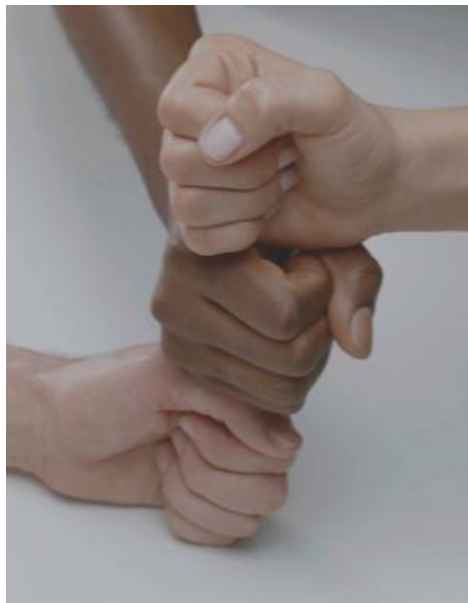


Ergotherapie richtlijn Ehlers-Danlos Syndroom

Richtlijn en theoretische onderbouwing



In opdracht van de Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten

Mw. L.M.M. Arts
Mw. J.K. Havinga
Mw. M.A. Steltman
Drs. S.J. Poerbodipoero

Juni 2008

Bacheloropleiding Ergotherapie ASHP
Hogeschool van Amsterdam

Bacheloropleiding Ergotherapie
Amsterdam School for Health Professions (ASHP)
Tafelbergweg 51
1105 BD Amsterdam Zuidoost
020 - 595 41 11
ergotherapie.bij.eds@gmail.com



Vereniging voor Ehlers-Danlos patiënten (VED)
Stationsplein 6
3818 LE Amersfoort
0900 - INFO VED (0900 - 4636 833)
info@ehlers-danlos.nl



Ergotherapie Nederland (EN)
Kaap Hoordreef 56b
3563 AV Utrecht
030 - 2628 356
en@ergotherapie.nl



© 2008

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of worden openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs, de ASHP en VED. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning bij artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk is vermeld.

Op de volgende wijze kunt u refereren aan de *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom*: Arts, L.M.M., Havinga, J.K., Steltman, M.A., & Poerbodipoero, S.J. (2008). *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom: Richtlijn en theoretische onderbouwing*. Amsterdam: Amsterdam School for Health Professions.

Trefwoorden: Ehlers-Danlos Syndroom (EDS); richtlijn; ergotherapie; bindweefselaandoening; Hypermobiliteit Syndroom (HMS)

Jij

Ben je anders dan een ander.

Ja natuurlijk, jij bent jij.

Want je bent apart geschapen

uit een ander hoopje klei.

Kijk gerust eens in de spiegel

naar het kunstwerk dat je bent.

Jouw gezicht, jouw lijf en leden,

jouw karakter, jouw talent.

Zie je wel, je bent een wonder.

Niets aan jou is saai en grijs.

Wees maar jij en blijf bijzonder

Zing gewoon je eigen wijs.

(onbekend)

Voorwoord

Voor u ligt de *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom*, geschreven in het kader van een afstudeerproject van de bacheloropleiding Ergotherapie aan de Amsterdam School for Health Professions (ASHP). De opdrachtgever voor dit project is de Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten (VED). De samenwerking met deze patiëntenvereniging sluit nauw aan bij de huidige ontwikkelingen binnen de ergotherapie.

De *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom* draagt bij aan de ontwikkeling van een kwalitatief goede ergotherapeutische behandeling op basis van de huidige Best Evidence. Uitgangspunt voor het schrijven van deze richtlijn is inzicht geven in belangrijke aspecten van het behandelproces voor ergotherapeuten die voor het eerst te maken krijgen met een EDS-patiënt. De richtlijn is met name geschreven voor een intramuraal, interdisciplinair en individueel behandelproces van patiënten met EDS.

EDS is een aandoening die per patiënt sterke verschillen laat zien in mate, ernst en intensiteit van de klachten. Dit maakt dat er in de praktijk per patiënt een duidelijk verschil te zien is in de mate van beperkingen in het dagelijks leven. Hierbij moet opgemerkt worden dat de patiënten die gebruik maken van de zorg, veelal ernstigere klachten hebben en de patiënten met weinig tot geen klachten dikwijls geen zorg behoeven. Om die reden bestaat er geen standaardbehandeling die toegepast kan worden bij de behandeling van EDS-patiënten.

