen geen verandering
- Contemplatiefase: de voor- en nadelen van gedragsverandering worden afgewogen en men overweegt het gedrag te veranderen
- Voorbereidingsfase: men neemt zich voor het gedrag te veranderen
- Actiefase: het nieuwe gedrag wordt uitgevoerd;

- Fase van gedragsbehoud: het nieuwe gedrag wordt volgehouden (Prochaska et al., 2002).

Tijdens de behandeling kunnen cliënten in iedere fase van het model zitten. Het is tijdens de fase van doelbepaling en plan van aanpak belangrijk dat de cliënt van de contemplatiefase naar de actiefase gaat. Bij de contemplatiefase is het van belang dat de cliënt zijn intentie om zijn gedrag te veranderen verder ontwikkelt, zodat de cliënt naar de volgende fase van gedrag gaat (de voorbereidingsfase).

De ergotherapeut nodigt in de contemplatiefase de cliënt uit om te vertellen wat de intentie is om ander gedrag te vertonen of anders te handelen. Die intentie is een belangrijk kenmerk van het doel en de manier waarop dat bereikt gaat worden. Het is als ergotherapeut belangrijk om zulke uitspraken te herkennen en te benadrukken (Graff et al., 2010). Tijdens de voorbereidingsfase worden er concrete doelen gesteld voor het gewenste gedrag. Tot slot is het belangrijk dat in de actiefase de initiatie en onderhoud van het gewenste gedrag op weg naar het doel behouden blijft.

Om in de actiefase daadwerkelijk tot een verandering te komen van het handelen, blijkt dat het enkel hebben van een intentie om te veranderen, zonder plan, vaak niet voldoende is om daadwerkelijk ander gedrag te vertonen. Dit betekent dat er vaak een 'gat' is tussen intenties en acties (Orbell & Sheeran, 1998). Om dit gat op te vullen komt er steeds meer onderbouwing voor de noodzaak van het maken van twee type plannen, namelijk een actieplan en/of een coping plan (Hees et al., 2015). Met behulp van deze plannen kunnen doelen omgezet worden tot een concreet plan of een plan over hoe om te gaan met risico situaties waarbij het risico bestaat om weer het oude gedrag te vertonen.

#### **Actiefase: actie- en coping plan**

Een actieplan is gedrag specifiek en wordt opgesteld voor de korte termijn om een bepaald doel te behalen. Met het opstellen van een actieplan is het de bedoeling om twee doelen te bereiken voor de behandeling, namelijk dat de cliënt zijn vertrouwen in effectiviteit toeneemt en dat het ondersteuning biedt voor de cliënt om zijn gedragsverandering daadwerkelijk uit te voeren. Een actieplan kan afhankelijk van de cliënt op diverse manieren vorm gegeven worden. Voor het opstellen van een actieplan vraagt de ergotherapeut de cliënt specifiek naar wat de cliënt deze week gaat doen om zijn doel te bereiken. En hoe de cliënt de kans op succes zo groot mogelijk kan maken. Hierbij kunnen ook de 5 W's en H aan bod komen (wat, waar, wanneer, wie, waarom en hoe) om het plan concreet uit te denken.

Een coping plan is juist meer gericht op het verminderen van afleiding en risico's. Het coping plan is bedoeld om voor de cliënt obstakels te kunnen overbruggen en om op een juiste wijze om te kunnen gaan met moeilijke situaties als de cliënt zijn gedrag aan het veranderen is. Het opstellen van een coping plan is vaak gemakkelijker als een cliënt al ervaring opgedaan heeft in het veranderen van zijn gedrag. Door deze ervaringen wordt het duidelijker wat risico situaties zijn voor de cliënt en wat voor de cliënt in deze situatie een passende coping zou kunnen zijn (Scobbie et al., 2011).

