

Ergotherapie richtlijn bij Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS)

Coaching bij activiteiten van het dagelijks leven



Het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze richtlijn ten behoeve van professionele doeleinden kan zonder toestemming van de auteurs plaats vinden. Bij gebruik van (een) gedeelte(n) van deze richtlijn dient echter op een juiste manier verwezen te worden.

Op de volgende wijze kunt u verwijzen naar de Ergotherapie richtlijn QVS – Coaching bij activiteiten van het dagelijks leven:

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

© 2017,
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Postbus 6960, 6503 GL Nijmegen.
Radboudumc, Afdeling Revalidatie, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen

Afbeeldingen titelpagina:

De foto's op de voorzijde van deze richtlijn zijn door Ergotherapie Nederland beschikbaar gesteld om te gebruiken. Informatie op te vragen bij de auteurs.

INHOUD

INHOUD	3
Hoofdstuk 1: Achtergrond en verantwoording	5
1.1 Achtergrond en uitgangspunten	5
1.2. Doel, doelgroep en beoogde gebruikers	6
1.2.1 Doelen	6
1.2.2 Doelgroep	6
1.2.3 Beoogde gebruikers	6
1.3 Participatieverlies ten gevolge van QVS	7
1.3.1 Q-koorts en chronische Q-koorts	7
1.3.2 Gevolgen van QVS voor het dagelijks leven en sociale participatie	7
1.4 Ergotherapie en multidisciplinaire samenwerking	8
1.5 Werkgroep en werkwijze	11
1.6 Uitgangsvragen	12
1.7 Wetenschappelijke onderbouwing en formulering van aanbevelingen	12
1.7.1 Wetenschappelijke onderbouwing van meetinstrumenten	12
1.7.2 Wetenschappelijke onderbouwing van de interventies	13
1.7.3 Formulering van aanbevelingen	14
1.8 Implementatie	14
1.9 Woord van dank	15
Hoofdstuk 2: Inventariseren, analyseren en evalueren	18
2.1 Zelfmanagement	18
2.1.1 Self Management Screeningsinstrument (SeMaS)	19
2.1.2 Patient Activation Measure (PAM-13)	20
2.1.3 PRO-Ergo	22
2.2 Participatie en betekenisvol handelen.....	23
2.2.1 Canadian Occupational Performance Measure (COPM)	23
2.2.2 Activity Card Sort (ACS-NL)	25
2.2.3 Utrechtse School voor Evaluatie van Revalidatie – Participatie (USER-P)	27
2.2.4 Goal Attainment Scaling (GAS)	30
2.3 Werk	33
2.3.1 Self-Efficacy Scale voor werk bij een chronische ziekte	33
2.3.2 Vragenlijst Beperkingen Werk (WLQ-mdlv)	34
2.3.3 Occupational Performance History Interview (OPHI-II NL)	36
2.4 Balans in activiteiten	39
2.4.1 Activiteitenweger	39
2.4.2 Occupational Balance Questionnaire (OBQ)	40
2.5 Impact van vermoeidheid	42
2.5.1 Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)	42
2.5.2 Checklist Individuele Spankracht (CIS20R)	43
2.5.3 Pijn en vermoeidheidsgrafieken	45
2.6 Motorische en cognitieve processen tijdens het dagelijks handelen	47
2.6.1 Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)	47
2.6.2 Perceive Recall Plan and Perform instrument (PRPP)	50
2.7 Cognitieve en emotionele gevolgen	52
2.7.1 Checklist voor Cognitieve en Emotionele klachten (CLCE-24)	52
2.8 Belasting en belastbaarheid naasten	54

2.8.1	Caregiver Strain Index Expanded (CSI+)	54
Hoofdstuk 3: Doelbepaling en plan van aanpak		
3.1.	Doelbepaling: verkennen van doelen	62
3.1.1	Doelbepaling in samenwerking met cliënt en naasten	62
3.1.2	Doelbepaling en zelfmanagement	63
3.2.	Doelbepaling: opstellen van specifieke doelen	64
3.2.1	SMARTIE en taalgebruik doelen	65
3.2.2	Positieve doelen stellen	65
3.3.	Gedragsverandering bij doelbepaling en plan van aanpak	66
3.4.	Opstellen plan van aanpak en coping plan	69
Hoofdstuk 4: Behandelmethoden en interventies		
4.1.	Inleiding	74
4.2.	Behandelmethoden	75
4.2.1	Motivational Interviewing (MI)	75
4.2.2	Acceptance and Commitment Therapy (ACT)	76
4.2.3	Oplossingsgerichte gespreksvoering	77
4.2.4	Cognitieve Gedrags Therapie (CGT)	78
4.2.5	Ondersteuning van Zelfmanagement	80
4.3.	Zelfmanagement interventies	81
4.3.1	GRIP op lijf en leven	82
4.3.2	Programma Educatie voor Patiënten en Partners (PEPP4all)	83
4.4	Ergotherapie gericht op omgaan met vermoeidheid	84
4.4.1	Activiteitenweger	84
4.4.2	Programma Omgaan met vermoeidheid	87
4.4.3	Niet Rennen Maar Plannen (NRMP)	89
4.5	Interventies gericht op arbeid	90
4.5.1	Wet- en regelgeving en rapportage	93
4.5.2	Met je ziekte aan de slag	94
4.5.3	Blijven werken	95
4.5.4	Leidraad Participatieve Aanpak op de werkplek	97
4.6	Interventies gericht op ondersteuning naasten	99
4.6.1	Ondersteuning van naastbetrokkenen	99
4.6.2	Programma Educatie voor Patiënten en Partners (PEPP4all)	102
4.7	Samenwerking in het netwerk	102
Bijlagen		
	Bijlage 1: Betrokkenen richtlijn ontwikkeling	109
	Bijlage 2: Zoekproces literatuur	110
	Bijlage 3: Infographic over Ergotherapie bij mensen met QVS.....	111
	Bijlage 4: Artikel over Ergotherapie bij een cliënt met QVS.....	112
	Bijlage 5: PRO-Ergo	115
	Bijlage 6: Self-efficacy-schaal voor werk bij een chronische ziekte	120
	Bijlage 7: Vragenlijst Beperkingen Werk (WLQ)	121
	Bijlage 8: Occupational Balance Questionnaire	131
	Bijlage 9: Overzicht van alle aanbevelingen	132

Hoofdstuk 1: Achtergrond en verantwoording

Leeswijzer

De Ergotherapierichtlijn Q-koorts Vermoeidheidssyndroom (QVS) beschrijft aanbevelingen voor ergotherapie bij mensen met QVS.

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: inventarisatie, analyse en evaluatie van handelingsvragen (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 het best beschikbare bewijs voor ergotherapie 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 voor mensen met de diagnose QVS, zo blijkt uit een recent onderzoek naar ergotherapie bij QVS-cliënten onder mensen met QVS en ergotherapeuten (Bree et al., 2017). Naar de effectiviteit van ergotherapie bij mensen met QVS zijn nog geen specifieke studies uitgevoerd. De onderbouwing voor ergotherapie berust dus op de wetenschappelijke evidentie van de afzonderlijke elementen van de ergotherapieprogramma's, aangevuld met klinische expertise en kennis van mensen met QVS. De kracht van ergotherapie is een persoonsgerichte benadering direct gericht op het dagelijks handelen. De ontwikkeling van de Ergotherapierichtlijn QVS heeft plaatsgevonden in samenwerking met relevante partijen, waaronder vertegenwoordigers van mensen met QVS 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. Immers, ergotherapie is erop gericht het vermogen tot aanpassen en eigen regie in het dagelijks handelen te bevorderen (Hartingsveldt, Logister-Proost & Kinébanian, 2010). Een andere tendens is de verschuiving van tweedelijns 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 uitgangspunten van de ergotherapie zoals beschreven in het beroepsprofiel passen bij de veranderingen in de zorg de (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, aangevuld met kennis afkomstig van mensen met QVS, klinische expertise, kennis van de context – de leefomstandigheden en voorkeuren van cliënten – en van de waarden die in het geding zijn (Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving, 2017).

Bij de ontwikkeling van de richtlijn is gelet op aansluiting bij en aanvulling op de Kwaliteitsstandaard Multidisciplinaire Zorg Q-Koorts en bestaande ergotherapierichtlijnen. Daar waar nodig wordt verwezen naar deze richtlijnen en/of standaarden van goede zorg en begeleiding voor mensen met QVS.

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, functies en anatomische eigenschappen, persoonlijke factoren en omgevingsfactoren. Binnen de ergotherapie worden deze domeinen in interactie met elkaar gezien om zo te komen tot passende interventies.

1.2. Doel, doelgroep en beoogde gebruikers

1.2.1 Doelen

Doelen van de Ergotherapie richtlijn QVS zijn:

- Bevorderen van de uniformiteit en kwaliteit van de ergotherapie bij cliënten met QVS;
- 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 cliënten met QVS begeleiden;
- Inzichtelijk maken van de mogelijkheden en inhoud van de ergotherapie voor (verwijzende) zorgverleners, cliënten en mantelzorgers. Dit vormt zo nodig ook een basis voor multidisciplinaire samenwerking.
- Richting geven aan de competentie-eisen voor ergotherapeuten werkzaam met cliënten met QVS;
- Bieden van handreikingen voor de samenwerking met professionals.

1.2.2 Doelgroep

De Ergotherapie richtlijn QVS is door ergotherapeuten te gebruiken bij alle cliënten met QVS die recent of in een langer verleden de diagnose QVS 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 of duur van het QVS. Ook is geen onderscheid gemaakt in welke omgeving de persoon met QVS wordt behandeld (thuis, eerstelijns praktijk, ziekenhuis, revalidatiecentrum, etc.).

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 QVS en/of niet meer toekomen aan hun eigen participatiebehoeften. In de Ergotherapie richtlijn QVS wordt veelal gesproken over mensen met QVS wanneer algemene informatie over de mensen met QVS wordt gegeven. Er wordt soms ook gesproken over de cliënt met QVS en zijn naastbetrokkenen wanneer wordt gesproken over ergotherapie voor deze doelgroep. Voor de leesbaarheid is de aanvulling 'en zijn naastbetrokkenen' vaak weggelaten.

1.2.3 Beoogde gebruikers

De Ergotherapie richtlijn QVS is in eerste instantie geschreven voor ergotherapeuten die werken met de beschreven doelgroep (zie 1.2.2).

Ook kan de ergotherapie richtlijn geraadpleegd worden door zorgverleners, zorgmanagers, mensen met QVS, naastbetrokkenen en onderzoekers op het gebied van QVS.

1.3 Participatieverlies ten gevolge van QVS

1.3.1 Q-koorts en Chronische Q-koorts

Q-koorts

Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) is een aandoening die het gevolg is van Q-koorts. Q-koorts komt over de hele wereld voor; in Nederland vooral in gebieden met veel geiten en schapen. De tot nu toe grootste geregistreerde uitbraak vond plaats in Nederland in de periode 2007 tot en met 2010 (Morroy, 2016). Tijdens de epidemie werden er door heel Nederland meer dan 4000 acute ziektegevallen gemeld bij de GGD (Marrama, Bortel, Warns-Petit, & Zeller, 2011, p. 130; Morroy, 2016; RIVM, 2016).

Q-koorts is een infectieziekte welke over de hele wereld voorkomt (RIVM, 2011; Cutler, Bouzid, & Cutler, 2007, p. 313) en wordt veroorzaakt door *Coxiella burnetii*, een bacterie die van dier op mens wordt overgedragen. De bacterie verspreidt zich indirect door de lucht waardoor men via inademing van de bacterie besmet kan raken. Daarnaast kan de bacterie direct worden verspreid door middel van dierlijk contact, vruchtwater, wol, ongepasteuriseerde melk, urine en de placenta (Loenhout, 2015; RIVM, 2011; Ledina et al., 2007; Steenbergen et al., 2009).

Ongeveer 60% van alle besmette personen met de Q-koortsbacterie hebben een asymptomatisch verloop (RIVM, 2011). Hoofdpijn en een wisselend koortsverloop zijn duidelijke verschijnselen die kunnen voorkomen, maar de meeste mensen met Q-koorts ervaren echter nauwelijks symptomen, ondanks dat zij de levende bacterie wel bij zich dragen. De bacterie kan enkele maanden tot jaren na besmetting tot uiting komen. De overige 40% krijgt acute Q-koorts.

Chronische Q-koorts en QVS

Na het doormaken van een acute Q-koortsinfectie zijn er drie mogelijkheden:

- Men geneest volledig: de meeste personen die acute Q-koorts oplopen zijn na zes maanden klachtenvrij (RIVM, 2011). Zij genezen dus volledig, maar in het bloed kan worden aangetoond dat men een infectie heeft doorgemaakt.
- Men ontwikkelt chronische Q-koorts: tussen de 1-5% van de mensen behoudt een chronische infectie met langdurige klachten (Wegdam et al., 2012). Chronische Q-koorts is een ernstige infectie waarbij langdurige behandeling met antibiotica vaak noodzakelijk is. De symptomen kunnen nog maanden tot jaren na besmetting optreden (Q-uestion).
- Mensen houden langdurige klachten van vermoeidheid na de Q-koortsinfectie en er is sprake van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom - QVS. Hierbij is geen sprake meer van een actieve infectie, maar de gevolgen voor het dagelijks functioneren zijn groot. Over deze groep gaat deze richtlijn.

1.3.2 Gevolgen van QVS voor het dagelijks functioneren en sociale participatie

Symptomen van QVS

Mensen met QVS kunnen een scala aan klachten ervaren welke kunnen leiden tot beperkingen in het dagelijks functioneren, zowel privé als in werk. In een recent verschenen literatuuronderzoek van Morroy et al. (2016) over de gevolgen van Q-koorts, waaronder QVS, worden de meest voorkomende symptomen beschreven.

Vermoeidheid wordt daarbij beschreven als de belangrijkste beperking. Maar liefst 52-69% van de mensen met Q-koorts ervaart ernstige vermoeidheid in de eerste 6 maanden, waarna de

vermoeidheid langzaam afneemt. Uiteindelijk blijft voor ongeveer 20 % vermoeidheid een groot probleem (Morroy, 2016).

Andere symptomen die worden genoemd zijn: spier- en gewrichtspijn, cognitieve problemen waaronder verminderde concentratie en geheugen, hoofdpijn, slaapproblemen, wazig zien, overgevoeligheid voor licht, (nacht) zweten, kortademigheid (bij inspanning), hoesten, pijn op de borst, en maag-/darmklachten waaronder misselijkheid. Gedetailleerde informatie over de symptomen is tevens te lezen in de LCI-Richtlijn Q-koorts (RIVM, 2011).

Acceptatie en erkenning zijn voor veel mensen met QVS een probleem. Ondanks dat steeds meer bekend wordt over Q-koorts en de gevolgen, komt het regelmatig voor dat mensen met QVS meerdere zorgverleners consulteren zonder dat er direct een diagnose is gesteld. Uit onderzoek blijkt dat veel mensen met Q-koorts zich nog altijd niet (h)erkend voelen door de overheid en instanties als het UWV. Dat staat hun herstel en/of verwerking in de weg (Govers et al., 2017).

Impact

In een recente publicatie over het “Leven met Q-koorts, het dagelijkse gevecht” (Louw et al., 2016) en een literatuur review (Morroy et al., 2016) worden kwantitatieve en kwalitatieve gegevens gepresenteerd die de impact van Q-koorts op het dagelijks leven beschrijven. Op diverse gebieden worden beperkingen ervaren, waaronder de maatschappelijke participatie, dagbesteding, inkomen en werk gerelateerde activiteiten (Louw et al., 2016; Morroy et al., 2016). Tevens wordt genoemd de impact op het huishouden en het sociale netwerk. Concluderend kan gesteld worden dat mensen met QVS grote beperkingen in het dagelijks functioneren en verminderde sociale participatie ervaren.

Naast de impact van QVS op de mensen zelf, heeft QVS ook gevolgen voor de naastbetrokkenen. Ondanks dat de naastbetrokkenen van mensen met QVS niet expliciet zijn onderzocht, wordt in studies onder mensen met QVS nadrukkelijk genoemd dat QVS ook de naasten treffen (Louw et al., 2016).

Sociale participatie is een belangrijke uitkomstmaat in de ergotherapie en in de revalidatiegeneeskunde en wordt beschouwd als een indicator van succesvolle aanpassing aan een chronische ziekte (WHO, 2008). Uit onderzoek bij andere chronische aandoeningen, waarbij vermoeidheid ook een groot probleem is, is gebleken dat ziektefactoren een negatieve invloed op de sociale participatie had (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 en beoordeling (Akker et al., 2016).

Ergotherapie bij mensen met QVS is erop gericht de functionele beperkingen in het dagelijks leven te verminderen en sociale participatie te bevorderen om de autonomie en de kwaliteit van leven te vergroten. Om dit doel te bereiken, worden diverse interventies in deze richtlijn besproken.

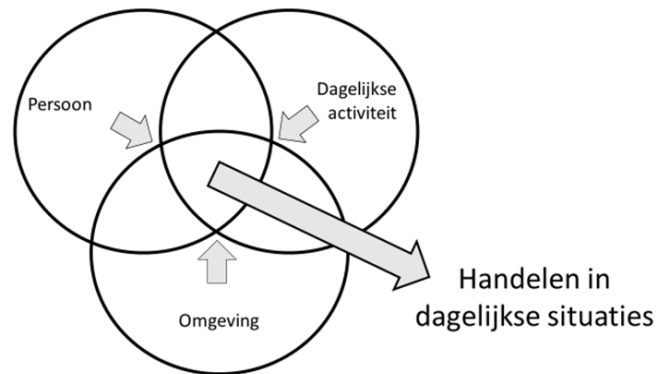
1.4 Ergotherapie en multidisciplinaire samenwerking

Ergotherapie en QVS

Mensen met QVS ervaren vaak beperkingen in het dagelijks handelen, dat wil zeggen in de gewone en vertrouwde dingen die mensen elke dag doen (Christiansen, Baum & Bass, 2015), zoals douchen, eten, werken, winkelen of studeren. Dit dagelijks handelen is gerelateerd aan gezondheid, welzijn en

kwaliteit van leven en is het kerndomein van de ergotherapie. Het doel van ergotherapie is om het dagelijks handelen en de participatie te vergroten door de eigen regie en aanpassingsmogelijkheden van een cliënt te vergroten. Dit sluit aan bij de opvattingen van Huber et al. (2011) die gezondheid definieert als 'het vermogen om je aan te passen en regie te voeren in het licht van de sociale, mentale en fysieke uitdagingen van het leven'.

Het dagelijks handelen wordt bepaald door de interactie tussen de persoon, dagelijkse activiteiten en de omgeving, zie figuur 1.



Figuur 1: Handelen in dagelijkse situaties (naar het PEO model (Law et al., 1996))

In de ergotherapie worden de volgende handelingsgebieden onderscheiden: wonen/zorgen, werken/leren en vrije tijd/spel. Wat de ergotherapie onderscheidt van andere disciplines, is dat de dagelijkse activiteiten als aangrijpingspunt gezien worden voor de interventie. Dit betekent dat de ergotherapeut start bij de hulpvraag op het gebied van dagelijkse activiteiten en onderzoekt welke factoren in de persoon of omgeving van invloed zijn en in de behandeling als aangrijpingspunt kunnen dienen om de activiteiten en participatie te verbeteren.

Ergotherapie is nog een relatief onbekende discipline in de zorg en begeleiding van mensen met QVS. Dit betekent dat QVS cliënten en verwijzers vaak nog niet op de hoogte zijn van de werkwijze, en uitgangspunten en waarde van de ergotherapie (Bree et al., 2017).

Ergotherapeuten bespreken samen met mensen met QVS en hun naastbetrokkenen de uitdagingen bij de uitvoering van dagelijkse activiteiten in hun leven met QVS. De (beperkingen in) dagelijkse activiteiten kunnen geanalyseerd en geëvalueerd worden, en de cliënt kan samen met de ergotherapeut besluiten of een ergotherapeutische interventie geïndiceerd en gewenst is. De begeleiding die door de ergotherapie gegeven kan worden is afhankelijk van de ernst van het QVS, de mate en wijze van aanvaarding van QVS door de persoon (o.a. verwerking en acceptatie) en de vraag van de persoon en zijn directe omgeving. Voor de ergotherapeut zijn er drie belangrijke ingrediënten: de dagelijkse activiteiten, de cliënt en diens omgeving. Hierbij staat de vraag van de cliënt (en naastbetrokkene) centraal en wordt samen gekeken wat de beste oplossing en begeleiding is voor het vraagstuk omtrent het (verbeteren) van het dagelijks en sociaal maatschappelijke functioneren.

Ergotherapie richt zich op het betekenisvolle activiteiten, op die taken en activiteiten die voor cliënten met QVS tijd en energie vragen of juist energie geven, en die betekenis en focus geven aan het leven. Zij richt zich op participatie van cliënten met QVS in die activiteiten die waarde en betekenis hebben. De ergotherapeut onderzoekt welke taken en activiteiten de persoon met QVS 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 QVS (bijvoorbeeld symptomen van QVS, fysieke en cognitieve capaciteiten, stemming, specifieke taak vaardigheden, etc.) of aan de context of 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 educatief, preventief, consultatief, gericht op compensatie of remediatie) en bevat het therapeutisch gebruik van doelgerichte en betekenisvolle activiteiten om zo de therapiedoelen te halen (Cup et al., 2017; Finlayson, 2011). Bij cliënten met QVS kan de interventie ook gericht zijn op het behoud van de huidige functionele capaciteiten en activiteiten zoals werk, aangezien dit een belangrijke vraag is van veel mensen met QVS.

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 behandel en begeleidingsdoelen en het plan van aanpak zoals beschreven in hoofdstuk 3. In hoofdstuk 4 staan de ergotherapeutische interventies beschreven. De focus van de ergotherapie ligt op participatie in waardevolle en betekenisvolle activiteiten die relevant zijn voor mensen QVS en/of hun naastenbetrokkenen.

QVS, Ergotherapie en samenwerking met andere disciplines

Veelal worden mensen met QVS in de eerste lijn begeleid door professionals. Voor een ergotherapeut betekent dit dat hij/zij ofwel de enige professional is die de QVS cliënt begeleid, danwel dat er meerdere disciplines betrokken zijn zoals een huisarts, fysiotherapeut, of arbo-arts. Tot 1 oktober 2017 was ook een procesregisseur (professional van de stichting Q-support) betrokken bij de zorg voor mensen met QVS. Hoe deze situatie na het stoppen van Q-support wordt voortgezet is niet duidelijk.

Bij een multifactoriële en multidisciplinaire aanpak is het belangrijk dat de rol van ergotherapie duidelijk is voor zowel cliënten, verwijzers als de andere disciplines. De specifieke expertise van de ergotherapeut is om de mogelijkheden, wensen en behoeften van de persoon met QVS te ontrafelen, en vervolgens te ondersteunen en begeleiden zodat de sociale participatie wordt vergroot. Hierbij wordt ook gekeken naar de aard van de activiteiten en de kenmerken van de omgeving. Symptomen of basisvaardigheden zoals vermoeidheid, spierpijn of lopen worden in kaart gebracht, waarna altijd een vertaalslag naar betekenisvol handelen in de context wordt gemaakt, bijvoorbeeld het uitvoeren van dagelijkse activiteiten of terugkeer naar werk. Deze richtlijn geeft aanbevelingen die passen bij deze expertise.

Hoe de samenwerking rondom mensen QVS concreet wordt vormgegeven, verschilt per regio en per setting. Het advies is om in de eigen regio en in overleg met de mensen met QVS te zoeken naar andere experts en/of naar initiatieven vanuit bijvoorbeeld de Q-support en hier vervolgens de samenwerking in op te bouwen en/of nieuwe initiatieven te ontwikkelen. Daarnaast kan ook gebruik worden gemaakt van de Kwaliteitsstandaard multidisciplinaire zorg Q-koorts (Q-support, 2017) voor een beschrijving van de organisatie structuur van regionale samenwerkingen.

Organisatie van zorg

Cliënten met QVS dienen zorgvuldig betrokken, begeleid en geïnformeerd te worden over onderzoeken en zorgvuldige afwegingen dienen samen met de cliënten te worden gemaakt aan de hand van de onderzoeksmethoden. Bij gespecialiseerde QVS begeleiding op maat

- werken verschillende disciplines waar nodig samen;
- wordt een persoonlijke begeleidingsplan opgesteld met persoonlijke begeleidingsdoelen;
- en wordt bij het starten van de interventie gekeken naar de belastbaarheid van de persoon met QVS waarbij de vragen die die persoon heeft centraal staan.

Cliënten met QVS hebben veelal begeleiding nodig bij het vinden van informatie over QVS en bij het acceptatieproces. Tevens worden cliënten met QVS ondersteund in het zoeken naar de mogelijkheden om te blijven werken.

Bij de zorg en begeleiding van cliënten met QVS kunnen diverse disciplines betrokken zijn die elk hun eigen specifieke deskundigheid inbrengen. 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. Hierbij is de ketensamenwerking rond en integrale benadering van mensen met QVS van belang (Govers et al., 2017). Naast en mantelzorgers dienen ook aandacht te krijgen in het zorgnetwerk.

Coördinatie van zorg voor mensen met QVS is belangrijk. Voor 1 oktober 2017 werd dit vaak uitgevoerd door een procesregisseur van Q-support. Na 1 oktober zal deze rol door andere professionals overgenomen moeten worden. Voor eventuele vragen over 'diensten van Q-support' kan contact worden opgenomen met Q-uestion, de Stichting voor mensen met Q-koorts (<http://stichtingquestion.nl/>).

De coördinatie van zorg en begeleiding is bij voorkeur gericht op het voeren van eigen regie en zelfmanagement en het behoud of vergroten van de kwaliteit van leven. De zorg en begeleiding moet niet uitsluitend gericht zijn op medische aspecten (medisch management), maar ook emotioneel management en rol management (dagelijks functioneren en sociale participatie) (Satink & Cup, 2014a, 2014b; Cup & Satink, 2014).

1.5 Werkgroep en werkwijze

De Ergotherapie richtlijn QVS is geïnitieerd en gefinancierd door Q-support, een onafhankelijke, landelijke stichting die positief wil bijdragen aan het functioneren van mensen met chronische Q-koorts en Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). In opdracht van Q-Support, mede in overleg met Ergotherapie Nederland, is de ontwikkeling van de richtlijn uitgevoerd door dr. Edith Cup (Radboudumc, afdeling Revalidatie) en dr. Ton Satink (lectoraat Neurorevalidatie). Voor de werkwijze is de methodiek voor evidence-based richtlijnontwikkeling (EBRO) gebruikt zoals beschreven door het CBO (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg, 2007).

De werkgroep bestond uit twee mensen met QVS, een vertegenwoordiger van de stichting Q-support, twee ergotherapeuten met als expertisegebied cliënten met QVS, één ergotherapeut met als expertisegebied QVS en arbeid, een vertegenwoordiger van Ergotherapie Nederland en de twee ontwikkelaars en procesbegeleiders.

Inbreng patiënten perspectief

Aandachtspunt was dat vanaf het allereerste moment de patiënten participatie werd gewaarborgd. Bij de ontwikkeling van deze richtlijn is tijdens alle fasen gebruikgemaakt van de inbreng van mensen met QVS. Deze inbreng is nodig voor de ontwikkeling van kwalitatief goede richtlijnen. Goede zorg voldoet immers aan de wensen en eisen van zowel zorgverlener als cliënt.

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

- Ergotherapie richtlijn vermoeidheid bij MS, CVA of de ziekte van Parkinson (Evenhuis & Eyssen, 2012);
- Ergotherapie richtlijn MS (Steultjens et al., 2017)
- Ergotherapie richtlijn Parkinson (Sturkenboom et al., 2008)
- Ergotherapie richtlijn CVA (Steultjens et al., 2013)
- Hoofdstuk 28: Ergotherapie, uit 'De behandeling van somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (Lindenschot et al., 2017)
- De LCI-richtlijn Q-koorts (RIVM, 2011)

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 door de ontwikkelaars verwerkt in de concept tekst van de richtlijn. Deze conceptteksten zijn met vragen, over duidelijkheid, volledigheid en toepasbaarheid in de praktijk, voorgelegd aan de werkgroep. Deze heeft uiteindelijk de definitieve richtlijntekst vastgesteld, waarbij er uitgegaan is van instrumenten en interventies die passend zijn bij de ergotherapie. Ook is door de werkgroep 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 bij de ontwikkeling van de richtlijn en de samenstelling van de werkgroep zijn terug te lezen in bijlage 1.

1.6 Uitgangsvragen

Deze richtlijn beschrijft niet alle aspecten van de ergotherapeutische begeleiding, 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 methoden en (meet)instrumenten zijn geschikt (betrouwbaar, valide, responsief en toepasbaar) voor het vaststellen, analyseren en evalueren van handelingsvragen bij mensen met QVS?
- Welke aspecten zijn belangrijk bij het opstellen van doelen en plan van aanpak met mensen met QVS?
- Welke ergotherapie interventies zijn er voor het begeleiden van handelingsvragen bij mensen met QVS?

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 QVS. 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 literatuur die onderzoek beschrijft dat de instrumenten heeft onderzocht 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 QVS en/of voor de zorgverlener) gelet op belasting, tijd, kosten en benodigde expertise?

Met betrekking tot de instrumenten is een inclusie criteria voor de literatuur dat een Nederlandse vertaling van de instrumenten voorhanden is. Naast de wetenschappelijke literatuur, is tevens gebruik gemaakt van de informatie van de website <http://www.meetinstrumentenzorg.nl/>.

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 in verschillende studies onderzocht en door desbetreffende auteurs bevestigd.
+	De klinimetrische eigenschap is in één onderzoek onderzocht en door desbetreffende auteurs 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.
-	Uit onderzoek blijkt dat de klinimetrische eigenschap onvoldoende is.
?	De klinimetrische eigenschap is niet onderzocht of er is geen informatie hierover gevonden.

Hoewel zoveel mogelijk gekeken is naar de klinimetrische eigenschappen van instrumenten zoals benoemd in de EBRO, COSMIN (COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments) of GRADE (Grading of Recommendations Assessment Development and Evaluation) (Guyatt et al., 2008; Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg, 2007; Mokkink et al., 2010), is er geen gebruik gemaakt van de tabellen voor de mate van bewijskracht van de EBRO, COSMIN en/of GRADE methodiek. Voor het invullen van deze tabellen wordt gebruik gemaakt van beoordelingslijsten. Voor de ontwikkeling van deze richtlijn was het niet haalbaar om deze beoordelingslijsten toe te passen lijsten te gebruiken. Daarom is bij de beschrijving uitgegaan van de beschrijving van resultaten en conclusies die in de betreffende artikelen zijn getrokken.

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

A1	Systematische review van ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau
A2	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	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2. Hieronder valt ook patiënt-controle onderzoek, cohort onderzoek.
C	Niet-vergelijkend onderzoek
D	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	De werkgroep is 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 mensen met QVS, hun naastbetrokkenen, ergotherapeuten en de specifieke context van de cliënt en de 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
Sterk	Positieve aanbeveling: Sterk aan te bevelen Negatieve aanbeveling: Sterk te ontraden
Matig sterk	Positieve aanbeveling: Aan te bevelen Negatieve aanbeveling: Niet aan te bevelen
Zwak	Positieve aanbeveling: Te overwegen Negatieve aanbeveling: Is terughoudendheid geboden
Geen	Kan geen advies of aanbeveling worden gegeven

1.8 Implementatie

Het implementatieproces is tegelijkertijd gestart met het ontwikkelproces van de nieuwe richtlijn. Door het betrekken van een groep ergotherapeuten die ervaring heeft in het begeleiden van mensen met QVS bij het opstellen van de uitgangsvragen, en de presentaties binnen het QVS netwerk, zijn gebruikers op de hoogte van de algemene lijnen. De richtlijn is tijdens de Studiedag 'Vermoeidheid, energie en lifebalance' op 10 November 2017 aan het werkveld gepresenteerd. De richtlijn wordt openbaar toegankelijk op de website van Ergotherapie Nederland en het lectoraat Neurorevalidatie. 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 diverse ergotherapeuten betrokken in de werkgroep 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 QVS hoog in het vaandel hebben staan gelegenheid binnen hun netwerkscholing de richtlijn onder de aandacht te brengen.

1.9 Woord van dank

De werkgroep dankt de mensen met QVS, Q-support, Ergotherapie Nederland en collega ergotherapeuten die bijgedragen hebben aan de inhoud van deze richtlijn. In het bijzonder gaat dank uit naar Anni Tüski (projectleider Q-support) en Dr. Lucelle van der Ven (Ergotherapie Nederland) om al in een vroeg stadium initiatieven te nemen om deze richtlijn tot stand te brengen. In bijlage 1 staat een overzicht van alle betrokkenen.

Literatuur

- 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.
- Bree, van J., Kersten, E., Pelkmans, M., van Rijswijk, Z. (2017). Ervaren van patiënten en ergotherapeuten – Onderzoeksrapport. Nijmegen, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.
- Christiansen, C.H., Baum, C.M., & Bass, J.D. (2015). *Occupational Therapy – Performance, Participation, and well-Being*. Thorafare: Slack Incorporated.
- Cup, E. H., Satink, T. (2014). Wisselwerking: cliënt / zorgverlener – zelfmanagement deel 3. *Ergotherapie Magazine*, 42 (4); 14-21
- Cup, E., van Hartingsveldt, M., de Vries-Uiterweerd, A., Saenger, S. (2017). Ergotherapeut. In: le Granse, M., Hartingsveldt, van M., Kinébanian, A. *De Grondslagen van de ergotherapie*. Houten: Bohn, Stafleu van Loghum.
- Cutler, S. J., Bouzid, M., & Cutler, R. R. (2007). Q fever. Elsevier, 313 - 318. Opgehaald van Elsevier.
- Evenhuis, E., Eyssen, 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>.
- Govers, E. van Dorst, P., Oomen, L. (2017). Q-koorts, een kwestie van erkenning - Een onderzoek naar de lessen die de overheid uit de Q-koorts epidemie heeft getrokken. Den Haag: De Nationale Ombudsman.
- Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Jaeschke R, Helfand M, Liberati A, Vist GE, Schünemann HJ; GRADE Working Group. (2008). Incorporating considerations of resources use into grading recommendations. *BMJ*. 24;336(7654):1170-3 Review. Erratum in: *BMJ*. 21;336(7658).
- Hartingsveldt, van, M., Logister-Proost, I. & Kinébanian, A., (2010). *Beroepsprofiel Ergotherapeut*. Boom Lemma, Amsterdam.
- Huber M. e.a. (2011). How should we define health. *BMJ*. 343.
- 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.
- 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.
- 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 burden. *BMC Neurology*, May 27; 14:115.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Steward, D. Rigby, P., Letss, L. (1996). The person-environment-occupation model: a transactive approach to occupational performance. *Can J Occup Ther*, 63 (1), 9 – 23.
- Ledina, D., Bradarić, N., Milas, I., Ivić, I., Brnčić, N., Kuzmičić, N. (2007). Chronic fatigue syndrome after Q fever. *Med Sci Monit*. 13 (7).
- Lindenschot, M. Rijdsbeek, D., Satink, T., Nijhuis-van der Sanden, R. Ergotherapie. In: Spaans, J., Rosmalen, J., van Rood, Y., van der Horst, H., Visser, S. (2017). Handboek Behandeling van somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten. Houten: Uitgeverij Lannoo Campus.
- Loenhout, J. van., Paget J., Vercoulen, J., Wijkmans, C., Houtvast, J. & Velden, K. van, der. (2012). Assessing the long-term health impact of Q-fever in the Netherlands: a prospective cohort study started in 2007 on the largest documented Q-fever outbreak to date. *BMC Infect Dis*. 2012;12:280.
- Louw, M. de., Jansen, R., Buuts, R. & Aa, A. van der. (Red.). (2016). Leven met Q-koorts; Het dagelijkse gevecht. Maasland Communicatie, Oss: Stichting Q-support.
- Marrama, L., van Bortel, W., Warns-Petit, E., & Zeller, H. (2011). Annual epidemiological report. Stockholm: European Centre for Disease Prevention and Control.
- Mokkink, L.B., Terwee, C.B., Patrick, D.L., Alonso, J., Stratford, P.W., Knol, D.L., Bouter, L.M., de Vet, H.C.W. (2010). International consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties: results of the COSMIN study. *J Clin Epidemiol* 63:737-745.
- Morroy, G., Keijmel, S.P., Delsing, C.E., Bleijenberg, G., Langendam, M., Timen, A., & Bleeker-Rovers, C.P. (2016). Fatigue following Acute Q-fever: A Systematic Literature Review. *PLoS One*, 11(5).
- Q-support (2017). *Kwaliteitsstandaard Multidisciplinaire Zorg Q-Koorts*. Oss: Stichting Q-support.
- Q-uestion. Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS): wat u beter kunt weten. Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, in samenwerking met het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). <http://stichtingquestion.nl/documenten/richtlijn-qvs-patienten.pdf>, geraadpleegd 25 sept. 2017.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2010a). *Gezondheid 2.0 U bent aan zet*. Den Haag: RVS
- Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving (2017). *Zonder context geen bewijs – Over de illusie van evidence based practice in de zorg*. Den Haag: RVS

- RIVM. (2011). LCI-richtlijn Q-koorts. Geraadpleegd op 20 september 2017, van <https://lci.rivm.nl/richtlijnen/q-koorts>
- RIVM. (2016). Q-koorts. Geraadpleegd op 20 september 2017, van http://rivm.nl/Onderwerpen/Q/Q_koorts
- Satink, T., Cup, E. H. (2014a). Dé aspecten van zelfmanagement – zelfmanagement deel 1. *Ergotherapie Magazine*, 42 (2); 14-18.
- Satink, T., Cup, E. H. (2014b). De kracht van de cliënt – zelfmanagement deel 2. *Ergotherapie Magazine*, 42 (3); 14-20.
- Steenbergen. J. E. van., Roest. H.J., Wijkmans. C.J., Duijnhoven. Y. van., Vellema. P., Stenvers. O., Oomen. T. (2009). Q-koorts in Nederland: 2008 en verwachting voor 2009. *Infectieziekte Bulletin*, 20, 132-137.
- 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
- Steultjens E.M.J., Eijssen I., Arts-Tielemans M., Van Hees S., Van der Veen D. (2017). *Ergotherapie richtlijn Multiple Sclerose*. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, VU medisch centrum, Ergotherapie Nederland. Nijmegen, Amsterdam, Utrecht
- Sturkenboom I.H.W.M., Thijssen M.C.E., Gons-van de Elsacker J.J., Jansen I.J.H., Maasdam, A., Schulten M., Vijver-Visser D., Steultjens E.J.M., Bloem B.R., Munneke M. (2008). *Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson, een richtlijn van Ergotherapie Nederland*, Utrecht/Den Haag: Ergotherapie Nederland/Uitgeverij Lemma.
- Wegdam-Blans MCA, Kampschreur LM, Delsing CE, Bleeker-Rovers CP, Sprong T, van Kasteren MEE, Notermans DW, Renders NHM, Bijlmer HA, Lestrade PJ, Koopman MPG, Nabuurs-Franssen MH, Oosterheert JJ. (2012) Chronic Q fever: review of the literature and a proposal of new diagnostic criteria. *J Infect*, 64:247–259.
- 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 QVS en hun naasten het handelen en de ervaren problemen te inventariseren, analyseren en te evalueren. De vraag die in dit hoofdstuk centraal staat, is:

Welke methoden en (meet)instrumenten zijn geschikt (betrouwbaar en valide) voor het inventariseren, analyseren en evalueren van handelingsvragen bij mensen met QVS?