Bij veel voorkomende aandoeningen wordt veelal routinematig gehandeld door de ergotherapeut. Benaderingswijzen en behandelstrategieën worden onbewust gekozen en toegepast. Echter, bij EDS dient de ergotherapeut bewuste keuzes te maken, omdat het een weinig voorkomende aandoening is. Het toepassen van de richtlijn kan de ergotherapeut ondersteunen bij het maken van deze keuzes.

Daarnaast biedt de *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom* handvatten om een patiënt met EDS een kwalitatief goede behandeling te kunnen bieden. Echter, het is niet de bedoeling om de richtlijn star te hanteren, maar de aspecten die beschreven staan naar eigen inzicht te gebruiken binnen de behandeling van de patiënt. Om snel een indruk te krijgen van de aandoening EDS is er een vragenlijst toegevoegd waarin kort een aantal belangrijke zaken uiteengezet zijn (zie deel II).

De beschreven interventies in deel V van deze richtlijn zijn gedeeltelijk toepasbaar bij patiënten met andere bindweefselaandoeningen. Met name patiënten met het Hypermobiliteit Syndroom of het Syndroom van Marfan kunnen behandeld worden met behulp van aspecten uit deze richtlijn.

In de richtlijn zijn diverse gekleurde kaders gebruikt. Hierin staat een aanbeveling of een richtlijn vermeld. Deze aanbevelingen en richtlijnen bestaan uit: de daadwerkelijke aanbeveling of richtlijn, de manier waarop ze in de praktijk uitgevoerd dienen te worden en de reden van toepassing ervan. Boven en/of onder deze kaders staat een verdere theoretische toelichting/aanvulling van dit onderwerp.

De werkgroep staat open voor commentaar, suggesties en/of verbeteringen met betrekking tot deze richtlijn.

Juni 2008
Amsterdam

N.B. Daar waar hij/hem staat, kan ook zij/haar worden gelezen.

Inhoudsopgave

Deel I - Algemeen	9
Hoofdstuk 1: Achtergrond en aanleiding	10
1.1. Doelen en klinische vragen	10
1.2. Doelgroep	11
1.3. Ergotherapie	11
1.4. Beoogde gebruikers	11
Hoofdstuk 2: Methodologie	12
2.1. Uitgangspunten	12
2.2. Methode voor het opstellen van richtlijnen en aanbevelingen	12
2.3. Bewijskracht	14
Hoofdstuk 3: Implementatie	15
3.1. Bevorderende en belemmerende factoren	15
3.2. Kostenimplicaties	15
3.3. Hulpmiddelen voor implementatie	15
3.4. Herziening richtlijn	16
3.5. Toetsingscriteria	16
Hoofdstuk 4: Betrokkenheid belanghebbenden	18
4.1. Werkgroep	18
4.2. Achterban	18
4.3. Perspectief patiënten	18
4.4. Perspectief ergotherapeuten	19
4.5. Onafhankelijkheid van de opstellers	19
Referentielijst Deel I	20
Deel II - Handboek	23
Hoofdstuk 5: Meest gestelde vragen	24
Deel III - Het Ehlers-Danlos Syndroom	28
Hoofdstuk 6: Algemene aspecten van EDS	29
6.1. Geschiedenis	29
6.2. Epidemiologie	29
6.3. Pathologie	29
6.4. Diagnose	30
Hoofdstuk 7: Subtypes EDS	32
7.1. Klassieke type	33
7.2. Hypermobiliteitstype	34
7.3. Vaatype	35
7.4. Kyfoscoliosetype	36
7.5. Artrochalasietype	37