#### **Opstellen plan van aanpak**

In het plan van aanpak kan de volgende informatie verwerkt worden, zoals theorieën, modellen, benaderingswijzen, strategieën en passende interventies. Deze worden in het plan verwerkt naar aanleiding van de wensen, sterke kanten van de cliënt, hulpbronnen, vaardigheden, gewoonten, de sociale en/of fysieke context en/of de eisen van de activiteit zelf. Daarnaast is het ook belangrijk om de frequentie en duur van de behandeling te beschrijven, afstemming met andere disciplines en de wijze van evaluatie (Evenhuis & Eysen, 2012).

Een plan van aanpak is meestal algemeen beschreven. Per sessie kan vervolgens uitgewerkt worden: wat het doel van een sessie is, welke activiteiten/taken aan bod komen, in welke therapeutische situatie de sessie plaats vindt en welke methoden/technieken en interventies ingezet worden. In verband met het behalen van specifieke doelen per sessie zal er variatie zijn per sessie. (voor literatuurreferenties zie hoofdstuk 3).

## Bijlage 5: Mogelijke alternatieve interventies

### Werk

Naam	Achtergrond/doel	Wetenschappelijke onderbouwing	Bron
Handleiding werken aan werk	Voor ondersteuning aan cliënten met chronische aandoening, om beter de regie te kunnen voeren over hun werkende leven. Handleiding met instructie voor ontwikkelen workshops/e-learning m.b.t. effectief communiceren en starten als zelfstandig ondernemer	X	(NFK & Spierziekten Nederland, 2013)
Wijzer met Welder	Website voor werkenden met gezondheidsklachten, een chronische ziekte of beperking. Bevat informatie en tools met als doel: empowerment en zelfregie van individuele werkenden op het gebied van gezondheid, ziekte en werk te vergroten. Bevat praktische informatie, checklists, zelfhulpguides, forum, tips en relevante verwijzingen. Ook kan persoonlijk advies worden ingewonnen en is er een online vragenlijst om vermogen tot werken in kaart te brengen.	X	(Work Ability Index, <a href="http://wijzermetwelder.nl/wai/intro">http://wijzermetwelder.nl/wai/intro</a> )
EigenWerkWijzer (voorheen "Makkekaart")	Geeft inzicht in mogelijkheden, grenzen, passend werk, passende werkplek en communicatie. Het geeft cliënten met een psychische of fysieke arbeidsbeperking of chronische ziekte, inzicht in wat mogelijkheden zijn ten aanzien van werk én wat ze hierover willen vertellen aan anderen. Cliënten doen in de interactieve modules van de EigenWerkWijzer al veel voorwerk en reflectie op hun loopbaan, waardoor een therapeut de cliënt efficiënt kan begeleiden door meer informatie te geven over de manier waarop de zelfregie van de cliënt kan worden versterkt.	In een RCT onder 58 cliënten met diverse ziektebeelden is het programma effectief gebleken in "zelfinzicht vergroten" (m.b.t. inschatten van mogelijkheden en beperkingen en wat nodig is om succesvol te kunnen functioneren op een werkplek). Ook bleek het effectief in "vergroten van zelfsturing" (vertrouwen hebben dat ze met problemen die ze tegenkomen kunnen omgaan)	(Oldenhuis, 2011)

### Arm/hand motoriek

Naam interventie	Trainingscomponenten	Effect	Bron
Individueel revalidatie programma (Khan)	Individuele multidisciplinaire revalidatie met bereikbare, functionele doelen. Actieve betrokkenheid cliënt en familie. De ergotherapeut richt zich op educatie (cliënt en naaste), het managen van vermoeidheid en functioneel training dagelijkse activiteiten.	Motorisch functioneren (algemeen, transfer, verplaatsen, zelfzorg) en cognitief functioneren.	(Khan, Pallant, Brand & Kilpatrick, 2008)
1 week revalidatie programma (Mathiowetz)	Individuele multidisciplinaire revalidatie. De ergotherapie is gericht op het trainen van compensatiestrategieën voor zelfzorg, huishouden, werk en ontspanning; educatie over managen van vermoeidheid, activiteiten/oefeningen voor kracht, uithoudingsvermogen, ROM en coördinatie.	Zelfzorg (bad/douche transfers, toiletgang, eten/drinken, scheren (e.d.), aankleden boven en onderlichaam).	( Mathiowetz & Matuska, 1998)