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, functies, persoonlijke factoren en de omgeving.

Dit hoofdstuk begint in paragraaf 2.1 met de beschrijving van meetinstrumenten die inzicht geven in de zelfmanagementvaardigheden van mensen met een chronische ziekte zoals QVS. Vervolgens wordt een beroepsspecifieke PROM voor ergotherapie toegelicht. Deze meet aspecten waar ergotherapie zich op richt, waaronder zelfmanagement. In paragraaf 2.2 worden meetinstrumenten beschreven die de wensen, behoeften en problemen op gebied van participatie en betekenisvol handelen in kaart brengen. In paragraaf 2.3 worden specifieke instrumenten beschreven die gebruikt kunnen worden voor de analyse van werk bij mensen met QVS. Aangezien balans in dagelijkse activiteiten een belangrijk aandachtspunt is bij de ergotherapie worden hier in paragraaf 2.4 enkele instrumenten voor beschreven. Hoewel de ergotherapeut zich niet primair richt op de vermoeidheid, maar op de invloed van vermoeidheid op het uitvoeren van activiteiten, worden in paragraaf 2.5 instrumenten opgenomen over de impact van vermoeidheid op het dagelijks leven. In paragraaf 2.6 volgt de beschrijving van specifieke ergotherapie meetinstrumenten voor het in kaart brengen motorische en cognitieve processen tijdens het uitvoeren van dagelijkse handelingen. In paragraaf 2.7 is een vragenlijst opgenomen die de cognitieve en emotionele gevolgen in kaart brengt. In paragraaf 2.8 tenslotte is een vragenlijst opgenomen voor het meten van de belasting en belastbaarheid van de naasten.

2.1 Zelfmanagement

Het omgaan met QVS vraagt zelfmanagement op alle fronten: zowel medisch management (bijvoorbeeld medicatiegebruik of specifieke fysieke training), emotioneel management (omgaan met verlies en frustratie) en rolmanagement (hoe kan ik mijn rol in het gezin combineren met werk en sociale relaties?). Ergotherapeuten houden zich in het bijzonder bezig met rolmanagement wat gericht is op het managen van alle dagelijkse activiteiten die passen bij de verschillende rollen van iemand. Er wordt aandacht besteed aan vragen zoals het kunnen uitvoeren van dagelijkse activiteiten thuis en op het werk en vragen zoals: Hoe geef ik mijn grenzen aan? Hoe betrek ik mijn naasten of andere hulpbronnen hierbij? Om inzicht te krijgen welke vaardigheden iemand heeft om zichzelf te managen worden de volgende vragenlijsten beschreven:

- 2.1.1 Self Management Screeningsinstrument (SeMaS)
- 2.1.2 Patient Activation Measure (PAM-13)
- 2.1.3 PRO-Ergo

2.1.1 Self Management Screeningsinstrument (SeMaS)

Doel/ Achtergrond

Het Self-Management Screeningsinstrument (SeMaS) helpt hulpverleners om in kaart te brengen bij welke cliënten het zin heeft om in zelfmanagement te investeren en welke zelfmanagement interventies geschikt zijn voor een bepaalde cliënt. Het zorgt voor zelfmanagement op maat (<http://zelfzorgondersteund-instrumentenkieser.nl/semas-self-management-screening/>)

De SeMas brengt barrières voor zelfmanagement in kaart. Op basis daarvan zijn er grofweg drie groepen te onderscheiden:

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

Afname

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

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

Afnameduur

Invullen vragenlijst: 10-15 minuten

Wetenschappelijke onderbouwing

Validiteit

De 'face' validiteit en inhoudsvaliditeit van de SEMAS zijn gebaseerd op literatuur, focusgroepen met patiënten en professionals en op pilot onderzoek (Eikelenboom et al.2015). De karakteristieke self-efficacy, locus of control, depressie, coping, sociale steun, ervaren ziektelast zijn in het instrument opgenomen. De items zijn geselecteerd uit gevalideerde vragenlijsten uit de literatuur, aanvullende zoektocht op internet en consultatie van experts. Health literacy werd wel als belangrijk beschouwd maar viel uiteindelijk af om lengte van vragenlijst te beperken.

Drie items (computervaardigheden, functioneren in een groep en bereidheid tot zelfmonitoring) zijn toegevoegd aangezien deze bijdragen aan het soort ondersteuning of interventie.

Vervolgens zijn de construct and criterium validiteit onderzocht door de uitkomsten van de SEMAS te vergelijken met andere gevalideerde lijsten bij 204 chronische patiënten uit huisartsenpraktijken. Convergente validiteit werd onderzocht door een vergelijking met de Patient Activation Measure (PAM-13). In het regression model met de PAM-13 als afhankelijke variabele verklaarde de SeMas 31.7 % ($r^2 = 0.317$) van de variantie in the PAM-13 score (Eikelenboom et al., 2015).

Betrouwbaarheid

Interne consistentie is onderzocht en de Cronbach's alpha varieerde van .56 tot .87 met uitzondering van de locus of control ($\alpha = 0.02$) (Eikelenboom et al., 2015).

Responsiviteit

De SEMAS is bedoeld als diagnostische instrument om inzicht te krijgen in de gewenste ondersteuning op gebied van zelfmanagement en wordt niet gebruikt als uitkomstmaat. Responsiviteit is daarom niet van toepassing (Eikelenboom et al., 2016)

Toepasbaarheid

Een handleiding en een training zijn ontwikkeld voor het kunnen interpreteren van patiëntprofielen en het samen met de cliënt hiermee aan de slag gaan. De vragenlijst en de handleiding zijn te vinden op <http://zelfzorgondersteund-instrumentenkiezer.nl/semas-self-management-screening/>

Conclusie

De validiteit	++
De betrouwbaarheid	+
De responsiviteit	nvt
De toepasbaarheid	+

Overwegingen

- Het is niet bekend in hoeverre ergotherapeuten gebruik maken van de SeMas. In de handleiding wordt vooral verwezen naar de doelgroep praktijkondersteuners (POH's) en in de onderzoeken is de SeMas toegepast in huisartspraktijken.
- Het instrument lijkt op het eerste gezicht ook bruikbaar voor ergotherapeuten die mensen met QVS begeleiden.

Aanbeveling 1

Afname van de SeMas kan overwogen worden voor het in kaart brengen van zelfmanagement vaardigheden en profielen.

2.1.2 Patient Activation Measure (PAM-13)

Doel/achtergrond

De PAM-13 meet kennis, vaardigheden en vertrouwen in het kunnen managen van de eigen gezondheid of ziekte. De PAM is bedoeld om meer zicht te krijgen hoe en in welke mate de cliënt zelf van mening is dat hij in staat is om zijn gezondheid te verbeteren. (<http://zelfzorgondersteund-instrumentenkiezer.nl/pam-patient-activation-measure/>)

Afname

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

De ergotherapeut kan iemand vragen om voor een volgende afspraak de vragenlijst in te vullen. De ergotherapeut kan dan op basis van de ingevulde vragenlijst het eerstvolgende consult voorbereiden.

Afnameduur

Invullen van de vragenlijst duurt 5 -10 minuten. Bespreking van de vragenlijst in een consult 20 min

Wetenschappelijke onderbouwing

Validiteit

De PAM is ontwikkeld op basis van literatuur, experts en ervaringen uit de praktijk en gesprekken (focusgroepen) met cliënten en heeft een goede face validiteit. De PAM is vertaald in het Nederlands volgens een systematische vertaalprocedure en is gevalideerd voor toepassing onder de Nederlandse bevolking (Rademakers et al. 2012). Onderzoek heeft aangetoond dat ondersteuning op maat, aansluitend bij de activatieniveaus leidt tot minder zorggebruik, daling in zorg gerelateerde kosten en beter zelfmanagement bij mensen met diabetes en hart- en vaatziekten. Door ondersteuning op maat kunnen mensen ook groeien in hun rol als zelfmanager en van een lager niveau naar een hoger niveau gaan.

De PAM is in Nederland gebruikt als uitkomstmaat, bijvoorbeeld bij interventies waar de SEMAS werd ingezet om tot doelgroepsegmentatie te komen (Eikelenboom et al., 2016).

Onderzoek heeft aangetoond dat de associatie tussen patient activatie en ‘health literacy’ zwak is, wat er op duidt dat dit twee verschillende constructen zijn (Rademakers et al., 2012).

Betrouwbaarheid

De interne consistentie is goed ($\alpha = 0.88$) en item-rest (item totaal) correlaties gemiddeld tot sterk. Test hertest betrouwbaarheid was matig (Rademakers et al., 2012).

Responsiviteit

In eerdere studies is aangetoond dat ‘patient activation’ een veranderlijke grootheid is. Dat betekent dat de PAM-13 niet alleen gebruikt kan worden voor het categoriseren van mensen en het op maat aanbieden van interventies, maar ook gebruikt kan worden om verbetering in activatie en participatie in gezondheid (Rademakers et al. 2012).

Toepasbaarheid

Zowel de PAM zelf als de interventie zijn niet vrij te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Een licentie dient aangevraagd te worden bij Insignia Health (copyright Insignia Health <http://www.InsigniaHealth.com>). Hieraan zijn kosten verbonden. De PAM kan wel ingezien worden via de website <http://zelfzorgondersteund-instrumentenkiezer.nl/pam-patient-activation-measure/>

Conclusie

De validiteit	++
De betrouwbaarheid	+
De responsiviteit	+
De toepasbaarheid	+

Overwegingen

- Er zijn geen studies bekend over het gebruik van de PAM bij mensen met QVS.
- Net als de SeMas, kan de PAM gebruikt worden om inzicht te krijgen in de mate waarin mensen zelf regie ervaren over hun gezondheid.
- Naast de PAM en de SEMAS, kan ook gebruik gemaakt worden van het spinnenweb van Machteld Huber om inzicht te krijgen in factoren die het zelfmanagement van de gezondheid beïnvloeden: <https://ipositivehealth.com/tools/scoringsinstrument/>. Hierbij beoordeelt iemand zichzelf met een rapportcijfer hoe tevreden iemand is met het functioneren op de 6 assen. Zo ontstaat een persoonlijk ‘gezondheidsoppervlak’. Da kan bekeken worden op welk punt iemand iets zou willen verbeteren en daarmee het gezondheidsoppervlak vergroten? Samen met de ergotherapeut kan dan een actieplan gemaakt worden. Het scoringsinstrument is geen gevalideerd ‘meetinstrument’, daarvoor is het vanwege de complexiteit van het concept nog te vroeg.

Aanbeveling 2

Afname van de PAM-13 kan overwogen worden om meer zicht te krijgen hoe en in welke mate iemand zelf van mening is dat hij in staat is om zijn gezondheid te verbeteren.

2.1.3 Patient Reported Outcome voor Ergotherapie (PRO-Ergo)

Doel/achtergrond

De PRO-Ergo is een beroepsspecifieke uitkomstmaat voor ergotherapie. De PRO-Ergo bestaat uit 13 stellingen gericht op het kunnen uitvoeren van dagelijkse handelingen en kunnen omgaan met de gevolgen van de ziekte of aandoening. De laatste twee stellingen gaan over de specifieke bijdrage van de ergotherapie hierbij. Bij alle stellingen wordt een ordinale score gevraagd van 0 (volledig mee oneens) tot 10 (volledig mee eens). De PRO-Ergo is een evaluatief meetinstrument en het is de bedoeling om de PRO-Ergo voor en na de ergotherapie interventie af te nemen. Op die manier kan gemeten worden wat ergotherapie voor de mensen heeft opgeleverd. Zie bijlage 5.

Afname

Het is de bedoeling dat iemand die ergotherapie krijgt of heeft gehad zelfstandig de PRO-Ergo kan invullen. Als iemand er moeite mee heeft kan een mantelzorgverder wellicht hierbij ondersteunen. De PRO-Ergo wordt bij voorkeur aan het begin van een ergotherapie interventie en aan het eind van de ergotherapie interventie afgenomen.

Afnameduur

Invullen van de PRO-Ergo duurt 5 - 10 minuten

Wetenschappelijke onderbouwing

Validiteit

De PRO-Ergo is tot stand gekomen op basis van de input van literatuur, cliënten en ergotherapeuten, als mede experts op gebied van PROMs. De eerste versie van de PRO-Ergo bestond uit een selectie van vragen op gebied van participatie en zelfmanagement uit bestaande valide vragenlijsten. Deze vragen zijn voorgelegd aan patiënten die door middel van cognitief interviewen hardop hebben laten weten hoe ze de vragen interpreteerden en wat ze van de vragen vonden (van der Heijden et al., 2015). Daarna zijn de vragen voorgelegd aan ergotherapeuten. Om te weten of de vragen aansloten bij de taal van de cliënten is een nieuwe heterogene groep cliënten geïnterviewd over de unieke bijdrage van de ergotherapie. Daarna zijn enkele vragen geherformuleerd verwijderd of toegevoegd en is opnieuw de methode van cognitief interviewen en hardop denken toegepast en zijn de vragen nogmaals aangescherpt. Met die laatste versie van de PRO-Ergo is onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid, in het bijzonder de test-hertest betrouwbaarheid.

Betrouwbaarheid

Een goede test-hertest betrouwbaarheid werd vastgesteld.

Responsiviteit

Nog niet onderzocht

Toepasbaarheid

De PRO-Ergo kan bij verschillende volwassen cliënten in diverse settings worden afgenomen.

Conclusie

De validiteit	+
De betrouwbaarheid	+
De responsiviteit	?
De toepasbaarheid	+

Overwegingen

- De PRO-Ergo is niet bedoeld als maat voor zelfmanagement. Echter omdat er tijdens ergotherapie interventies aandacht besteed wordt aan aspecten van zelfmanagement, bevat de PRO-Ergo stellingen op gebied van zelfmanagement.
- De PRO-Ergo ondergaat nog verder onderzoek. De inhoud van de items/stellingen staat vast. Onderzoek volgt nog hoe robuust de PRO-Ergo is in termen van betrouwbaarheid, validiteit en responsiviteit.

Aanbeveling 3

Afname van de PRO-Ergo wordt aanbevolen voor het evalueren van de ergotherapie interventie.

2.2 Participatie en betekenisvol handelen

Onderstaande instrumenten zijn bruikbaar om een goed beeld te krijgen van het betekenisvol handelen en de participatie van mensen met QVS.

2.2.1 Canadian Occupational Performance Measure (COPM)

2.2.2 Activity Card Sort-NL (ACS-NL)

2.2.3 Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie (USER-P)

2.2.4 Goal Attainment Scaling (GAS)

Naast deze vier instrumenten kan ook de OPHI gebruikt worden om participatiemogelijkheden in kaart te brengen. De OPHI wordt beschreven in paragraaf 2.3.3.

2.2.1 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 problemen in het dagelijks handelen ervaart (Duijn, et al., 1999; Law, et al., 2005). 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. Alle dagelijkse handelingen in de gebieden zelfverzorging, productiviteit en ontspanning worden geëxploreerd.

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. Cliënten worden uitgenodigd om aan te geven welke voor hen belangrijke dagelijkse activiteiten ze zelf graag willen doen, of waarvan verwacht wordt dat hij/zij ze uitvoert terwijl ze hier niet goed toe in staat zijn. 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 aandacht 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 onderzocht bij diverse doelgroepen, waarbij de verkregen resultaten met de COPM zijn vergeleken met andere meetinstrumenten.

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 et al., 2005).

Responsiviteit

De responsiviteit van de COPM is goed. Uit verschillende studies blijkt dat de COPM in staat is om verschillen in de ervaren handelingsproblemen te meten na een ergotherapie interventie (Carswell et al, 2004; Eyssen et al., 2011; Sturkenboom et al, 2014).

Toepasbaarheid

De klinische bruikbaarheid van de COPM is goed (Carswell et al., 2004). Er is geen specifieke scholing noodzakelijk om de COPM af te kunnen nemen, echter afname vereist kennis over het achterliggende model, evenals het kunnen toepassen van gesprekvaardigheden. Hiervoor is scholing gewenst is. De COPM kan gebruikt worden voor en na ergotherapie om het verschil in uitvoering en tevredenheid na de interventie te meten. Met de COPM is het mogelijk om een groot scala van problemen in het dagelijks leven te inventariseren.

Er wordt scholing aangeboden in het toepassen van de COPM bij proeducation: <https://www.proeducation.nl/Paramedisch/Cursus/COPM-in-de-Dagelijkse-Praktijk.html>

Conclusie

De validiteit	++
De betrouwbaarheid	+/-
De responsiviteit	++
De toepasbaarheid	++

Overwegingen

- Wanneer afname van de COPM bemoeilijkt wordt door bijvoorbeeld cognitieve problemen zijn meerdere aanpassingen mogelijk waaronder het gebruik van foto's zoals bij de Activity Card Sort-NL (Derriks & Groot, 2008; Jong, et al, 2012) of afname van de COPM in aanwezigheid van een naaste van 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.
- Ook kan de COPM gebruikt worden om vanuit perspectief van de naasten aandacht te besteden aan doelen van de naasten (indien de naaste ook cliënt is van de ergotherapeut)
- Het omzetten van het probleem 'vermoeidheid' of geen energie naar specifieke activiteiten wordt door cliënten vaak als lastig ervaren. Als ergotherapeut ga je dan na bij welke activiteiten de vermoeidheid vooral een rol speelt en welke activiteiten niet of minder gedaan worden door de vermoeidheid of welke activiteiten de cliënt graag weer of beter of langer uit wil kunnen voeren.
- De COPM kan gebruikt worden in combinatie met de Goal Attainment Scaling (GAS) (Dekkers et al, 2011), waarbij één of meerdere problemen in het dagelijks handelen worden uitgewerkt in een GAS (zie paragraaf 2.1.4).

Aanbeveling 4

De COPM wordt sterk aanbevolen om problemen in het dagelijks handelen vast te stellen en te evalueren bij mensen met QVS en hun naasten.

2.2.2 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. Dit kan behulpzaam zijn bij het bepalen van de doelen. Er zijn drie verschillende afname versies beschikbaar: 1) een klinische versie voor cliënten die in een instelling verblijven; 2) revalidatieversie en 3) een 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 zijn het in kaart brengen van de activiteiten voor en na een ziekte, of om

inzicht te krijgen welke impact QVS 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 QVS en wat de cliënt niet graag deed. Ook kan gevraagd worden wat de cliënt heeft gedaan in het verleden, wat de cliënt nu niet meer doet, 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 zijn. De Nederlandse versie van de ACS-NL bestaat uit 79 foto's van ouderen die een activiteit uitvoeren. De institutionele versie heeft als score opties bij de foto's 'gedaan' of 'niet gedaan'. De revalidatieversie heeft meerdere antwoordcategorieën: 'doe het niet meer', 'doe het minder', 'begin het opnieuw te doen', 'blijven doen'. Indien de score in een van deze categorieën valt, valt deze ook in de categorie 'in het verleden gedaan'. Daarnaast zijn er nog categorieën, 'nieuwe activiteit', 'niet gedaan', en een categorie 'tevredenheid'. Vervolgens wordt een percentage behouden participatie berekend door de huidige participatie in activiteiten te delen door participatie in het verleden. De thuiswonende versie heeft alleen de categorieën 'doe het niet meer', 'doe het minder', doet het nu'(samen de categorie 'in het verleden gedaan' en een categorie 'niet gedaan en een tevredenheidsscore.' Aan het eind wordt een cliënt veelal gevraagd naar de 5 belangrijkste activiteiten.

Afnameduur

De afnameduur en mogelijkheden zijn afhankelijk van de communicatieve en cognitieve mogelijkheden. Ook de persoonlijke eigenschappen van de cliënt (breedsprakig of kort van stof), het denktempo van de cliënt en de ervaring van de ergotherapeut zijn van invloed. Het is raadzaam om een half uur tot 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 et al, 2006; Doney & Packer, 2008; Katz et al, 2003). In het onderzoek van Katz en collega's (2003) is de constructvaliditeit aangetoond. Daarnaast is er een significante correlatie gevonden tussen de bevindingen op de gezondheid gerelateerde 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 et al, 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 (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 (Orellano et al., 2012). De ACS kan onderscheid maken tussen verschillende niveaus van functioneren (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). Bij het onderzoek naar de

effectiviteit van ergotherapie bij mensen met de ziekte van Parkinson werd op de ACS geen significant verschil aangetoond.

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). Een cursus over de afname van de ACS-NL inclusief het instrument zelf worden aangeboden door kenniscentrum Achieve van de Hogeschool van Amsterdam:

<http://www.hva.nl/achieve/gedeelde-content/evenementen/cursussen/2016/10/activity-card-sort-nl-cursus.html>

Een ACS voor jongeren en volwassenen is in ontwikkeling en wordt de komende jaren onderzocht op validiteit en betrouwbaarheid.

Conclusie

De validiteit	++
De betrouwbaarheid	+
De responsiviteit	+/-
De toepasbaarheid	+/-

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 kan ook gebruikt worden om de 5 belangrijkste activiteiten in kaart te brengen en deze vervolgens te gebruiken bij het afnemen van de COPM (paragraaf 2.1.1) en/of de GAS (paragraaf 2.1.4)
- 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 alleen een versie van de ACS in Nederland ontwikkeld voor de doelgroep ouderen vanaf 60 jaar. Momenteel is er echter onderzoek gaande naar de ontwikkeling van een versie voor volwassenen, waarbij ook cliënten zullen deelnemen die vermoeidheidsklachten ervaren.
- Er wordt ook een App ontwikkeld om de ACS-NL digitaal te kunnen afnemen.
- De wijze van afname kan aangepast worden afhankelijk van de vraag/doel en de aanwezige problematiek.

Aanbeveling 5

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

Het is te overwegen om de ACS-NL af te nemen bij mensen 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.

2.2.3 Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie – Participatie (USER-P)

Doel/achtergrond

De USER-Participatie (User-P) is een meetinstrument om het effect van poliklinische revalidatie voor volwassenen te evalueren

(<http://www.dehoogstraat.nl/onderzoek-innovatie/producten/producten/meetinstrument-user-p>).

Met de USER-P worden enerzijds objectieve gegevens gemeten, bijvoorbeeld hoeveel uur iemand per week besteedt aan bijvoorbeeld werk of huishouden. Er wordt ook naar de subjectieve beleving gevraagd, ofwel de ervaren beperking en de tevredenheid. De USER-P bestaat uit drie schalen voor respectievelijk de frequentie van participatie (Frequentieschaal), ervaren participatiebeperkingen (Beperkingenschaal) en tevredenheid met participatie (Tevredenheidschaal). Deze schalen tezamen geven een compleet beeld en kunnen tijdens een consult gebruikt worden om samen met cliënten te bespreken wat aandachtsgebieden en vraagstellingen zijn voor de revalidatie of specifiek ergotherapie.

Afname

De USER-P is een vragenlijst die door cliënten met QVS al dan niet samen met hun naasten kan worden ingevuld en meegenomen naar het ergotherapie consult (of opgestuurd) zodat deze informatie gebruikt kan worden voor het gesprek over prioriteiten tijdens de ergotherapie.

De USER-P gaat over het dagelijks leven en bestaat uit vier onderdelen: 1) hoeveel tijd iemand besteedt aan werk, studie en huishouden; 2) hoe vaak iemand bepaalde activiteiten doet; 3) of iemand beperkingen in uw dagelijks leven ervaart; en 4) hoe tevreden iemand over het dagelijks leven is. De vragen worden beantwoord door het antwoord te omcirkelen dat het beste bij de persoonlijke situatie past. De vragenlijst bestaat uit 4 x A4 met in totaal 30 vragen.

Afnameduur

Invullen zal gemiddeld 10 - 15 minuten tijd kosten

Wetenschappelijke onderbouwing

Validiteit

De validiteit is in een heterogene groep mensen die poliklinische revalidatie hebben gehad vastgesteld (van der Zee et al, 2010; van der Zee et al, 2011; Post et al, 2012; van der Zee et al, 2013). De samenhang tussen de drie schalen van de USER-P is onderzocht met Spearman correlatiecoëfficiënten. Deze waren in beide studies zwak tot matig (maximaal 0.52), wat betekent dat de drie schalen ieder een ander aspect van participatie meten.

Factoranalyse in de heterogene groep laat voor de Frequentieschaal vier factoren zien, met één factor die meer dan 50% van de variantie verklaart en een zwakke tweede factor. Voor zowel de Beperkingen- als de Tevredenheidschaal laat de factoranalyse twee factoren zien, één factor welke meer dan 50% van de variantie verklaart en een zwakke tweede factor. De eerste factor bestaat uit alle items over beroepsmatig functioneren en de meeste items over vrijetijdsbesteding. De tweede factor bestaat uit de items over sociale participatie.

Constructvaliditeit van de USER-P is in beide studies aangetoond door een verwacht patroon van hoge en lage correlatiecoëfficiënten tussen de USER-P schalen en (sub)schalen van andere instrumenten. De Frequentieschaal laat hoge correlatiecoëfficiënten zien met andere objectieve participatie-instrumenten, de Beperkingen en Tevredenheidschaal laten hoge correlatiecoëfficiënten zien met andere subjectieve participatie-instrumenten. De resultaten van de discriminante validiteit van de USER-P waren goed; alle drie de schalen waren in staat om onderscheid te maken tussen mensen met verschillende niveaus van onafhankelijkheid in de heterogene groep, en tussen mensen

met een lumbale/ thoracale en cervicale dwarslaesie (van der Zee et al, 2010; van der Zee et al, 2011; Post et al, 2012; van der Zee et al, 2013).

Betrouwbaarheid

Reproduceerbaarheid van de USER-P is bepaald in de heterogene groep en is over het geheel genomen voldoende. Intraclasscorrelaties (ICC's) waren goed voor de Beperkingen- en Tevredenheidschaal, en bijna voldoende voor de Frequentieschaal. De interne consistentie van de drie schalen – uitgedrukt in Cronbach's alfa – was voldoende, behalve voor de Frequentieschaal. (van der Zee et al, 2010; van der Zee et al, 2011; Post et al, 2012; van der Zee et al, 2013).

Responsiviteit

De meetfout en de kleinst detecteerbare verandering (buiten de meetfout) gerelateerd aan de standaarddeviatie (SDC/SD ratio) op groepsniveau zijn goed voor alle drie de USER-P schalen. Echter, de SDC/SD ratio blijkt niet toereikend op individueel niveau. Dit betekent dat er bij individueel gebruik grote scoreverschillen nodig zijn om te kunnen zeggen dat een bepaald verschil in scores met 95% zekerheid geen toeval kan zijn. Veranderingen in USER-P scores tussen start en ontslag zijn matig groot. Wanneer we de responsiviteit van de USER-P vergelijken met de Frenchay Activiteiten Index (FAI) en de IMPACT-S dan laat de USER-P Beperkingenschaal een vergelijkbare, de USER-P Tevredenheidschaal een grotere, en de USER-P Frequentieschaal een kleinere responsiviteit zien. Wanneer deze responsiviteit berekend wordt voor de verschillende diagnosegroepen, zien we grote verschillen tussen deze groepen, met de grootste scoreverschillen in de groep mensen met hersenletsel. Er is een kleinere responsiviteit voor zowel de USER-P als de Impact op Participatie en Autonomie (IPA) in de ziekenhuis revalidatiegroep. Echter, de veranderingen in USER-P scores zijn consistent over de tijd, met afnemende Frequentie scores en toenemende Beperkingen- en Tevredenheid scores, terwijl de IPA domeinscores zowel afnemen als toenemen over de tijd. Verder laat de hoge correlatiecoëfficiënt tussen de Tevredenheidschaal en de IPA zien dat het concept van autonomie in participatie in grote mate samenhangt met tevredenheid in participatie.

Toepasbaarheid

De bruikbaarheid van de USER-P als participatiemeetinstrument is onderzocht bij mensen met een beroerte. Ondanks het feit dat de meeste deelnemers relatief goed fysiek hersteld waren, blijken de meeste mensen na een beroerte participatieproblemen te ervaren, met name op het gebied van sporten of andere lichaamsbeweging, huishoudelijke taken en dagtochtjes en andere activiteiten buitenshuis. Hiermee is de USER-P een waardevol instrument gebleken om na ogenschijnlijk herstel toch de impact van een aandoening op de participatie in kaart te brengen.

De USER-P is te downloaden via

<http://www.dehoogstraat.nl/images/products/221/USER-Participatie.pdf>

Conclusie

De validiteit	++
De betrouwbaarheid	+
De responsiviteit	+
De toepasbaarheid	+

Overwegingen

- De USER-P geeft de meest waardevolle informatie als alle drie de schalen worden ingevuld.
- De USER-P kan gebruikt worden om inzicht te krijgen in profielen van patiëntgroepen.

Aanbeveling 6

De USER-P wordt aanbevolen om de mate van participatie te meten evenals de ernst van de

2.2.4 Goal Attainment Scaling (GAS)

Doel/achtergrond

Goal Attainment Scaling (GAS) is voor het eerst geïntroduceerd door Kiresuk en Sherman in 1968 (Kiresuk & Sherman, 1968). Sinds de jaren '90 wordt GAS in meerdere studies als meetinstrument gebruikt in de revalidatie (Bouwens et al, 2008; Schlosser, 2004; Steenbeek et al, 2007).

Goal Attainment Scaling (GAS) is een methode waarmee specifieke doelen geëvalueerd worden. Met de methode wordt vastgelegd in hoeverre het doel behaald is op een van te voren met de cliënt gemaakte schaal. GAS-schalen zijn zo geformuleerd dat de mate waarin het doel behaald wordt een maat is voor de effectiviteit van de behandeling. Iedere cliënt heeft individuele doelen, alle schalen zijn verschillend. Er kunnen meerdere schalen per cliënt gemaakt worden en de doelen zijn specifiek voor de cliënt. De normering van de schalen is gebaseerd op werkafspraken, waardoor het mogelijk is om met de uitkomsten van de GAS-schalen niet alleen de veranderingen te meten in de situatie van individuele cliënten, maar ook de veranderingen binnen groepen cliënten (Dekkers et al, 2011).

Afname

De methodiek van Goal Attainment Scaling bestaat er uit dat per behandelaspect concreet wordt vastgelegd bij welk niveau van functioneren het doel van de behandeling behaald is. Daarnaast wordt ook vastgelegd:

- wanneer er sprake is van een eventuele achteruitgang ten opzichte van de uitgangssituatie;
- wanneer er wel sprake is van vooruitgang, zonder dat het doel is behaald;
- wanneer er sprake is van vooruitgang die verder gaat dan het gestelde doel;
- wanneer er sprake is van vooruitgang die veel verder gaat dan het gestelde doel.

Er zijn verschillende vormen van GAS, variërend van de originele symmetrische 5 puntsschaal variërend van -2 tot en met +2 (Kiresuk et al, 1994) tot de symmetrische 6 puntsschaal (Turner-Stokes, 2009) en een asymmetrische 6 puntsschaal (Steenbeek et al., 2008). Deze varieert van -3 (achteruitgang) tot en met + 2 (veel meer dan doel). De 6-punts GAS-schaal wordt geadviseerd en hier toegelicht (zie tabel 1).

Tabel 1 Voorbeeld GAS-schaal – casus dhr. de Groot

		Definiëring
Setting		Dhr. de Groot heeft QVS ervaart vermoeidheid en concentratievermindering als grootste problemen. Hij is afgekeurd voor zijn werk. Op dit moment heeft hij problemen om een goede balans te vinden in de activiteiten die hij doet, ondanks of met de vermoeidheid die hij ervaart.
Wijze van meten		Frequentie van een half uur de krant lezen (zelfrapportage aan de hand van de ervaringen thuis)
Opdracht		“Hoe vaak kunt u een half uur de krant lezen?”
Goal attainment level		
-3	(achteruitgang)	Het lukt minder dan 3 x per week om een half uur de krant te lezen
-2	(uitgangssituatie)	het lukt om 3 x per week een half uur de krant te lezen.
-1	(minder dan het doel)	Het lukt om 4 x per week een half uur de krant te lezen
0	(doel)	Het lukt om 5 x per week een half uur de krant te lezen
+1	(meer dan het doel)	Het lukt om 6 x per week een half uur de krant te lezen

Bij de afname worden de setting, wijze van meten en opdracht als volgt beschreven.

Bij de **Setting** wordt beschreven in welke situatie zich de meting afspeelt. Het is van belang dat dit zoveel mogelijk eenduidig wordt beschreven en in ieder geval door de collega's van de vakgroep wordt begrepen.

Bij de **Wijze van meten** wordt beschreven hoe men de GAS-schaal scoort. Dit kan op verschillende manieren. Men kan daadwerkelijk de uitvoering van het doel observeren aan de hand van een testsituatie, maar ook zelfrapportage van het doelgedrag is mogelijk. Dan zal de score op een anamnese of hetero-anamnese gebaseerd zijn.

Bij de **Opdracht** wordt de instructie beschreven. Bijvoorbeeld: "hoe vaak per week heb je 's avonds nog energie om een maaltijd koken?"

Om een goede GAS-schaal te maken, moet met een aantal aspecten rekening gehouden worden.

De schaal voldoet aan de volgende voorwaarden:

1. De GAS-schaal wordt door cliënt en therapeut gezamenlijk opgesteld in de woorden van de cliënt. Ook het cliëntsysteem wordt indien mogelijk actief bij de formulering van de GAS betrokken.
2. De GAS-schaal wordt geformuleerd op activiteiten- of participatieniveau van het ICF.
3. Alle niveaus van de GAS-schaal zijn Specifiek, Meetbaar, Acceptabel en Realistisch geformuleerd en er wordt een Tijdpad uitgezet waarna gemeten wordt (SMART).
4. Er wordt gewerkt met maximaal één variabele per GAS-schaal.

Het is mogelijk om per behandelperiode meerdere GAS-schalen per cliënt te maken. Daarnaast kan een GAS-schaal op elk moment in de behandelperiode gemaakt worden, mits er nog wel voldoende tijd is om aan het doel te werken en de mogelijkheid er is om in of vlak na de behandelperiode de GAS-schaal te evalueren.

Geadviseerd wordt, indien mogelijk, de uitgangssituatie uit te laten voeren en niet in te schatten. Zo weet je zeker dat de cliënt de activiteit kan uitvoeren. De stappen in de GAS-schaal hangen immers samen met je uitgangssituatie. De uitgangssituatie is de basis van de GAS-schaal: als deze niet juist geformuleerd is, wordt de kans groter dat de overige stappen van de GAS-schaal niet goed opgebouwd worden.

Wanneer de GAS-schaal samen met de cliënt is opgesteld, wordt er een termijn of datum bepaald wanneer de GAS-schaal gescoord gaat worden. Op die afgesproken datum wordt er geëvalueerd welke GAS-score behaald is. Wanneer deze datum bepaald is, kunnen er aanvullende afspraken gemaakt worden. Er kan bijvoorbeeld afgesproken worden dat als de nul is behaald, er een volgende GAS-schaal gemaakt wordt. Andere opties zijn dat men afspreekt dat er dan gewerkt gaat worden om de +2 te bereiken, of dat het behalen van de nul het einde van de behandelperiode is. Het is belangrijk om deze afspraken samen met de cliënt te maken.

Afnameduur

De afnameduur is variabel en hangt af hoe snel en concreet samen met iemand het doel en de variabele kan worden vastgesteld en ook hoeveel doelen er in een GAS worden omgezet. Dit kan variëren tussen een half uur en anderhalf uur. De literatuur heeft geleerd dat er aanvankelijk gemiddeld 45 minuten nodig is om een adequate SMART geformuleerde doelstelling te maken met daarbij een SMART beschreven GAS-schaal (Steenbeek et al., 2008), maar dat het ook veel sneller kan (Bouwens et al, 2009). Deze tijd is inclusief de observatie van vaardigheid/gedraging, taakanalyse, gesprekken met de cliënt/diens omgeving en dergelijke. De projectgroep is van mening dat de tijd vooral nodig is voor het bepalen van het SMART-doel en de interactie met de cliënt die daarvoor

nodig is. Als je eenmaal het doel hebt bepaald en de strategie om daar te komen, is een GAS-schaal vaak snel opgesteld.

Wetenschappelijke onderbouwing

Validiteit

Specifiek onderzoek naar validiteit is niet gedaan. Steenbeek en collega's (2010) vonden een goede relatie tussen de uitkomsten van schalen die door de behandelaars werden gemaakt en schalen die door onafhankelijke onderzoeksmedewerkers werden gemaakt, dus ook als de inhoud van de schaal verschilt, kan de uitkomst overeenkomen.

Betrouwbaarheid

De literatuur biedt overwegend goede uitkomsten van betrouwbaarheidsmetingen van GAS in de geriatrie en psychotherapie en geleidelijk wordt ook meer onderzoek in de revalidatie verricht. Betrouwbaarheid bij GAS speelt op twee momenten van de meetprocedure. Ten eerste is bij het maken van de schalen van belang hoe betrouwbaar de inhoud is van de geconstrueerde GAS-schalen. Dit is in de literatuur beschreven als de content reliability (inhoudsbetrouwbaarheid). De content reliability kan worden gemeten door de overeenkomst van de teksten van twee of meer onafhankelijke makers van een GAS-schaal te vergelijken. Deze vorm van betrouwbaarheid is nog in beperkte mate onderzocht (Palisano, 1993). Het tweede moment waarop betrouwbaarheid een belangrijk thema is, is wanneer na een interventieperiode door twee of meer onafhankelijke professionals (van te voren) dezelfde GAS-schaal gescoord wordt. Dit noemen we de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid. In verschillende revalidatieteams bleek het scoren van GAS betrouwbaar te zijn (Schlosser, 2004; Bouwens et al, 2008; Steenbeek et al., 2010).

Responsiviteit

De literatuur toont uitstekende responsiviteit van GAS (Steenbeek et al., 2007).

Toepasbaarheid

De GAS is toe te passen bij ergotherapie voor mensen met QVS.

Conclusie

De validiteit	+
De betrouwbaarheid	+/-
De responsiviteit	++
De toepasbaarheid	+

Overwegingen

- Ervaring in het gebruik van GAS is wenselijk om betrouwbaar met GAS te kunnen werken. Bij gegeven trainingen is door veel deelnemers aangegeven dat door deze handleiding de kennis over GAS vergroot is, maar dat zij GAS hebben leren toepassen na het volgen van een training. Het is belangrijk de cliënt en/of diens omgeving te betrekken bij het bepalen van het doel. Een goed revalidatiedoel is altijd gebaseerd op een hulpvraag en wordt in overeenstemming met de cliënt/diens systeem en het behandelteam vastgesteld.
- Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat de kans dat doelen behaald worden groter is wanneer cliënten betrokken worden bij het opstellen hiervan (Lowing et al, 2009; Ekstrom-Ahl et al., 2005).
- Ook is er bewijs dat GAS positieve therapeutische waarde heeft in het aanmoedigen van cliënten om hun doelen te bereiken (Ekstrom-Ahl et al., 2005). Bovendien wordt met GAS slechts een beperkte meetlat langs een vaak uitgebreide behandeling gelegd. Dat heeft alleen waarde als

cliënt en therapeut het erover eens zijn dat die meetlat precies meet wat je wilt meten. Met andere woorden: of GAS meet wat het beoogt te meten is afhankelijk van de interactie tussen cliënt en professional.