7.6. Dermatosparaxietype	38
Referentielijst Deel III.....	39
Deel IV - Organisatie van de ergotherapeutische zorg	40
Hoofdstuk 8: Ervaringen van patiënten (en naastbetrokkenen)	41
8.1. Bejegening.....	41
8.2. Patiënt zijn	41
8.3. Naastbetrokkenen	42
8.4. Vertrouwen in de algemene zorg	43
8.5. Vertrouwen in de ergotherapeutische zorg	43
Hoofdstuk 9: Kwaliteitszorg	45
9.1. Meten en registreren	45
9.2. Beoordelen en evalueren	49
9.3. Kwaliteitsbewaking en/of kwaliteitsverbetering	50
9.4. Organisatie van de kwaliteitszorg	51
9.5. Evidence Based Practice	52
Hoofdstuk 10: Zorglocatie behandeling	54
10.1. Mono-, multi- en interdisciplinair.....	54
10.2. Intra- en extramuraal	55
10.3. Zorgcoach.....	56
Hoofdstuk 11: Ergotherapeutische behandelingen	58
11.1. Start, intensiteit en duur	58
11.2. Financiering	58
11.3. Rollen en taken	59
11.4. Behandelvorm	62
11.5. Therapietrouw	62
Referentielijst Deel IV	64
Deel V - Interventies	65
Hoofdstuk 12: Proces- en inhoudsmodellen.....	66
12.1. Canadian Practice Process Framework (CPPF).....	66
12.2. Inhoudsmodellen	68
12.3. Methodisch handelen	70
12.4. Klinisch redeneren.....	71
Hoofdstuk 13: Behandelstrategieën	72
13.1. Aanpassing en compensatie	72
13.2. Handhaving	73
13.3. Herstel en ontwikkeling	73
13.4. Preventie	73
Hoofdstuk 14: Het behandelproces	74
14.1. Gedragsverandering.....	74

14.2. Benaderingswijzen	76
Hoofdstuk 15: CPPF stap 1	78
Hoofdstuk 16: CPPF stap 2	80
Hoofdstuk 17: CPPF stap 3	82
17.1. Onderzoek sensibiliteit	83
17.2. Onderzoek proprioceptie	83
17.3. Activiteiten Profiel	84
17.4. Observatie van het handelen	85
17.5. Aanvullend onderzoek	86
17.6. Analyseren, interpreteren en terugkoppelen van uitkomsten	86
Hoofdstuk 18: CPPF stap 4	87
18.1. Reflecteren en onderhandelen	87
18.2. Plan van aanpak opstellen	87
Hoofdstuk 19: CPPF stap 5	88
19.1. Belasting-belastbaarheid	88
19.2. (re-)Integratie in de maatschappij	92
19.3. Advisering van hulpmiddelen en voorzieningen	92
19.4. Huidbeschermende maatregelen	94
19.5. Seksualiteit	95
Hoofdstuk 20: CPPF stap 6	96
Hoofdstuk 21: CPPF stap 7	97
Hoofdstuk 22: CPPF stap 8	98
Referentielijst Deel V	99
Deel VI - Slot	100
Discussie	101
Dankwoord	102
Bijlagen	103
Bijlage I: Afkortingenlijst	104
Bijlage II: Verklarende woordenlijst	106
Bijlage III: Tabellenlijst	114
Bijlage IV: Figurenlijst	115
Bijlage V: Checklist toetsingscriteria	116
Bijlage VI: Evaluatieformulier ergotherapeutisch handelen (NPCF)	117
Bijlage VII: Vragenlijst: Kwaliteit van ergotherapeutische zorg	118
Bijlage VIII: Indeling kenmerken EDS volgens ICF	125
Bijlage IX: Activiteiten Profiel	147
Bijlage X: Invullijst voor observatie van het handelen	152
Bijlage XI: Gewrichtsbeschermende principes bij EDS	154

Opbouw en leeswijzer

De *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom* bestaat uit zes delen. Het tweede deel omvat het handboek, dat praktische richtlijnen biedt aan de ergotherapeut. De andere delen vormen gezamenlijk de richtlijn en theoretische onderbouwing, waarin de werkwijze uitgebreid beschreven en onderbouwd is. Aan het einde van elk deel is een referentielijst te vinden.

In Deel I is allereerst de achtergrond en aanleiding van de richtlijn beschreven. Daarna volgt een stuk over de methodologie van de richtlijn. In hoofdstuk 3 wordt de implementatie van de richtlijn uiteengezet wat gevolgd wordt door een hoofdstuk waarin de betrokkenheid van de belanghebbenden beschreven is.

Deel II is het handboek van deze richtlijn. Dit handboek bestaat uit de uitwerking van de meest gestelde vragen. Het daaropvolgende deel (Deel III) geeft achtergrondinformatie over het Ehlers-Danlos Syndroom. Hierin worden achtereenvolgens de algemene aspecten van EDS toegelicht, waarna een beschrijving per type EDS wordt gegeven.