### Zelfmanagement

Naam interventie	Achtergrond/doel	Wetenschappelijke onderbouwing	Bron
<b>Can Do Training (CDT)</b>	Een in de VS ontwikkelde interventie ter bevordering van fysiek, psychisch en spiritueel welbevinden. De Can Do Training (CDT) wordt ook in Nederland aangeboden (Nationaal MS Fonds). CDT is een gestructureerde interventie bestaande uit een driedaags interdisciplinair programma. Uitgangspunt van de CDT is mensen met MS weer vertrouwen geven in hun lichaam en in zichzelf, zowel op fysiek als op cognitief gebied. Acceptatie speelt hierin een belangrijke rol. Bij de CDT staat het leren kijken naar mogelijkheden in plaats van naar de onmogelijkheden centraal.	Op korte termijn (1 mnd na CDT) is er een afname van angst en depressieve gevoelens te zien. 3 mnd na CDT is verbetering in autonomie en op langere termijn (6 mnd na CDT) is een verbetering van self-efficacy zichtbaar. Deze veranderingen treden vooral op bij cliënten met lichte tot matige beperkingen en met een Relapsing Remitting beloop.	(Jongen et al., 2014)
<b>“Health promotion” Bombadier</b>	Deze cursus bestaat uit 6 sessies (waarvan 5 telefonisch) met als doel het bevorderen van gezondheid voor mensen met MS. Het is geen specifieke zelfmanagement interventie maar heeft motivational interviewing als basis gecombineerd met veel zelfmanagement elementen (stellen van doelen, zelf-monitoring, vergroten self-efficacy, probleem oplossen en aandacht voor eigen verantwoordelijkheid m.b.t. veranderen van gedrag).	Uit onderzoek blijkt dit programma gezondheid bevorderend gedrag te verbeteren, zoals: vergroten fysieke activiteit, stress management en spirituele groei.	(Bombardier et al., 2008)
<b>De toolbox</b>	Er zijn via internet nog andere methoden om zelfmanagement (bij cliënten met chronische aandoeningen) te ondersteunen. Zo is er een “toolbox” met beproefde interventies voor zelfmanagement.	Per interventie beschreven	<a href="http://www.zelfmanagement.com/toolbox">www.zelfmanagement.com/toolbox</a>

### Ondersteunen naastbetrokkenen

Naam interventie	Achtergrond/doel	Wetenschappelijke onderbouwing	Bron
<b>PPEP4ALL</b>	Het Patiënt en Partner Educatie Programma voor Alle chronische ziekten (PPEP4ALL) is een zelfmanagement educatie programma voor client en mantelzorg. PPEP4ALL biedt handvatten om de psychische en psychosociale gevolgen te managen en kwaliteit van leven te bevorderen. De focus ligt op mogelijkheden, acceptatie en autonomie en zelfredzaamheid. PPEP4ALL bestaat uit 8 groepssessies o.a. over: zelfevaluatie, gezondheidsbevordering, stressmanagement, angst & depressie, uitdagingen voor mantelzorg, sociale competentie en ondersteuning). Er wordt gebruik gemaakt van werkboeken en een trainershandleiding. Het kunnen geven van de training vereist een 3 daagse cursus.	De Nederlandse versie van PPEP4ALL is niet onderzocht. Meer onderzoek heeft plaatsgevonden naar de PPEP (Patient Education Program Parkinson). Een van deze onderzoeken wees uit dat psychosociale problemen en hulpbehoefte van mantelzorgers afnam. Ook gaven cliënten een hogere score voor hun kwaliteit van leven (niet significant). De stemming verbeterde wel significant (client en MZ).	(A'campo, Wekking, Spliethoff-Kamminga, Le Cessie & Roos, 2010)