- Het gebruiken van één variabele is een voorwaarde voor het kloppen van de orde van de schaal; de schaal moet in gelijke stappen oplopen in complexiteit en waarde voor de cliënt. Indien er meerdere variabelen gebruikt worden is het mogelijk dat bij het scoren van een GAS-schaal een activiteit met een bepaald cijfer niet haalbaar is, terwijl een activiteit met een hoger cijfer wel haalbaar is. Vooraf is wel bedacht dat de activiteit met het hogere cijfer moeilijker zou moeten zijn dan een activiteit met een lager cijfer. Door één variabele te gebruiken, voorkom je dit.
- GAS kan gebruikt worden ter evaluatie van een discipline, maar het kan ook als meetinstrument gebruikt worden door een interdisciplinair behandelteam. Door tijdens een teambespreking een gezamenlijk 'kernprobleem' te formuleren, is het mogelijk om hieruit gezamenlijk een GAS-schaal te maken.
- Het multidisciplinaire team; GAS zet aan tot betere communicatie en samenwerking tussen de leden van het multidisciplinaire team bij het opstellen en scoren van de doelen (Nijhuis et al., 2008; Steenbeek et al., 2008).
- Er zijn meerdere vormen van GAS in gebruik. Deze varianten met varianten in scores staan beschreven in de handleiding (Dekkers et al, 2011).

Aanbeveling 7

De GAS wordt aanbevolen om samen met de cliënt doelen meetbaar te maken.

2.3 Werk

Aangezien veel mensen door QVS zijn getroffen tijdens hun werkzame leven en QVS veel impact heeft op het werk, wordt in deze paragraaf apart aandacht besteed aan het meten van werkgerelateerde problemen. Hoewel bij de in de vorige paragraaf genoemde schalen op gebied van participatie aandacht besteed kan worden aan werkgerelateerde problemen, worden in deze paragraaf instrumenten opgenomen voor het in kaart brengen van werkgerelateerde vragen en problemen.

- 2.3.1 Self-Efficacy Scale voor werk bij een chronische ziekte
- 2.3.2 Vragenlijst Beperkingen Werk (WLQ-mdlv)
- 2.3.3 Occupational History Interview (OPHI-II)

2.3.1 Self-Efficacy Scale voor werk bij een chronische ziekte

De Self-Efficacy Scale (SES) is een maat voor self-efficacy van werknemers met een chronische ziekte (Varekamp, 2008). De vragenlijst bevat vragen over vertrouwen in eigen kunnen rond ziekte en werk. In de wetenschappelijke literatuur staat deze omschreven als 'self-efficacy in solving work- and disease-related problems' (Varekamp 2008, 2011). Onderdelen betreffen bewustwording van belasting/belastbaarheid, communicatie met de leidinggevende en met collega's, vaardigheid in het uitzoeken van regelgeving en het vinden van oplossingen, en overig zelfmanagement op het werk. Zie voor de volledige lijst bijlage 6.

Afname

De lijst bestaat uit 14 items die zijn opgesteld aan de hand van een vijfpunt Likert-schaal. De score varieert van 14 (lage effectiviteit) tot 70 (hoge effectiviteit).

Tijdsduur

De schatting is dat afname 10-15 minuten duurt.

Wetenschappelijke onderbouwing

Validiteit

De inhoud van de vragenlijst is gebaseerd op de self efficacy theorie van Bandura (2005)(Varekamp, 2011).

Betrouwbaarheid

Onderzoek beschrijft een Cronbach's alpha betrouwbaarheid van 0.80 bij de baseline en 0.87 na 12 maanden (Varekamp, 2011).

Responsiviteit

Na twee jaar verbeterde de ervaren zelfeffectiviteit 10 punten in de experimentele groep (voornamelijk in de eerste 4 maanden) en 4 punten in de controlegroep (Varekamp, 2011).

Toepasbaarheid

De lijst is gebruikt in wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van een groepstraining gericht op blijven werken (Varekamp, 2011). Omdat de lijst nu nog niet te verkrijgen is via internet of via de wetenschappelijke literatuur, is deze lijst met toestemming van de onderzoeker (Dr. I. Varekamp) als bijlage opgenomen in deze richtlijn.

Conclusie

De validiteit	+
De betrouwbaarheid	+
De responsiviteit	+
De toepasbaarheid	+

Overwegingen

- De lijst is niet als diagnostisch instrument ontwikkeld, maar is ontwikkeld om eventuele verandering te meten na een interventie (met je ziekte aan de slag zie hoofdstuk 4)

Aanbeveling 8

De Self-Efficacy Schaal voor werk bij een chronische ziekte kan worden overwogen voor het evalueren van het vertrouwen in eigen kunnen rond ziekte en werk en veranderingen daarin.

2.3.2 Vragenlijst Beperkingen Werk (WLQ-mdlv)

Achtergrond/doel

De Vragenlijst Beperkingen Werk is de aangepaste Nederlandstalige versie van de 'Work Limitations Questionnaire' (WLQ-mdlv) (Verhoef et al. 2012; 2013). De ontwikkeling hiervan begon in 1994 vanuit de farmaceutische industrie. Er was behoefte aan informatie over de impact van een chronische ziekte op werk (uitvoering en productiviteit). De Vragenlijst Beperkingen Werk meet de mate waarin werkende mensen beperkingen in hun werk ervaren als gevolg van gezondheidsproblemen (Lerner et al. 2008). Zie bijlage 7.

Afname

WLQ bestaat uit 25 items die vragen in welke mate iemand moeite heeft met specifieke werkeisen en bestaat uit vier factoren: 1) werkeisen behorende bij de baan/functie; 2) fysieke en emotionele

gezondheidsproblemen die van invloed zijn op de werkeisen; 3) werkeisen die voor het werk belangrijk zijn vanuit werknemersperspectief; 4) problemen met de uitvoering van de werkeisen gerelateerd aan productiviteit. De WLQ bevat vier schalen:

- 1) Time management schaal. Deze bevat vijf items betreffende moeite met eisen op gebied van tijd en planning;
- 2) Fysieke eisen schaal. Deze bevat zes items over iemands mogelijkheden/capaciteiten om werktaken uit te voeren die kracht, beweging, uithoudingsvermogen, coördinatie en flexibiliteit vereisen.
- 3) Mentale-interpersoonlijke eisen schaal. Deze schaal bevat negen items over cognitieve werkeisen en sociale interacties op het werk.
- 4) Output eisen schaal. Deze bevat 5 items betreffende (verminderde) kwantiteit en kwaliteit van het werk.

De werknemer scoort zijn beperkingen over de afgelopen 2 weken. De scores per schaal worden opgeteld en gedeeld door het aantal items in de schaal. De schaalcores worden vervolgens omgezet in een score variërend van 0 (nooit beperkt) tot 100 (continue beperkt). Missende scores en 'niet van toepassing' scores worden volgens de handleiding verwerkt.

Met behulp van een algoritme kunnen de schaalcores worden omgezet in een schatting van het productiviteitsverlies. De zogenaamde WLQ index varieert van 0 tot 28, hogere scores betekenen meer beperkingen op het werk.

Afnameduur

Schatting is ongeveer 15 minuten

Wetenschappelijke onderbouwing

De WLQ is ontwikkeld vanuit een kwalitatief en kwantitatief onderzoeksproces. Er zijn meerdere focusgroepen gehouden onder werkende patiënten met chronische aandoeningen die inzicht hebben gegeven in hoe activiteiten op het werk en de verschillende vormen van werk beïnvloed worden door verschillende chronische aandoeningen en de behandelingen hierbij (Lerner et al. 2008)

Validiteit

Er heeft cognitief testen plaatsgevonden waarin items en groepen van items zijn geëvalueerd op inhoudsvaliditeit (relevantie voor werk en chronische ziekte), helderheid en begrijpelijkheid en ook ten aanzien van belasting voor de respondenten. Onderzoek van de construct validiteit laat zien dat WLQ scores variëren in vergelijking van SF36 scores van fysieke en mentale domeinen. WLQ scores variëren eveneens tussen de verschillende chronische aandoeningen en ernst van de aandoeningen waaronder depressie en osteoarthritis (Lerner et al., 2008). Bij mensen met een depressie bleek dat het energieniveau bij mensen met een depressie een voorspeller is voor de WLQ scores. Een laag energieniveau correspondeert met verminderde werkproductiviteit zowel cross-sectioneel als longitudinaal (Lerner et al. 2008). Ook criterium validiteit is onderzocht in verschillende settings, o.a. met een steekproef met mensen met rugpijn en een claim vanwege de klachten. De baseline WLQ scores binnen 4 weken van een claim voorspelde de duur van de beperking tot terugkeer naar werk. In een studie met mensen met reumatoïde artritis en in een tweede studie met mensen met fibromyalgie bleek de WLQ score een voorspeller voor het inkomensniveau (Lerner et al., 2008).

In Nederland hebben Verhoef et al. (2012) onderzoek gedaan naar de begrijpelijkheid en externe constructvaliditeit van de WLQ-mdlv ofwel Vragenlijst Beperkingen Werk bij 125 deelnemers met verschillende chronische aandoeningen en beperkingen op het werk.

(Verhoef, 2012). De aangepaste Nederlandse versie heeft een verbeterde begrijpelijkheid vergeleken met de originele WLQ. De externe constructvaliditeit van de vier schalen en de index van de WLQ-mdlv zijn bevestigd in een steekproef van Nederlandse patiënten met diverse chronische aandoeningen. Hierbij werden sterke negatieve correlaties gevonden met de Work Ability Index (-

0.72) en de Short Form Health Survey (SF-36). Deze bevindingen waren consistent met de opgestelde hypothesen (Verhoef et al., 2012).

Betrouwbaarheid

De interne consistentie is onderzocht bij 125 mensen. Cronbach's alpha van 0.83 tot 0.92. Voor alle schalen wordt Cronbach's alpha niet groter als een van de items wordt verwijderd.

Bij onderzoek van de test-hertestbetrouwbaarheid bij 88 deelnemers waren de waarden voor de gewogen Kappa boven de 0.75 voor 20 items (excellente overeenstemming) en tussen 0.63 en 0.75 voor 5 items (goede overeenstemming). De intraclass correlations zijn excellent met waarden van 0.83 of hoger voor de verschillende schalen. Zowel binnen patientengroepen als binnen werknemer populaties laat de WLQ uitstekende schaalqualiteiten zien met Cronbach's Alpha van 0.70 en hoger (Lerner et al. 2008). In het onderzoek van Verhoef et al. (2012) varieert De gewogen Kappa is 0.63 of groter (voor de individuele items) (Verhoef et al., 2012).

Responsiviteit

De WLQ-mdlv index heeft een onderscheidingsvermogen (minimal detectable change, MDC) van 4 punten (15% van de range 0-28) en toont een acceptabele gevoeligheid voor verandering.

De standaardafwijking (standard error of the mean, SEM) varieert van 6.4 tot 10.2 en de corresponderende MDC zijn 18-28 punten (18% tot 28% van de meetrange). De waarden voor de SEM en SDC zijn voldoende om professionals te kunnen informeren over een daadwerkelijke verandering en de conclusie is dat de WLQ-mdlv is gevoelig genoeg om individuele verandering te meten (Verhoef, 2012)

Toepasbaarheid

De Vragenlijst Beperkingen Werk (WLQ-mdlv) wordt door alle collega's als begrijpelijk ervaren.

De originele Engelstalige WLQ is vrij te verkrijgen voor niet commerciële doeleinden bij WLQ@Lifespan.org. Voor deze richtlijn is de Nederlandse vertaling van de vragenlijst als bijlage opgenomen.

Conclusie

De validiteit	++
De betrouwbaarheid	++
De responsiviteit	+
De toepasbaarheid	+

Overwegingen

- De bijgevoegde Vragenlijst Beperkingen Werk mag gebruikt worden voor het in kaart brengen van problemen op het werk. Indien de lijst voor wetenschappelijke doeleinden gebruikt wordt is contact en toestemming van de ontwikkelaars nodig, mede omdat de handleiding gegevens over de berekeningen bevat.

Aanbeveling 9

De Vragenlijst Beperkingen Werk (WLQ-mdlv) worden overwogen voor het in kaart brengen van de mate waarin werkende mensen beperkingen in hun werk ervaren als gevolg van gezondheidsproblemen.

2.3.3 Occupational History Interview (OPHI-II)

Achtergrond /doel

Het Occupational Performance History Interview (OPHI-II) is een ergotherapeutisch instrument ontwikkeld door Kielhofner et al. (1998, 2001) en is gebaseerd op het Model of Human Occupation (MOHO) (Kielhofner & Forsyth, 1997). De OPHI-II geeft zowel kwantitatieve als kwalitatieve informatie over het dagelijks handelen en het aanpassen van het handelen (occupational adaptation).

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.

Afname

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, handelings situaties, activiteitenkeuzes en beslissende gebeurtenissen in het leven;
2. De informatie uit het interview wordt omgezet in scores en dit levert zo kwantitatieve gegevens op. De gegevens worden omgezet in drie scoreschalen:
 - *Handelingsidentiteit* (Occupational identity) (11 items). De handelingsidentiteitschaal meet de mate waarin personen waarden, interesses en vertrouwen hebben en een beeld hebben van het soort leven wat ze wensen.
 - *Handelingscompetentie* (Occupational Competence) (9 items). De handelingscompetentieschaal meet de mate waarin een persoon in staat is om een productief en bevredigend handelingspatroon kan volhouden.
 - *Handelings situaties* (Occupational settings) (9 items). De handelings situatieschaal meet de invloed van de omgeving op iemands dagelijks handelen.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). Deze kan een stijgende lijn hebben wat betekent dat het leven verbetert of een neerwaartse lijn of een stabiele lijn.

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.

Betrouwbaarheid

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

Responsiviteit

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 cliënten na een interventie op gebied van arbeid. Na de interventie bleek bij de nameting dat de scores van de handelingsidentiteit en de handelingscompetentie van de cliënten verbeterd waren, evenals de algemene score van de OPHI-II NL (Verhoef, Roebroek, Schaardenburgh, Floothuis, & Miedema, 2014).

Toepasbaarheid

De OPHI-II kan op een valide wijze worden afgenomen zonder formele training (Kielhofner et al., 2001). 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. De OPHI-II lijsten zijn te downloaden via het kenniscentrum Achieve van de Hogeschool van Amsterdam:

<http://www.hva.nl/achieve/patientenzorg/producten-voor-de-praktijk/ergotherapie/ophi.html?origin=uzkZH%2F4cQjCoZ7hkxfquDA%2COu7z4y%2FWSsWPWBdUcKS%2B%2Fg>

Conclusie

De validiteit	++
De betrouwbaarheid	?
De responsiviteit	+
De toepasbaarheid	+

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.

- 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 10

Het is te overwegen om de OPHI-II NL af te nemen om te achterhalen hoe iemand met QVS zijn handelen beleeft wat betreft de participatie in het verleden, heden en wensen voor in de toekomst.

2.4 Balans in activiteiten

Bij het meten van balans in activiteiten kunnen verschillende dimensies worden gemeten zoals balans in het aantal en de zwaarte van activiteiten of balans in activiteiten die meer en minder betekenisvol zijn. Onderstaande instrumenten meten enkele dimensies van balans in dagelijkse activiteiten:

- 2.4.1 Activiteitenweger (om basisniveau te meten)
- 2.4.2 Occupational Balance Questionnaire (OBQ)

2.4.1 Activiteitenweger

Doel/Achtergrond

De Activiteitenweger is ontwikkeld vanuit een behoefte aan concrete handvatten voor het in kaart brengen van de belastbaarheid, en daarmee het leren hanteren van de grenzen. De Activiteitenweger is een methode waarmee de belasting over een hele dag meetbaar gemaakt wordt met de volgende revalidatiedoelen; het vinden van een balans tussen belasting en belastbaarheid, opbouwen van de algemene belastbaarheid en overzicht in de activiteiten creëren die de cliënt wil gaan doen (Hulstein-van Gennep & Ten Hove-Moerdijk, 2008).

Afname

De cliënt gaat 3 tot 5 dagen bijhouden welke activiteiten uitgevoerd worden. De cliënt geeft een score aan de zwaarte van elke activiteit; ontspanning (-1), licht (1) gemiddeld (2) of zwaar (3). Deze scores worden omgezet in punten en omgerekend tot een gemiddeld aantal punten dat de cliënt op een dag aan belastbaarheid aan kan. De eigen scores van de cliënt dienen als uitgangspunt voor de behandeling (Hulstein-van Gennep & Ten Hove-Moerdijk, 2008).

Tijdsduur

Het gesprek waarin de ergotherapeut de werkwijze van de Activiteitenweger uitlegt en de cliënt instrueert over het invullen van de lijsten duurt ongeveer een half uur. Het analyseren, nabespreken en bepalen van de dagelijks te besteden energie wordt in een volgende ergotherapie sessie gedaan. Deze duur is afhankelijk van de complexiteit van de problematiek.

Wetenschappelijke onderbouwing

Er heeft nog geen onderzoek plaatsgevonden naar de betrouwbaarheid, validiteit en responsiviteit van de Activiteitenweger.

Toepasbaarheid

Vele ergotherapeuten zijn inmiddels geschoold in het gebruik van de Activiteitenweger en ervaren het instrument als zeer toepasbaar. Scholing wordt aangeboden door de afdeling Ergotherapie van het Meander Medisch Centrum.

<https://www.meandermc.nl/wps/portal/patientenportaal/Professionals/Afdelingen-Specialismen/ERG/de-activiteitenweger/scholing/>

Conclusie

De validiteit	?
De betrouwbaarheid	?
De responsiviteit	?
De toepasbaarheid	++

Overwegingen

- De activiteitenweger is niet als meetinstrument ontwikkeld, maar als een interventie, waarbij het scoren van het basisniveau een belangrijk onderdeel is.
- De activiteitenweger is bestaat uit een werkmap met daarin voor zowel de cliënt als de therapeut een uitgebreide handleiding voor het gebruik van de activiteitenweger.
- Er is naast een papierversie ook een digitale versie een app beschikbaar.
- Op dit moment wordt onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid en validiteit van de activiteitenweger in het kader van de life balance studie (samenwerking Radboudumc, HAN en Meander Medisch Centrum)

Aanbeveling 11

Het wordt aanbevolen om de Activiteitenweger in te zetten voor inventarisatie van de belasting en belastbaarheid in het dagelijks leven bij cliënten met QVS.

2.4.2 Occupational Balance Questionnaire (OBQ)

Doel/Achtergrond

De Occupational Balance Questionnaire (OBQ) is een relatief nieuw instrument wat de tevredenheid met de hoeveelheid en de variatie van dagelijkse activiteiten meet, los van het soort activiteiten en hoeveel tijd de activiteiten kosten. De OBQ erkent hiermee dat dagelijkse activiteiten voor verschillende mensen andere waarden kunnen hebben. Aangezien de OBQ niet gebaseerd is op specifieke activiteiten (in bepaalde omgevingen of culturen) is de OBQ te gebruiken bij cliënten uit verschillende culturen en in verschillende contexten. De OBQ biedt een aanvullend perspectief op het dagelijks leven, in relatie tot instrumenten die zich richten op tijdsduur of aantal betekenisvolle activiteiten of patroon. Het gaat er om hoe tevreden een persoon is met zijn balans (Wagman & Hakansson, 2014). Zie bijlage 8.

Afname

De OBQ bestaat uit 13 items waarbij de cliënt een oordeel geeft over zijn of haar huidige 'samenstelling, duur en variatie van dagelijkse activiteiten', de occupational balance. Ieder item wordt gescoord op een ordinale 6 puntsschaal, variërend van 0 (volledig mee oneens) tot 5 (volledig mee eens). Een hogere score betekent een betere occupational balance. De OBQ kan zowel op item level als op totaalscore geanalyseerd worden en de score kan variëren van 0-65 (Wagman & Hakansson, 2014).

Tijdsduur

De tijdsduur staat niet beschreven, maar de verwachting is dat afname 5-10 minuten duurt.

Wetenschappelijke onderbouwing

Validiteit

De OBQ is al enige tijd in ontwikkeling en verschillende versies zijn becommentarieerd door een expert panel met ergotherapie onderzoekers en cliënten. De eerste ronde betrof de face validiteit en hierin gaven de feedbackgevers aan in hoeverre zij vonden dat met het instrument het construct van occupational balance werd gemeten. Ook werd feedback gegeven op de helderheid en begrijpelijkheid en de manier van scoren. Daarna werd de OBQ aangepast en werd de content validiteit onderzocht bij 21 ergotherapeuten van verschillende leeftijden die klinisch werkzaam waren of als docenten ergotherapie. Zij konden de relevantie van ieder item aangeven op een Content Validiteits Index (CVI) variërend van irrelevant tot volledig relevant. De resultaten van de content validiteit van de items van de OBQ varieerden van 0.71 tot 1.0 en het gemiddelde voor de gehele schaal was 0.90 waarmee de OBQ een goede content validiteit heeft (Wagman & Hakansson, 2014).

Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid is onderzocht bij 67 patiënten. Cronbach's alfa was 0.9 wat een goede interne consistentie betekent. Test- hertest betrouwbaarheid was onderzocht voor de totaalscore met Spearman's Rho. Individuele items waren geanalyseerd met de gewogen Kappa en gekeken was of er vloer of plafondeffecten waren door het percentage cliënten met de hoogste of laagste score te bepalen. Spearman's Rho voor de test;hertest totaalscores was 0.9 en de gewogen Kappa varieerde van 0.6 tot 0.8, ofwel van goed tot zeer goed. Tot slot was er geen deelnemers die de hoogste of laagste totaalscore had, waardoor er geen sprake was van vloer of plafondeffecten (Wagman & Hakansson, 2014).

Responsiviteit

Is nog niet onderzocht

Toepasbaarheid

De lijst is nog niet vertaald in het Nederlands, dus nog niet beschikbaar. Er zijn concrete plannen dat onderzoekers van het Radboudumc de OBQ in de nabije toekomst gaan vertalen. De mensen met QVS die hebben deelgenomen in de werkgroep hebben aangegeven dat deze lijst goed meet waar mensen tegenaan lopen in het dagelijks leven.

Conclusie

De validiteit	+
De betrouwbaarheid	++
De responsiviteit	?
De toepasbaarheid	?

Overwegingen

- Voor een goede vertaling is een proces van heen en weer vertalen van belang
- Als de lijst is vertaald, is het een lijst die naast de activiteitenweger of pijn – en vermoeidheidsgrafieken gebruikt kan worden

Aanbeveling 12

Wanneer er een gevalideerde Nederlandse vertaling is, is de Occupational Balance Questionnaire te overwegen om de tevredenheid met de balans in dagelijkse activiteiten te meten.

2.5 Impact van vermoeidheid

Aangezien bij QVS vermoeidheid en de impact hiervan op het dagelijks leven vaak centraal staat worden de volgende vragenlijsten beschreven:

- 2.5.1 Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)
- 2.5.2 Checklist Individual Strength (CIS)
- 2.5.3 Pijn- en vermoeidheidsgrafieken

2.5.1 Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)

Doel/achtergrond

De Modified Fatigue Impact Scale (MFIS) is een verkorte versie van de Fatigue Impact Scale (FIS). 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 afname van de schaal.

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 subschalen kunnen wel gebruikt

worden om de associatie tussen fysieke en cognitieve vermoeidheid te maken en om de kwaliteit van leven en de participatie te analyseren.

Afnameduur

Het invullen van de MFIS duurt 5-10 minuten.

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 een hoge correlatie van de MFIS met instrumenten op het gebied van fysieke en psychologische symptomen. 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. De Nederlandse MFIS is te downloaden van de website meetinstrumenten in de zorg zorg: https://meetinstrumentenzorg.blob.core.windows.net/test-documents/Instrument290/410_3_N.pdf

Conclusie

De validiteit	+
De betrouwbaarheid	+
De responsiviteit	+
De toepasbaarheid	+

Overwegingen

- De hoge correlatie met meetinstrumenten op het gebied van fysieke 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 kunnen de score op de MFIS beïnvloeden.

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

2.5.2 Checklist Individuele Spankracht (CIS20R)

Doel/achtergrond

De Checklist Individuele Spankracht (CIS20R) is een checklist die de, door de cliënt, ervaren vermoeidheid meet (Vercoulen et al., 1999). Tevens worden de aan deze vermoeidheid gerelateerde gedragsaspecten gemeten. De CIS20R 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 CIS20R richt zich op vier gebieden: ernst van de vermoeidheid (8 items), concentratie (5 items), motivatie (4 items) en lichamelijke activiteit (3 items) (Rietberg et al., 2010). Vanuit de eerste versie van de CIS20R werd tevens een andere vermoeidheidsvragenlijst ontwikkeld: de Multidimensionele Vermoeidheidsindex (MVI: Smets, Garssen, Bonke, Vercoulen & De Haes, 1995). Het belangrijkste verschil tussen beide is dat de CIS20R uitgaat van de laatste twee weken, terwijl de MVI uitgaat van de laatste paar dagen. Dit betekent dat de MVI meer een actueel toestandsbeeld ('state') meet. De CIS20R daarentegen meet meer een 'trait'-beeld waarin fluctuaties in de tijd worden meegenomen. Inmiddels is de CIS20R bij verschillende groepen gezonde personen en patiënten afgenomen. Bij vermoeidheidsonderzoek wordt vaak de subschaal vermoeidheid gebruikt die uit 8 items bestaat (CIS-8 of CIS-Fatigue)

Afname

Elk item wordt op de 7-punts Likertschaal gescoord waarbij het ene uiteinde van de schaal is beschreven als "ja, dat klopt" en het andere als "nee, dat klopt niet". Per categorie worden de scores van 1-7 op de items van de subschaal bij elkaar opgeteld (bij een aantal items dienen de scores gespiegeld te worden), waarbij hoge scores duiden op respectievelijk hoog niveau van vermoeidheid, hoog niveau van concentratieproblemen, lage motivatie en laag niveau van fysieke activiteit. De totaalscore wordt berekend door de score van 1-7 op de 20 items op te tellen (range = 20-140). Een score van tenminste 35 op het probleemgebied "ernst van de vermoeidheid" (CIS-8) wordt beschouwd als een indicatie voor ernstige vermoeidheid.

Afnameduur

De afnameduur van de CIS20R bedraagt 5 tot 10 minuten.

Wetenschappelijke onderbouwing

Validiteit

Wat betreft de content validiteit staat nergens beschreven hoe de items van de CIS20R zijn vastgesteld. Wat betreft de construct validiteit blijkt de CIS8R ofwel CIS fatigue sterk te correleren met pijn en matig met beperking, slaapstoornissen, hulpeloosheid, angst en depressie, zwak met reumafactor en ziekteactiviteit en gezollen gewrichten bij RA en niet met ziekte duur en ontstekingsindices.

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). Bij mensen met RA blijkt de CIS8R goed te correleren met de vitaliteitsscore van de SF36 en met een numerieke rating schaal voor vermoeidheid (Hewlett, et al, 2011).

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). Ook de interne consistentie van de CIS20R is goed met Chronbach's alpha voor de totale CIS20R van 0.90 en voor de subschalen variërend van 0.83 to 0.92 (Beurskens et al. 2000).

Bij patiënten met reumatoïde artritis (RA) was Cronbach's alpha voor de CIS Fatigue (CIS-8) 0.92. Factor analyse in deze doelgroep (mensen met RA) bevestigde de 4 subschalen. Teste hertestbetrouwbaarheid bij 227 mensen met RA resulteerde in een intraclass correlation coefficient van 0.81. (Hewlett et al., 2011)

Responsiviteit

Er zijn tegenstrijdige bevindingen betreffende de responsiviteit van de CIS20R en de CIS8. Onderzoek van Rietberg et al. (2010) wijst uit dat de CIS20R niet erg gevoelig voor verandering is. Hewlett et al (2011) beschrijven in hun overzicht van gevoeligheid voor verandering dat de CIS8R en de CIS20R in staat is om verschillen in vermoeidheid te meten (Hewlett et al, 2011).

Toepasbaarheid

Normgegevens zijn beschikbaar van verschillende groepen gezonde personen en verschillende groepen cliënten. De optie voor computerafname, scoren en statistische verwerking biedt de mogelijkheid op eenvoudige en kosten- en tijdbesparende wijze gegevens te verkrijgen (Vercoulen, et al., 1999). De Checklist Individuele Spankracht is te downloaden van de site meetinstrumenten in de zorg:

https://meetinstrumentenzorg.blob.core.windows.net/test-documents/Instrument160/160_3_N.pdf

Conclusie

De validiteit	+
De betrouwbaarheid	+
De responsiviteit	+/-
De toepasbaarheid	+

Overwegingen

- De CIS20R is aanvankelijk ontwikkeld voor mensen met chronisch vermoeidheidssyndroom., maar wordt toegepast bij verschillende chronische aandoeningen en vermoeidheid, waardoor de CIS-fatigue een generiek toe te passen uitkomstmaat blijkt.
- Bij de subschalen wordt onderscheid gemaakt tussen fysieke en cognitieve vermoeidheid. Doordat de CIS20R zowel cognitieve als fysieke vermoeidheid in kaart brengt geeft dit informatie voor geïndividualiseerde zelfmanagement interventies.
- In onderzoek lijkt de CIS20R zowel bruikbaar voor het meten van de overall vermoeidheid als de verschillende subschalen.

Aanbeveling 14

Overwogen kan worden de CIS20R te gebruiken voor het in kaart brengen van de ervaren vermoeidheid, motivatie, activiteit en concentratie over de afgelopen 2 weken.

2.5.3 Pijn en vermoeidheidsgrafiek

Doel/achtergrond

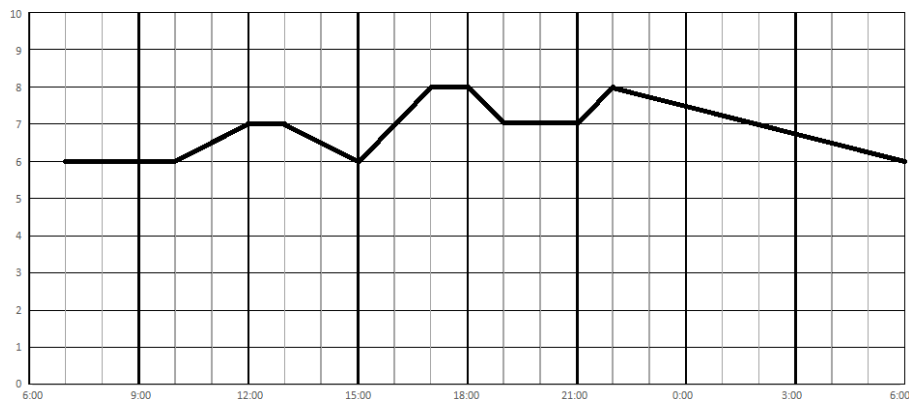
De pijn- en vermoeidheidsgrafieken zijn in de klinische praktijk ontwikkeld om cliënten en ergotherapeuten (multidisciplinaire teams) inzicht te geven in het verloop van de pijn en/of vermoeidheid gedurende de dag en de mogelijke relaties met de activiteiten op de dag. Doordat in een grafiek duidelijk zichtbaar wordt wanneer de pieken in de pijn en/of vermoeidheid zijn en wat

daar aan vooraf is gegaan, leidt dit tot bewustwording. Hierdoor kan de belasting en de relatie met de klachten bespreekbaar worden (Janssen et al. submitted)

Afname

For de afname van de pijn- en vermoeidheidsgrafieken krijgt de cliënt een ruitjespapier met op de x-as de 24 uur van de dag van 6.00 uur in de ochtend tot 6.00 uur de volgende ochtend (zie voorbeeldgrafiek). Op de Y-as wordt de ernst van de pijn of vermoeidheid weergegeven variërend van 0 (geen pijn of vermoeidheid) tot 10 (maximale pijn of vermoeidheid). De cliënt wordt vervolgens gevraagd om een gemiddelde dag in gedachten te nemen. Dan is de vraag hoeveel pijn iemand heeft bij het wakker worden en opstaan. Op dat tijdstip wordt de ernst van de pijn gemarkeerd in de grafiek. Dit wordt dan gevraagd voor de andere tijdstippen van de dag en uiteindelijk wordt er een grafiek getekend door de verschillende punten (zie voorbeeldgrafiek). Deze grafiek is vooral bruikbaar voor het geven van inzicht en gesprek over de relatie van de klachten met de dagelijkse activiteiten (Janssen et al. submitted).

Grafiek klachten(patroon) VERMOEIDHEID



Gekeken is of deze grafiek als uitkomstmaat gebruikt kan worden. Hiervoor zijn de scores van ieder uur van de dag bij elkaar opgeteld en gedeeld door het aantal uur. Dit noemen we de gemiddelde grafiekscore. Hierbij is per uur een waarde afgerond naar het dichtstbijzijnde halve score. Bij twijfel werd de hoogste halve score genomen (Janssen et al. submitted).

Tijdsduur

Afname van de grafiek kost ongeveer 5 minuten per grafiek (pijngrafiek of vermoeidheidsgrafiek).

Wetenschappelijke onderbouwing

Validiteit

De pijn – en vermoeidheidsgrafieken hebben een goede face validiteit. Ze zijn ontwikkeld om inzicht te krijgen in de ernst van de pijn en vermoeidheid gedurende de dag en de ervaringen van de ergotherapeuten die er mee werken is dat dit deze lijst aan dat doel voldoet. In een pilot studie naar onder andere de constructvaliditeit van de grafiekscores met 20 mensen is de gemiddelde grafiekscore voor pijn vergeleken met een numerieke score voor pijn op dit moment en is de gemiddelde grafiekscore voor vermoeidheid vergeleken met de Checklist Individuele Spankracht, subschaal vermoeidheid. Hoewel we voor beide schalen een matige correlatie hadden verwacht was deze voor pijn juist sterk (0.74) en significant en voor vermoeidheid zwak en niet significant (0.23) (Janssen et al. submitted).

Betrouwbaarheid

Zowel de intrabeoordelaars test-hertest betrouwbaarheid als intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid is onderzocht waarbij de cliënten de grafieken op drie momenten hebben ingevuld: thuis, aan begin van bezoek aan de plexuspoli en aan het eind. De overall intraclass correlatiecoëfficiënten (ICC waarden) voor ieder uur van alle drie de momenten varieerde van 0.66 tot 0.89 met significante F-testwaarden wat duidt op een sterke overeenstemming met uitzondering van het tijdstip 's middags om 16.00 uur waarbij grotere variatie in scores werd gezien. Zowel de intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid (.67 - .85) als de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (range .47-.97) liet sterke overeenstemming zien, met uitzondering van de van tijdstippen in de namiddag tussen 4 en 6 uur (Janssen et al. submitted).

Responsiviteit

De gemiddelde verschillen tussen de gemiddelde grafiekscores voor pijn en vermoeidheid bij de start van de revalidatie van mensen met neuralgische amyotrofie en na 32 weken waarin multidisciplinaire revalidatie heeft plaatsgevonden was een reductie van 1.0 (sd 2.0) voor pijn en een reductie van 1.1 (sd 2.3) voor vermoeidheid. The Wilcoxon signed rank test liet significante verschillen zien voor zowel pijn (p=0.02) als vermoeidheid (p=0.03). Als we procentueel kijken naar de beginscore van de pijn of vermoeidheid en de score na de interventie, dan gaan mensen gemiddeld meer dan 20% vooruit op zowel de gemiddelde pijn als de vermoeidheidsscore gedurende een gemiddelde dag. Hiermee kunnen we zeggen dat de pijn- en vermoeidheidsscores responsief zijn voor met meten van verandering (Janssen et al. submitted).

Conclusie

De validiteit	+
De betrouwbaarheid	+
De responsiviteit	+
De toepasbaarheid	+

Overwegingen

- De pijn – en vermoeidheidsgrafieken zijn vooral ontwikkeld voor klinische gebruik en worden daarbij als zeer waardevol ervaren omdat ik korte tijd de belasting en de klachten in beeld worden gebracht.
- De lage correlatie met een andere maat voor vermoeidheid wil niet zeggen dat de grafiek voor vermoeidheid niet valide is. Omdat er geen gouden standaard is voor vermoeidheid zegt dit vooral dat er kennelijk verschillende aspecten gemeten worden.
- Aangezien de gemiddelde grafiekscore voor pijn goed correleert met een pijnscore voor het moment, is het de vraag of een gemiddelde grafiekscore berekend moet worden als uitkomstmaat. Wellicht voldoet een gemiddelde score voor de pijn of vermoeidheid ook als uitkomstmaat. Het uiteindelijk is het doel van ergotherapie is dat mensen gemiddeld in het dagelijks leven niet of minder gehinderd worden door pijn of vermoeidheidsklachten. Ook die vraag kan gesteld worden en worden uitgedrukt in een schaalscore. Dit moet verder onderzocht worden.

Aanbeveling 15

Het wordt aanbevolen om met de pijn en/of vermoeidheidsgrafieken mensen inzicht te geven in enerzijds het verloop van de pijn en/of vermoeidheid gedurende de dag en anderzijds de mogelijke relatie met hun dagelijkse activiteiten gedurende de dag.

2.6 Motorische en cognitieve processen tijdens het dagelijks handelen

De volgende twee instrumenten worden beschreven:

2.6.1 Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)

2.6.2 Perceive Recall Plan and Perform instrument (PRPP)

2.6.1 Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)

Doel/achtergrond

De Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) (Fisher et al., 1992) is een gestandaardiseerd en gevalideerd observatie-instrument waarmee het functioneren van een cliënt in alledaagse huishoudelijke en zelfzorgtaken beoordeeld kan worden. 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 met QVS. Dat is het geval wanneer de cliënt met QVS problemen ondervindt met het handelen in alledaagse situaties en bereid is 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. (Doble et al., 1994). Merrit (2011) rapporteert in een andere studie dat de

AMPS bezit over een goede sensitiviteit en specificiteit. 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 functieniveau, en de AMPS op activiteitsniveau (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). 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 Mc Nulty 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 et al. 2010; Månsson & Lexell, 2004; Verbraak, et al. 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). Uit twee studies is gebleken dat de test-hertestbetrouwbaarheid is aangetoond bij cliënten met fibromyalgie, (Waehrens et al., 2010) en bij ouderen boven de 55 jaar (Doble et al., 1999).

Responsiviteit

Eén studie heeft bij cliënten met fibromyalgie, gemeten dat de AMPS responsief is gebleken na een interventie (Waehrens et al., 2010).

Toepasbaarheid

De AMPS is een veel gebruikte 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. Cursussen worden aangeboden via de ergo-academie van de beroepsvereniging Ergotherapie Nederland. <https://ergotherapie.nl/kennisplein/ergoacademie/>

Conclusie

De validiteit	++
De betrouwbaarheid	++
De responsiviteit	+
De toepasbaarheid	+

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.
- 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 keuze uit gestandaardiseerde taken binnen de AMPS is voor cliënten die nauwelijks taken in het huishouden vervullen beperkt.
- 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 besteedt 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).

Aanbeveling 16

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.

2.6.2 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 activiteitsgebieden, 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 accuratessefouten, 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

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

De inter- en/of intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid is onderzocht voor cliënten met een traumatisch hersenletsel, cliënten met schizofrenie en cliënten met dementie et al, 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

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

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. Cursussen worden aangeboden via <http://www.ergologie.nl/>

Conclusie

De validiteit	+
De betrouwbaarheid	+/-
De responsiviteit	+/-
De toepasbaarheid	+

Overwegingen

- 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 op verschillende activiteitengebieden zoals zorgen/wonen, leren/werk en spel/vrije tijd.
- 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 at work af te nemen. Deze is alleen in het Engels beschikbaar, maar wel specifiek gericht op het activiteitengebied werken.
- Er zijn geen specifieke voorbereidingen nodig voor de observatie en de PRPP is goed bruikbaar in alle settingen waaronder de 1^e 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 cliëntensysteem 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 17

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.