In Deel IV is een beeld van de ervaring van patiënten en hun naastbetrokkenen met de (ergotherapeutische) zorg geschetst. Dit wordt gevolgd door een stuk over de kwaliteitszorg. Dit hoofdstuk is geplaatst voor Deel V, omdat kwaliteitszorg gedurende de gehele behandeling een belangrijke rol speelt. Desondanks wordt kwaliteitszorg vaak onbewust uitgevoerd. Er wordt routinematig gehandeld, wat niet bijdraagt aan het leveren van kwalitatief goede (ergotherapeutische) zorg. Door de kwaliteitszorg naar het bewuste te halen kan de ergotherapeut bij het uitvoeren van de interventies, die beschreven zijn in Deel V, de kwaliteitsaspecten toepassen waardoor de kwaliteit van de ergotherapeutische zorg gehandhaafd en/of verbeterd wordt. Hierna de zorglocatie van de behandeling uiteen wordt gezet. In hoofdstuk 11 wordt de signalering, indicatiestelling en verwijzing van EDS-patiënten beschreven. Tot slot wordt ingegaan op de algemene aspecten van de ergotherapeutische behandeling.

In Deel V wordt allereerst een beeld gegeven van de te gebruiken proces- en inhoudsmodellen, waarna de verschillende behandelstrategieën en het behandelproces uiteen worden gezet. Achtereenvolgens zullen de stappen van het procesmodel 'Canadian Practice Process Framework' (CPPF) worden beschreven, met de daarbij behorende activiteiten per fase bij de behandeling van een EDS-patiënt.

Deel VI is het slot van deze richtlijn, waarin diverse discussiepunten uiteengezet zijn. Dit deel wordt afgesloten met een woord van dank aan de betrokkenen bij de ontwikkeling van de richtlijn.

In de bijlage bevindt zich achtereenvolgens een afkortingenlijst, verklarende woordenlijst, tabellen- en figurenlijst, evaluatieformulier ergotherapeutisch handelen (NPCF), vragenlijst: Kwaliteit van ergotherapeutische zorg, indeling kenmerken EDS volgens de ICF, 'Activiteiten Profiel', de 'Invullijst voor observatie van het handelen' en gewrichtsbeschermende principes bij EDS-patiënten.

Binnen de richtlijn wordt gebruik gemaakt van gekleurde kaders. Hierin staat een aanbeveling of een richtlijn vermeld. Een richtlijn is gebaseerd op wetenschappelijke literatuur, de aanbevelingen zijn gebaseerd op de mening van deskundigen. Deze aanbevelingen en richtlijnen bestaan uit de daadwerkelijke aanbeveling of richtlijn, de manier waarop ze in de praktijk toegepast dienen te worden en argumentatie voor deze werkwijze. Boven en/of onder deze kaders staat een verdere theoretische toelichting en/of aanvulling van het betreffende onderwerp.

Deel I - Algemeen

Hoofdstuk 1: Achtergrond en aanleiding

Het Ehlers-Danlos Syndroom (EDS) is een zeldzame bindweefselaandoening. Er zijn weinig gegevens bekend over de incidentie en prevalentie van EDS. De prevalentie wordt geschat 1 op de 5000. Er is geen verschil tussen geslacht, ras en etnische achtergrond in het voorkomen van EDS (Lawrence, 2005; Scheltens, Veenhuizen en Jacobs, 2001). Het aantal inwoners van Nederland bedraagt in 2008 ongeveer 16,4 miljoen. Dit betekent dat Nederland circa 3300 patiënten met EDS telt. Per jaar worden er ongeveer 188.000 kinderen geboren (Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), 2008). Op grond van deze bronnen zou verondersteld kunnen worden dat er per jaar circa 40 kinderen met EDS geboren worden. De verwachting is dat het aantal patiënten niet toeneemt ten gevolge van de vergrijzing.

Bindweefsel zit door het gehele lichaam en geeft steun. Het wordt ook wel het 'cement van het lichaam' genoemd. Door een erfelijke stoornis in de aanleg van het bindweefsel vermindert deze steun. Afhankelijk van de functie en plaats van het bindweefsel, heeft dit diverse uitingen en gevolgen. Dit maakt dat EDS onder te verdelen is in subtypes.