2.7 Cognitieve en emotionele gevolgen

Omdat mensen met QVS en hun naasten ook geconfronteerd kunnen worden met cognitieve en emotionele gevolgen is de volgende lijst opgenomen in deze paragraaf:

2.7.1 Checklist voor Cognitieve en Emotionele klachten (CLCE-24)

2.7.1 Checklist voor Cognitieve en Emotionele klachten (CLCE-24)

Doel/achtergrond

Om meer zicht te krijgen op klachten in het dagelijks leven die mogelijk hun oorzaak vinden in cognitieve en emotionele gevolgen kan de Checklist voor Cognitieve en Emotionele klachten (CLCE-24) gebruikt worden. De lijst bevat 13 items over cognitie, waaronder geheugen en plannen en organiseren en 9 items over gedrag en emotie, zoals irritaties en prikkelbaarheid. De 2 lege items aan het einde van de lijst kunnen worden ingevuld voor andere opvallende problematiek.

De lijst kan ook ingevuld worden door naasten die ervaren dat iemand is veranderd. De CLCE-24 wordt gebruikt als ondersteuning bij het stellen van de juiste vragen en is niet bedoeld als diagnostisch meetinstrument. Het invullen van de lijst kan leiden tot passende adviezen, of gericht doorverwijzen voor nadere diagnostiek en behandeling (Van Heugten, Rasquin, Winkens, Beusmans, & Verhey, 2003).

Afname

Deze lijst wordt samen met de behandelaar ingevuld. De behandelaar licht de klachten toe aan de hand van voorbeelden uit het dagelijks leven. In eerste instantie wordt de mening van de patiënt gevraagd, daarna die van de naaste. Er kan ook duidelijk gemaakt worden dat er meningsverschillen kunnen zijn (notering: interviewer = I, patiënt = P en naaste = N). De 2 lege items aan het einde van de lijst kunnen worden ingevuld voor andere opvallende problematiek. Bij het beoordelen van de items kan er onderscheid gemaakt worden in Nee (0), Ja, maar niet hinderlijk (1) of Ja, het is erg hinderlijk (+1). Indien er onzekerheid is dan kan dit worden aangegeven door middel van Twijfel (?). Het formulier heeft geen duidelijk normering, aangezien het een ondersteunend middel is. Een score van 1+ houdt in dat de patiënt last ondervindt van het desbetreffende probleem, waaraan aandacht besteed moet worden om de patiënt te helpen.

Voorbeelden hoeven niet allemaal van toepassing te zijn. Ook wanneer client slechts 1 voorbeeld herkent kan het item als hinderlijk gescoord worden. (Van Heugten, Rasquin, Winkens, Beusmans, & Verhey, 2003).

Afnameduur

Uit onderzoek is gebleken dat de afnameduur tussen 10 en 15 minuten

Wetenschappelijke onderbouwing

Validiteit

Gevalideerd voor CVA-populatie patienten die problemen aangeven op de CLCE-24 hadden significant lagere scores op de CAMCOG en MMSE, vergeleken met patiënten zonder cognitieve problemen.

Betrouwbaarheid

De interne consistentie van de CLCE-24 is bij 69 patienten na CVA onderzocht met Cronbach's alpha en bleek 0.81. Er zijn geen gegevens bekend test-hertestbetrouwbaarheid.

Responsiviteit

Nvt. De CLCE-24 is niet bedoeld als uitkomstmaat, maar als screeningsinstrument.

Toepasbaarheid

De onderzoekers die in het kader van een studie de CLCE-24 hebben afgenomen gaven aan dat deze lijst gemakkelijk te begrijpen is, eenvoudig af te nemen en relevant. Soms leidt de afname tot emotionele consequenties aangezien veel problemen dat duidelijk worden.

Cliënten vinden de lijst niet te lang en ook niet te belastend.

De CLCE-24 is te downloaden:

https://tmz.mdl-solutions.nl/uploads/ckeditor/attachments/82/sigeb_CLCE-24.pdf

Conclusie

De validiteit	+
De betrouwbaarheid	+
De responsiviteit	Nvt
De toepasbaarheid	++

Overwegingen

- De lijst is ontwikkeld voor mensen na een CVA. De psychometrische kwaliteiten zijn dan ook bij deze doelgroep onderzocht. Echter, de lijst lijkt ook bruikbaar voor andere diagnoses dan CVA
- Bij het invullen van de lijst kunnen de mening en ervaringen van de naaste worden meegenomen.
- Het is geen uitkomstmaat, maar een screeningsinstrument
- Voor nadere diagnostiek van cognitieve en emotionele consequenties wordt aanbevolen te verwijzen naar een getrainde (neuro)psycholoog.
- Ook een huisarts kan conform Multidisciplinaire LCI-richtlijn Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) doorverwijzen naar een psycholoog voor cognitieve gedragstherapie en dan ook vragen om de cognitieve en emotionele consequenties in kaart te brengen.

Aanbeveling 18

Afname van de CLCE-24 kan overwogen worden voor het in kaart brengen van cognitieve en emotionele gevolgen na QVS.

2.8. Belasting en belastbaarheid naasten

Zoals in hoofdstuk een is besproken, heeft QVS vaak ook invloed op de naastbetrokkenen van mensen met QVS. Ook zij hebben vaak te maken met vragen over het dagelijks leven en ervaren een toegenomen belasting in het dagelijks leven. In deze paragraaf is een veelgebruikt meetinstrument opgenomen om de belasting en belastbaarheid van mantelzorgers op te nemen:

2.8.1 de Caregiver Strain Index Expanded (CSI+)

2.8.1 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 mantelzorgers 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 mantelzorgers (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 settingen en fasen van MS. Mogelijk klinische revalidatiefase niet altijd goed bruikbaar aangezien de gevolgen voor de mantelzorgers dan nog niet goed te overzien zijn en zij nog niet zoveel problemen ervaren.

De oorspronkelijke Caregiver Strain Index is te downloaden:

http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Meetinstrument_belasting_CSI_met_instructie.pdf

Of via: <http://www.vilans.nl/docs/producten/Care%20giver%20strain%20index.pdf>

Conclusie

De validiteit	+
De betrouwbaarheid	+
De responsiviteit	+/-
De toepasbaarheid	+

Overwegingen

- Invullen van de CSI+ kan de mantelzorg 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 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 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.
- 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(s), waarbij het afhankelijk kan zijn van de setting waar de ergotherapeut werkzaam is en qua tijd wie de CSI+ afneemt.
- Ook is in vrijwel iedere gemeente een regionaal steunpunt mantelzorg waar mensen steun kunnen krijgen. Daarnaast is er de belangenorganisatie Question. Er zijn regionale Q-kringen waar ook familieleden van patiënten aan deelnemen. Zie ter info: http://stichtingquestion.nl/?page_id=205.
- Wanneer de problematiek van de mantelzorg 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 19

Het is te overwegen de CSI+ af te nemen om een globale indruk te krijgen van de mate van de belasting van de mantelzorg.

Literatuur

- 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.
- Bandura A: Guide for constructing self-efficacy scales. In: Self-Efficacy Beliefs of Adolescents (2005) Urdan T. & Pajares F. (ed) Chapter 14:307-337. Information Age Publishing, Inc. Greenwich, Connecticut. www. Infoagepub.com
- Beurskens AJ, Bultmann U, Kant I, Vercoulen J H, Bleijenberg G, & Swaen GM. (2000). Fatigue among working people: Validity of a questionnaire measure. *Occupational and Environmental Medicine*, 57(5), 353-357.
- Bouwens SF, van Heugten CM, Verhey FR (2008). Review of goal attainment scaling as a useful outcome measure in psychogeriatric patients with cognitive disorders. *Dement Geriatr Cogn Disord* 26: 528-540.
- Bouwens SF, van Heugten CM, Verhey FR (2009). The practical use of goal attainment scaling for people with acquired brain injury who receive cognitive rehabilitation. *Clin Rehabil* 23: 310-320.
- Buikema A, Van Norel A, Tigchelaar E, & Steultjens EM. (2009). Cliëntgerichte diagnostiek: een pilotonderzoek naar cliënten- en therapeutenperspectief van AMPS, A-ONE en PRPP. *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Ergotherapie* 3, 19-24.
- Carswell A, McColl M., Baptist, 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 TL. (2006). *Validity and reliability of the activity card sort - Hong Kong version*.
- Chapparo C, & Ranka JL. (1996). *The PRPP research training manual: Continuing professional education 2.0*, Sydney.
- Chapparo C, & Ranka .L. (2005). *PRPP system of Task Analysis: User's Training Manual-Research edition*. Sydney.
- Dekkers K, de Viet E, Eilander H, Steenbeek D. (2011). GAS in de praktijk, handleiding.
- Derriks D, & Groot B. (2008). *ACS-NL- Activity Card Sort Nederland, handleiding*.
- Detaille SI. (2012) Thesis: Building a self-management program for workers with a chronic somatic disease. Universiteit van Amsterdam.
- Doney, RM, & Packer, TL. (2008). *Measuring changes in activity participation of older Australians: Validation of the Activity Card Sort-Australia*. *Australas J Ageing*. 2008 Mar;27(1):33-7.
- Doble SE, Fisk JD, 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.
- Duijn van HM, Niezen AA, Cardol M, Corder-Bartels IE, Verkerk GJQ, (1999). Canadees meetinstrument voor handelingen en vaardigheden [Canadian Occupational Performance Measure (COPM)—Dutch version]. Amsterdam: VUMC.
- Eikelenboom N, Smeele I, Faber M, Jacobs A, Verhulst F, Lacroix J, Wensing M, van Lieshout J. Validation of Self-Management Screening (SeMaS), a tool to facilitate personalized counseling and support of patients with chronic diseases. *BMC Family Practice* (2015) 16:165
- Eikelenboom N, van Lieshout J, Jacobs A, Verhulst F, Lacroix J, van Halteren A, Klomp M, Smeele I, Wensing M. (2016) Effectiveness of personalised support for self-management in primary care: a cluster randomised controlled trial. *Br J Gen Pract*.;66(646)
- Ekström-Ahl E, Johansson E, Granat T, Carlberg EB (2005). Functional therapy for children with cerebral palsy: an ecological approach. *Dev Med Child Neurol* 47: 613-619.
- Eriksson, GM, Chung JCC., Beng LH, Hartman-Maeir A, Yoo E, Orellano E M, van Nes F, de Jonge D, Baum CM. (2011). *Occupations of older adults: A cross cultural description*. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31; 4:182-192.
- Eyssen ICJM, Beelen A, Dedding C, Cardol M, & Dekker J. (2005). The reproducibility of the Canadian Occupational Performance Measure. *Clinical Rehabilitation*, 19(8), 888-894.
- Eyssen ICJM, Steultjens MPM, Oud TAM, Bolt EM, Maasdam A, & Dekker J. (2011). Responsiveness of the Canadian Occupational Performance Measure. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 48(5), 517-528.
- Fisher AG, & Jones BK. (2010). *Assessment of Motor and Process Skills. Vol. 1: Development, standardization, and administration manual* (Vol. 7th): Three Star Press.
- Fisher AG, Liu Y, Velozo CA., & Pan AW. (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.
- Hartingsveldt van MJ & Piskur B. (2012). Het Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) en het Canadian Performance Process Framework (CPPF). In: le Granse M, van Hartingsveldt M, Kinebanian A. (Ed.), *Grondslagen van de Ergotherapie*. Amsterdam: Reed Business.
- Heiden van der N, van Iren E, Wijers E, van Zuijlen C, van de Ven-Stevens L, Cup E, Satink T (2015). *Beroepsspecifieke PROM voor de ergotherapie*. Effect van zorg meten. *Ergotherapie Magazine* 2: 42-50.
- Hersenwerk (2011). *Het PRPP systeem van taakanalyse: assessment cursus*. Hersenwerk. Enkhuizen
- Hewlett S, Dures E, Almeida C. (2011) Measures of Fatigue. *Arthritis Care & Research*. 63; S11:S263-S286
- van Heugten C¹, 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. *Clin Neurol Neurosurg*;109(3):257-62.
- Hulstein-van Gennep G, ten Hove-Moerdijk K. (2008) De activiteitenweger, Methodisch werken aan belasting en belastbaarheid. *Nederlands Tijdschrift voor Ergotherapie* 22-25.
- Janssen R, Ijspeert J, Nab N, Groothuis J, van Alfen N, Packer T, Cup E. Reliability and validity of graphs for pain and fatigue during the day in persons with neuralgic amyotrophy; a pilot study (submitted)
- Jong AM, van Nes FA, & Lindeboom R. (2012). The Dutch activity card sort institutional version was reproducible, but biased against women. *Disability & Rehabilitation*, 34(18), 1550-1555.
- Katz N, Karpin H, Lak A, Furman T, & Hartman-Maeir A. (2003). *Participation in occupational performance: Reliability and validity of the Activity Card Sort*. OTJR: Occupation, Participation and Health;23:10-17.
- Kielhofner G, Mallinson T, Crawford C, Nowak M, Rigby M, Henry A, Walens D. A user's manual for the occupational performance history interview (version 2.0). Chicago: The Model of Human Occupation Clearing House; 1998.
- Kielhofner G, Mallinson T, Forsyth K, Lai JS. Psychometric properties of the second version of the Occupational Performance History Interview (OPHI-II). *Am J Occup Ther*. 2001; 55: 260-7.
- Kiresuk T, Smith A, Cardillo JE (eds.) (1994). *Goal Attainment Scaling: Applications, Theory and Measurement*. London, Erlbaum.
- Kiresuk T, Sherman R (1968). Goal attainment scaling: a general method of evaluating comprehensive mental health programs. *Community Ment Health J* 4: 443-453.
- Kos D, Kerckhofs E, Nagels G, D'Hooghe BD, Duquet W, Duportail M, Ketelaer P. (2003). Assessing fatigue in multiple sclerosis: Dutch modified fatigue impact scale. *Acta Neurol Belg*, 103, 4, 185-191.
- Law M, Baptiste S, Carswell S, McColl A, Polatajko H, Pollock N. (2005). *Canadian Occupational Performance Measure Manual* (4th ed.). Toronto: CAOT.
- Learmonth YC, Dlugonski D, Pilutti LA, Sandroff BM, Klaren R, Mot RW. (2013). Psychometric properties of the Fatigue Severity Scale and the Modified Fatigue Impact Scale. *J.Neurol.Sci.*, 331, 1-2, 102-107.
- Lerner D, Rogers WH, Chang H, The Work Limitations Questionnaire. *QoL Newsletter*, 2002; 28
- Löwing K, Bexelius A, Brogren Carlberg E (2009). Activity focused and goal directed therapy for children with cerebral palsy – do goals make a difference? *Disabil Rehabil* 31: 1808-1816.
- Månsson E, & Lexell J. (2004). Performance of activities of daily living in multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 26(10), 576-585.
- McNulty MC, Fisher AG. (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 BK. (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 RJ, Young CA, Pallant, JF, Tennant A. (2010). Rasch analysis of the Modified Fatigue Impact Scale (MFIS) in multiple sclerosis. *J.Neurol.Neurosurg.Psychiatry*, 81, 9, 1049-1051.
- 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.
- Nielsen KT, & Wæhrens EE. (2015). Occupational therapy evaluation: use of self-report and/or observation?. *Scandinavian Journal Of Occupational Therapy*, 22(1), 13-23.
- Nott MT, 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 MT & 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 MT, 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.
- Nijhuis BJ, Reinders-Messelink HA, de Blécourt AC, Ties JG, Boonstra AM, Groothoff JW, Nakken H, Postema K (2008). Needs, problems and rehabilitation goals of young children with cerebral palsy as formulated in the rehabilitation activities profile for children. *J Rehabil Med* 40: 347-354.
- Orellano EM, 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*.
- Palisano RJ (1993). Validity of goal attainment scaling in infants with motor delays. *Phys Ther* 73: 651-660.
- Post MW, van der Zee CH, Hennink J, Schafrat CG, Visser-Meily JM, van Berlekom SB. *Validity of the Utrecht scale for evaluation of rehabilitation-participation*. *Disabil Rehabil*. 2012;34(6):478-85.
- 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.
- Ranka JL & Chapparo CJ. (2010). Assessment of productivity performance in men with HIV Associated Neurocognitive Disorder (HAND). *Work*, 36(2), 193-206.

- Rietberg MB, Van Wegen EE, & 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.
- Robinson SE, Fisher AG, (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.
- Rouweler, van Keulen BJ, Sturkenboom IH, Kottorp A, Graff MJ, Nijhuis-Van der Sanden MW, Steultjens EM (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.
- Sachs D, & Josman N (2003). The Activity Card Sort: A factor analysis. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 23(4), 165-74.
- Schlosser RW (2004). Goal attainment scaling as a clinical measurement technique in communication disorders: a critical review. *J Commun Disord* 37: 217-239.
- Steenbeek D, Ketelaar M, Lindeman E, Galama K, Gorter JW (2010). The inter-rater reliability of Goal Attainment Scaling in Pediatric Rehabilitation Practice. *Arch Phys Med Rehabil* 91: 429-435.
- Steenbeek D, Ketelaar M, Galama K, Gorter JW (2008). Goal Attainment Scaling in paediatric rehabilitation: a report on the clinical training of an interdisciplinary team. *Child Care Health Dev* 34: 521-529.
- Steenbeek D, Ketelaar M, Galama K, Gorter JW (2007). Goal Attainment Scaling in Paediatric Rehabilitation: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol* 49: 550-556.
- Steultjens EM, Voigt-Radloff S, Leonhart R & Graff MJ. (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.
- Sturkenboom IH, Graff MJ, Hendriks JC, Veenhuizen Y, Munneke M, Bloem BR, Nijhuis-van der Sanden MW; OTiP study group. *Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial.* *Lancet Neurol.* 2014 Jun;13(6):557-66.
- 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.
- Turner-Stokes L (2009a). Goal Attainment Scaling (GAS) in rehabilitation: A practical guide. King's College London. <http://www.csi.kcl.ac.uk/>
- van der Zee CH¹, Baars-Elsinga A, Visser-Meily JM, Post MW. *Responsiveness of two participation measures in an outpatient rehabilitation setting.* *Scand J Occup Ther.* 2013 May;20(3):201-8.
- van der Zee CH, Kap A, Rambaran Mishre R, Schouten EJ, Post MW. Responsiveness of four participation measures to changes during and after outpatient rehabilitation.. *J Rehabil Med.* 2011 Nov;43(11):1003-9.
- van der Zee CH, Priesterbach AR, van der Dussen L, Kap A, Schepers VP, Visser-Meily JM, Post MW. Reproducibility of three self-report participation measures: The ICF Measure of Participation and Activities Screener, the Participation Scale, and the Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation. *J Rehabil Med.* 2010 Sep;42(8):752-7.
- Van der Zee (2013) Measuring participation outcomes in rehabilitation medicine. Thesis. Ridderkerk: Ridderprint.
- Varekamp I, de Vries G Heutink A, van Dijk FJH. (2008) Empowering employees with chronic diseases; development of an intervention aimed at job retention and design of a randomized controlled trial BMC Health Services Research Study protocol.
- Varekamp I, Verbeek JH, de Boer A, van Dijk FJ (2011). Effect of job maintenance ttraining program for employees with chronic disease- a randomized controlled trial on self-efficacy, job satisfaction, and fatigue. *Scand J Work Environ Health.* 37(4):288-97.
- Verhoef JAC, Miedema HS, Bramsen I, Roebroek ME. (2012) Work limitations questionnaire in patients with a chronic condition in the Netherlands. *Journal of Occupational and Environmental Medicine* 54(10):1293-9.
- Verhoef JAC, Miedema HS., van Meeteren J, Stam HJ, Roebroek ME (2013). A new intervention to improve work participation of young adults with physical disabilities: a feasibility study. *Developmental Medicine & Child Neurology* 55(8):722-8.
- Verhoef JAC, Roebroek ME, van Schaardenburgh N, Floothuis MCSG, Miedema HS (2014). Improved occupational performance of young adults with a physical disability after a vocational rehabilitation intervention *Journal of Occupational Rehabilitation* 24(1):42-51.
- Verhoef J. (2015) Improving Work Participation of Young Adults with Physical Disabilities. Thesis. Rotterdam: Erasmus Universiteit.
- Vercoulen J, Alberts M, & Bleijenberg G. (1999). De checklist individuele spankracht (CIS). *Gedragstherapie*, 32, 131-136.
- Vercoulen JH, Bazelmans E, Swanink CM, Fennis JF, Galama JM, Jongen PJ, Hommes O, van der Meer JW, Bleijenberg G. (1997). Physical activity in chronic fatigue syndrome: Assessment and its role in fatigue. *Journal of Psychiatric Research*, 31(6), 661-673.
- Vercoulen JH, Hommes OR, Swanink CM, Jongen PJ, Fennis, JF, Galama JM, van der Meer JW, Bleijenberg 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.
- 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

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

<http://www.dehoogstraat.nl/images/products/469/samenvatting-proefschrift-carlijn-van-der-zee.pdf> (geraadpleegd op 25-09-2017)

<http://www.dehoogstraat.nl/onderzoek-innovatie/producten/producten/meetinstrument-user-p> (geraadpleegd op 25-09-2017)

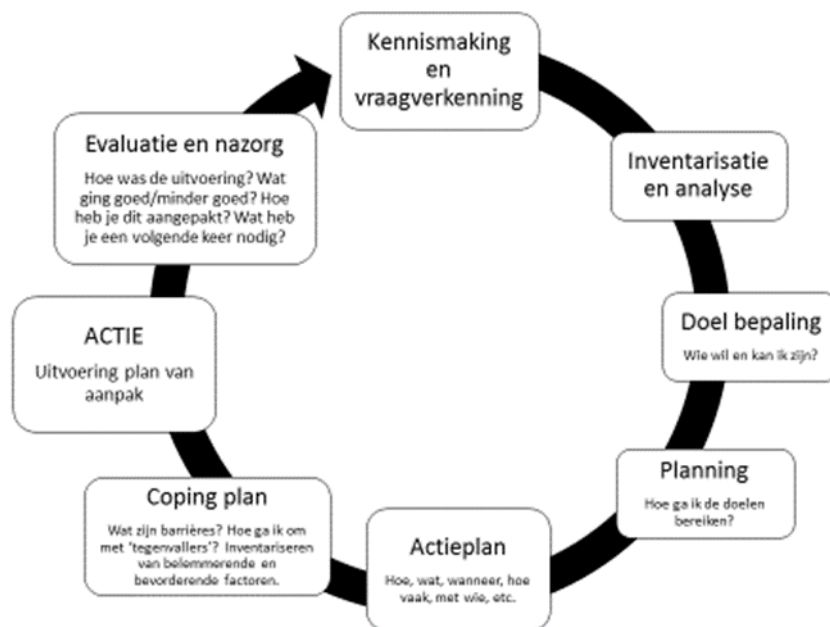
<http://zelfzorgondersteund-instrumentenkiezer.nl/semas-self-management-screening/> (geraadpleegd op 25-09-2017)

<http://zelfzorgondersteund-instrumentenkiezer.nl/pam-patient-activation-measure/> (geraadpleegd op 25-09-2017)

<https://ipositivehealth.com/tools/scoringsinstrument/>(geraadpleegd op 25-09-2017)

Hoofdstuk 3: Doelbepaling en plan van aanpak

In onderstaand hoofdstuk worden de belangrijkste elementen beschreven die van belang zijn om te komen tot de doelbepaling en plan van aanpak bij de behandeling van mensen met QVS. 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, & Kinébanian, 2017), de MS richtlijn (Steultjens et al., 2017), de CVA richtlijn 2013 (Steultjens et al., 2013), en artikelen over zelfmanagement en doelbepaling (Hees et al. 2015). De doelbepaling en het opstellen van een plan van aanpak zijn belangrijke aspecten in het ergotherapeutisch proces. Het is echter een complex proces, waardoor in de praktijk de uitvoer vaak lastig is en deze fase zeer variabel wordt vormgegeven. De aanpak van ergotherapie bij mensen met QVS is mede gebaseerd op het 'Goal setting and Action Planning' (G-AP) Framework, zie figuur 2 (Scobbie, Dixon, & Wyke, 2011). Hierin staan individuele doelen centraal. De ergotherapeut maakt samen met iedere individuele cliënt bewuste afwegingen tussen de verschillende mogelijkheden om doelen te bereiken en problemen op te lossen.



Figuur 2: Methodisch handelen bij ergotherapeutische diagnostiek en behandeling (gebaseerd op G-AP) (Hees et al., 2015)

In de praktijk kunnen de fasen van het proces door elkaar lopen, zeker als er meerdere hulpvragen en doelen zijn. De interventies kunnen bestaan uit informeren, aanreiken van strategieën, het doen van aanpassingen, oefenen of het inschakelen van de omgeving.

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 QVS 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, bestaande uit een actie- én coping plan, en de belangrijke elementen hierbij.

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 inventarisatie en analyse belemmerende en bevorderende factoren voor het uitvoeren van dagelijkse activiteiten (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; Cup & Satink, 2014; Hees et al. 2015). Dit is mede gebaseerd op de benadering vanuit positieve gezondheid, welke gezondheid ziet als het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven' (Huber et al., 2011). Door de samenwerking met cliënt en naasten behoudt de cliënt zoveel mogelijk de regie.

Ook de betrokkenheid van de naasten is van belang bij het opstellen van doelen. Zoals paragraaf 1.3.2 blijkt, kan het leven met QVS ook gevolgen hebben voor de naasten. Vragen van de naasten dienen besproken te worden, tevens is het belangrijk dat de onderwerpen waar de cliënt en zijn naaste zich zorgen over maken besproken worden (zoals toekomstperspectief).

Wetenschappelijk onderbouwing

Het is niet onderzocht hoe de doelbepaling uitgevoerd moet worden binnen de ergotherapie bij mensen met QVS.

Gebaseerd op theorieën en modellen uit de ergotherapie (Granse et al. 2017), alsmede de uitgangpunten van cliëntgericht werken, alsmede de benadering en ondersteuning van zelfmanagement, eigen regie en positieve gezondheid, kan echter gesteld worden dat cliënten met QVS en hun naasten betrokken dienen te worden bij de doelbepaling (Granse et al. 2017; Jedeloo & van Weele, 2015; Satink & Cup, 2014a; Hees et al., 2015; Huber et al., 2011). Tevens sluit dit aan op het beleid van de overheid en zorgverzekeraars om de cliënt een centrale rol te geven in de besluitvorming omdat 'gezamenlijke besluitvorming en gedeelde uitvoering van de zorg (zelfmanagement)' zowel de kwaliteit van de zorg als de effectiviteit bevordert (RVZ, 2013).

Conclusie

Doelbepaling is niet onderzocht bij mensen met QVS en hun naastbetrokkenen.

Het is aannemelijk dat het gezamenlijk opstellen van de doelen leidt tot een grotere betrokkenheid van de QVS-clieënt en naaste bij de ergotherapeutische begeleiding.

Overwegingen

- Mensen met QVS 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 bepaalt die aansluiten bij zelfmanagement en vaardigheden van de cliënt.
- 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.
- Uitkomst van COPM kan aanzet geven tot uitwerken van de doelen door middel van de GAS (zie hoofdstuk 2)
- Vragen die kunnen helpen bij het verkennen van doelen zijn:
 - Wie was ik voordat ik Q-koorts en QVS kreeg?
 - Wie ben ik nu en wat kan ik nu?
 - Wat zijn mijn mogelijkheden en wie zou ik dan willen zijn?
- 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 et al., 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. Een extra aandachtspunt bij mensen met QVS is het proces van acceptatie (van Bree, 2017; Louw et al., 2016) 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).

Aanbeveling 20

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

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 QVS. Doordat QVS een chronische aandoening is hebben cliënten veelal voor de rest van hun leven te maken met de gevolgen van QVS in hun dagelijks leven. Uit recent kwalitatief onderzoek blijkt dat mensen met QVS langere tijd nodig hebben om weer balans in hun dagelijks leven te vinden en het dagelijks leven naar tevredenheid te kunnen managen (van Bree, 2017).

Het is essentieel voor mensen met QVS 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 en doelbepaling bij mensen met QVS. Doelbepaling en zelfmanagement bevorderende principes maken echter wel deel uit van zelfmanagementprogramma's voor mensen met vermoeidheid (Packer et al., 1995; Ghahari et al., 2010; Veenhuizen et al., 2015), mensen met MS (Mathiowetz et al., 2007; Moss-Morris, 2012) of Parkinson (Sturkenboom et al., 2014). 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, Sturkenboom et al., 2014; Veenhuizen et al., 2015).

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 QVS kan bijdragen aan het behalen van de doelen in de behandeling.

Overwegingen

- Door alle betrokken zorgverleners kan educatie over acute en chronische Q-koorts en QVS en de mogelijke gevolgen en juiste ondersteuning gegeven worden. Het is belangrijk dat de ergotherapeut hierbij aansluit en de vertaalslag maakt naar de gevolgen voor het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en sociale participatie.
- Voor een goede uitvoering van zelfmanagement is het van belang dat de cliënt weet wat QVS 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 de uitvoering van zelfmanagement is het van belang dat de gezondheid status 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).
- 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 2014b).

Aanbeveling 21

Het wordt aanbevolen om tijdens de doelbepaling aan te sluiten bij de zelfmanagement vaardigheden van de cliënt.

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 doelen en herkenbaar taalgebruik

Door het formuleren van doelen wordt duidelijk wat een cliënt tijdens de ergotherapie nastreeft. Hierbij geven de doelen (en het eventueel bijstellen) de cliënt de mogelijkheid de eigen vooruitgang te monitoren en geeft het een basis voor de communicatie met de ergotherapeut (Logister-Proot & Steensel, 2017). In de literatuur zijn de criteria voor het formuleren van doelen onder verschillende benamingen bekend:

- MAGIE: meetbaar, acceptabel, gecommuniceerd, inspirerend en engagerend;
- RUMBA: relevant, begrijpelijk (understandable), meetbaar, waarneembaar gedrag (behavioural) en bereikbaar (attainable);
- SMART(IE): specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdsgebonden. Aanvullend zijn de I en E toegevoegd. De I staat voor Inspirerend en de E voor Eigen vermogen van de cliënt. Vanuit ergotherapeutische uitgangspunten, waarbij wordt aangesloten op betekenisvolle activiteiten en de mogelijkheden van een client, zijn de I en de E een goede aanvulling op de SMART principes (Hees et al., 2015).

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-Proot & Steensels, 2017). Naast concrete en praktische doelen, hebben mensen met chronische aandoeningen op langere termijn vaak ook doelen die liggen op het vlak van betekenisgeving (Schulman et al., 2012; Satink, 2014b; Satink, 2016).

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 formuleert de cliënt samen met de ergotherapeut de doelen 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; Hees et al., 2015; Logister & Steensel, 2017). Wanneer men de SMART(IE) methode letterlijk interpreteert, dienen de doelen haalbaar te zijn, tevens voor een positief effect op eigen effectiviteit. Daarentegen wordt steeds meer de intrinsieke motivatie en emotie, gekoppeld aan het doel, benoemd als sleutelkenmerk van een goed doel. Hierin dient de ergotherapeut een balans te vinden en door gesprekstechnieken (Motivational Interviewing) bij de cliënt te verhelderen wanneer een doel motiverend is en zo haalbaar mogelijk (Hees et al., 2015).

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 proces van verandering van de cliënt

Overwegingen

- Het is belangrijk dat de cliënt zichzelf herkent in de te bereiken doelen (Graff et al., 2010; Hees et al., 2015). 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).
- Het is belangrijk om doelen aan te laten sluiten bij zogenaamde 'life-goals' omdat dit de motivatie van cliënten voor het behalen van de doelen vergroot (Sivaraman Nair, 2003).
- Bij het opstellen van de doelen is het belangrijk om rekening te houden met de waarden en keuzes van de QVS-client zelf, omdat dit een grote positieve rol speelt in het bereiken van wat de cliënt graag zou willen veranderen.
- Zorg ervoor dat de doelen niet moeilijk genoeg zijn, zodat de cliënt de doelen als uitdagend ervaart (Scobbie et al., 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 et al., 2011; Hees et al., 2015).
- 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; Hees et al., 2015; Logister & Steensel, 2017)). 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).

Aanbeveling 22

Het wordt aanbevolen om doelen op te stellen die gericht zijn op het betekenisvol handelen waarin de cliënt zich herkent. De doelen dienen positief, concreet en haalbaar geformuleerd te worden in de woorden van de cliënt 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 dagelijks handelen. Het kan zijn dat de cliënt met QVS in het kader van omgaan met vermoeidheid een nieuwe dagindeling maakt, om zo de energie beter te verdelen, en weer die dingen te doen die belangrijk zijn. Deze verandering gaat echter niet vanzelf. Het veranderen van gedrag is een ingewikkeld proces, waarbij nauw gekeken moet worden naar de fase van gedragsverandering waarin de cliënt zich bevindt. Motiverende gespreksvoering (MI) is hierbij een methodische aanpak waarbij het gedrag van een cliënt in 'fasen van verandering' kan worden ingedeeld, en waarbij de ergotherapeut voor iedere fase passende interventies kan kiezen (Miller & Rollnick, 2014). MI is gericht op gedragsverandering en past bij de ergotherapie waarbij veranderen door handelen centraal staat (Logister & Steensel, 2017).

Het veranderen van gedrag komt in de meeste ergotherapie interventies bij mensen met QVS aan bod maar er is voor gekozen om het in dit hoofdstuk uitgebreid aan bod te laten komen. 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 en of de cliënt open staat om te veranderen. 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). Dit is namelijk een belangrijke voorwaarde voor de start van de begeleiding en verdere verandering.

Het veranderen van handelingspatronen en dagelijkse activiteiten 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. Ook acceptatie van de aandoening (en gevolgen) kan een belangrijk aspect zijn. Uit een kwalitatief onderzoek onder ergotherapeuten die mensen met QVS hebben begeleid, kwam naar voren dat verandering voor deze cliënten mogelijk was omdat de meesten al een programma gericht op acceptatie van de aandoening hadden doorlopen. Dat maakte het volgens de ergotherapeuten makkelijker voor de cliënten met QVS om veranderingen van het dagelijkse leven door te voeren (van Bree et al., 2017)

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 et al., 2015), zie figuur 2 en 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)

De effectiviteit van motiverende gespreksvoering is uitgebreid onderzocht met meer dan 200 gerandomiseerde klinische onderzoeken over diverse doelgroepen, problemen, beroepen en praktijken in verschillende landen (Baron et al. 2015; Miller & Rollnick, 2014). 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 behandelaafspraken. 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).

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. Zoals uit recente publicaties van Q-support en de Nationale ombudsman blijkt, is acceptatie ook een belangrijk aandachtspunt bij de begeleiding van mensen met QVS (Louw et al., 2016; Govers, 2017). Uit onderzoek naar gedragsverandering bij mensen met MS bleek 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).

Actiefase: actie- en copingplan

Uit de literatuur blijkt dat het moeilijk is om routines in het dagelijks leven te veranderen. Tevens is enkel het hebben van een intentie om te veranderen, zonder plan, niet voldoende om daadwerkelijk ander gedrag te vertonen. Dit betekent dat er vaak een 'gap' is tussen intenties en acties (Orbell & Sheeran, 1998). Om dit gat op te vullen komt er steeds meer onderbouwing voor het maken van twee type plannen; een actieplan én een coping plan.

Er heeft geen specifiek onderzoek plaats gevonden over het opstellen van een actieplan en/of copingplan bij mensen met QVS. Een systematische literatuurstudie beschreven door Kwasnicka et al. (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 et al., 2013).

In het artikel van van Hees et al. (2015) staan de belangrijkste stappen en aandachtspunten voor ergotherapeuten voor het opstellen van actie en coping plannen. Het artikel is bijgevoegd in bijlage X. Meer informatie is ook te vinden 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

- Het is belangrijk om tijdens de begeleiding van een QVS-client en het komen tot gedragsverandering rekening te houden met zijn belasting en belastbaarheid.
- 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 cliënt een actie- en/of coping plan in wil zetten om het gewenste gedrag te behouden en terugval te voorkomen.
- Specifieke scholing wordt aangeraden om competenties aanvullend 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 (CGT), health counseling of oplossingsgericht werken (zie hoofdstuk 4). 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.

Aanbeveling 23

Het is sterk aan te bevelen om bij een cliënt 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 en coping plan

Het is van belang om een plan van aanpak en coping plan op te stellen voordat de ergotherapeutische begeleiding start. Een plan van aanpak geeft houvast en structuur voor het vervolg van de begeleiding en het vastleggen van iemands actieplan om te veranderen lijkt daadwerkelijk invloed te hebben op gedragsverandering (Lorig et al., 2014) mits het de volgende kenmerken bevat:

- specifiek actieplan;
- belangrijkheid voor de cliënt (motivatie);
- het tonen van het actieplan aan anderen;
- in hoeverre de cliënt gelooft dat het plan gebaseerd is op zijn eigen keuzes.

Het verschil tussen actieplannen en doelen is dat actieplannen gedrag specifiek zijn en opgesteld zijn voor de korte termijn (bijvoorbeeld binnen een week). Het opstellen van een actieplan heeft twee doelen; het eerste doel is om iemands vertrouwen in eigen effectiviteit toe te laten nemen, ook wel genoemd 'patient activation'. Het tweede doel van actieplannen is het bieden van ondersteuning bij het uitvoeren van gedragsverandering (small but meaningful behavior changes), om uiteindelijk lange termijn doelen te behalen.

Coping plannen kunnen de cliënt helpen om obstakels te overbruggen en om om te gaan met moeilijke situaties. Coping plannen nodigen de cliënt uit om van te voren in detail te bedenken hoe men zou kunnen reageren op een bepaalde risico situaties, en om vervolgens te plannen hoe men dan wél gaat reageren (Sniehotta et al., 2005). Coping planning is een zelfsturende strategie gefocust op de mogelijke barrières die ontstaan in risicosituaties. Bij actieplannen wordt gekeken naar actiepunten in de woorden van wat, wanneer en hoe vaak. Coping plannen zijn vooral gericht op het verminderen van afleiding/risico's.

Belangrijk is dat interventies en concrete activiteiten aansluiten bij het levensverhaal van de cliënt, betekenisvol zijn en doelgericht met het dagelijks 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 QVS vaak al langere tijd beperkingen ondervinden in het dagelijks leven, soms zonder een duidelijke diagnose, 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 over de context van de cliënt en informatie uit wetenschappelijk bewijs. Door het koppelen van al deze perspectieven komen de cliënt en de ergotherapeut uiteindelijk tot een Evidence en Context Based besluit en plan (Kuiper, Verhoef, Cox & Louw, 2015; RVS, 2017).

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; Lorig et al., 2014).

Conclusie

Het is aannemelijk dat tijdens het opstellen en uitvoeren van het plan van aanpak alle perspectieven, waaronder de ervaring en expertise van de cliënt met QVS, de ervaring en expertise van de ergotherapeut, de context van de cliënt 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

- Het is belangrijk tijdens het opstellen van het plan van aanpak rekening te houden met de belasting/belastbaarheid van de cliënt met QVS, 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).
- Kijk vanuit de inventarisatie- 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.
- Het is belangrijk om de mogelijkheden, kwaliteiten en hulpbronnen van de cliënt te benoemen en te benutten bij het opstellen van de doelen, plan van aanpak en coping plan, en tijdens het werken aan de doelen.
- Tips voor de ergotherapeut bij het opstellen van een actieplan
 - o Laat de regie zoveel mogelijk bij de cliënt.
 - o Gebruik technieken uit motivational interviewing.
 - o Stel je neutraal op en probeert de reparatiereflex te onderdrukken.
 - o Benader de cliënt als partner; de ergotherapeut coacht de cliënt om de gedachten en motieven van de cliënt te activeren,
 - o Zorg dat het actieplan opgeschreven wordt door de cliënt en laat de cliënt bij de volgende afspraak het actieplan meenemen. Helpende vragen zijn: 'Hoe ziet het eruit als je die actie uit gaat voeren? Heb je voor je actie(s) andere mensen nodig en kun je op die mensen rekenen of moet je daarvoor nog iets regelen? Heb je al eens eerder geprobeerd om dit te doen en waar liep je toen tegenaan?' De eerste keren kost het opstellen van een actieplan meer tijd. Gemiddeld kost het opstellen van een actieplan 10 minuten. Zodra de cliënt door heeft hoe het werkt en er ook zelf mee aan de slag gaat, zal dit sneller verlopen. Tevens kan het aanpassen van het actieplan ook tijd kosten (Lorig, et al., 2006).
- Tips voor de ergotherapeut bij het opstellen van een coping plan
 - o Gebruik de ervaringen van de cliënt uit eerdere situaties.
 - o Identificeer met de cliënt waar het probleem zit; wat maakte het in eerdere situaties moeilijk om te veranderen?
 - o Vraag de cliënt naar zijn eigen ideeën om met moeilijke situaties om te gaan.

- Activeer hulpbronnen, ook bij het coping plan. Zoals het vragen van familie, inschakelen van sociale controle, geheugensteuntjes, of alternatieven vanuit de eigen omgeving.

Aanbeveling 24

Het is aan te bevelen om het plan van aanpak en coping plan samen op te stellen met de QVS cliënt en zijn naastbetrokkenen en hierbij de regie bij de cliënt te laten. Hierbij dient rekening te worden gehouden met de belastbaarheid en de cognitieve mogelijkheden van de cliënt met QVS.

Literatuur

- Baron, E., Jonge, J.M. de, & Schippers, G.M. (2015). Motiverende gespreksvoering. *Tijdschrift voor Gedragstherapie en Cognitieve therapie*, 48(2), 138-152.
- van Bree, J., Kersten, E., Pelkmans, M., van Rijswijk, Z. (2017). *Ervaringen van patiënten en ergotherapeuten – Onderzoeksrapport*. Nijmegen, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.
- 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
- 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.
- Cup, E. H., Satink, T. (2014). Wisselwerking: cliënt / zorgverlener – zelfmanagement deel 3. *Ergotherapie Magazine*, 42 (4); 14-21.
- Custer, M. (et al) (2013) Client-chosen 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.
- 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.
- Govers, E. van Dorst, P, Oomen, L. (2017). Q-koorts, een kwestie van erkenning - Een onderzoek naar de lessen die de overheid uit de Q-koorts epidemie heeft getrokken. Den Haag: De Nationale Ombudsman.
- 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* (5^e herziene druk.). Amsterdam: Reed Business.
- Hees, Van, S., Satink, T., Cup, E.H. (2015). Zelfmanagement deel 4: Werken aan doelen in het kader van zelfmanagement. *Ergotherapie Magazine*, 43:21-30.
- Huber M. e.a. (2011). How should we define health. *BMJ*. 343. doi: org/10.1136/bmj.d4163
- Jedelloo, S. & van Weele, E. (2015). *Zelfmanagement – Zorgbasic*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- 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., Pesseau, 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. doi:10.1080/17437199.2013.766832.
- 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. (2017). Methodisch handelen. In M. Granse le, Hartingsveldt, M., Kinebanian, A. (Ed.), *Grondslagen van de Ergotherapie* (5^e herziene versie.). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Lorig, K., Holman, H., Sobel, D., Laurent, D. D., González, V., & Minor, M. (2006). *Living a Healthy Life with Chronic conditions* (3rd ed.). Boulder: James Bull.
- Lorig, K., Laurent, D., Plant, K., Krishnan, E., & Ritter, P. (2014). The components of action planning and their associations with behavior and health outcomes. [Clinical Trial Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Chronic Illn*, 10 1, 50-59.
- Louw, M. de., Jansen, R., Buuts, R. & Aa, A. van der. (Red.). (2016). *Leven met Q-koorts; Het dagelijkse gevecht*. Maasland Communicatie, Oss: Stichting Q-support.
- Mathiowetz, V.G., Matuska, K.M., Finlayson, M.L., Luo, P., Chen, H.Y. (2007). One-year follow-up to a randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Int J Rehabil Res*. 2007 Dec;30(4):305-13.
- Miller, W., Rollnick, S. (2014). *Motiverende gespreksvoering – mensen helpen veranderen* (3e druk). Gorinchem Ekklesia.
- 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.
- Orbell S., Sheeran P. (1998). 'Inclined abstainers': A problem for predicting health- related behaviour. *British Journal of Social Psychology*, 37, 151-165.
- Packer, T.L., Brink, N., Sauriol, A. (1995). *Managing fatigue: A six-week course for energy conservation*. Arizona: Therapy Skill Builders.
- 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.
- Rubak S, Sandbaek A, Lauritzen T, e.a. (2005) Motivational interviewing: a systematic review and meta-analysis. *Br J Gen Pract*, 55:305-12.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2013). *De Participerende patiënt*. Den Haag: RVZ.
- Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving (2017). *Zonder context geen bewijs – Over de illusie van evidence based practice in de zorg*. Den Haag: RVS
- Sassen, B. (2016). Gezondheidsbevordering en zelfmanagement door paramedici. Houten: Bohn en Stafleu van Loghum.
- Satink, T., Cup, E. (2014a). Zelfmanagement deel 1: De aspecten van zelfmanagement. *Ergotherapie Magazine*. 2014;42:14-18.
- Satink, T., Cup, E. (2014b). Zelfmanagement deel 2: De kracht van de client. *Ergotherapie Magazine*, 42:14-20.
- Satink, T. (2016). What about self-management post-stroke? Challenges for stroke survivors, spouses and professionals. Doctoral Thesis. Enschede: Ipskamp Printing
- Schulman-Green D, Jaser S, Martin F, Alonzo A, Grey M, McCorkle R, Redeker NS, Reynolds N, Whittemore R. (2012). Processes of self-management in chronic illness. *J Nurs Scholarsh*. 44(2):136-44.
- 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.
- Sivaraman Nair, K.P. (2003). Life goals: the concept and its relevance to rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*; 17: 192–202.
- Sniehotta, F. F., Schwarzer, R., Scholz, U., & Schuz, B. (2005). Action planning and coping planning for long-term lifestyle change: Theory and assessment. *European Journal of Social Psychology*, 35 4, 565-576.
- 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.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
- 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.
- Sturkenboom IH, Graff MJ, Hendriks JC, Veenhuizen Y, Munneke M, Bloem BR, Nijhuis-van der Sanden MW; OTiP study group. (2014) Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. *Lancet Neurol*. Jun;13(6):557-66. doi: 10.1016/S1474-4422(14)70055-9.
- 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.
- Veenhuizen Y, Cup EH, Groothuis JT, Hendriks JC, Adang EM, van Engelen BG, et al. Effectiveness and cost-effectiveness of a self-management group program to improve social participation in patients with neuromuscular disease and chronic fatigue: protocol of the Energetic study. *BMC Neurol*. 2015;15(1):58.

Hoofdstuk 4: Behandelmethoden en interventies

4.1 Inleiding

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

Welke ergotherapie interventies zijn er voor het begeleiden van handelingsvragen bij mensen met QVS?

QVS is een relatief onbekende aandoening. Tot nu toe heeft een beperkte groep mensen met QVS ergotherapie ontvangen (Bree et al., 2017). Er is nog geen wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd naar de effectiviteit van ergotherapie bij QVS. Wel is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd onder mensen met QVS en ergotherapeuten over de ervaringen met ergotherapie bij QVS. Daaruit blijkt dat ergotherapie voor mensen met QVS als een meerwaarde wordt ervaren (Bree et al., 2017). In de werkwijzen van de ergotherapeuten waren de volgende elementen herkenbaar:

- Gericht op participatie en betekenisvolle activiteiten
- Veranderen door handelen
- Eigen regie en zelfmanagement

Participatie en betekenisvolle activiteiten wordt gezien als een van de belangrijkste uitkomstmaten voor de ergotherapie (Steultjens, Dekker, Bouter, Leemrijse, & Ende, 2005) en het gebruik van **betekenisvolle activiteiten** tijdens de behandeling is een van de basis principes van de ergotherapie (Cup, Kinébanian & Heerkens, 2017). Dagelijkse activiteiten zijn betekenisvol en sluiten aan bij de rollen en taken van een persoon in zijn eigen fysieke, sociale en economische omgeving (Granse, van Hartingsveldt & Kinébanian, 2017), en dragen bij aan het bereiken van optimaal ervaren participatie en welbevinden (Steultjens et al., 2013). Tevens is het naar tevredenheid kunnen uitvoeren van betekenisvolle activiteiten een belangrijke uitkomst van de ergotherapiebehandeling.

Een ander element in de ergotherapie is **veranderen door handelen**. Ergotherapeuten gaan er van uit dat mensen **veranderen door het uitvoeren van dagelijkse activiteiten**. Specifiek voor de ergotherapie is dat de cliënt wordt uitgedaagd te veranderen door het handelen zelf. Door het uitvoeren van dagelijkse activiteiten doen mensen ervaringen op. Die ervaringen zijn van belang om betekenis te geven aan (nieuwe) situaties en activiteiten. Door nieuwe ervaringen aan te bieden in dagelijkse activiteiten en hierop te reflecteren, leren cliënten bijvoorbeeld de energie anders te verdelen door de activiteit iets te veranderen of door hulp te vragen. Het **‘veranderen door handelen’** wordt door ergotherapeuten ingezet om cliënten te laten ervaren hoe het dagelijks leven anders kan worden ingevuld (Satink, 2016b; Satink & van de Velde, 2016a)

Eigen regie en zelfmanagement zijn ook elementen die aan bod komen in de ergotherapie. Zelfmanagement wordt door de landelijke Kerngroep Zelfmanagement (2012) gedefinieerd als “de mate waarin iemand met één of meerdere ziekten en/of beperkingen in staat is om de regie over het leven te behouden tot zover hij of zij dat wil en kan, door goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke, sociale en psychologische gevolgen van de ziekte(n) en/of beperkingen en daarbij horende leefstijlaanpassingen in samenhang met de sociale omgeving”. Zelfmanagement kan worden onderverdeeld in medisch management, rol-management en emotioneel management, welke alle drie bij QVS aan de orde zijn. Vanuit deze driedeling starten ergotherapeuten het proces met cliënten vaak vanuit het aspect rolmanagement. Zij stellen in de begeleiding de rollen en bijbehorende betekenisvolle activiteiten, zelfregie, en de kracht en mogelijkheden van de cliënt centraal (Satink & Cup, 2014a, 2014b).

In de volgende paragrafen zal als eerste een overzicht worden gegeven van de behandelmethoden (paragraaf 4.2) en zelfmanagementprogramma’s (paragraaf 4.3) die door ergotherapeuten of revalidatieteams toegepast kunnen worden. Vervolgens worden specifieke ergotherapie interventies

beschreven gericht op de meest voorkomende beperkingen die mensen ervaren in het dagelijks leven. Dat betreft interventies gericht op omgaan met vermoeidheid (paragraaf 4.4), interventies gericht op arbeid (paragraaf 4.5) en ondersteuning van de naasten van mensen met QVS (paragraaf 4.6). Tot slot wordt in laatste paragraaf aandacht besteed aan de samenwerking met andere disciplines in het netwerk van de QVS cliënt (paragraaf 4.7).

Hoewel er voor geen van de in deze richtlijn opgenomen behandelmethoden en interventies effectstudies zijn uitgevoerd specifiek bij mensen met QVS, behalve voor de Cognitieve Gedrags Therapie (zie 4.2.4), is de werkgroep van mening dat alle genoemde methoden en interventies gebruikt kunnen worden door ergotherapeuten wanneer zij cliënten met QVS begeleiden. Dit is gebaseerd op het bewijs bij andere doelgroepen, en de bruikbaarheid van deze methoden en interventies voor de begeleiding van mensen met QVS. Hoewel de formulering op basis van het ontbreken van effectstudies bij mensen met QVS zou moeten zijn 'te overwegen...', is er op basis van veel bewijs bij andere doelgroepen met vergelijkbare problematiek gekozen voor de formulering 'aan te bevelen...'. Indien er weinig bewijs beschikbaar is, is de aanbeveling 'te overwegen ...'.

4.2 Behandelmethoden

4.2.1. Motivational Interviewing (MI)

Uit interviews met mensen met QVS en ergotherapeuten komt naar voren dat veelvuldig gebruik wordt gemaakt van de principes van Motivational Interviewen MI (Bree et al., 2017). Motivatie is afgeleid van het Latijnse werkwoord 'movere' wat vertaald kan worden met 'in beweging brengen'. Dat is ook precies wat hulpverleners met motiverende gespreksvoering proberen te bereiken. MI wordt gebruikt om de beweegredenen voor verandering in het dagelijks handelen te achterhalen (Sassen, 2016) en mensen in te beweging brengen en ondersteunen om hun levenswijze te veranderen. De kern van MI is dat mensen gaan inzien dat zij een (veranderbaar) probleem hebben en gemotiveerd raken om dit aan te pakken.

Prochaska & Velicer (1997) hebben beschreven welke stadia mensen doorlopen voordat zij bereid zijn om hun gedrag aan te passen. Zij onderscheiden zes stadia:

1. *Voorbeschouwing (precontemplatie)*: de cliënt heeft (nog) geen intentie om te veranderen. In deze fase is de cliënt zich (nog) niet bewust van een probleem of ontkent hij dat hij een probleem heeft.
1. *Overpeinzing (contemplatie)*: in deze fase is de cliënt zich bewust van het probleem en overweegt wat (gedrags)verandering zou kunnen opleveren. De cliënt onderneemt echter nog geen actie.
2. *Besluitvorming (voorbereiding)*: in deze fase neemt de cliënt een besluit om te veranderen. Dit gebeurt als hij zijn probleem erkent en voldoende vertrouwen heeft om te veranderen. Er wordt een actie plan gemaakt waarmee hij zijn gedrag kan veranderen.
3. *Actie*: In dit stadium vindt de daadwerkelijke verandering plaats. De cliënt onderneemt actie om zijn gedrag te veranderen op basis van het actieplan.
4. *Onderhoud (consolidatie)*: dit is de fase waarop de cliënt probeert om de veranderingen te integreren in het dagelijks leven, en zodoende de bereikte verandering vast te houden en niet terug te vallen.
5. *Terugval*: deze fase komt niet bij iedereen voor, maar vaak heeft een cliënt moeite om het bereikte resultaat direct en volledig te handhaven. Een terugval komt voor. Een cliënt hoeft niet elke keer dat hij terugvalt, helemaal opnieuw te beginnen. In deze fase cliënt leert van

zijn eerdere pogingen tot gedragsverandering en maakt hiervan gebruik bij een hernieuwde poging (Prochaska & Velicer, 1997).

Wetenschappelijke onderbouwing

Meta-analyses naar het gebruik van MI bij (chronische) aandoeningen hebben aangetoond dat MI effectief is voor het realiseren van gedragsveranderingen bij een variatie aan problemen in leefstijl/gedrag en (Burke, 2003; Rubak, 2005). Naar het effect van MI bij mensen QVS zijn nog geen wetenschappelijke studies uitgevoerd.

Conclusie (niveau 1)

Het is aangetoond dat MI effectief is voor het begeleiden van gedragsverandering.

Overweging

- MI is effectief bij het begeleiden van gedragsverandering bij diverse groepen mensen met chronische aandoeningen. Ook bij mensen met QVS is sprake van een chronische aandoening waarbij gedragsverandering en vermoeidheid en pijn problemen aan de orde zijn.
- Ergotherapeuten kunnen de zes stadia van MI gebruiken om te bepalen in welk stadium een cliënt zit en welke benadering hierbij wenselijk is.
- Ergotherapeuten kunnen, afhankelijk van het stadium van de cliënt, alsmede de vraagstelling, gebruik maken van diverse technieken van MI: reflectief luisteren, omgaan met weerstand, de cliënt vragen doelen te formuleren, samen met de cliënt een actie en coping plan opstellen en uitlokken van verandertaal bij de cliënt.
- Ergotherapeuten kunnen de overwegingen welke zijn beschreven bij het hoofdstuk Doelbepaling invulling geven vanuit de principes van MI.

Aanbeveling 25

Het is aan te bevelen om MI toe te passen binnen het ergotherapeutisch behandel- en begeleidingsproces van mensen met QVS om veranderingen in het dagelijks leven te begeleiden.

4.2.2. Acceptance and Commitment Therapy (ACT)

Uit diverse publicaties blijkt dat acceptatie een belangrijk onderwerp is in het verwerkingsproces van mensen met QVS (Bree et al., 2017; Govers, 2017). Acceptatie is een belangrijk aspect uit de Acceptance Commitment Therapy (ACT) (Spaans & van der Boom, 2017) en wordt door diverse ergotherapeuten toegepast bij de begeleiding van mensen met QVS (Bree et al., 2017).

ACT is een leertheoretische behandelvorm die cliënten kan helpen om te gaan met lichamelijke klachten die niet direct te beïnvloeden zijn. ACT streeft niet naar afname van lichamelijke klachten. Het richt zich op het aannemen van een accepterende houding tot lichamelijke symptomen, gedachten en gevoelens. De kern van de ACT-visie is dat blijven vechten tegen onvermijdelijke of chronische fysieke klachten deze kan versterken en ten koste kan gaan van de kwaliteit van leven (Spaans & van der Boom, 2017).

Werken vanuit ACT betekent dat aandacht wordt gegeven aan zes kernprocessen: aanvaarding, cognitieve defusie, contact met het hier-en-nu (mindfulness), zelf als context, waarden en toegewijde acties.

Niet alleen psychologen kunnen vanuit ACT werken maar ook andere disciplines (Heuts & Scheurs, 2013). Werken vanuit een ACT-visie hoeft ook niet te betekenen dat men uitsluitend pure ACT-metaforen en oefeningen toepast. Voor menig discipline is het voldoende om de ACT-visie in het vizier te houden en te integreren in de interventies uit het eigen vakgebied (Spaans & Thorsell, 2015). Ergotherapeuten kunnen de principes van ACT gebruiken in het gesprek over en het begeleiden van

dagelijkse activiteiten. Zo is het contact met het hier-en-nu van belang om daadwerkelijk gericht te zijn op de dagelijkse activiteiten en niet (of minder) op de symptomen van QVS.

Wetenschappelijke onderbouwing

Bij diverse aandoeningen waarbij vermoeidheid en pijn een rol spelen zijn positieve effecten gevonden voor het effect van ACT op het dagelijks functioneren. Recent vonden A-tjak et al. (2015) in hun meta-analyse van 39 gerandomiseerde onderzoeken met een controlegroep dat voor het behandelen van lichamelijke gezondheidsproblemen ACT even effectief blijkt te zijn als gevestigde psychologische interventies zoals cognitieve gedragstherapie. Hierbij is onder anderen gekeken naar studies op het gebied van fibromyalgie, chronisch pijn en whiplash. In een andere meta-analyse van Veehof et al. (2011), waarbij is gekeken naar het effect op pijnintensiteit en depressie in 22 studies, werden eveneens goede resultaten gevonden. Voor zover bekend zijn geen wetenschappelijke studies uitgevoerd naar het effect van ACT bij mensen met QVS.

Conclusie (niveau 1)

Het is aangetoond dat ACT effectief is voor het behandelen van mensen lichamelijke gezondheidsproblemen.

Overweging

- Acceptatie en commitment kan een rol spelen bij het omgaan met de gevolgen van QVS.
- Principes van ACT hebben een relatie met betekenisvolle activiteiten. Voor mensen met QVS zal bijvoorbeeld een centrale vraag zijn: 'Als de gevolgen van QVS niet verdwijnen, wat wil ik dan écht? Wat zijn mijn waarden, op welke manier wil ik (weer) een betekenisvol leven leiden?'. Ergotherapeuten kunnen mensen met QVS wijzen op het hier en nu, en daarover het gesprek aangaan.
- Met de principes van ACT kan een koppeling gemaakt worden aan de COPM doelen. Bijvoorbeeld: Ik wil weer kunnen strijken. Waarom wil ik dit kunnen? Wat is de waarde van strijken voor mij? Dit kan bv zijn: nuttig willen zijn, wanneer strijken niet (volledig of naar tevredenheid) behaald is, kan gekeken worden naar alternatieve activiteiten om de waarde 'nuttig voelen' te behouden in het dagelijks handelen.

Aanbeveling 26

Het is aan te bevelen om principes van ACT toe te passen binnen het ergotherapeutisch behandel en begeleidingsproces om mensen met QVS te begeleiden bij het leren omgaan met lichamelijke gezondheidsproblemen.

4.2.3. Oplossingsgerichte Gespreksvoering

Oplossingsgerichte therapie is al in de jaren '80 ontwikkeld (Shazer, 1985) en is gaandeweg doorontwikkeld tot een oplossingsgerichte gespreksvoering. De oplossingsgerichte gespreksvoering onderscheidt zich van probleemgerichte gespreksvoering omdat de focus ligt op de mogelijkheden van een cliënt en de omgeving in plaats van op wat niet werkt, de onmogelijkheden en beperkingen. Oplossingsgerichte gespreksvoering neemt niet het medische oorzaak-gevolgmodel als uitgangspunt, maar werkt vanuit de samenhang van componenten die gericht zijn op meedoen, kunnen genieten en (het terugkrijgen van) de regie over het eigen leven. Oplossingsgerichte gespreksvoering is een methode gericht op competenties en legt zo min mogelijk de focus op problemen maar zoveel mogelijk op de mogelijkheden, (eerdere) successen en sterke kanten (Bannink, 2017). Oplossingsgerichte gespreksvoering is een diagnose overstijgende benadering en is geïndiceerd voor alle werksettingen (Bannink, 2017).

Wetenschappelijke onderbouwing

Oplossingsgerichte gespreksvoering of therapie bij andere doelgroepen dan mensen met QVS is uitgebreid onderzocht. Franklin et al. (2012) toonde in een meta-analyse aan dat oplossingsgerichte therapie gelijkwaardig is aan andere evidence-based therapieën maar minder tijd en geld kost. Ook Gingerich & Peterson (2013) rapporteerden positieve resultaten en trends bij analyse van 43 onderzoeken. Er zijn echter nog geen wetenschappelijke studies uitgevoerd naar het effect van oplossingsgerichte gespreksvoering bij mensen met QVS.

Conclusie (niveau 1)

Het is aangetoond dat oplossingsgerichte gespreksvoering effectief is voor het begeleiden en bespreken van oplossingen in het dagelijks leven.

Overweging

- Veel elementen van de oplossingsgerichte gespreksvoering worden reeds toegepast door ergotherapeuten. Hierbij is men niet alleen gericht op wat niet goed gaat (beperkingen), maar ook op wat wel goed gaat (mogelijkheden), persoonlijke capaciteiten en welke oplossingen mensen zelf al bedacht hebben.
- Oplossingsgerichte gespreksvoering sluit goed aan bij ergotherapie die uitgaat van de mogelijkheden van een cliënt, en het dagelijkse activiteiten mogelijk wil maken (Cup et al., 2017).
- Uit het onderzoek van Bree et al. (2017) blijkt dat veel mensen met QVS zelf al oplossingen hebben gevonden en in staat zijn gebleken om, ondanks de QVS, toch weer dagelijkse activiteiten uit te voeren die men graag wilde doen. Ook bleek uit het onderzoek dat de mensen met QVS de ergotherapiebenadering gericht op mogelijkheden en oplossingen als waardevol hebben ervaren.
- In de oplossingsgerichte gespreksvoering is de samenwerkingsrelatie met de cliënt van groot belang. Oplossingsgericht werken betekent dat therapeuten aandacht hebben voor openingen in gesprekken die duiden op (mogelijke) oplossingen vanuit de client.

Aanbeveling 27

Het is aan te bevelen dat ergotherapeuten principes van de oplossingsgerichte gespreksvoering ook blijven toepassen bij het bespreken van oplossingen voor problemen in het dagelijks handelen bij mensen met QVS.

4.2.4. Cognitieve Gedrags Therapie (CGT)

Cognitieve gedragstherapie (CGT) is gericht op het veranderen van gedachten en gedragingen die met de klachten samenhangen en die het herstel belemmeren. De benadering vanuit de CGT gaat er van uit gaat dat er iets veranderd moet worden in de gedachten (cognitie) van cliënten (Visser & Reinders, 2017). Technieken die gebruikt worden in de cognitieve gedragstherapie richten zich op het registreren van de niet-helpende cognities, het veranderen van de inhoud van deze gedachten en het formuleren van alternatieve gedachten. Bij een cognitief-gedragstherapeutische interventie wordt aandacht besteed aan de storende gedachten. Cliënten leren vanuit een ander perspectief naar dezelfde situatie te kijken en op een andere wijze te reageren. Daarnaast wordt gewerkt met technieken uit de klassieke gedragstherapie.

Het cognitieve gedragstherapeutische model is te gebruiken bij problemen in de omgang met diverse (lichamelijke) klachten zolang er sprake is van een disfunctionele manier van denken en omgang met de klachten (bijv. piekeren, bezorgdheid, catastroferende gedachten over de vermoeidheid), niet-

helpende cognities (bijvoorbeeld het niet accepteren van QVS en de klachten, hoge eisen stellen), vermijdingsgedrag (bijvoorbeeld dagelijkse activiteiten vermijden om niet extra vermoeid te raken), of andere vormen van ongezond gedrag (bijvoorbeeld overbelasting) (Keijmel et al., 2017; Visser & Reinders, 2017).

Wetenschappelijke onderbouwing

Naar de toepassing van CGT bij mensen met QVS is onlangs een randomized controlled trial uitgevoerd. De studie toonde aan dat CGT effectief is bij het verminderen van vermoeidheidsklachten voor mensen met QVS (Keijmel, 2017).

Daarnaast blijkt uit diverse reviews en een meta-analyse (Castell, Kazantzis, & Moss-Morris, 2011; Price et al., 2011; Malouff et al., 2008) dat CGT effectief is bij mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom. Met behulp van CGT kunnen de symptomen van het chronisch vermoeidheidssyndroom verminderen en het functioneren toenemen.

Conclusie (niveau 1)

Het is aangetoond dat CGT effectief is voor het verminderen van de ervaren vermoeidheid

Conclusie (niveau 2)

Het is aannemelijk dat CGT effectief is bij mensen met QVS.

Overweging

- CGT is een op zichzelf staande therapie. Daarnaast worden en kunnen principes van CGT ook door andere disciplines dan een psycholoog worden toegepast.
- Tijdens gesprekken over de dagelijkse activiteiten kan een ergotherapeut constateren dat een cliënt met QVS gedachten over het dagelijks handelen heeft welke kunnen duiden op een disfunctionele manier van denken. Bijvoorbeeld dat men 'maar zo min mogelijk doet zodat de vermoeidheid uit blijft'. Als ergotherapeut kun je het gesprek aangaan over deze gedachten en alternatieve gedachten en motivaties voor ander gedrag (en dagelijks handelen) bespreken.
- Uit de studie van Bree et al (2017) bleek dat deelnemers die ergotherapie kregen ook CGT hadden gehad. Dit had hen geholpen en de ergotherapie interventies hadden daarnaast een toegevoegde waarde ten aanzien van het weer kunnen uitvoeren van betekenisvolle dagelijkse activiteiten
- Uit de studie van Bree et al. (2017) blijkt dat ergotherapie en CGT elkaar kunnen aanvullen en mogelijk versterken.

Aanbeveling 28

Het is aan te bevelen om elementen van CGT toe te passen bij het begeleiden van mensen met QVS waarbij een disfunctioneel gedachtenpatroon een rol speelt bij handelingsvraagstukken.

Overweging m.b.t. MI, ACT, Oplossingsgerichte gespreksvoering en CGT

- MI, ACT, Oplossingsgerichte gespreksvoering en CGT hebben elementen die enige overlap kunnen hebben voor de attitude en communicatie. Zo kan een gesprek over motieven om iets te veranderen in het dagelijks leven, raakvlakken hebben met
 - o MI (motivatie en vertrouwen om te veranderen),
 - o ACT (wat is voor mij waardevol)
 - o Oplossingsgerichte Gespreksvoering (niet ingaan op de onmogelijkheden, maar op de motivatie en mogelijkheden van een verandering) en
 - o CGT (negatieve gedachten over het dagelijks handelen omzetten in positieve gedachten waardoor motivatie kan worden versterkt en veranderen mogelijk wordt).

- Wanneer ergotherapeuten het gesprek met QVS cliënten starten vanuit rolmanagement (welke rollen en dagelijkse activiteiten wil ik uitvoeren en managen), dan komt men vaak uit op de motivatie voor betreffende rollen en activiteiten. Het gesprek hierover kan vervolgens in gaan op oplossingen en/of achterliggende gedachten om de doelen in het dagelijks leven te kunnen bereiken.

Aanbeveling 29

Het is aan te bevelen dat ergotherapeuten MI, ACT, elementen van oplossingsgerichte gespreksvoering en elementen van CGT gebruiken in de begeleiding van mensen met QVS die een vraag hebben over dagelijkse activiteiten.

4.2.5. Ondersteuning van 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 en veranderingen van rollen, inherent aan een leven met een chronische ziekte, te managen. Effectief zelfmanagement betekent dat mensen eigen regie kunnen voeren over medisch, emotioneel en rol management. Medisch management is gericht op het managen van de medische aspecten van een chronische ziekte, zoals medicijngebruik of het trainen van aerobe capaciteit; emotioneel management richt zich op de emotionele gevolgen en veranderingen als gevolg van een (chronische) ziekte zoals bijvoorbeeld onzekerheid en angst; rolmanagement betreft het weer kunnen uitvoeren van betekenisvolle activiteiten of rollen door de energie op de juiste wijze in te zetten (Satink & Cup, 2014a).

Zelfmanagementondersteuning gaat uit van het principe dat mensen zoveel mogelijk voor zichzelf zorgen met als uitgangspunt de ‘kracht’ in plaats van de ‘klacht’, met daarbij aandacht voor het zelfvertrouwen en de kwetsbaarheden van de cliënt en zijn naasten. De zorgverlener is behandelaar én coach, de cliënt is medebehandelaar én regisseur (CBO, 2014). Bij zelfmanagement programma’s kunnen veel verschillende technieken worden gebruikt. Deze variëren van de meer passieve technieken zoals Informeren of een online cursus, tot de meer actieve benaderingen waarbij op basis van gedragsveranderingsprogramma’s het zelfmanagement van cliënten wordt begeleid en ondersteund. Andere aspecten welke aan bod (kunnen) komen in zelfmanagement programma’s zijn bijvoorbeeld het ontwikkelen van kennis en vaardigheden (wat is vermoeidheid en hoe kan ik een dagprogramma maken?) tot het daadwerkelijk veranderen en oefenen van het nieuwe gedrag waarbij de zelf-effectiviteit van de veranderende cliënt aan bod komt (De Silva, 2011).

Wetenschappelijke onderbouwing

Er is veel onderzoek gedaan naar zelfmanagement educatieprogramma’s, onder andere astma, diabetes, lage rugpijn, COPD en artritis (De Silva, 2011; Taylor, 2004; CBO, 2014). Onderzoek wijst uit dat het ondersteunen van zelfmanagement voordelen oplevert voor mensen met een chronische aandoening zoals meer vertrouwen in eigen kunnen, houding en gedrag, klinische symptomen, een hogere ervaren kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven en meer kennis over de aandoening. Tevens zijn er aanwijzingen dat zelfmanagementondersteuning kan leiden tot minder gebruik van de professionele zorg en lagere zorgkosten (CBO, 2014). Bij studies waarbij de interventie effectief was ten opzichte van controle groepen was tweemaal zo vaak een duidelijk actieplan dan bij de studies zonder significant verschil tussen de groepen (Battersby et al., 2010; Bodenheimer, Lorig, Holman, & Grumbach., 2002; Lorig & Holman, 2003). In een review waarbij 550 studies van hoge kwaliteit zijn beoordeeld wordt aanbevolen zelfmanagement van cliënten te ondersteunen door te focussen op gedragsverandering en het vergroten van de zelf-effectiviteit (De Silva, 2011).

Conclusie (niveau 1)

Het is aangetoond dat zelfmanagement programma's effectief zijn voor het vergroten van de eigen regie op gebied van omgaan met de klachten, emoties en dagelijkse activiteiten bij diverse doelgroepen.

Overwegingen

- Zelfmanagement programma's zijn effectief voor het vergroten van de eigen regie op gebied van omgaan met de klachten, emoties en dagelijkse activiteiten bij diverse doelgroepen. Dit speelt ook bij mensen met QVS.
- Uit de studie van Bree et al. (2017) blijkt dat ergotherapeuten diverse aspecten van zelfmanagementondersteuning hebben toegepast en dat mensen met QVS hier tevreden over waren.
- Bij het ondersteunen van zelfmanagement dient men naast adviezen ten behoeve van het medisch management ook aandacht te besteden aan rol en emotioneel management. Voor ergotherapeuten is rolmanagement het uitgangspunt voor de begeleiding in zelfmanagement omdat rolmanagement ingaat op de rollen en dagelijkse activiteiten die voor mensen van belang zijn (Packer, 2013; Satink & Cup, 2014b).
- Bij veel doelgroepen met chronische aandoeningen blijkt dat niet alleen de cliënt maar ook de partner betrokken is bij zelfmanagement. Daarom wordt naast zelfmanagement ook gesproken over co-management (Cup et al., 2011; Satink, 2016b)
- Ervaringen die mensen opdoen door 'het doen', het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, kan hen helpen om inzicht te krijgen in de mogelijkheden, en om te overwegen en te besluiten hoe men verder wil gaan om zichzelf te managen (Satink, 2016b).
- Belangrijke aspecten in zelfmanagement programma's zijn:
 - o Betrekken van cliënten in besluitvorming, benadrukken en vergroten van probleem oplossend vermogen, ondersteunen en stimuleren eigen regie, opstellen van doelen en actie plannen, monitoren en evalueren van doelen, stimuleren van gezonde leefstijl (Lorig, 2006; Schulman-Green, Jaser, & Martin, 2012).

Aanbeveling 30

Het is aan te bevelen om ergotherapie voor mensen met QVS te baseren op uitgangspunten en technieken van zelfmanagement.

Aanbeveling 31

Het is aan te bevelen om bij de ondersteuning van het zelfmanagement van mensen met QVS niet alleen te kijken naar het zelfmanagement van de cliënt, maar ook naar het co-management en interactie met de naastbetrokkenen.

4.3 Zelfmanagement interventies

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). Internationaal zijn diverse zelfmanagement programma's ontwikkeld en in gebruik. In Nederland worden de volgende zelfmanagement programma's veel gebruikt en zijn ook toepasbaar bij mensen met QVS.

4.3.1 GRIP op lijf en leven

In Nederland zijn rond het jaar 2000 diverse groepen gestart met het vertalen en onderzoeken van de Amerikaanse zelfmanagement-interventie voor chronisch zieken Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) (Lorig et al., 1999).

Een van de vertalingen en bewerkingen heeft geresulteerd in het programma “GRIP” (Loog & Overbeek, 2007). 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. Cliënten die meedoen aan dit programma worden eveneens ondersteund om een gezonde leefstijl te combineren met een sociaal leven. Onderdelen van het programma zijn: instructie over zelfmanagement, 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). Er zijn nog geen wetenschappelijke studies uitgevoerd naar het effect van GRIP bij mensen met QVS

Conclusie (niveau 1)

Het is aangetoond 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

- Er zijn aanwijzingen dat het CDSMP effectief is voor mensen met MS. De gevolgen van MS voor het dagelijks leven van cliënten zijn tot op zeker hoogte vergelijkbaar met de gevolgen van QVS voor het dagelijks leven.
- De cursus CDSMP is effectief bij cliënten met verschillende chronische aandoeningen (Brady et al., 2013) ten aanzien van het vergroten van self-efficacy, gebruik van zelfmanagement technieken, verbeteren van fysieke en psychologische gezondheid en verminderen van het

gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen. Deze aspecten kunnen ook van belang zijn bij mensen met QVS.

- Mensen met QVS hebben mogelijk baat bij het volgen van de interventie 'GRIP op lijf en leven'. De cursus kan een 'toolbox' leveren met vaardigheden en technieken voor de omgang met de ziekte en de consequenties.
- Bij toepassen van het programma is het belangrijk aandacht te besteden aan het vergoten 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) en spelen ook een belangrijke rol bij mensen met QVS.

Aanbeveling 32

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 QVS.

4.3.2 Programma Educatie voor Patiënten en Partners (PEPP4all)

Het PEPP4All programma (A'Campo, 2012; Kamminga, 2013) is een zelfmanagement programma voor mensen met een (chronische) ziekte en/of zijn of haar partner/mantelzorger. PEPP4All vormt een aanvulling op de medische behandeling waarin vaak weinig tijd, ruimte en aandacht is voor de psychische en (psycho)sociale gevolgen van de ziekte op het dagelijkse leven. Dit educatieprogramma heeft tot doel om middels het aanbieden van informatie en het aanleren van zelfmanagement strategieën, de persoon met een chronische aandoening in staat te stellen de juiste balans te vinden tussen wat de ziekte van hem of haar als persoon vraagt en hoe hij of zij het leven wil leiden. De focus van het programma ligt op mogelijkheden, acceptatie en autonomie en zelfredzaamheid (Kamminga, 2013). Met het PPEP4ALL wordt de deelnemer gestimuleerd om eigen grenzen te ontdekken; doelen te stellen, en waar nodig bij te stellen en of te verhelderen.

Het zelfmanagement educatieprogramma omvat acht groepsessies met elk een eigen thema: 1) introductie van het programma; 2) zelfevaluatie; 3) gezondheidsbevordering/prettige activiteiten; 4) stressmanagement; 5) (Patiënten) omgaan met angst en depressie; 5) (Partners) uitdaging voor de verzorger; 6) sociale vaardigheid; 7) sociale steun; 8) terugblik en vooruitzicht: evaluatie. Er wordt gebruik gemaakt van werkboeken en een trainershandleiding. Het kunnen geven van de training vereist een 3 daagse cursus.

Elke sessie heeft een standaardopbouw en duurt negentig minuten. Na een theoretische inleiding krijgen de deelnemers handreikingen om te oefenen met een thema. Aan het eind van de sessie volgt een opdracht om in de thuissituatie te trainen. In de volgende sessie ervaringen met de betreffende opdracht geëvalueerd. Naar aanleiding van de thema's en de opdrachten is er ruimte voor persoonlijke inbreng en ervaring. Er wordt van iedere deelnemer een grote betrokkenheid en actieve deelname aan de opdrachten verwacht.

De partner/mantelzorger kan ook deelnemen aan het programma. Zij zitten tijdens het programma in een aparte partnergroep, en doorlopen het PPEP4ALL vanuit het eigen (partner)perspectief met een eigen werkboek. Zowel de patiënt- als de partnergroep bestaat uit vijf tot zeven deelnemers. Ook zonder partner kunnen mensen meedoen.

Wetenschappelijke onderbouwing

Het programma PEPP4All is onderzocht in een gerandomiseerde gecontroleerde studie (RCT) uitgevoerd in Nederland met 64 patiënten en 46 zorggevers/partners (A'Campo et al., 2010). In deze studie bleek dat zorggevers een significant verminderde psychosociale belasting en hulpbehoefte ervoeren direct na participatie in het programma in vergelijking met de controlegroep. In de patiëntengroep werd een trend naar een verbetering van kwaliteit van leven gevonden. Beter cognitief functioneren van de patiënt bleek een mogelijke voorspeller voor behandelingssucces van

de zorggever. Tijdens een tweede RCT waar het programma is onderzocht in een algemeen klinische setting (i.p.v. een academische setting) werden de effecten uit de eerste RCT bevestigd. Het effect op een verbetering van de kwaliteit van leven van cliënten was in de tweede RCT significant, alhoewel dit effect na 6 maanden was verminderd, wat duidt op een behoefte aan een booster-sessie (A'Campo et al., 2011; A'Campo, 2012).