De ontwikkelingen binnen de ergotherapie richten zich steeds meer op Evidence Based Practice (EBP). Tevens is er veel aandacht voor de kwaliteit van de (para)medische zorg. In 1998 is er een richtlijn geschreven voor de ergotherapeutische behandeling van hypermobiliteit bij EDS, in het kader van een afstudeeropdracht (Abbink, Derksen & Fleerkotte, 1998). Echter, er bestaat geen nationale of internationale richtlijn op basis van de huidige Best Evidence waar ergotherapeuten gebruik van kunnen maken binnen de behandeling van patiënten met EDS.

De Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten (VED) is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor EDS-patiënten. Tevens leven er in het werkveld vragen gericht op de ergotherapeutische behandeling van EDS-patiënten. Met name door de onbekendheid en zeldzaamheid van het syndroom én het geringe onderzoek dat is uitgevoerd naar de ergotherapeutische behandeling bij patiënten met EDS, blijven zowel patiënten als ergotherapeuten met vragen rondom de (ergotherapeutische) behandeling zitten.

Het ontwikkelen van richtlijnen past binnen het landelijke kwaliteitsbeleid, zoals dat op landelijke kwaliteitsconferenties (Leidschendam) in de afgelopen jaren vorm heeft gekregen (Cup & Steultjens, 2005). Hierbij is het wenselijk dat de richtlijnen aan bepaalde kwaliteitseisen voldoen. Een groep onderzoekers heeft hiervoor het Appraisal of Guidelines Research and Evaluation (AGREE) instrument ontwikkeld (AGREE Research Trust, 2001). Dit instrument biedt een raamwerk om de kwaliteit van klinische richtlijnen te beoordelen. Bij het ontwikkelen van de *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom* is gebruik gemaakt van het grootste deel van de kwaliteitseisen, zoals deze beschreven staan in het AGREE-instrument. Vanwege de korte periode waarin deze richtlijn ontwikkeld is, kon niet aan alle eisen worden voldaan. De criteria omtrent de implementatie passen niet binnen het tijdsbestek van het project. Hier kan door middel van bijvoorbeeld een volgend afstudeerproject wel aan voldaan worden.

1.1. DOELEN EN KLINISCHE VRAGEN

De doelen van de *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom* zijn:

- Bevorderen van het eenduidig en Evidence Based handelen van ergotherapeuten die EDS-patiënten in behandeling hebben.
- Inzichtelijk maken van de mogelijkheden en inhoud van de ergotherapiebehandeling voor verwijzers en andere disciplines.
- Vasthouden en/of verbeteren van de kwaliteit van de huidige ergotherapeutische behandelingen.

De *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom* geeft antwoord op klinische vragen binnen de volgende segmenten:

- Achtergrond en informatie over het Ehlers-Danlos Syndroom
- Organisatie van de ergotherapeutische behandeling
- Interventies

1.2. DOELGROEP

De *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom* is te gebruiken bij alle patiënten met EDS, ongeacht het type, die voor behandeling worden verwezen naar een ergotherapeut. De richtlijn heeft geen beperkingen voor wat betreft geslacht en klinisch beeld. Er wordt uitgegaan van de behandeling van volwassen EDS-patiënten (>18 jaar). Binnen de gezondheidszorg vallen patiënten vanaf deze leeftijd onder de behandel eenheden van volwassenen. De patiënten kunnen zich in diverse fases, zowel voor als na de diagnosestelling, bevinden. Tevens kunnen de patiënten de behandeling in de intra- of extramurale sector ontvangen.

Aangezien patiënten met andere bindweefselaandoeningen overeenkomstige stoornissen en beperkingen ervaren en een soortgelijke ergotherapeutische behandeling behoeven, is deze richtlijn ook toepasbaar voor deze doelgroep.

1.3. ERGOTHERAPIE

In zijn algemeenheid is ergotherapie gericht op het handelen van de mens in zijn omgeving door effectief in te spelen op de mogelijkheden van patiënten en de omgeving waarin zij willen functioneren. Op deze manier kunnen patiënten en ergotherapeuten ruimte scheppen voor optimale participatie in de samenleving én is er voor patiënten vrijheid om op eigen manier betekenis aan het leven te geven (Cup & Steultjens, 2005; Ergotherapie Nederland (EN), 2008). Optimale participatie omvat het vormgeven aan en/of behouden van de eigen rollen en taken. Betekenisvolle activiteiten spelen dan ook een belangrijke rol binnen de ergotherapeutische behandeling.