Conclusie (niveau 2)

Het is aannemelijk dat PEPP4All effectief is een toename van de kwaliteit van leven voor cliënten en een afname van psychosociale belasting en hulpbehoefte voor de partners van cliënten.

Conclusie (niveau 4)

De werkgroep is van mening dat PEPP4all ook toegepast kan worden bij mensen met QVS en hun partners om zelfmanagement te vergroten.

Overwegingen

- De thema's die aan bod komen in het programma PEPP4All zijn ook thema's die aan de orde zijn in het leven van mensen met QVS en hun partners.
- Meerdere professionals waaronder ergotherapeuten kunnen dit programma aanbieden.
- Via de PEPP4 all site (<http://www.ppep4all.nl/patient.html>) zijn bestanden voor het PEPP4all programma te downloaden.

Aanbeveling 33

Het is te overwegen om een programma PEPP4all aan te bieden aan mensen met QVS en hun partners.

4.4 Ergotherapie gericht op omgaan met vermoeidheid

In deze paragraaf worden specifieke ergotherapie interventies besproken die aansluiten bij de beperkingen die mensen met QVS ervaren in het dagelijks leven. De eerste drie interventies betreffen het vinden van balans en het omgaan met vermoeidheid, waarbij de interventie Niet Rennen Maar Plannen (NRMP) specifiek aandacht besteed aan cognitieve problemen.

4.4.1 Activiteitenweger

Zoals in hoofdstuk 2 staat beschreven, is de Activiteitenweger (Hulstein & ten Hove, 2008) een methode die door ergotherapeuten is ontwikkeld om belasting en belastbaarheid met betrekking tot activiteiten van het dagelijks leven in kaart te brengen. Deze methode is enerzijds een instrument te inventariseren wat de belasting en belastbaarheid is, maar tevens een interventie omdat het invullen van de Activiteitenweger, het gesprek over de belasting en belastbaarheid en het bepalen van doelen en werken aan deze doelen ook ondersteunt aan eventuele gedragsverandering.

De Activiteitenweger kan gebruikt worden bij mensen met een chronische aandoening die het doel hebben om balans in het dagelijks leven te vinden. Voorbeelden zijn: Vinden van een balans tussen belasting en belastbaarheid; Opbouwen van de algemene belastbaarheid; Overzicht in de activiteiten die iemand (weer) wil gaan doen. Om inzicht te krijgen in de belasting tijdens activiteiten over de dag (het energieverbruik) is het noodzakelijk gedurende drie tot vijf dagen tijdschrijflijsten in te laten

vullen. Hiervoor gebruikt de cliënt de tijdschrijflijst van de Activiteitenweger. De ergotherapeut vraagt de cliënt bij het scoren van activiteiten te bedenken hoeveel energie de activiteit kost.

Afhankelijk van interesses en mogelijkheden kan de cliënt kiezen voor verschillende tools om de belasting en belastbaarheid in kaart te brengen: een dag- of weekplanning (schriftelijk of digitaal), activiteitenkaarten, gebruik van een agenda of een geheel eigen werkwijze, aangepast aan de persoonlijke situatie. Het is belangrijk dat het een 'eigen systeem' wordt. Tijdens het scoren geeft de cliënt activiteiten een score gerelateerd aan de belasting: licht, gemiddeld, zwaar, of ontspanning. Aan deze scores worden vervolgens punten verbonden, waardoor de belasting meetbaar wordt. Een lichte activiteit kost één punt (+1) per half uur, een gemiddelde twee punten (+2) per half uur en een zware drie punten (+3) per half uur. In een situatie van overbelasting is het effectief om ook punten te geven voor ontspanning. Hiervoor geldt: min één punt (-1) per half uur voor daadwerkelijk ontspannende activiteiten.

Een activiteit kan vanuit verschillende perspectieven belastend of ontspannend zijn. Sommige activiteiten zijn mentaal ontspannend zijn omdat ze bijvoorbeeld voor afleiding zorgen, maar wel kosten wel energie omdat ze fysiek belastend zijn. Dit onderscheid wordt door de ergotherapeut met de cliënt besproken.

Na het invullen van de Activiteitenweger en het wegen van de belasting van de activiteiten, bespreekt de ergotherapeut samen met de cliënt de ingevulde lijsten. Samen met de cliënt neemt de ergotherapeut de dagen door en rekent uit hoeveel punten de cliënt gemiddeld op een dag besteedt. Op basis van het eerste overzicht wordt besproken waar eventuele knelpunten en/of pieken of dalen zitten in het dagactiviteiten patroon. Bij een situatie waar een verandering gewenst is, wordt allereerst gekeken naar de basislijn: Hierbij wordt uitgezocht om uit te zoeken hoeveel belasting de cliënt altijd aan kan, of het nou een goede of een slechte dag betreft. Om de basislijn te bepalen, zijn drie tot vijf meetdagen nodig. Het vaststellen van de basislijn gebeurt door het gemiddelde aantal punten van deze dagen te berekenen. De cliënt kiest/berekent zijn eigen basislijn, rekening houdend met de inschatting van de ergotherapeut of het aantal punten reëel is.

Wanneer afspraken worden gemaakt over een verandering en/of opbouwprogramma, dan is een richtlijn om het niveau van de basislijn 20% onder de basislijn te kiezen. Van hieruit kan de cliënt zelf zijn dag of week gaan indelen en opbouwen. Met behulp van de Activiteitenweger en de basislijn, plant de cliënt zijn dag of week. De ergotherapeut coacht de cliënt bij het vasthouden van het basisniveau en/of de opbouw met aandacht voor afwisseling en balans. Het inplannen van ontspanningsoefeningen levert energie waarvoor de cliënt extra punten kan krijgen.

Afhankelijk van de doelstellingen en de diagnose/prognose, kan de cliënt ervoor kiezen om zijn activiteiten niveau te stabiliseren, of op te bouwen. Wanneer de cliënt kiest voor stabiliseren, blijft de grens van het aantal te behalen punten per dag gelijk aan het basisniveau. Wanneer de cliënt kiest voor opbouw, worden de punten bij het te behalen doel berekend.

Wetenschappelijke onderbouwing

Er is een praktijkgericht onderzoek uitgevoerd met een mixed methods aanpak naar ervaringen van cliënten met het werken met de Activiteitenweger alsmede de effecten van het werken met de Activiteitenweger (Dijke et al., 2014). Uit het kwalitatieve onderzoek bij 10 mensen met chronische pijn bleek het voor cliënten belangrijk om de balans tussen onder- en overbelasten te vinden. Door gebruik van de door de cliënt gekozen lijsten en/of kaartjes werd inzichtelijk hoe de dagelijkse activiteiten per dag ingedeeld waren. Dit werd door enkele cliënten ook als confronterend ervaren.

Echter, zij gaven aan dat dit juist ook een eye-opener was en kregen hierdoor inzicht in wat ze kunnen en wat ze doen. *“Je neemt jezelf in acht en leert luisteren naar je lichaam.”* Na het werken met de Activiteitenweger dachten cliënten anders over hun pijn: *“Mede door Activiteitenweger is er een wereld open gegaan.”* Door de Activiteitenweger hebben cliënten geleerd de activiteiten op een niveau uit te voeren die bij hen past en nemen zij nu betere beslissingen voor zichzelf, *“less is more”* zegt een cliënt. *“Door dit systeem kan ik wel weer dingen doen die ik wil en daar ben ik blij om want ik vond het juist heel moeilijk dat ik heel veel dingen niet meer kon doen.”*

In het kwantitatieve onderzoek naar het effect van het werken met de Activiteitenweger werden de uitkomsten van de COPM van 14 deelnemers voor en na de ergotherapiebehandeling gemeten. Bij 10 van deze deelnemers zijn ook data van de Pain Disability Index (PDI) gebruikt. Uit de paired samples t-test van de COPM-data blijkt dat er een statistisch verschil bestaat voor zowel de uitvoering als de tevredenheid van de COPM-scores, gemeten voor en na de behandeling. De PDI-data laat zien dat op één cliënt na, iedere cliënt gemiddeld minder beperkingen in dagelijks handelen als gevolg van pijn aangeeft, dus een lagere score van de beperking geeft. De voorzichtige conclusie uit dit onderzoek was dat het werken met de Activiteitenweger voor de deelnemers effectief bleek te zijn (Dijke et al., 2014).

In de praktijk blijkt dat veel ergotherapeuten de Activiteitenweger gebruiken bij de behandeling van mensen met chronische vermoeidheid. Uit een praktijkgericht onderzoek naar de methoden en/of interventies die ergotherapeuten gebruiken bij de behandeling van mensen met chronische vermoeidheid bleek dat alle deelnemende ergotherapeuten de Activiteitenweger gebruikten (Dijke et al., 2014). Bij het onderzoek bij mensen met QVS en ergotherapeuten naar de ervaringen met ergotherapie werd ook nadrukkelijk het gebruik van de Activiteitenweger als waardevolle interventie genoemd (Bree et al., 2017).

Conclusie (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat de Activiteitenweger een effectieve methode/interventie is om mensen met verminderde belastbaarheid beter in staat te stellen om betekenisvolle activiteiten uit te voeren.

Conclusie (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat de Activiteitenweger een waardevolle interventie is in de ergotherapie voor mensen met QVS.

Overwegingen

- Omgaan met vermoeidheid, en in beperkte mate pijnklachten, zijn belangrijke vraagstellingen van mensen met QVS. De Activiteitenweger is een manier om hier expliciet aandacht aan te besteden.
- Bij het werken met de Activiteitenweger doet de ergotherapeut een beroep op de actieve participatie en de eigen verantwoordelijkheid van de cliënt.
- Bij het werken met de Activiteitenweger maakt de ergotherapeut ook gebruik van technieken uit bijvoorbeeld MI of CGT.
- De methode is praktisch, simpel en zeer helder voor de cliënt en geeft hem of haar controle over de eigen situatie.
- Er worden jaarlijks cursussen gegeven over de Activiteitenweger. Hiermee krijgt de ergotherapeut inzicht in de belangrijkste aspecten van het werken met de Activiteitenweger, alsmede de beschikking over formulieren van de Activiteitenweger.
- Er is ook een Activiteitenweger app beschikbaar. De Activiteitenweger-app is te verkrijgen via de App-store. Zoek op Activiteitenweger app op uw i-phone of op www.apple.com. Kosten zijn €6,-.

- Sinds 20 april 2017 is er ook een Activiteitenweger app voor jongeren. De ontwikkeling van de app is mogelijk gemaakt met steun van de Vrienden van Meander. In het bijzonder de Scheltus stichting heeft een bijdrage geleverd. De app is beschikbaar in Google Play en binnenkort in de App Store.

Aanbeveling 34

Het is te aan te bevelen om de Activiteitenweger te gebruiken bij de behandeling van mensen met QVS gericht op balans vinden in belasting en belastbaarheid.

4.4.2 Programma Omgaan met vermoeidheid

Om regie te krijgen over de dagelijkse activiteiten die cliënten (weer) willen uitvoeren is het van belang de beschikbare energie goed te verdelen. Energie verdelen in het kader van zelfmanagement wordt ook wel energiemangement genoemd. Interventies in het kader van energiemangement bestaan uit het informeren, adviseren en coachen van cliënten in het maken van keuzen en het stellen van prioriteiten in dagelijkse activiteiten veelal in relatie tot de sociale rollen die men vervult.

Een specifiek programma op het gebied van zelfmanagement en het omgaan met energie is het programma 'Managing Fatigue' van Packer et al. (1995) waarbij strategieën voor energiemangement in het dagelijkse activiteiten centraal staan. Deze interventie is ontwikkeld als groepsinterventie en is met toestemming van de ontwikkelaars en auteurs in het Nederlands vertaald en bewerkt door naar 'Omgaan met vermoeidheid' (Cup & Josten, 2007).

Het door Packer en collega's (1995) ontwikkelde programma heeft als doel een positieve houding te bevorderen, keuzes te leren maken en het optimaal gebruiken van beschikbare energie (Packer et al., 1995). Het programma 'Omgaan met vermoeidheid' bestaat uit zes wekelijkse sessies van twee uur waarbij de volgende onderwerpen aan bod komen: 'belang van rust', 'communicatie en lichaamshoudingen', 'analyseren en aanpassen van praktijksituaties', 'prioriteiten en normen', 'balans in je schema' en 'evaluatie en toekomstplannen. De groepen bestaan uit zes tot acht cliënten, en bestaat uit informatie, uitwisseling van ervaringen en praktische opdrachten om ervaringen op te doen met de energiebesparende strategieën (Blikman et al., 2013; Packer et al., 1995).

Naast het groepsgewijze 'face-to-face programma', is tevens een programma ontwikkeld waarbij het programma telefonisch werd aangeboden. De reden was dat sommige cliënten aangaven praktische barrières te ervaren zoals tijdsinvestering en transportproblemen. Om deze barrières te omzeilen is het programma aangepast om ook telefonisch aan te kunnen bieden (Finlayson & Cho, 2011; Garcia Jalon et al., 2013; Cup et al., 2010). Dit maakt het mogelijk meer cliënten te bereiken. De (telefonische) cursus bestaat uit 6 wekelijkse groepsessies van 70 minuten. De inhoud van de sessies komt overeen met de oorspronkelijke cursus van Packer en collega's (1995). De groepsgrootte blijft beperkt (5 deelnemers) om de interactie te bevorderen. Ook in Nederland heeft een pilot plaatsgevonden met een teleconferencing groep. Deze is in een kwalitatief onderzoek geëvalueerd (Cup et al., 2010).

Wetenschappelijke onderbouwing

Het programma 'Managing Fatigue' is oorspronkelijk ontwikkeld voor mensen met post-polio syndroom en is in verschillende studies onderzocht bij mensen met Multiple Sclerose (MS) en in een multidisciplinaire studie bij mensen met spierziekten. Het betreft chronische aandoeningen waarbij vermoeidheid een belangrijke invaliderende factor is. Wat dat betreft zijn er overeenkomsten met

QVS. Er zijn geen wetenschappelijke studies uitgevoerd naar het effect van de interventie ‘Omgaan met vermoeidheid’ specifiek bij mensen met QVS. Het beschikbare bewijs bij andere diagnosegroepen wordt hier toegelicht.

Een review van Blikman et al. (2013) naar energie management strategieën toont aan dat het groepsprogramma managing Fatigue vergeleken met geen behandeling (wachtlijst) op korte termijn effectief is in het verminderen van de impact van vermoeidheid en in kwaliteit van leven (fysiek en sociaal functioneren en mentale gezondheid) bij mensen met MS (Blikman et al., 2013; Finlayson et al., 2011; Mathiowetz et al., 2005). Ook werd een effect op korte termijn gezien op self-efficacy en vitaliteit (Mathiowetz et al., 2001; Mathiowetz et al., 2005).

Uit een pilot studie van Finlayson et al. (2005) naar de effectiviteit van de telefonische cursus blijkt dat vermoeidheid significant minder (cognitieve, fysieke en sociale) impact heeft op het functioneren van cliënten. Ook gaven cliënten aan de vermoeidheid als minder ernstig te ervaren, en minder pijn en een hogere algemene gezondheid te ervaren. Deze resultaten werden in verder onderzoek bevestigd (Finlayson, Preissner, Cho & Plow, 2011).

De TREFAMS (TReating FATigue in MS) studie (Blikman et al., 2017) waarbij een individuele variant van het groepsprogramma is aangeboden heeft geen significant effect gevonden voor de impact van vermoeidheid (gemeten met de CIS20r) of participatie (gemeten met de IPA). Tevens bleek er weinig verschil te zijn tussen de groep deelnemers die door een ergotherapeut waren behandeld met een individuele variant van het managing Fatigue programma of informatie hebben gekregen via een MS verpleegkundige.

Het programma ‘Omgaan met vermoeidheid’ is onderdeel van een multicentered RCT (Energiek studie) waarbij mensen met een spierziekte en ernstige vermoeidheid een multidisciplinair zelfmanagement groepsprogramma kregen aangeboden. In deze studie bleek de Canadian Occupational Performance Measure (zie hoofdstuk 2) goed in staat om verschillen in de uitvoering van betekenisvolle activiteiten en rollen en de tevredenheid hierbij te meten (Veenhuizen et al, 2015; Veenhuizen et al, 2016; Veenhuizen et al, 2017).

Conclusie (niveau 1)

Het is aangetoond dat het energiemangement groepsprogramma ‘Managing Fatigue’ (vertaling: Omgaan met vermoeidheid) van Packer et al. (1995) op korte termijn de impact van vermoeidheid 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 het energiemangement groepsprogramma ‘Managing Fatigue’ (vertaling: Omgaan met vermoeidheid) van Packer et al. (1995) een positief effect heeft op de mate van self-efficacy van mensen met MS en dat deze resultaten, 6 weken na de cursus, nog aanwezig zijn (Mathiowetz et al., 2001; Mathiowetz et al., 2005).

Het is aannemelijk dat de telefonische cursus de mate en impact van vermoeidheid op het functioneren van mensen met MS kan verlagen (Finlayson, 2005; Finlayson et al., 2011).

Conclusie (niveau 2)

Er zijn aanwijzingen dat het programma ‘Managing Fatigue (vertaling: Omgaan met vermoeidheid) 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).

Er zijn aanwijzingen dat de telefonische versie van de cursus 'Managing Fatigue' (vertaling: Omgaan met vermoeidheid) in staat is pijn, algehele gezondheid (Finlayson, 2005), kwaliteit van leven en self-efficacy (Finlayson et al., 2011) te verbeteren.

Conclusie (niveau 2)

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

Overwegingen

- Het programma 'Omgaan met Vermoeidheid' is gericht op omgaan met vermoeidheid in het dagelijks leven. Dit komt overeen met problemen en vragen van mensen met QVS omtrent (zelf)management van, en omgaan met vermoeidheid in het dagelijks leven (Bree et al., 2017).
- Overweeg, wanneer haalbaar, het originele face-to-face programma 'Omgaan met vermoeidheid' aan te bieden, gecombineerd met cognitieve gedragstherapie door de psycholoog, gezien de grotere effectiviteit ten opzichte van de telefonische versie.
- Het management van de impact van vermoeidheid is een complexe interventie. Aanpassingen aan het groepsprogramma en/of een individueel toepassing dienen goed overdacht te worden. Het beoogde resultaat dient daarbij te worden geëvalueerd.
- Het gebruik van een telefoon tijdens de cursus vraagt extra cognitieve vaardigheden van een cliënt. Dit kan betekenen dat het telefonisch aanbieden van de cursus te veel gevraagd is van de cognitieve capaciteit van een cliënt, terwijl het niet-telefonisch volgen van de cursus wel mogelijk is.
- Telefonisch aanbieden van de groepsinterventie zou ondersteund kunnen worden door middel van beeld-bellen met een beveiligde communicatie zoals Facetalk.
- Gezien de benodigde cognitieve vaardigheden voor het volgen van de cursus 'Omgaan met vermoeidheid' (o.a. reflectie en discussie), is de interventie niet geschikt voor cliënten met ernstige cognitieve stoornissen.

Aanbeveling 35

Het is aan te bevelen om het programma 'Omgaan met vermoeidheid' te gebruiken 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 QVS.

4.4.3 Niet Rennen Maar Plannen (NRMP)

Het programma Niet Rennen Maar Plannen is door ergotherapeut Annette Baars-Elsinga ontwikkeld als interventie voor het omgaan met de cognitieve gevolgen na hersenletsel, omgaan met tijdsdruk, geheugenproblemen en problemen met planning (Baars-Elsinga et al., 2013, 2014).

Het programma Niet Rennen, Maar Plannen bestaat uit vijf modules waarin de patiënt aan de hand van informatie en educatie en het aanreiken van strategieën wordt geleerd om te gaan met de cognitieve gevolgen van (hersen)letsel in het dagelijks leven. De modules hebben de volgende globale inhoud:

- Informatiemodule
- Vermoeidheid na hersenletsel, wat nu?

- Omgaan met tijdsdruk, vertraagde informatieverwerking
- Werken aan geheugenproblemen
- Grip op planning, vaardigheden voor het plannen en uitvoeren van activiteiten

Het programma is geschreven als werkboek voor de cliënt. De behandeling start met de informatiemodule. Vervolgens maakt de behandelaar samen met de cliënt de keuze welke trainingsmodules gevolgd worden afhankelijk van de ervaren cognitieve klachten, eventueel in combinatie met de resultaten van een neuropsychologisch onderzoek.

Het behandelprogramma NRMP is als e-boek (pdf) te bestellen via www.boekenbestellen.nl en kost € 17,- euro per stuk. Meer informatie is te verkrijgen via <http://www.dehoogstraat.nl/onderzoek-innovatie/producten/producten/niet-rennen-maar-plannen>

Wetenschappelijke onderbouwing

Er is geen wetenschappelijk onderzoek bekend wat de effectiviteit van de interventie Niet Rennen, Maar Plannen heeft onderzocht. In 2014 is er gewerkt aan een update van het behandelprogramma Niet Rennen maar Plannen (NRMP). De aanpassingen zijn gemaakt op basis van de ervaringen van patiënten en behandelaars, uit meer dan 50 enquêtes (Baars et al., 2013). In de update zijn er meer voorbeelden toegevoegd gericht op jongeren, er is in de algemene module een deel over MS toegevoegd en het aantal opdrachten in de module vermoeidheid is vergroot

Conclusie (niveau 4)

De werkgroep is van mening dat de interventie Niet Rennen, Maar Plannen ook toegepast kan worden bij mensen met QVS wanneer zij in het dagelijks leven gehinderd worden door cognitieve gevolgen.

Overwegingen

- Mensen met QVS ervaren ook problemen in het dagelijks leven ten gevolge van vermoeidheid, verminderde concentratie en geheugen problematiek. Deze zijn vergelijkbaar met de genoemde onderdelen van het programma NRMP.
- Er wordt ervan uitgegaan dat de ergotherapeut in samenwerking met de neuropsycholoog de trainingen van het programma NRMP kan aanbieden.
- Naast de papieren van versie van NRMP zijn er binnenkort ook een e-learning modules beschikbaar. Voordelen zijn dat de behandeling grotendeels in de thuissituatie op eigen computer kan worden gedaan wanneer het de patiënt uitkomt. De cliënt bepaalt het tempo en heeft minder reis- en wachttijd. Dankzij gebruik van video's van ervaringsdeskundige en chat functie met de behandelaar over de opdrachten is er een verlaging van de behandel tijd voor behandelaars.
- Voor sommige mensen met QVS kunnen e-learning modules nadelig zijn omdat het lezen van informatie van een beeldscherm zeer vermoeiend kan zijn.

Aanbeveling 36

Het is te overwegen om een programma Niet Rennen, Maar Plannen aan te bieden aan mensen met QVS wanneer zij in het dagelijks leven gehinderd worden door cognitieve gevolgen.

4.5 Interventies gericht op arbeid

Uitvoeren van arbeid is belangrijk voor de financiële zekerheid van een cliënt, maar ook voor zelfwaardering, sociale binding en het gevoel nuttig te zijn (Kuiper & van Houten, 2017). Arbeid vervult een belangrijke rol in het leven van de mens. Voor patiënten met QVS is dit niet vanzelfsprekend. Door de aanhoudende klachten, zoals ernstige vermoeidheid, concentratieproblemen en spier- en gewrichtspijn, kunnen mensen met QVS problemen ondervinden in het dagelijks leven (Louw et al., 2016; RIVM, 2015). Zo ook bij het uitvoeren en behouden van betaalde arbeid. Uit een onderzoek van Louw et al. (2016) is gebleken tijdens en na de Q-koorts epidemie slechts 26% van de patiënten met QVS, volledig is blijven werken. Begeleiding bij het uitvoeren, behoud of vinden van passende arbeid is dus van belang voor mensen met QVS.

Arbeidsvraagstukken kunnen ingedeeld worden in 3 groepen:

- Ziekgemeld en/of langdurig ziek en niet in staat om te werken;
- Werken met de chronische aandoening;
- Geen werk, maar de wens om te gaan werken.

Bij het kunnen blijven werken, minder gaan werken of de complexe beslissing om te stoppen met werken spelen veel aspecten een rol. Het minder werken of zelfs stoppen met werken kan gepaard gaan met financiële stress en heeft vaak grote economische gevolgen voor de persoon en de familie. Zeker met het oog op alle veranderingen in het sociale stelsel in Nederland is het noodzakelijk om bij de begeleiding rondom werk de financiële situatie en relevante wet- en regelgeving mee te nemen in het evalueren van en adviseren over de verschillende opties rondom werk, zoals minder uren gaan werken of stoppen met werk (Floothuis, 2016)

Voor mensen met QVS is het van belang aandacht te besteden aan arbeidsvraagstukken. Een ergotherapeut kan mensen met QVS ondersteunen bij arbeidsvraagstukken.

Wetenschappelijke onderbouwing

Hoewel er geen interventie studies zijn gedaan specifiek naar het effect van interventies gericht op behoud of terugkeer naar werk voor mensen met QVS, zijn er wel studies gedaan op gebied van arbeid bij MS of bij andere chronisch progressieve neurologische aandoeningen.

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 et al., 2014).

Een uitgebreide literatuurstudie (Floothuis, 2016) over interventies op gebied van arbeid bij mensen met MS leidde tot de volgende aandachtsgebieden:

- voorlichting, educatie en advies over
 - o het managen van de wisselwerking tussen de aandoening, de fysieke omgeving en de eisen die het werk stelt;
 - o het plannen van hun werk;
 - o kennis over relevante wet- en regelgeving en wat dat betekent voor hun situatie

- ondersteuning in de rechtspositie;
- technische ondersteuning en ergonomie;
- het bepalen en implementeren van (werkplek) aanpassingen;
- het ontwikkelen van communicatie vaardigheden om hun behoeftes voor thuis en op de werkplek aan te kunnen geven;
- het afleggen van een werkplekbezoek door een ergotherapeut of een andere gekwalificeerde professional. Op basis van de taak- en omgevingsanalyse kunnen adviezen gegeven worden om werk te kunnen behouden.
- het deskundig informeren van de werkomgeving en ondersteuning naar de werkgever toe.

Ten aanzien van toegankelijkheid, tijdstip en vorm van de interventie kwamen de volgende aanbevelingen:

- interventies op het gebied van arbeidsrevalidatie moeten proactief en tijdelijk zijn en aandacht besteden aan praktische oplossingen met betrekking tot arbeid gerelateerde problematiek, werkplekaanpassingen, educatie aan werkgevers, organisatie en samenleving;
- een vroege interventie is het meest zinvol ;
- interventies gericht op het behoud van werk moeten op elk gewenst moment goed en gemakkelijk toegankelijk zijn. Dat wil zeggen dat er korte en op maat gemaakt programma's moeten worden aangeboden voor een specifiek probleem op een bepaald moment.
- De begeleiding moet op maat zijn omdat de hulpvragen divers zijn.
- het gebruik van telefoon en email is een goede optie zodat organisaties en professionals goed en direct toegankelijk zijn op het moment dat mensen behoefte hebben aan begeleiding;
- de organisatie waar iemand werkt moet betrokken worden bij het traject. Het lijkt erop dat werkaanpassingen en behoud van werk het best mogelijk zijn als een goed getrainde professionals zowel contact heeft met de persoon met de ziekte als hun werkgever en dat beiden ondersteund worden.

Uit een onderzoek van Böckel et al. (2017) komen de volgende factoren naar voren die volgens mensen met QVS belangrijk zijn voor het uitvoeren en behouden van betaalde arbeid:

- een balans tussen belasting en belastbaarheid
- werk passend maken aan eigen mogelijkheden
- motivatie om te werken
- om werk vol te houden worden bewuste keuzes gemaakt om energie te besparen door bijvoorbeeld op andere vlakken in te leveren of meer te rusten.
- bewegen binnen de eigen mogelijkheden
- het vragen van ondersteuning voor het uitvoeren en behouden van werk (vanuit de eigen omgeving of professionele hulpverlening).
- persoonlijke eigenschappen hebben bijgedragen aan het behouden van hun werk

Conclusie (niveau 4)

De werkgroep is van mening dat al snel aandacht voor werk noodzakelijk is en dat een ergotherapeut mensen met QVS kan ondersteunen bij het blijven werken, op gebied van informeren en adviseren over strategieën om belasting en belastbaarheid in balans te brengen en hierover te communiceren met werkgever en naasten.

Conclusie (niveau 4)

De werkgroep is van mening dat ergotherapie interventies met betrekking tot arbeid gerelateerde problematiek op maat aangeboden moeten worden, bijvoorbeeld bij specifieke vragen over praktische oplossingen, werkplekaanpassingen, educatie aan werkgevers, organisatie en samenleving.

Conclusie (niveau 4)

De werkgroep is van mening dat ergotherapeuten die gericht coachen op 'blijven werken', specifieke deskundigheid dienen te hebben over de wet- en regelgeving en kaders waarbinnen interventies aangeboden worden.

Overwegingen

- Als ergotherapeut kijk je naar vraagstukken die gaan over activiteiten van het dagelijks leven, waaronder arbeid. Mocht loopbaanbegeleiding een specifieke vraagstelling zijn, dan kan overwogen worden om de QVS cliënt door te verwijzen naar gespecialiseerde ergotherapeuten op het gebied van arbeid.
- Als ergotherapeut heb je in het kader van arbeidsvraagstukken een rol van begeleider en pleitbezorger. Probeer het vraagstuk zowel vanuit de QVS cliënt als ook vanuit het perspectief van de werkgever te begrijpen.
- Bij werk is het ook belangrijk dat er aandacht is voor werkgevers en collega's. Mensen met QVS zijn soms terughoudend om direct openheid van zaken te geven aan hun werkgever en collega's omdat men bang is dat er onbegrip en ontevredenheid kan ontstaan. Tegelijkertijd is bekend dat wanneer men de werkgever en collega's betrekken bij het arbeidsvraagstuk, dat deze vaak bereid zijn om mee te denken over oplossingen.
- 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).

Aanbeveling 37

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 deze interventies uit te laten voeren door ergotherapeuten met specifieke deskundigheid op gebied van arbeid en hierbij samen te werken met andere disciplines die gericht zijn op arbeids-(re)integratie en duurzame inzetbaarheid.

Afhankelijk van de cliënt, wordt aanbevolen om bij interventies omtrent arbeid, tevens gebruik te maken van elementen uit methoden zoals MI, CGT en Zelfmanagement ondersteuning, alsmede de Activiteitenweger en principes uit het programma 'Managing Fatigue'(Omgaan met vermoeidheid)

4.5.1 Wet- en regelgeving en rapportage

Het helpt mensen met QVS en hun werkgever (en ook de ergotherapeut) als ze de context kennen waarin ze werken en geld verdienen of ontvangen van een uitkerende instantie (denk aan UWV, verzuimverzekeraars, letselschadeverzekeraars). Een werkgever heeft wettelijk gezien de plicht om inspanningen te leveren in het kader van begeleiding bij ziekte en eventuele terugkeer naar werk. In dit kader is het van belang op de hoogte te zijn van wet en regelgeving op het gebied van werk en

uitkering (Wet Verbetering Poortwachter, WIA) en wie betalende instanties zijn voor zowel de ergotherapeut en mensen met QVS van belang.

Belangrijk is de eisen en kenmerken van het werk af te stemmen op mogelijkheden van de cliënt met QVS. Wanneer de cliënt door de QVS zijn/haar functie niet meer kan vervullen, dan is de werkgever verplicht om ander passend werk aan te bieden. Meer informatie hierover is te vinden op de internetpagina van de rijksoverheid (<http://www.dewerkmarkt.nl/uitkeringsverstrekkers-en-werkbemiddelaars-nu-ook-zelf-aan-de-beurt-bij-uwv-verdwijnen-4-000-arbeidsplaatsen/>) 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).

Ergotherapie voor mensen met arbeidsvraagstukken kunnen op veel meer manieren worden vergoed dan alleen vanuit de zorgverzekeraar. Alternatieve manieren om een vergoeding aan te vragen worden in onderstaand schema aangegeven. Aangezien wet en regelgeving kunnen veranderen is het belangrijk bij de betalende instanties te informeren of betaling nog altijd mogelijk is.

Soort traject	Wie betaalt?
Behoud van bestaand werk	Werkgever, verzuimverzekeraar, letselschadeverzekeraar, UWV
Begeleiden van alternatief werk bij zelfde werkgever	Werkgever, verzuimverzekeraar, letselschadeverzekeraar
Begeleiding bij het onderzoeken van arbeidsmogelijkheden en/of het vinden van werk als er geen werkgever meer is	UWV
NB: in sommige situaties kan ook via de gemeente worden bekeken welke financieringsmogelijkheden er zijn	

Rapportage in het kader van wet- en regelgeving

Voor mensen met QVS die in het kader van een arbeidsvraagstuk ergotherapie ontvangen, kan het van belang zijn om adequate rapportages te kunnen overhandigen aan instanties. In de rapportages is het belangrijk om een vertaalslag te beschrijven (of door instantie te kunnen maken) tussen enerzijds de functionele belasting en/of activiteiten die iemand kan uitvoeren, en anderzijds de mogelijkheden voor bestaande of nieuwe werkzaamheden. Bij voorkeur worden concrete voorbeelden gegeven over de functionele arbeidsbelasting. De rapportage stijl kan worden aangepast aan de instantie waarvoor men rapporteert, waarbij zowel de belangen van de mensen met QVS als ook die van de werkgever worden afgewogen.

4.5.2 Met je ziekte aan de slag

Het programma 'Met je ziekte aan de slag' is ontwikkeld en onderzocht door Dr. Ine Varekamp. Het uitgangspunt van het programma is 'empowerment van de cliënt': het programma heeft als doel cliënten te ondersteunen in het vergroten van kennis, vaardigheden en bewustzijn ten aanzien van vragen omtrent het werk. Deze punten worden genoemd als belangrijke voorwaarden voor het oplossen van problemen. Deelnemers analyseren zelf, en eventueel met hulp, de vragen omtrent werk situaties en mogelijke oplossingen.

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. Het programma 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 et al., 2011).

Wetenschappelijke onderbouwing

Uit onderzoek onder cliënten bleek dat deelnemers aan de cursus een significante verbetering lieten zien ten aanzien van het zelfvertrouwen en vermoeidheid dan bij mensen in de controlegroep. Geen significante verschillen werden aangetoond met betrekking tot baantevredenheid 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 en het uitwisselen en leren van elkaar zeer te waarderen (Varekamp et al., 2011). Er zijn tot dusverre geen studies gedaan naar het effect van het programma Met je ziekte aan de slag bij mensen met QVS.

Conclusie (niveau 2)

Het is aannemelijk dat "Met je ziekte aan de slag" het zelfvertrouwen van mensen met een chronische aandoening vergroot en de ervaren vermoeidheid doet afnemen (Varekamp et al., 2011).

Overwegingen

- Er zijn geen gegevens bekend over het bestaan van een individuele benadering van '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.
- De training, Cursusboek en Handleiding voor trainers 'Met je ziekte aan de slag' zijn gratis te downloaden via <http://www.databank-antidiscriminatie.nl/nl/praktijkvoorbeeld/met-je-ziekte-aan-de-slag> . Let op dat het deel over wet- en regelgeving mogelijk niet meer actueel is.
- 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 QVS zijn ontwikkeld, kunnen ze handvatten bieden in het begeleiden van cliënten.
- Het is belangrijk dat de cliënt het gesprek aangaat (met leidinggevende en eventueel met collega's) over de QVS. Het bespreken van de situatie en de gevolgen van QVS kan opluchten en bijdragen aan het oplossen van problemen op het werk (Varekamp, 2010; Varekamp et al., 2011).

Aanbeveling 38

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

4.5.3 Blijven werken

De training ‘Blijven werken’ is ontwikkeld door ergotherapeute Nanette Nab samen met mensen met mild progressieve neurologische aandoeningen. Doel van de training is om mensen in een vroeg stadium van hun aandoening zelf te laten meedenken over arbeid: hoe kun je zo lang mogelijk naar tevredenheid blijven werken? De training is specifiek bedoeld voor werkende patiënten met een mild progressieve neurologische aandoening, bijvoorbeeld Parkinson, MS of een spierziekte. Hoewel QVS geen langzaam progressieve neurologische aandoening is, kan deze training passend zijn voor mensen met QVS die willen blijven werken.

De training blijven werken is een multidisciplinair zelfmanagement groepsprogramma gericht op mogelijkheden om te blijven werken en, wanneer dit niet meer mogelijk is, werk op een goede manier afbouwen. Het programma bestaat uit educatie, training van zelfmanagementvaardigheden en de implementatie van deze informatie en vaardigheden in het werk. Vanaf het begin is de doelgroep betrokken geweest bij het ontwikkelen en meten van de interventie (Nab, 2015).

De training ‘Blijven werken’ bestaat uit 6 interactieve groep sessies van 2 uur. Verschillende onderwerpen worden gekozen afhankelijk van de wensen en behoeften van de deelnemers aan de groep. Drie onderwerpen komen vast terug in de training en twee aanvullende onderwerpen worden per groep gekozen. De drie vaststaande topics zijn: (1) communicatie, (2) wet en regelgeving (3) balans in belasting en belastbaarheid. Voorbeelden van andere gekozen onderwerpen zijn: omgaan met cognitieve problemen, omgaan met emoties, coping strategieën, aanpassingen, hulpmiddelen en technologie op de werkplek, ondersteuning en relatie met collega’s en leidinggevende. Deelnemers worden aangemoedigd om ervaring op te doen met rollenspelen en huiswerk en delen successen en tegenslagen en mogelijke oplossingen met elkaar. Na 3 maanden is er een follow-up bijeenkomst ook wel boostersessie genoemd om de ervaringen en successen van de afgelopen periode te delen (Nab, 2015). De training wordt twee maal per jaar aangeboden in het Radboudumc: in het voorjaar en najaar. <https://www.radboudumc.nl/news/2017/blijven-werken>

Wetenschappelijke onderbouwing

In een ongecontroleerde pilotstudy (n=7) is een indruk verkregen van de effectiviteit van de training (Nab, 2015). De gemiddelde tevredenheidsscore voor het programma was 7.4 op een schaal van 1-10. Op de COPM werd een verschil gemeten voor en na de interventie. Voor de training was de gemiddelde score op de COPM Uitvoering 5.3 (SD 0.8) en na het programma was de score 7.2 (SD 0.8) (p=0.018). Voor COPM tevredenheid waren de scores 5.1 (SD 1.0) and 7.1 (SD1.3) (p=0.018) (Nab, 2015). Er zijn geen studies gedaan naar het effect van de training blijven werken bij deelnemers met QVS

Conclusie (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat het groepsprogramma ‘Blijven werken’ leidt tot verbeteringen in door deelnemers zelf vastgestelde handelingsproblemen gerelateerd aan het werken (aan de hand van de COPM)

Overwegingen

- Hoewel QVS geen mild chronisch progressieve aandoening is, kunnen veel vragen die spelen bij de doelgroep waarmee de training blijven werken is ontwikkeld en geëvalueerd, ook spelen bij mensen met QVS.
- Een ergotherapeut geeft de training, maar de deelnemers bepalen samen de onderwerpen van de training. Dit betekent dat de sessies afhankelijk van de vraagstellingen (deels) ingevuld kunnen worden door andere professionals zoals een (arbeids)psycholoog of (arbeids)jurist. Afhankelijk van de vraagstellingen van de deelnemers wordt eventueel aanvullende expertise ingeroepen.
- Dit betekent dat de aanbieders van deze training gebruik maken van een netwerk aan mogelijke experts op dit gebied.

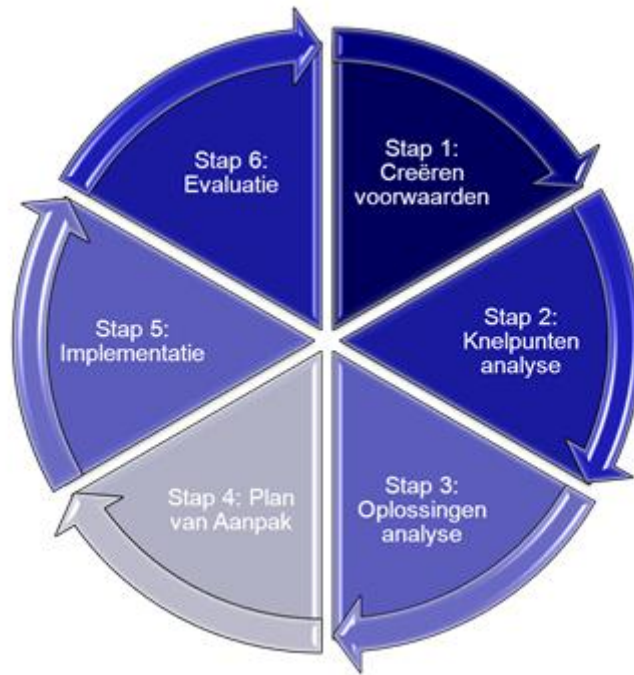
Aanbeveling 39

Het is te overwegen om de training 'Blijven werken' aan te bieden aan mensen met QVS wanneer zij vragen hebben hoe ze kunnen blijven werken met QVS.

4.5.4 Leidraad Participatieve Aanpak op de werkplek

De 'participatieve aanpak op de werkplek' is een aanpak bestaande uit een aantal vastgelegde processtappen, die bij voorkeur begeleid worden door een procesbegeleider zoals de bedrijfsarts. In de aanpak bereiken de direct betrokkenen consensus over de belangrijkste knelpunten in het werk als mede de oplossingen om deze knelpunten aan te pakken. De procesbegeleider waarborgt hierbij een gelijkwaardige en actieve inbreng van alle betrokkenen. De multidisciplinaire Leidraad Participatieve Aanpak op de Werkplek is ontwikkeld door het EMGO Instituut voor onderzoek naar Gezondheid en Zorg (Huysmans et al., 2016a).

De stappen van de participatieve aanpak (zie figuur) komen groten deels overeen met de stappen die een ergotherapeut aanhoud bij het begeleiden en adviseren van cliënten (Veld, Lemette & Heijmans, 2016). Daarnaast is de participatieve benadering passend bij de werkwijze van een ergotherapeut (Granse et al., 2017). Voor arbeidsvraagstukken van mensen met QVS betekent dit dat de ergotherapeut cliëntgericht werkt en de cliënten individuele begeleiding geeft in deze arbeidsvraagstukken. Het doel van de aanpak is de bevordering van de gezondheid en veiligheid op het werk en/of de terugkeer naar werk van mensen die verzuimen.



Proces model Participatieve aanpak op de werkplek (Huysman et al., 2016a)

Meer informatie over de participatieve aanpak op de werkplek is te vinden via de website:
<https://www.nvab-online.nl/content/participatieve-aanpak-op-de-werkplek>

Wetenschappelijke onderbouwing

De participatieve benadering bij arbeidsvraagstukken is zowel op organisatie niveau als op individueel niveau onderzocht (Huysman et al., 2016b).

Op organisatie niveau zijn de effecten wisselend. De belangrijkste worden hier genoemd:

- Het is aangetoond dat de participatieve aanpak toegepast op organisatie niveau een positief effect heeft op gedrag en gedragsdeterminanten.
- Het is niet aangetoond dat de participatieve aanpak op organisatie niveau een effect heeft op het voorkómen van klachten aan het bewegingsapparaat.
- Er is geen eenduidig bewijs voor het effect van de participatieve aanpak op organisatie niveau op mentale klachten of overige gezondheidsuitkomsten.

Op individueel niveau zijn de effecten eveneens wisselend (Huysman et al., 2016b):

- Het is aangetoond dat er geen effect is van de participatieve aanpak op individueel niveau op pijn bij klachten aan het bewegingsapparaat. Het is nog onduidelijk wat het effect is van de PA op individueel niveau op het verminderen van depressiviteitsklachten.
- Het is aannemelijk dat er geen effect van de participatieve aanpak op individueel niveau is op kwaliteit van leven.
- Het is aangetoond dat de participatieve aanpak op individueel niveau de kans op terugkeer naar werk vergroot en de duur tot terugkeer naar werk verkort bij werknemers die (deels) verzuimen tgv klachten aan het bewegingsapparaat. Het is aangetoond dat de participatieve aanpak op individueel niveau verzuim ten gevolge van klachten aan het bewegingsapparaat verlaagd. Minder mensen verzuimen en de verzuimduur is korter. Het is niet aangetoond dat

de participatieve aanpak op individueel niveau een effect heeft op het verbeteren van de productiviteit van werknemers.

Overwegingen

- Er zijn geen gegevens bekend over het toepassen van de participatieve aanpak bij arbeidsvraagstukken van mensen met QVS. De werkwijze van de participatieve aanpak komt echter sterk overeen met de werkwijze van ergotherapeuten en kan om die reden goed worden toegepast door ergotherapeuten.
- In de participatieve aanpak is zowel aandacht voor de cliënt als ook de andere betrokkenen zoals de werkgever en leidinggevenden. Dit sluit aan bij de stelling van Varekamp et al. (2011) dat een cliënt het gesprek aangaat (met leidinggevende en eventueel met collega's) over de problematiek. Het bespreken van de situatie en de gevolgen van QVS kan opluchten en bijdragen aan het oplossen van problemen op het werk.
- Zowel op organisatieniveau als op individueel niveau zijn aanwijzingen dat de participatieve aanpak effect heeft. Arbeidsvraagstukken van mensen met QVS zullen echter veelal individuele vraagstukken zijn. Daarom zullen hier alleen de aanbevelingen op individueel niveau worden genoemd.

Aanbeveling 40

Het is aan te bevelen de participatieve aanpak op individueel niveau toe te passen om een snellere terugkeer naar werk en voor verminderen van verzuim van werknemers die (deels) verzuimen ten gevolge van klachten aan het bewegingsapparaat.

Het is aan te bevelen om de participatieve aanpak op individueel niveau toe te passen om een snellere terugkeer naar werk van werknemers met stres gerelateerde klachten te bespoedigen, echter dit lijkt vooral het geval bij werknemers die vooraf van plan zijn om terug te keren naar werk ook als de klachten nog aanwezig zijn.

Aanbeveling 41

Het is aan te bevelen om de participatieve aanpak op individueel niveau toe te passen om een snellere terugkeer naar werk van werknemers met stres gerelateerde klachten te bespoedigen, echter dit lijkt vooral het geval bij werknemers die vooraf van plan zijn om terug te keren naar werk ook als de klachten nog aanwezig zijn.

Aanbeveling 42

Het is niet aan te bevelen om de participatieve aanpak in te zetten met als doel het verminderen van pijn bij klachten aan het bewegingsapparaat.

4.6 Interventies gericht op ondersteuning naasten

4.6.1 Ondersteuning van naastbetrokkenen

Wetenschappelijke studies onder naastbetrokkenen van QVS zijn niet bekend bij de ontwikkelaars van de richtlijn. De gevolgen van QVS voor de naastbetrokkenen van mensen met QVS zijn echter zeker aanwezig, zo blijkt onder anderen uit het jaarverslag van Q-support 2016. Daarin verwoordt een partner van een QVS patiënt: *'Samen als partners leuke dingen doen, is meer uitzondering dan regel. Want ik ben eigenlijk hele dagen bezig met oplossingen bedenken. Dingen weer 'goed' maken'* (Jansen & Louw, 2017).

Naastbetrokkenen van mensen met QVS spelen een belangrijke rol in de participatie van mensen met QVS. Daarnaast ervaren de naastbetrokkenen zelf ook vaak problemen in de eigen participatie, onder anderen omdat men opeens een extra rol als mantelzorger dient te vervullen, naast de rol van partner of ouder (Jansen & Louw, 2017). Via Q-support zijn tot 1 oktober 2017 cursussen aangeboden waar ook aandacht werd geschonken aan naastbetrokkenen. In de training 'Chronische Q-koorts of QVS, hoe ga ik daarmee om?' stond het delen van persoonlijke verhalen met naastbetrokkenen zoals familieleden, collega's en burens centraal (Jansen & Louw, 2017).

Het beeld dat naastbetrokkenen eveneens worden getroffen door een chronische aandoening is ook uitgebreid beschreven bij andere aandoeningen. Zo blijkt dat studies onder mensen met MS en hun naasten, hebben ook aangetoond hoe de beperkingen van een 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). Een kwalitatief onderzoek onder partners van CVA cliënten wijst eveneens uit dat partners moeite hebben om, naast de traditionele rol van partner en maatje, ook opeens de rol van mantelzorger op zich te moeten nemen. Partners komen vaak minder toe aan de dingen die zij voorheen deden en voelen zich beperkt in hun eigen participatie (Satink, Cup, de Swart, Nijhuis, 2017).

Onderzoek wijst uit dat waardering en het ervaren van sociale steun (zowel emotionele, instrumentele als professionele steun), 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 het ziektebeeld (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).

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)

Bij de ergotherapeutische begeleiding van mensen met QVS is het 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.

Wetenschappelijke onderbouwing

Er zijn geen studies die de effectiviteit van programma's voor mantelzorgers van mensen met QVS beschrijven of evalueren. Er zijn echter verschillende interventies beschikbaar die veel handvatten bieden aan naastbetrokkenen van mensen met QVS.

Binnen de ergotherapie is een kwalitatief goede gerandomiseerde effectenstudie geweest over het effect van de behandeling van dementiepatiënten en hun mantelzorgers volgens de 'Standaard voor ergotherapiebehandeling bij geriatrische patiënten met niet ernstige cognitieve stoornissen' (Graff et al., 2006). Hieruit is gebleken dat deze behandeling (kosten)effectief is (Graff et al. 2008), en ook drie maanden na het stoppen van de behandeling resulteerde in een vergroot gevoel van competentie bij

mantelzorgers, en een verminderde afhankelijkheid van patiënten (Graff et al., 2006; Graff et al., 2007).

Het theoretisch raamwerk bij de wijze van adviseren van de mantelzorgers volgens deze standaard is de consultvoeringsmethode (Melick, Graff & Mies, 1998). Een programma ontwikkeld in de Verenigde Staten voor de begeleiding van mantelzorgers van patiënten met dementie gebruikt dezelfde principes en type interventies bij de begeleiding van mantelzorgers (Gitlin et al., 2003; Gitlin et al., 2005). Ook dit programma heeft een positief effect op het welbevinden van de mantelzorgers en op het omgaan met de patiënt.

Conclusie (Niveau 1)

Het is aangetoond dat een ergotherapeutisch behandelprogramma mede gericht op het adviseren en begeleiden van de mantelzorgers van patiënten met dementie, effectief is voor het verminderen van de zorglast bij de mantelzorgers (Graff, 2006 en 2008, Gitlin, 2005 en 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).

Conclusie (Niveau 4)

De werkgroep is van mening dat interventies die effectief zijn gebleken voor mantelzorgers van dementiepatiënten, ook effectief kunnen zijn voor mantelzorgers van parkinsonpatiënten.

Overwegingen

- Uit gesprekken met naastbetrokkenen van mensen met QVS (Jansen & Louw, 2017) komt ook een beeld naar voren dat naastbetrokkenen hun situatie als erg belastend ervaren, en is de hulpvraag van mantelzorgers ook enigszins vergelijkbaar. De verwachting van de werkgroep is daarom dat vergelijkbare types interventie effectief kunnen zijn. Voor de interventies gericht op zelfmanagement en het zoeken naar mogelijkheden om eigen activiteiten (van de naastbetrokkenen) te behouden of te herkrijgen, wordt deze verwachting bevestigd.
- Het begeleiden van mantelzorgers staat de laatste jaren bij de ergotherapie volop in de belangstelling. In veel scholingen is hier nu ook aandacht voor. De mantelzorgers kan een indicatie voor ergotherapie krijgen. Hiervoor is in de basisverzekering een vergoeding van tien uur op jaarbasis.
- 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).
- Het theoretisch raamwerk bij de wijze van adviseren van de mantelzorgers volgens deze standaard is de consultvoeringsmethode (Melick, Graff & Mies, 1998). Uitgangspunt is dat de mantelzorgers wordt beschouwd als ervaringsdeskundige en een actieve rol heeft in het zelf oplossen van problemen. De ergotherapeut probeert deze rol van zelfmanagement te versterken. De volgende interventies worden gebruikt in de advisering en begeleiding van mantelzorgers volgens de standaard (Melick et al., 1998):
 - o Uitleg geven over het effect van de ziekte op het betekenisvol handelen om het inzicht in het handelen en het gedrag van de patiënt en de mantelzorgers te vergroten.

- Adviseren van de mantelzorgers over mogelijke manieren van verzorging, begeleiding en omgang met de patiënt om het betekenisvol handelen van de patiënt te optimaliseren en eigen belasting te verminderen. Voorlichting wordt gegeven over de mate en aard van begeleiding en hulp die de patiënt nodig heeft om activiteiten uit te voeren. Vervolgens wordt besproken wat dit betekent voor de manier van begeleiden van de mantelzorgers. Specifieke handelingen worden doorgenomen en geoefend. De mantelzorgers hebben vervolgens de gelegenheid nodig om de nieuwe manier van begeleiden toe te passen. De ergotherapeut evalueert de voortgang en ervaringen in een volgend bezoek.
 - Stimuleren en begeleiden van de mantelzorgers in het zoeken naar mogelijkheden, om eigen activiteiten te behouden of te herkrijgen, om zo een beter evenwicht te realiseren tussen inspannende en ontspannende rollen. Hierbij kan het informeren over mogelijkheden van dagopvang en hulp bij de verzorging van de patiënt nodig zijn. Verwijzing naar maatschappelijk werk kan geïndiceerd zijn.
 - Adviseren over relevante hulpmiddelen, voorzieningen en andere aanpassingen in de omgeving die de verzorging vergemakkelijken, of die de zelfstandigheid van de patiënt vergroten.
- Er zijn vele verschillende vormen van voorlichtingsmateriaal en ondersteuning ontwikkeld. Deze zijn onder andere via internet toegankelijk bij scholingscentra en diverse (cliënten)verenigingen.
 - De cursus 'Chronische Q-koorts of QVS, hoe ga ik daarmee om?' werd tot 1 oktober 2017 aangeboden door Q-support. Of de cursus na het stoppen van Q-support nog doorgang heeft gekregen is onduidelijk. Voor meer informatie is het goed contact op te nemen met Q-uestion, de Stichting voor mensen met Q-koorts: <http://stichtingquestion.nl/>

Aanbeveling 43

Het wordt aanbevolen om binnen de ergotherapie aandacht te besteden aan de kwaliteit van leven van de naastbetrokkenen van mensen met QVS. 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 44

Afhankelijk van de hulpvraag wordt aanbevolen één of meerdere van de volgende interventies te gebruiken om de naastbetrokkenen van mensen met QVS optimaal te adviseren en begeleiden:

- 1 Stimuleren van zelfmanagement van de mantelzorgers.
- 2 Uitleg geven aan de mantelzorgers over het effect van QVS op het betekenisvol handelen.
- 3 De mantelzorgers adviseren over en trainen in vaardigheden voor de verzorging en begeleiding van de patiënt.
- 4 De mantelzorgers adviseren over relevante hulpmiddelen, voorzieningen en andere aanpassingen in de omgeving.
- 5 De mantelzorgers stimuleren en begeleiden in het zoeken naar mogelijkheden om eigen activiteiten te behouden of te herkrijgen.

4.6.2 Programma Educatie voor Patiënten en Partners (PEPP4all)

Het PEPP4All programma (A'Campo, 2012; Kamminga, 2013) is een zelfmanagement programma voor mensen met een (chronische) ziekte en/of de partner/mantelzorgers. Tijdens een studie naar het programma bleek dat zorggevers een significant verminderde psychosociale belasting en

hulpbehoefte ervoeren direct na participatie in het programma in vergelijking met de controlegroep. Zie voor meer informatie paragraaf 4.3.2.

4.7 Samenwerking in het netwerk

Mensen met QVS kunnen een scala aan klachten ervaren en hebben vaak te maken met meerdere professionals die ieder vanuit de eigen expertise betrokken is. Gezien de complexe problematiek die de mensen met QVS en hun naasten kunnen raken op alle medische en psychosociale gebieden is samenwerking met andere professionals in het domein van zorg en welzijn essentieel. Als ergotherapeut is het belangrijk op de hoogte te zijn van, en waar mogelijk betrokken te zijn bij de processen van andere professionals in het netwerk van de mensen met QVS. Via de QVS-cliënt kan men informatie inwinnen over de andere betrokken professionals. Daarnaast is algemene informatie over de werkwijze van andere professionals bij mensen met Q-koorts te lezen in de Kwaliteitsstandaard Multidisciplinaire Zorg Q-Koorts (Q-support, 2017).

Literatuur

- 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.
- A'campo, L.E.I., Spliethoff-Kamminga, N.G.A., Roos, R.A.C. (2011). An evaluation of the patient education programme for Parkinson's disease in clinical practice. *Int J Clin Pract*; 65:1173-9
- A'Campo, L.E.I. (2012). A patient and caregiver education program : in Parkinson's disease, Huntington's disease, and other chronic diseases Doctoral Thesis, Leiden University.
- 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].
- A-Tjak, J.G.L., Davis, M.L., Morina, N., Powers, M.B., Smits, J.A.J., & Emmelkamp, P.M.G. (2015) A meta-analysis of the efficacy of acceptance and commitment therapy for clinically relevant mental and physical health problems. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 84, 30-36.
- 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.
- Baker, N. A., & Tickle-Degnen, L. (2001). The effectiveness of physical, psychological, and functional interventions in treating clients with multiple sclerosis: A meta-analysis. *The American Journal of Occupational Therapy : Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 55(3), 324-331.
- 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
- Bannink, F. (2017). Oplittingsgerichte gespreksvoering. In: Spaans, J., Rosmalen, J., Rood, van Y., Horst, van der H., Visser, S. (red.) *Handboek Behandeling van somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten*. Houten: Uitgeverij Lannoo nv.
- 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].
- Battersby, M., Von Korff, M., Schaefer, J., Davis, C., Ludman, E., Greene, S. M., Parkerton, M., Wagner, E. H. (2010). Twelve evidence-based principles for implementing self-management support in primary care. *Joint Commission journal on quality and patient safety*, 36(12), 561-570.
- 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.
- 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].
- Blikman, L.J., van Meeteren, J., Twisk, J.W., de Laat, F.A., de Groot, V., Beckerman, H., Stam, H.J., Bussmann, J.B.; TREFAMS-ACE study group. (2017). Effectiveness of energy conservation management on fatigue and participation in multiple sclerosis: A randomized controlled trial. *Mult Scler.*;23(11):1527-1541. doi: 10.1177/1352458517702751. Epub 2017 May 22
- Böckel, E., Ellenbroek, J., de Gouw, L., van den Elzen, L. (2017). Succesfactoren voor het uitvoeren en behouden van betaald werk bij patiënten met het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) - Adviesrapport. Nijmegen: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, opl Ergotherapie.
- Brady, T.J., Murphy, L., O'Colmain, B.J., Beauchesne, D., Daniels, B., Greenberg, M., House, M., & Chervin, D. (2013). A meta-analysis of health status, health behaviors, and healthcare utilization outcomes of the Chronic Disease Self-Management Program. *Prev Chronic Dis*;10:120112. doi: 10.5888/pcd10.120112.
- Bree, van J., Kersten, E., Pelkmans, M., van Rijswijk, Z. (2017). Ervaringen van patiënten en ergotherapeuten – Onderzoeksrapport. Nijmegen, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 288(19), 2469-2475.
- Burke, B. (2003). The efficacy of Motivational Interviewing: A Meta-Analysis of Controlled Clinical Trials. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71(5), 843-861.
- Castell, B.D., Kazantzis, N., & Moss-Morris, R.E. (2011). Cognitive behavioral therapy and graded exercise for chronic fatigue syndrome: a meta-analysis. *Clin Psychol-Sci Pr*, 18(4):311-324.
- CBO (2014). *Zorgmodule Zelfmanagement 1.0*. (Geraadpleegd op 9 september 2017).

- Cup, E.H., Tebarts, N., Josten, M. (2010). Ervaringen met teleconferencing: de telefonische cursus 'Omgaan met vermoeidheid'. *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Ergotherapie*; (1):2-5.
- Cup, E.H., Kinébanian, A., Satink, T., Pieterse, A.J., Hendricks, H.T., Oostendorp, R.A.B., Wilt, van de G.J., Engelen, van B.G.M (2011). Living with myotonic dystrophy; what can be learned from couples? A qualitative study. *BMC Neurol*;11:86.
- Cup, E. H., Hartingsveldt, van M., Vries-Uiterweerd, de A., & Seanger, S. (2017). InterErgotherapeut. In: le Granse, M., Hartingsveldt, van M., Kinébanian, A. *Grondslagen van de ergotherapie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Cup, E. H., Kinébanian, A., & Heerkens, Y. (2017). Internationale classificaties in de gezondheidszorg. In: le Granse, M., Hartingsveldt, van M., Kinébanian, A. *Grondslagen van de ergotherapie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- De Silva, D. (2011). Evidence: Helping people help themselves. London: Health Foundation.
- Dijke, van, M., Frijters, M., Steijsiger, M., Westerveld, R. (2014).Onderzoeksrapport 'De Activiteitenweger' Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.
- Elzen, H. A. (2006). *Self-management for chronically ill older people* (Doctor of Philosophy).
- 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., & 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.
- Floothuis, M. (2016). Arbeidsparticipatie van mensen met multipele sclerose. Radboudumc- Revalidatie /Sectie Ergotherapie.
- Franklin, C., Trepper, T.S., Gingerich, W.J., & McCollum, E.E. (2012). *Solution-focused brief therapy - A handbook of evidence based practice*. New York: Oxford University press.
- 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].
- 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.0000000000000081 [doi].
- Gingerich, W.J., & Peterson, L.T. (2013). Effectiveness of solution-focussed brief therapy: a systematic qualitative review of controlled outcome studies. *Research on Social Work Practice*, 23(3), 266-283.
- Gitlin, L.N., Winter, L., Corcoran, M., Dennis, M.P., Schinfeld, S., & Hauck, W.W. (2003). Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. *Gerontologist* Aug;43(4):532-46.
- Gitlin, L.N., Hauck, W.W., Dennis, M.P., & Winter, L. (2005) Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* Mar;60(3):368-74.
- Govers, E. van Dorst, P, Oomen, L. (2017). Q-koorts, een kwestie van erkenning - Een onderzoek naar de lessen die de overheid uit de Q-koorts epidemie heeft getrokken. Den Haag: De Nationale Ombudsman.
- Graff, M.J., Vernooij-Dassen, M.J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W.H., Olderikkert, M.G. (2006). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ* Dec 9;333(7580):1196.
- Graff, M.J., Vernooij-Dassen, M.J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W.H., Olderikkert, M.G. (2007). Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* Sep;62(9):1002-9
- Graff, M.J., Adang, E.M., Vernooij-Dassen, M.J., Dekker, J., Jonsson, L., Thijssen, M., et al. (2008) Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. *BMJ* Jan 19; 336(7636):134-8.
- Granse, le M, Hartingsveldt, van M., Kinébanian, A. (2017). Grondslagen van de ergotherapie. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Hartingsveldt, van, M., Logister-Proost, I., & Kinébanian, A. (2010). *Beroepsprofiel ergotherapeut* Ergotherapie Nederland.
- Heuts, P., & Scheurs, K. (2013). *Werken met Acceptance commitment therapy in teams. Op weg met ACT in TEAMS, Reisgids*. Hoensbroek: Adelante.
- Hulstein, G., & ten Hove, K. (2008). De Activiteitenweger, methodisch werken aan belasting en belastbaarheid. *Nederlands Tijdschrift Voor Ergotherapie*, april, 22-25.
- Huysmans, M., Schaafsma, F., Viester, L., & Anema, H. (2016b). MULTIDISCIPLINAIRE LEIDRAAD PARTICIPATIEVE AANPAK OP DE WERKPLEK - HOOFDDOCUMENT. EMGO Instituut voor onderzoek naar Gezondheid en Zorg en de afdeling Sociale Geneeskunde van het VU Medisch Centrum Amsterdam. Amsterdam: VU. Via de website: <https://www.nvab-online.nl/content/participatieve-aanpak-op-de-werkplek>
- Huysmans, M., Schaafsma, F., Viester, L., & Anema, H. (2016b). MULTIDISCIPLINAIRE LEIDRAAD PARTICIPATIEVE AANPAK OP DE WERKPLEK - ACHTERGROND DOCUMENT. EMGO Instituut voor onderzoek naar Gezondheid en Zorg en de

- afdeling Sociale Geneeskunde van het VU Medisch Centrum Amsterdam. Amsterdam: VU. Via de website: <https://www.nvab-online.nl/content/participatieve-aanpak-op-de-werkplek>
- Jansen, R., & Louw, de M. (2017) *Quotes 2.0*. Oss: Stichting Q-support.
- Jellie, B., Sweetland, J., Riazi, 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].
- Kamminga, N.G.A. (2013). PEPP4ALL - Zelfmanagementprogramma voor Chronisch zieken en hun partner. (<http://www.ppep4all.nl/patient.html>)
- Keijmel, S.P., Delsing, C.E., Bleijenberg, G., van der Meer, J.W.M., Donders, R.T., Leclercq, M., Kampschreur, L.M., van den Berg, M., Sprong, T., Nabuurs-Franssen, M.H., Knoop, H., Bleeker-Rovers, C.P. Effectiveness of Long-term Doxycycline Treatment and Cognitive-Behavioral Therapy on Fatigue Severity in Patients with Q Fever Fatigue Syndrome (Qure Study): A Randomized Controlled Trial. *Clin Infect Dis*. 64(8):998-1005. doi: 10.1093/cid/cix013.
- Kerngroep Zelfmanagement (2012). Naar implementatie van Zelfmanagement. Routekaart 2012-2015. Kerngroep Zelfmanagement.
- 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.
- Kuiper, C., & Houten, van J. (2017). Handelingsgebieden: leren/werken. In: Granse, le M, Hartingsveldt, van M., Kinébanian, A. (2017). Grondslagen van de ergotherapie. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- 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].
- 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.)*.
- Loog, A, & Overbeek, R, van. (2007). Zelfmanagement bij Ouderen - factsheet. Utrecht: Vilans. <http://www.vilans.nl/docs/producten/Zelfmanagement.pdf>
- Lorig, K. R., & Holman, H. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annual of Behavioral Medicine : A Publication of the Society of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- Lorig K, Holman H, Sobel D, et al. *Living a healthy life with chronic conditions*. Boulder (CO): James Bull; 2006.
- Lorig, K. R., Sobel, D. S., Stewart, A. L., Brown, B. W., Jr, Bandura, A., Ritter, P., Laurent, D.D., 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.
- Louw, M. de., Jansen, R., Buuts, R. & Aa, A. van der. (Red.). (2016). Leven met Q-koorts; Het dagelijkse gevecht. Maasland Communicatie, Oss: Stichting Q-support.
- Malouff, J.M., Thorsteinsson, E.B., Rooke, S.E., Bhullar, N., & Schutte, N.S. (2008) Efficacy of cognitive behavioral therapy for chronic fatigue syndrome: a metaanalysis. *Clin Psychol Rev*, 28:736–745.
- 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.
- 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.
- Melick, van M., Graff, M., Mies, L. (1998). *Standaard voor de ergotherapeutische behandeling van geriatrische patiënten met niet ernstige cognitieve stoornissen*. Nijmegen: Innovatiecentrum MOHO
- Nab, N. (2015) Project "Blijven Werken" Implementatie en doorontwikkeling van een groepstraining ter preventie van vroege uitval op de arbeidsmarkt van werknemers met een progressief neurologische aandoening. Een samenwerking tussen Siza en Radboudumc. Master thesis, opleiding Neurorevalidatie en Innovatie, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie. (2012). *Richtlijn multipele sclerose*. (). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- 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.
- Packer, T. L., Brink, N., & Sauriol, A. (1995). *Managing fatigue: A six-week course for energy conservation*. Tucson, AZ: Therapy Skill Builders.

- Packer, T. (2013). Self-management interventions: Using an occupational lens to rethink and refocus. *Australian Occupational Therapy Journal*, 60, 1–2. doi: 10.1111/1440-1630.12032.
- 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.
- Price, J.R., Mitchell, E., Tidy, E., & Hunot, V. (2008). Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome in adults [Cochrane review]. *Cochrane Database Syst Rev*, 3:CD001027.
- Prochaska, J.O., Velicer, W.F. (1997). The transtheoretical model of behavior change. *American Journal of Health Promotion*. 12 (1), 38 – 48.
- Q-support (2017). Kwaliteitsstandaard Multidisciplinaire Zorg Q-Koorts. Oss: Stichting Q-support.
- RIMS. (2008). *MS essentials: Memory and thinking..* (No. 6). London: Multiple Sclerosis Society.
- RIVM. (2015). Q-koorts vermoeidheidssyndroom: informatie over Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS). Gedownload op 13 september 2016, van http://www.rivmtoolkit.nl/Onderwerpen/Q_koorts/Factsheet/85055_008100_FS_Qkoorts_drukwerkbestand.pdf
- Rubak, S., Sandbaek, A., Lauritzen, T., Christensen, R. (2005). Motivational Interviewing: a systematic review and meta-analysis. *British Journal of General Practice*, 55, 305-312.
- Sassen, B. (2016). Gezondheidsbevordering en zelfmanagement door paramedici. Houten: Bohn en Stafleu van Loghum.
- Satink, T., Cup, E. (2014a). Zelfmanagement deel 1: De aspecten van zelfmanagement. *Ergotherapie Magazine* (2): 14 – 18.
- Satink, T., Cup, E. (2014b). Zelfmanagement deel 2: De kracht van de patiënt. *Ergotherapie Magazine* (3): 14 – 20.
- Satink, T., Velde van de, D. (2016a). Het Kerndomein van de Ergotherapie. In Le Granse, M., van Hartingsveldt, M., Kinébanian, A. *Grondslagen van de ergotherapie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Satink, T. (2016b). What about self-management post-stroke – Challenges for stroke survivors, spouses and professionals. Doctoral thesis. Enschede: Ipskamp Printing.
- Satink, T., Cup, E.H., de Swart, B.J., Nijhuis-van der Sanden, M.W. (2017) The Perspectives of Spouses of Stroke Survivors on Self-Management—A Focus Group Study. *Disabil Rehabil*. 23:1-9. doi: 10.1080/09638288.2016.1247920.
- Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., et al. (2012) Processes of self-management in chronic illness. *J Nurs Scholarsh*; 44:136–44
- Shazer, S. de (1985). *Keys to solutions in brief therapy*. New York: Norton.
- 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.
- 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].
- Spaans, J., & Thorsell, S. (2015). ACT en het multidisciplinaire team. In: J. A-Tjak (red.), *Acceptance and Commitment Therapy Theorie en praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Spaans, J., & Boom, van der K.J. (2017). Acceptance and commitment therapy. In: Spaans, J., Rosmalen, J., Rood, van Y., Horst, van der H., Visser, S. (red.) *Handboek Behandeling van somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten*. Houten: Uitgeverij Lannoo nv.
- Stambor, Z. (2006). Caring for caregivers. *Monitor on Psychology*, 37(10), 46.
- Steultjens, E. M. J., Cup, E., Zajec, J., & Van Hees, S. (2013). *Ergotherapiepraktijk CVA*. (). Nijmegen/Utrecht: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen/Ergotherapie Nederland.
- Steultjens, 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.
- Taylor, R.R. (2004). Chronic fatigue syndrome: traditional and community-based approaches to rehabilitation. *Health Soc Care Community*;12(3):171-85.
- 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.
- Varekamp, I. (2010). Empowerment of employees with a chronic disease. UvA Doctoral thesis. Ede: GVO drukkers & vormgevers B.V. | Ponsen & Looijen.
- 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].
- Veehof, M.M., Oskam, M.J., Schreurs, K.M.G., & Bohlmeijer, E.T. (2011). Acceptance-based interventions for the treatment of chronic pain. A systematic review and meta-analysis. *Pain*, 152, 533-542.
- Veenhuizen, Y., Cup, E.H., Groothuis, J.T., Hendriks, J.C., Adang, E.M., van Engelen, B.G., Geurts, A.C. (2015). Effectiveness and cost-effectiveness of a self-management group program to improve social participation in patients with neuromuscular disease and chronic fatigue: protocol of the Energetic study. *BMC Neurol*. 19;15:58. doi: 10.1186/s12883-015-0314-4.

- Veenhuizen, Y., Cup, E., van Keulen, B., Groothuis, J. Feuth, T., van Engelen, B., Geurts, A. (2016). The energetic study: Effectiveness of a self-management group programme to improve social participation in patients with neuromuscular disease and chronic fatigue. *Neuromusculair disorders*. Volume 26, Supplement 2, Page S147.
- Veenhuizen, Y., Cup, E.H.C., van Keuten, B.J. Zajec, J., Jonker, M.A., van Engelen, B.G.M., Geurts, A.C.H., Groothuis, J.T. (2017). The Energetic study; effectiveness of a self-management group programme to improve social participation in patients with neuromuscular disease and chronic fatigue. *Congress of Neurorehabilitation and Neural repair*. Maastricht.
- Veld, A, de, Lemette, M., Heijnsman, A. (2016). *Adviseren door ergotherapeuten - Ergotherapeutische adviesmethodiek*. Amsterdam: Boom Uitgevers.
- Visser, S., & Reinders, M. (2017). Cognitieve gedragstherapie. In: Spaans, J., Rosmalen, J., Rood, van Y., Horst, van der H., Visser, S. (red.) *Handboek Behandeling van somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten*. Houten: Uitgeverij Lannoo nv.

Bijlagen

Bijlage 1: Betrokkenen richtlijn ontwikkeling

Projectleiders en onderzoekers:

- Dr. Edith Cup, hoofd afdeling ergotherapie en senior onderzoeker, Radboudumc, Afdeling Revalidatie, Nijmegen
- Dr. Ton Satink, hoofddocent en onderzoeker, lectoraat Neurorevalidatie, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen

Werkgroep :

- Anni Tüski, projectleider Patiënten Voorzieningen, stichting Q-support, Oss
- Dr. Lucelle van de Ven-Stevens, Beleidsmedewerker Ergotherapie Nederland, Utrecht
- Jos van der Zee, ervaringsdeskundige met QVS
- Annie Oerlemans, ervaringsdeskundige met QVS
- Ria van Son, stichting Q-support, Oss
- Jiska Eekhout, ergotherapeut, Beter Thuis *fysiotherapie & ergotherapie*, Oss
- Veerle Snepvangers, ergotherapeut, Bravis ziekenhuis, Roosendaal
- Ellen Weustink, ergotherapeut en loopbaancoach, Weustink & Partners, Rotterdam
- Monique Goossens, ergotherapeut, Ergo Den Bosch

Adviseur:

- Prof. Dr. Ria Nijhuis – van der Sanden, Hoogleraar Paramedische studies, Radboudumc, Nijmegen
- Dr. Esther Steultjens, Associate Lector, lectoraat Neurorevalidatie, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen

Opdrachtgevers:

- Stichting Q-support, Oss
- Ergotherapie Nederland, Utrecht

Bijlage 2: Zoekproces literatuur

In overleg met Elmi Peters, informatiespecialist Radboudumc, is een zoekstrategie opgesteld om efficiënt naar literatuur te zoeken. Hierbij is uitgegaan van de volgende elementen:

Met verschillende zoekstrings is naar literatuur gezocht in de databases PubMed of Medline, Embase, CINAHL, PsycINFO en Cochrane. Omdat bekend was dat er geen Ergotherapie programma's voor mensen met QVS waren, is breder gezocht naar interventies voor mensen met QVS.

Zoekstrings:

```
Search (((((((Q Fever*[tiab] OR Coxiella burnetii[tiab] OR Query Fever*[tiab]))) OR ("Q Fever"[Mesh]) OR "Coxiella burnetii"[Mesh]))) AND ((experience* OR percept* OR Qual*))
```

Gericht op artikelen over “ervaringen van cliënten met Q-fever”

```
Search (((((((Occupational therap*[ti] OR Allied health care [ti] OR Allied healthcare [ti] OR Rehabilitation[ti] OR Cognitive behavioral Therap*[ti] OR Cognitive behavioural Therap*[ti] OR reintegration[ti] OR Selfmanagement[ti] OR Self-management[ti] OR Coaching[ti] OR e-health [ti] OR ehealth [ti] OR adapt*[ti] OR next of kin support[ti] OR motivational interview*[ti] OR family support[ti] OR partner support*[ti]))) AND (((Q Fever*[tiab] OR Coxiella burnetii[tiab] OR Query Fever*[tiab]))) OR ("Q Fever"[Mesh]) OR "Coxiella burnetii"[Mesh]))))
```

Gericht op artikelen over mogelijke “interventies en diagnose Q-koorts en QVS”

```
Search (("Q Fever"[Mesh] OR "Coxiella burnetii"[Mesh] OR q fever*[tiab] OR Coxiella burnetii*[tiab] OR query fever*[tiab])) AND (((("Rehabilitation"[Mesh]) OR "rehabilitation" [Subheading])) OR rehabilitation[tiab])
```

Gericht op “Q-fever” en gezocht naar “related articles”

```
Search (Q Fever*[tiab] OR Coxiella burnetii[tiab] OR Query Fever*[tiab]) Filters: Systematic Reviews
```








Gericht op “Q-fever en systematic review” en reference checking

Inclusiecriteria assessments: Ergotherapie instrument, in het Nederlands beschikbaar, wetenschappelijk onderzocht. Indien er voor onderwerpen geen instrument voldeed is gekeken naar alternatieve instrumenten welke bruikbaar zijn binnen de ergotherapiebehandeling.


Inclusiecriteria interventies: Interventies gericht op het verbeteren van het dagelijks handelen en/of gebruik van betekenisvolle activiteiten als trainingsmiddel, interventies gericht op het omgaan met vermoeidheid en interventies in het kader van arbeidsvraagstukken. Bij gebrek aan wetenschappelijk onderzochte interventies is gekeken naar binnen de ergotherapie toepasbare (interdisciplinaire) interventies.

Bijlage 3: Infographic over Ergotherapie bij mensen met QVS

ERGOTHERAPIEBEGELEIDING BIJ MENSEN MET HET Q-KOORTSVERMOEIDHEIDSSYNDROOM
ERVARINGEN VAN PATIËNTEN EN ERGOTHERAPEUTEN

<p>Bij begeleiding van mensen met QVS ligt de focus voornamelijk op vermoeidheid in relatie tot de dagelijkse activiteiten.</p> <p>Ergotherapie richt zich op het 'doen'. Er worden praktische tips gegeven rondom wonen/zorgen, leren/werken en spelen/vrije tijd.</p> 	<p>Mensen met QVS geven aan gestimuleerd te worden om eigen keuzes te maken en hierin hun eigen regie te nemen.</p> 	<p>Ergotherapeuten kijken naar kwaliteiten, capaciteiten en mogelijkheden van een patiënt en zijn/haar omgeving (mantelzorg).</p> 
<p>Mensen met QVS ervaren het als prettig dat de ergotherapeut coacht in het omdenken van het negatief naar positief denken.</p> 	<p>Uit ervaringen van patiënten komt naar voren dat ergotherapie hen heeft geholpen bij het beter uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Patiënten zouden ergotherapie aanraden aan andere mensen met QVS.</p> 	<p>Ergotherapie is toegankelijk zonder verwijzing van de huisarts of specialist en wordt voor 10 uur per kalenderjaar vergoed via het basispakket. Bij reguliere ergotherapie is het eigen risico van kracht. Begeleiding t.b.v. arbeidsvraagstukken kan bekostigd worden vanuit de werkgever/UWV/andere alternatieven.</p>  

Dit onderzoek is in samenwerking met Q-support en het Radboudumc uitgevoerd door Jill van Bree, Esther Kersten, Marieke Pelkmans en Zoë van Rijswijk, studenten ergotherapie aan de Hogeschool van Arnhem & Nijmegen.



Bijlage 4: Artikel over Ergotherapie bij een cliënt met QVS (Q-quotes 2.0, 2017)

Met toestemming overgenomen.

3

Ergotherapie:

Organisatie

Zorg op maat voor het dagelijks leven

Algemeen



Felix Hermans heeft QVS en een versleten rug. Hij vulde zijn dagen voornamelijk met op de bank zitten en televisie kijken. "Ergotherapie heeft me inzicht gegeven waardoor ik nu meer kan en ook meer doe. Ik kan weer van het leven genieten, ondanks de beperkingen die ik heb. Mijn vrouw en ik zijn dan ook heel blij dat Jiska in ons leven is gekomen."

Jiska Eekhout is Felix' ergotherapeut. "Bij ergotherapie gaat het om de samenwerking tussen cliënt en therapeut. Ik heb vanuit mijn vakgebied tools aangereikt waarmee Felix vervolgens aan de slag is gegaan. Dat is overigens niet makkelijk, want de patiënt loopt tegen barrières aan die hij zelf moet overwinnen. Het voornaamste punt hierin – en Felix had dat al een beetje – is accepteren dat je hebt wat je hebt. Met hulp van ergotherapie leer je dingen op een andere manier te doen dan dat je gewend was. Ondanks de beperkingen vanuit ziekte



Jiska en Felix over managen van energie



of aandoening kun je weer waardevolle dagelijkse dingen doen. Als herstel van ziekte niet mogelijk is, dan gaat het erom je leven zodanig in te richten dat je toch een fijn leven hebt."

Doelen stellen

Samen stelden Felix en Jiska een doel: Felix kan met zijn beperkte energie omgaan en zijn rugklachten hanteren waardoor hij beter functioneert in

de meest belangrijke dingen in zijn leven. Die vijf belangrijkste dingen zijn: 1. het klussen aan oude Amerikaanse auto's, 2. met de caravan naar evenementen, 3. zelf het huishouden doen, 4. verplaatsen binnenshuis, 5. verplaatsen buitenshuis. Felix: "Met mijn procesregisseur Els van Asseldonk en de WMO had ik al een paar dingen kunnen realiseren, zoals een traplift, een scootmobiel en hulp in de huishouding. Jiska heeft daarop voortgeborduurd door in kaart te brengen hoe mijn thuissituatie is, wat mijn beperkingen zijn en welke oplossingen er zijn. Daardoor hebben we samen invulling kunnen geven aan de vijf punten op mijn lijstje. Voorbeeld is een trippelstoel waardoor ik zittend op een stoel met wieltjes wat huishoudelijke klusjes kan doen en me binnenshuis kan verplaatsen."

Waardevolle activiteiten

Felix geeft nog een voorbeeld: "Als de auto kapot was, zette ik de krik eronder en dan repareerde ik het. Dat kan ik niet meer. Nu bel ik vrienden die een grote autobrug en een loods hebben. Met een

speciaal hulpmiddel kan ik een half uur rechtop staan en dan instrueer ik anderen wat ze moeten doen. Van een uitvoerende taak ben ik naar een delegerende taak gegaan. Ik klus dus niet meer zelf, maar het overdragen van ervaring en kennis geeft toch veel voldoening." Jiska: "Het is belangrijk activiteiten te doen die je kunt én die je waardevol vindt. Ergotherapie kijkt hoe je met je beperkingen die waardevolle activiteiten beter kunt uitvoeren of er een andere invulling aan geeft en daar tevreden over kunt zijn."

Energieniveau managen

Voor het omgaan met beperkte energie heeft Jiska de activiteitenmeter ingezet. "Dat is een hulpmiddel om in te schatten hoeveel je aan kan. Dus welke activiteiten zitten binnen je belastbaarheid en welke eroverheen. Bij Felix bleek dat hij te veel achter elkaar doet voordat hij rust neemt. Met de activiteitenmeter heeft hij inzicht gekregen in het effect van activiteiten op zijn energie. Daardoor is hij zich bewust geworden van wat hij doet en hoe hij zijn energieniveau kan managen." Felix vertelt: "Zoiets simpels als boodschappen doen, heb ik onderschat. Als ik dat 's morgens deed, was ik 's middags afgebrand. Nu heb ik het in partjes gehakt: naar de winkel, boodschappen doen, naar huis, mijn vrouw ruimt op en ik rust. Dan naar de volgende winkel, etc. Op die manier verdeel ik activiteiten en rust over de dag en houd ik meer energie over. Dat heb ik van Jiska geleerd."

Anni Tüski



Ergotherapie positieve ruggensteun voor Q-koortspatiënten

Projectleider patiëntenvoorzieningen Anni Tüski: "Ergotherapie voor Q-koortspatiënten is begonnen met Veerle Snepvangers. Haar vader heeft Q-koorts en als ergotherapeut zag zij de mogelijkheden van haar vakgebied voor mensen met QVS en Chronische Q-koorts. Zij maakte Q-support hierop opmerkelijk. Haar inzicht gecombineerd met onze sluimerende ideeën over een mogelijke positieve invloed van ergotherapie, heeft de bal aan het rollen gebracht. Sinds die aftrap zijn er meerdere patiënten met ergotherapie begonnen, wordt ergotherapie opgenomen in de Kwaliteitsstandaard Q-koorts en is er een kleinschalig onderzoek gestart naar het effect van ergotherapie op het leven van Q-koortspatiënten. Naar aanleiding van dat onderzoek gaat Ergotherapie Nederland (de beroepsvereniging voor ergotherapeuten) een richtlijn 'Ergotherapie voor Q-koortspatiënten' opstellen. Ergotherapie zit in de basisverzekering en er is geen verwijzing van de huisarts voor nodig. Het is laagdrempelig, inzetbaar voor zowel de thuissituatie als de werkplek en heeft altijd als doel de mens te helpen binnen de eigen mogelijkheden optimaal te presteren. Q-support is optimistisch over de mogelijkheden van ergotherapie. Wij adviseren Q-koortspatiënten dan ook eens te overwegen of ergotherapie iets voor hen is. Hebben ze vragen, dan kunnen ze uiteraard contact opnemen met de procesregisseurs."

Bijlage 5: PRO-Ergo

PRO-Ergo (versie juli 2017, Radboud, EN, HAN)¹

Instructie voor het invullen van de PRO-Ergo vragenlijst

Doel

Deze lijst heeft als doel om na afloop van de behandeling te meten wat de ergotherapie voor u heeft opgeleverd.

Ergotherapiebehandeling

Ergotherapie richt zich op het kunnen uitvoeren van activiteiten die voor u belangrijk zijn, al dan niet met hulp of hulpmiddelen. Of anders gezegd: het kunnen doen van de dingen van alledag. De stellingen in deze lijst gaan hierover .

Wanneer in te vullen

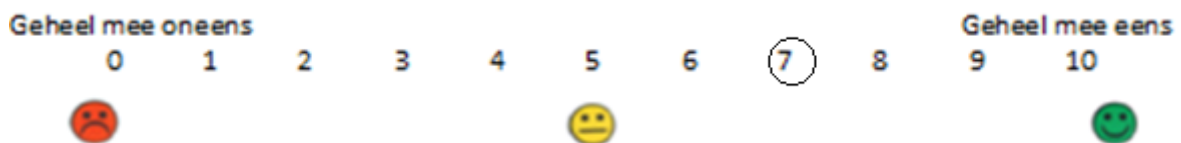
De lijst wordt twee keer door u ingevuld. Eén keer bij begin van de ergotherapie behandeling en één keer aan het eind. We vragen u vriendelijk om de eerste keer dat u deze lijst invult, stelling 1 t/m 11 te beantwoorden. De tweede keer beantwoordt u alle stellingen (1 t/m 13).

Antwoordmogelijkheden

Op de volgende bladzijde ziet u een aantal stellingen met daaronder cijfers. Omcirkel één cijfer per stelling. Een 0 betekent 'geheel mee oneens' en een 10 betekent 'geheel mee eens'. De smiley's (gekleurde gezichtjes) hoeft u niet te omcirkelen, deze zijn alleen om u te helpen met invullen.

Hieronder ziet u een voorbeeld.

Ik kan hulp vragen als ik dat nodig heb bij het doen van de dagelijkse activiteiten.



We willen graag weten wat u zelf vindt en niet wat u denkt dat de ergotherapeut wil horen.

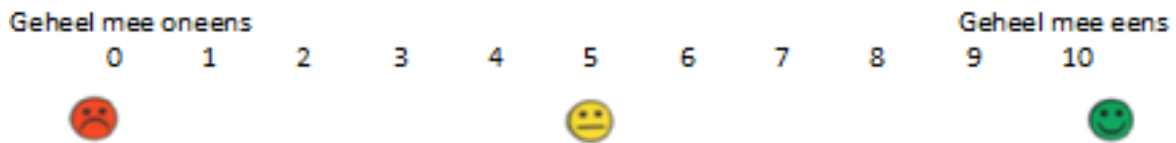
Naam:

Geboortedatum:

¹ Cup EHC, van de Ven- Stevens LAW, Satink T (2017) Radboudumc, Ergotherapie Nederland, HAN

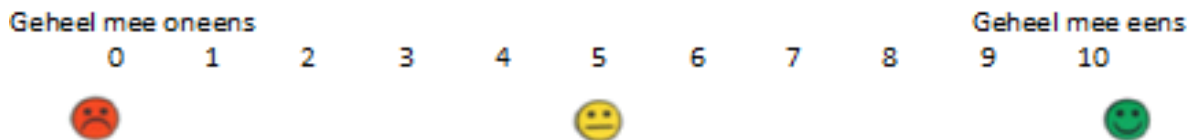
Datum:²

1. Ik kan mijn dagelijkse activiteiten uitvoeren zoals ik dat wil.



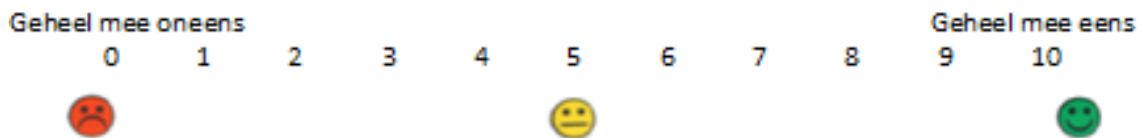
Eventuele toelichting:

2. Ik ben tevreden over de uitvoer van mijn dagelijkse activiteiten binnenshuis, al dan niet met hulp/hulpmiddelen (bijvoorbeeld wassen, aankleden, koken, poetsen, hobby's).



Eventuele toelichting:

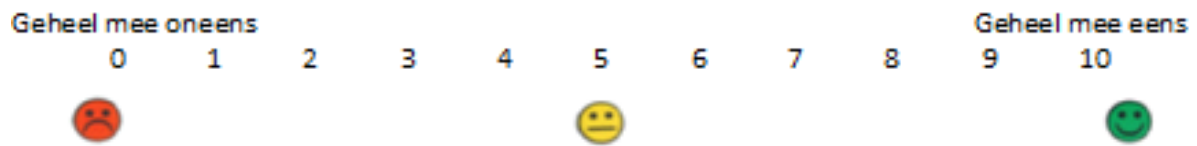
3. Ik ben tevreden over mijn deelname aan activiteiten buitenshuis, al dan niet met hulp/hulpmiddelen (bijvoorbeeld boodschappen doen, uitstapjes, werk, school, afspraken).



Eventuele toelichting:

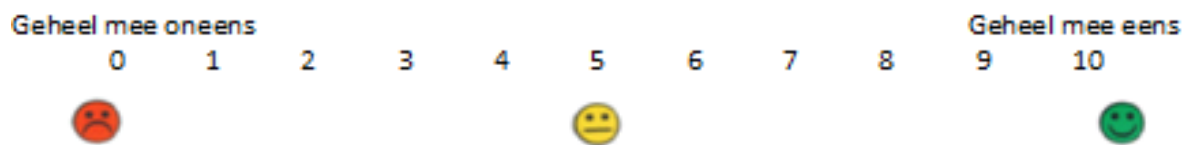
² Cup EHC, van de Ven- Stevens LAW, Satink T (2017) Radboudumc, Ergotherapie Nederland, HAN

**4. Ik heb inzicht in de mogelijkheden en beperkingen als gevolg van mijn aandoening/
ziekte.³**



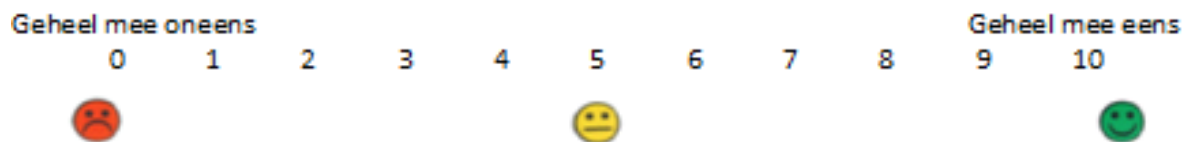
Eventuele toelichting:

5. Ik vraag hulp, als ik dit nodig heb_(bijvoorbeeld bij het doen van de dagelijkse dingen).



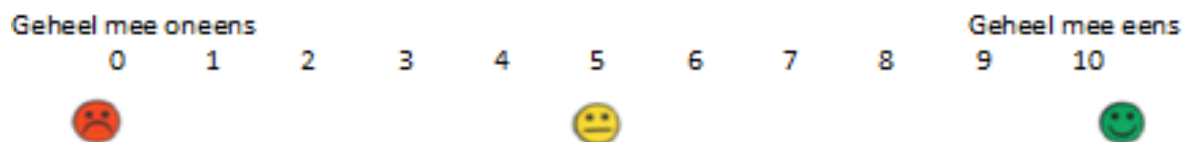
Eventuele toelichting:

6. Ik kan mijn grenzen aangeven.



Eventuele toelichting:

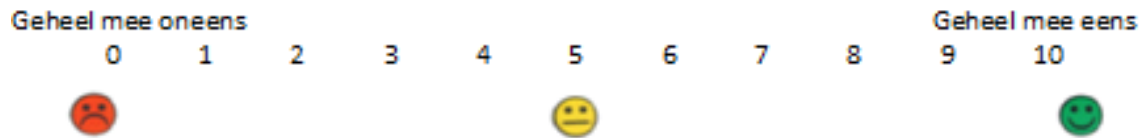
**7. Ik ben tevreden over de manier waarop ik mijn energie_verdeel zodat ik mijn dagelijkse
activiteiten kan uitvoeren.**



Eventuele toelichting:

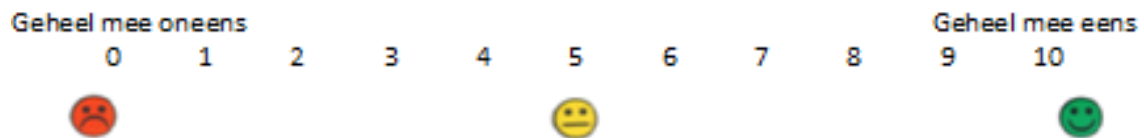
8. Ik accepteer de gevolgen van mijn aandoening/ziekte.⁴

³ Cup EHC, van de Ven- Stevens LAW, Satink T (2017) Radboudumc, Ergotherapie Nederland, HAN



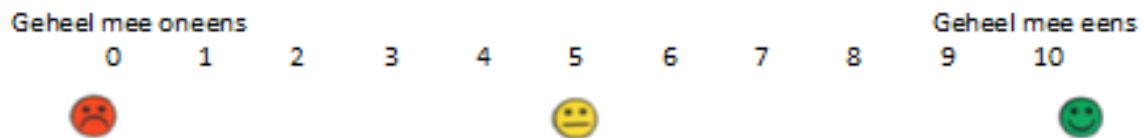
Eventuele toelichting:

9. Ik kan (praktisch) omgaan met de gevolgen van mijn aandoening/ziekte.



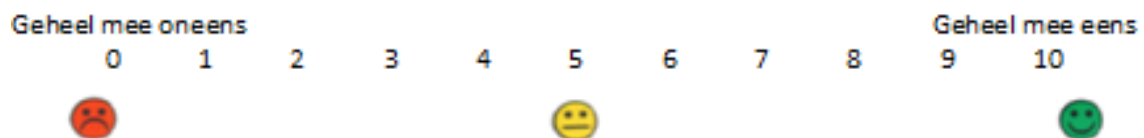
Eventuele toelichting:

10. Mijn omgeving (partner/naasten) accepteert de gevolgen van mijn aandoening/ ziekte.



Eventuele toelichting:

11. Mijn omgeving (partner/naasten) kan (praktisch) omgaan met de gevolgen van mijn aandoening/ ziekte.



Eventuele toelichting:

⁴ Cup EHC, van de Ven- Stevens LAW, Satink T (2017) Radboudumc, Ergotherapie Nederland, HAN

Bijlage 6: Self-efficacy Schaal voor werk bij een chronische ziekte (Varekamp, 2008)

VRAGEN OVER VERTROUWEN IN EIGEN KUNNEN ROND ZIEKTE EN WERK

Het combineren van werk en chronische ziekte vraagt soms veel van het vermogen allerlei problemen op te lossen. Wilt u aan geven hoeveel 'geloof in eigen kunnen' u heeft door bij de uitspraken het rondje aan te kruisen dat het meest met uw mening overeenkomt?

	helemaal mee eens	een beetje mee eens	niet eens/ niet oneens	een beetje oneens	helemaal oneens
1. Ik kan met mijn leidinggevende bespreken wat ik nodig heb om het werk vol te houden.	0	0	0	0	0
2. Ik kan voor mezelf benoemen welke problemen ik op het werk ervaar.	0	0	0	0	0
3. Ik kan <u>niet</u> goed op het werk mijn grenzen aangeven.	0	0	0	0	0
4. Als ik een aanpassing nodig heb op mijn werk kan ik goed duidelijk maken wat ik nodig heb.	0	0	0	0	0
5. Ik kan vertellen aan anderen op het werk wat mijn ziekte inhoudt.	0	0	0	0	0
6. Ik kan uitzoeken welke werkaanpassingen er voor mij bestaan.	0	0	0	0	0
7. Ik kan uitzoeken hoe de wet- en regelgeving in elkaar zit.	0	0	0	0	0
8. Ik kan bij de juiste mensen hulp zoeken als ik er alleen niet uitkom.	0	0	0	0	0
9. Ik kan mijn werk zo indelen dat ik er niet gestresst van wordt.	0	0	0	0	0
10. Ik kan <u>niet</u> onderhandelen met mijn leidinggevende over mijn taken.	0	0	0	0	0
11. Als mensen op het werk negatief op mijn ziekte reageren, dan kan ik daar goed mee om te gaan.	0	0	0	0	0
12. Ik kan mijn werk zo indelen dat ik 's avonds niet doodmoe thuiskom.	0	0	0	0	0
13. Ik kan anderen om hulp vragen als iets op het werk niet lukt.	0	0	0	0	0
14. Ik kan de aandacht van mijn leidinggevende krijgen voor wat ik te vertellen heb.	0	0	0	0	0

Bijlage 7: Vragenlijst Beperkingen Werk (WLQ-mdlv)

WLQ – The Netherlands/Dutch – Final version – 28 Aug 06 – Mapi Research Institute –
Nederlandstalige aangepaste versie Harald Miedema & Joan Verhoef; Hogeschool Rotterdam,
Kenniskring Participatie, Arbeid en Gezondheid september 2009

Vragenlijst Beperkingen Werk

Vragenlijst Beperkingen Werk[®]



Work Limitations Questionnaire, © 1998, the Health Institute; Debra Lerner, Ph.D; Benjamin Amick III, Ph.D.; en GlaxoWellcome, Inc. Alle rechten voorbehouden.

2/10

WLQ – The Netherlands/Dutch – Final version – 28 Aug 08 – Mapi Research Institute.
Nederlandstalige aangepaste versie Harald Miedema & Joan Verhoef;
Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Participatie, Arbeid en Gezondheid september 2009

Instructies

Gezondheidsproblemen kunnen het voor werkende mensen moeilijk maken om bepaalde onderdelen van hun baan uit te voeren. Wij willen graag van u weten in welke mate uw gezondheid uw werk heeft beïnvloed in de afgelopen 2 weken.

- (1) De vragen informeren naar uw lichamelijke of emotionele gezondheidsproblemen. Het gaat hierbij om elke huidige of chronische aandoening die u heeft en het effect van de behandeling die u hiervoor ondergaat. Emotionele problemen zijn bijvoorbeeld depressieve of angstige gevoelens.
- (2) De meeste vragen zijn meerkeuzevragen. Beantwoord deze alstublieft door het juiste hokje achter de vraag aan te kruisen.

Een voorbeeld:

Hoe tevreden bent u over het volgende ...?

(Kruis één hokje per regel aan)

	Helemaal niet tevreden	Tevreden	Zeerv tevreden
a. De scholen in uw woonplaats . . .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
b. Het politiebureau in uw woonplaats ..	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deze antwoorden betekenen dat u zeer tevreden bent over de scholen in uw woonplaats en tevreden over het politiebureau in uw woonplaats.

VRAGENLIJST.

De volgende vragen informeren hoe vaak u naar schatting moeilijkheden had met bepaalde onderdelen van uw werk. Lees alstublieft alle vragen en beantwoord elke vraag door één antwoord achter de vraag aan te kruisen.

- Kruis het hokje "Niet van toepassing op mijn baan" alleen aan wanneer de vraag iets beschrijft dat geen deel uitmaakt van uw werk.
- Als u meer dan één baan heeft, beantwoord de vraag dan uitsluitend voor uw belangrijkste baan.

1. Hoe vaak, in de afgelopen 2 weken, maakten uw lichamelijke of emotionele gezondheidsproblemen het **moeilijk** voor u om het volgende te doen?

(Kruis één hokje per regel aan)

	Altijd moeilijk (100%)	Meestal moeilijk	Soms moeilijk (ongeveer 50%)	Zelden moeilijk	Nooit moeilijk (0%)	Niet van toepassing op mijn baan
a. het (volgens uw contract) vereiste aantal uren werken	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
b. gemakkelijk op gang komen bij het begin van de werkdag	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
c. met uw werk beginnen zodra u aankomt op uw werkplek	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
d. uw werk doen zonder onderbrekingen of pauzes	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
e. een routine of werkschema volhouden	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

ZORGVULDIG LEZEN ALSTUBLIEFT

De volgende vragen informeren hoe vaak u naar schatting in staat was om bepaalde onderdelen van uw werk zonder moeilijkheden uit te voeren.

2. a. Hoe vaak, in de afgelopen 2 weken, was u **in staat** om naar verschillende werkruimten te gaan (bijvoorbeeld: naar vergaderingen gaan), zonder moeilijkheden ten gevolge van lichamelijke of emotionele gezondheidsproblemen?

(Kruis één hokje aan)

- | | |
|----------------------------------|----------------------------|
| Altijd in staat (100%) | <input type="checkbox"/> 1 |
| Meestal in staat | <input type="checkbox"/> 2 |
| Soms in staat (ongeveer 50%) | <input type="checkbox"/> 3 |
| Zelden in staat | <input type="checkbox"/> 4 |
| Nooit in staat (0%) | <input type="checkbox"/> 5 |
| Niet van toepassing op mijn baan | <input type="checkbox"/> 6 |

- b. Hoe vaak, in de afgelopen 2 weken, was u **in staat** op het werk voorwerpen van meer dan 5 kilo op te tillen, te dragen of te verplaatsen, zonder moeilijkheden ten gevolge van lichamelijke of emotionele gezondheidsproblemen?

(Kruis één hokje aan)

- | | |
|----------------------------------|----------------------------|
| Altijd in staat (100%) | <input type="checkbox"/> 1 |
| Meestal in staat | <input type="checkbox"/> 2 |
| Soms in staat (ongeveer 50%) | <input type="checkbox"/> 3 |
| Zelden in staat | <input type="checkbox"/> 4 |
| Nooit in staat (0%) | <input type="checkbox"/> 5 |
| Niet van toepassing op mijn baan | <input type="checkbox"/> 6 |

- c. Hoe vaak, in de afgelopen 2 weken, was u **in staat** tijdens uw werk langer dan een kwartier in één houding te blijven zitten of staan, zonder moeilijkheden ten gevolge van lichamelijke of emotionele gezondheidsproblemen?

(Kruis één hokje aan)

- | | | |
|----------------------------------|--------------------------|---|
| Altijd in staat (100%) | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Meestal in staat | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Soms in staat (ongeveer 50%) | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Zelden in staat | <input type="checkbox"/> | 4 |
| Nooit in staat (0%) | <input type="checkbox"/> | 5 |
| Niet van toepassing op mijn baan | <input type="checkbox"/> | 6 |

- d. Hoe vaak, in de afgelopen 2 weken, was u **in staat** dezelfde bewegingen langdurig te herhalen tijdens uw werk, zonder moeilijkheden ten gevolge van lichamelijke of emotionele gezondheidsproblemen?

(Kruis één hokje aan)

- | | | |
|----------------------------------|--------------------------|---|
| Altijd in staat (100%) | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Meestal in staat | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Soms in staat (ongeveer 50%) | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Zelden in staat | <input type="checkbox"/> | 4 |
| Nooit in staat (0%) | <input type="checkbox"/> | 5 |
| Niet van toepassing op mijn baan | <input type="checkbox"/> | 6 |

- e. Hoe vaak, in de afgelopen 2 weken, was u **in staat** te buigen, draaien of reiken naar iets tijdens uw werk, zonder moeilijkheden ten gevolge van lichamelijke of emotionele gezondheidsproblemen?

(Kruis één hokje aan)

- | | |
|----------------------------------|---------------------------------------|
| Altijd in staat (100%) | <input type="checkbox"/> ₁ |
| Meestal in staat | <input type="checkbox"/> ₂ |
| Soms in staat (ongeveer 50%) | <input type="checkbox"/> ₃ |
| Zelden in staat | <input type="checkbox"/> ₄ |
| Nooit in staat (0%) | <input type="checkbox"/> ₅ |
| Niet van toepassing op mijn baan | <input type="checkbox"/> ₆ |

- f. Hoe vaak, in de afgelopen 2 weken, was u **in staat** voorwerpen, apparatuur of gereedschap te hanteren (bijvoorbeeld: telefoon, pen, toetsenbord, computermuis, haardroger, boor, schuurmachine), zonder moeilijkheden ten gevolge van lichamelijke of emotionele gezondheidsproblemen?

(Kruis één hokje aan)

- | | |
|----------------------------------|---------------------------------------|
| Altijd in staat (100%) | <input type="checkbox"/> ₁ |
| Meestal in staat | <input type="checkbox"/> ₂ |
| Soms in staat (ongeveer 50%) | <input type="checkbox"/> ₃ |
| Zelden in staat | <input type="checkbox"/> ₄ |
| Nooit in staat (0%) | <input type="checkbox"/> ₅ |
| Niet van toepassing op mijn baan | <input type="checkbox"/> ₆ |

ZORGVULDIG LEZEN ALSTUBLIEFT

De volgende vragen informeren naar de eventuele moeilijkheden in uw werk.

3. Hoe vaak, in de afgelopen 2 weken, maakten uw lichamelijke of emotionele gezondheidsproblemen het **moeilijk** voor u om het volgende te doen?

(Kruis één hokje per regel aan)

	Altijd moeilijk (100%)	Meestal moeilijk	Soms moeilijk (ongeveer 50%)	Zelden moeilijk	Nooit moeilijk (0%)	Niet van toepassing op mijn baan
a. uw aandacht bij uw werk houden	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
b. helder denken terwijl u werkt	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
c. nauwkeurig werken	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
d. u concentreren op uw werk	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
e. werken zonder uw gedachtegang te verliezen	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
f. gemakkelijk kunnen lezen of uw ogen gebruiken terwijl u werkt	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

De volgende vragen informeren naar moeilijkheden met mensen waarmee u in contact kwam tijdens uw werk. Dit kunnen werkgevers zijn, leidinggevenden, collega's, cliënten, klanten, of publiek.

4. Hoe vaak, in de afgelopen 2 weken, maakten uw lichamelijke of emotionele gezondheidsproblemen het **moeilijk** voor u om het volgende te doen?

(Kruis één hokje per regel aan)

	Altijd moeilijk (100%)	Meestal moeilijk	Soms moeilijk (ongeveer 50%)	Zelden moeilijk	Nooit moeilijk (0%)	Niet van toepassing op mijn baan
a. mensen te woord staan, op een vergadering of aan de telefoon	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
b. uw kalmte bewaren in gezelschap tijdens het werk	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
c. collega's helpen het werk af te krijgen	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

De volgende vragen informeren naar de wijze waarop dingen over het algemeen verliepen op uw werk.

5. Hoe vaak, in de afgelopen 2 weken, maakten uw lichamelijke of emotionele gezondheidsproblemen het **moeilijk** voor u om het volgende te doen?

(Kruis één hokje per regel aan)

	Altijd moeilijk (100%)	Meestal moeilijk	Soms moeilijk (ongeveer 50%)	Zelden moeilijk	Nooit moeilijk (0%)	Niet van toepassing op mijn baan
a. omgaan met de werklust	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. snel genoeg werken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. het werk op tijd klaar hebben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. uw werk doen zonder fouten te maken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. gedaan te hebben waartoe u volgens uzelf in staat bent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bijlage 8: Occupational Balance Questionnaire (OBQ)

Content in the OBQ items and their ratings.	
Item	Content
Min.–max.	ranging from “completely disagree” (scored 0) to “completely agree” (scored 5)
1.	Balance between doing things for others/for oneself
2.	Perceiving one’s occupations as meaningful
3.	Time for doing things wanted
4.	Balance between work, home, family, leisure, rest, and sleep
5.	Balance between doing things alone/with others
6.	Having sufficient to do during a regular week
7.	Have sufficient time for doing obligatory occupations
8.	Balance between physical, social, mental, and restful occupations
9.	Satisfaction with how time is spent in everyday life
10.	Satisfaction with the number of activities during a regular week
11.	Balance between obligatory/voluntary occupations
12.	Balance between energy-giving/energy-taking activities
13.	Satisfaction with time spent in rest, recovery, and sleep
Each item is measured on a six-step ordinal scale, ranging from “completely disagree” (scored 0) to “completely agree” (scored 5). A higher rating indicates higher occupational balance. The OBQ is intended to be possible to analyse both on item level and as a summed total score (ranging from 0 to 65 where higher score indicates higher occupational balance)	

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

Bijlage 9: Overzicht van alle aanbevelingen

Hoofdstuk 2

Aanbeveling 1

Afname van de SeMas kan overwogen worden voor het in kaart brengen van zelfmanagement vaardigheden en profielen.

Aanbeveling 2

Afname van de PAM-13 kan overwogen worden om meer zicht te krijgen hoe en in welke mate iemand zelf van mening is dat hij in staat is om zijn gezondheid te verbeteren.

Aanbeveling 3

Afname van de PRO-Ergo wordt aanbevolen voor het evalueren van de ergotherapie interventie.

Aanbeveling 4

De COPM wordt sterk aanbevolen om problemen in het dagelijks handelen vast te stellen en te evalueren bij mensen met QVS en hun naasten.

Aanbeveling 5

De ACS-NL wordt aanbevolen om de mate van participatie in activiteiten in kaart te brengen, bij mensen boven de 60 jaar van Nederlandse afkomst, of indien er sprake is van cognitieve en/of communicatieve problemen.
Het is te overwegen om de ACS-NL af te nemen bij mensen 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 6

De USER-P wordt aanbevolen om de mate van participatie te meten evenals de ernst van de beperkingen en de mate van tevredenheid.

Aanbeveling 7

De GAS wordt aanbevolen om samen met de cliënt doelen meetbaar te maken.

Aanbeveling 8

De Self-Efficacy Schaal voor werk bij een chronische ziekte kan worden overwogen voor het evalueren van het vertrouwen in eigen kunnen rond ziekte en werk en veranderingen daarin.

Aanbeveling 9

De Vragenlijst Beperkingen Werk (WLQ-mdlv) kan worden overwogen voor het in kaart brengen van de mate waarin werkende mensen beperkingen in hun werk ervaren als gevolg van gezondheidsproblemen.

Aanbeveling 10

Het is te overwegen om de OPHI-II NL af te nemen om te achterhalen hoe iemand met QVS zijn handelen beleeft wat betreft de participatie in het verleden, heden en wensen voor in de toekomst.

Aanbeveling 11

Het wordt aanbevolen om de Activiteitenweger in te zetten voor inventarisatie van de belasting en belastbaarheid in het dagelijks leven bij cliënten met QVS.

Aanbeveling 12

Wanneer er een gevalideerde Nederlandse vertaling is, is de Occupational Balance Questionnaire te overwegen om de tevredenheid met de balans in dagelijkse activiteiten te meten.

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.

Aanbeveling 14

Overwogen kan worden de CIS20R te gebruiken voor het in kaart brengen van de ervaren vermoeidheid, motivatie, activiteit en concentratie over de afgelopen 2 weken.

Aanbeveling 15

Het wordt aanbevolen om met de pijn en/of vermoeidheidsgrafieken mensen inzicht te geven in enerzijds het verloop van de pijn en/of vermoeidheid gedurende de dag en anderzijds de mogelijke relatie met hun dagelijkse activiteiten gedurende de dag.

Aanbeveling 16

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.

Aanbeveling 17

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 18

Afname van de CLCE-24 kan overwogen worden voor het in kaart brengen van cognitieve en emotionele gevolgen na QVS.

Aanbeveling 19

Het is te overwegen de CSI+ af te nemen om een globale indruk te krijgen van de mate van de belasting van de mantelzorger.

Hoofdstuk 3

Aanbeveling 20

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

Aanbeveling 21

Het wordt aanbevolen om tijdens de doelbepaling aan te sluiten bij de zelfmanagement vaardigheden van de cliënt.

Aanbeveling 22

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

Aanbeveling 23

Het is sterk aan te bevelen om bij een cliënt 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 24

Het is aan te bevelen om het plan van aanpak en coping plan samen op te stellen met de QVS cliënt en zijn naastbetrokkenen en hierbij de regie bij de cliënt te laten. Hierbij dient rekening te worden gehouden met de belastbaarheid en de cognitieve mogelijkheden van de cliënt met QVS.

Hoofdstuk 4

Aanbeveling 25

Het is aan te bevelen om MI toe te passen binnen het ergotherapeutisch behandel- en begeleidingsproces van mensen met QVS om veranderingen in het dagelijks leven te begeleiden.

Aanbeveling 26

Het is aan te bevelen om principes van ACT toe te passen binnen het ergotherapeutisch behandel en begeleidingsproces om mensen met QVS te begeleiden bij het leren omgaan met lichamelijke gezondheidsproblemen.

Aanbeveling 27

Het is aan te bevelen dat ergotherapeuten principes van de oplossingsgerichte gespreksvoering ook blijven toepassen bij het bespreken van oplossingen voor problemen in het dagelijks handelen bij mensen met QVS.

Aanbeveling 28

Het is aan te bevelen om elementen van CGT toe te passen bij het begeleiden van mensen met QVS waarbij een disfunctioneel gedachtenpatroon een rol speelt bij handelingsvraagstukken.

Aanbeveling 29

Het is aan te bevelen dat ergotherapeuten MI, ACT, elementen van oplossingsgerichte gespreksvoering en elementen van CGT gebruiken in de begeleiding van mensen met QVS die een vraag hebben over dagelijkse activiteiten.

Aanbeveling 30

Het is aan te bevelen om ergotherapie voor mensen met QVS te baseren op uitgangspunten en technieken van zelfmanagement.

Aanbeveling 31

Het is aan te bevelen om bij de ondersteuning van het zelfmanagement van mensen met QVS niet alleen te kijken naar het zelfmanagement van de cliënt, maar ook naar het co-management en interactie met de naastbetrokkenen.

Aanbeveling 32

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 QVS.

Aanbeveling 33

Het is te overwegen om een programma PEPP4all aan te bieden aan mensen met QVS en hun partners.

Aanbeveling 34

Het is te aan te bevelen om de Activiteitenweger te gebruiken bij de behandeling van mensen met QVS gericht op balans vinden in belasting en belastbaarheid.

Aanbeveling 35

Het is aan te bevelen om het programma 'Omgaan met vermoeidheid' te gebruiken 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 QVS.

Aanbeveling 36

Het is te overwegen om een programma Niet Rennen, Maar Plannen aan te bieden aan mensen met QVS wanneer zij in het dagelijks leven gehinderd worden door cognitieve gevolgen.

Aanbeveling 37

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 deze interventies uit te laten voeren door ergotherapeuten met specifieke deskundigheid op gebied van arbeid en hierbij samen te werken met andere disciplines die gericht zijn op arbeids-(re)integratie en duurzame inzetbaarheid.

Afhankelijk van de cliënt, wordt aanbevolen om bij interventies omtrent arbeid, tevens gebruik te maken van elementen uit methoden zoals MI, CGT en Zelfmanagement ondersteuning, alsmede de Activiteitenweger en de bewezen effectieve principe gericht op het omgaan met klachten van vermoeidheid.

Aanbeveling 38

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

Aanbeveling 39

Het is aan te bevelen de participatieve aanpak op individueel niveau toe te passen om een snellere terugkeer naar werk en voor verminderen van verzuim van werknemers die (deels) verzuimen ten gevolge van klachten aan het bewegingsapparaat.

Het is aan te bevelen om de participatieve aanpak op individueel niveau toe te passen om een snellere terugkeer naar werk van werknemers met stres gerelateerde klachten te bespoedigen, echter dit lijkt vooral het geval bij werknemers die vooraf van plan zijn om terug te keren naar werk ook als de klachten nog aanwezig zijn.

Aanbeveling 40

Het is aan te bevelen om de participatieve aanpak op individueel niveau toe te passen om een snellere terugkeer naar werk van werknemers met stres gerelateerde klachten te bespoedigen, echter dit lijkt vooral het geval bij werknemers die vooraf van plan zijn om terug te keren naar werk ook als de klachten nog aanwezig zijn.

Aanbeveling 41

Het is niet aan te bevelen om de participatieve aanpak in te zetten met als doel het verminderen van pijn bij klachten aan het bewegingsapparaat.

Aanbeveling 42

Het wordt aanbevolen om binnen de ergotherapie aandacht te besteden aan de kwaliteit van leven van de naastbetrokkenen van mensen met QVS. 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 43

Afhankelijk van de hulpvraag wordt aanbevolen één of meerdere van de volgende interventies te gebruiken om de naastbetrokkenen van mensen met QVS optimaal te adviseren en begeleiden:

- 1 Stimuleren van zelfmanagement van de mantelzorger.
- 2 Uitleg geven aan de mantelzorger over het effect van QVS op het betekenisvol handelen.
- 3 De mantelzorger adviseren over en trainen in vaardigheden voor de verzorging en begeleiding van de patiënt.
- 4 De mantelzorger adviseren over relevante hulpmiddelen, voorzieningen en andere aanpassingen in de omgeving.
- 5 De mantelzorger stimuleren en begeleiden in het zoeken naar mogelijkheden om eigen activiteiten te behouden of te herkrijgen.