De autonomie van de patiënt staat in de behandeling centraal. Autonomie wordt door Kinébanian en le Granse (2006) omschreven als: onafhankelijk zijn van anderen en handelen naar eigen wensen en inzichten. Er wordt dan ook gewerkt vanuit een patiëntgerichte benadering. Het verhelderen van de eigen ervaring, betekenis van de beperkingen binnen het handelen en de wensen en behoeften ten aanzien van het uitvoeren van de eigen rollen en taken, zijn dan ook belangrijke onderdelen binnen de behandeling. Dit is de reden dat de behandel doelen en de wijze waarop deze doelen behaald worden in overleg met de patiënt en aan de hand van eerder verworven informatie worden opgesteld (Cup & Steultjens, 2005).

Binnen de behandeling van patiënten met EDS richt de ergotherapie zich op het vergroten van de balans tussen belasting en belastbaarheid. Hiermee wordt gestreefd naar optimale handelingswijzen, waarmee de patiënt in zijn dagelijks leven zo zelfstandig mogelijk kan functioneren.

1.4. BEOOGDE GEBRUIKERS

De *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom* is geschreven voor ergotherapeuten die EDS-patiënten behandelen. Aangezien EDS een zeldzame aandoening is, die relatief gezien niet frequent in de praktijk voorkomt, vormt de ergotherapeut die voor het eerst een EDS-patiënt behandelt het uitgangspunt voor het schrijven van de richtlijn. Er wordt gewerkt vanuit de verwijzing van een arts (veelal huisarts of revalidatiearts).

Deze richtlijn is toepasbaar in diverse contexten:

- Intra- en extramuraal
- Mono-, multi- en interdisciplinaire teams
- Verscheidene settingen
- Individuele en groepsgewijze behandeling van patiënten met bindweefselaandoeningen

Hoewel er hier gesproken wordt van een ergotherapierichtlijn, is deze richtlijn ook te gebruiken door (para)medici en andere betrokkenen bij EDS-patiënten. De algemene informatie die binnen deze richtlijn uiteen is gezet, kan door hen als informatiebron gebruikt worden.

Hoofdstuk 2: Methodologie

Voor het ontwikkelen van de richtlijn heeft de werkgroep diverse uitgangspunten opgesteld, waarna wetenschappelijke literatuur en deskundigen uit de praktijk zijn geraadpleegd. In dit hoofdstuk wordt de gebruikte methode voor het opstellen van richtlijnen en aanbevelingen beschreven.

2.1. UITGANGSPUNTEN

- De richtlijn is 'Evidence Based', dat wil zeggen dat het zoveel mogelijk gebaseerd is op kennis uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek.
- Daar waar geen wetenschappelijk bewijs voorhanden is, zal de werkgroep aanbevelingen formuleren op basis van kennis en ervaringen van ergotherapeuten uit het werkveld en patiënten met EDS.
- De richtlijn bevat praktische handreikingen voor de ergotherapeutische behandeling van patiënten met EDS.
- De behandeling van patiënten met EDS, zoals beschreven in deze richtlijn, is vormgegeven met behulp van het procesmodel 'Canadian Practice Process Framework' (CPPF).
- Er wordt uitgegaan van een cliëntgerichte benadering. Echter, de term patiënt past beter binnen het gedachtegoed van de VED en het vergoedingsbeleid vanuit de ziektekostenverzekeraar. Om die reden wordt er gesproken van patiënt in plaats van cliënt en van een patiëntgerichte benadering.
- Er is gekozen voor de term 'naastbetrokkenen/naasten', waarmee zowel de mantelzorger wordt bedoeld als het in ergotherapiejargon gebruikte 'cliëntensysteem' en 'sociale omgeving'.
- Er is toenemende aandacht voor de kosten in de gezondheidszorg. Met behulp van de richtlijn wordt hierop ingespeeld, doordat het doelmatig handelen van de ergotherapeut bevorderd wordt.
- Door middel van deze richtlijn kan er in de toekomst een nieuwe stap gezet worden om op landelijke schaal de kwaliteit en de bekendheid van de interventies door de ergotherapeut bij EDS-patiënten te vergroten.
- Met behulp van deze richtlijn wordt ingespeeld op het versterken van de maatschappelijke positie van patiënten met EDS. Deze richtlijn speelt in op de huidige ontwikkeling wat betreft de samenwerking tussen ergotherapeuten en patiëntenorganisaties.

2.2. METHODE VOOR HET OPSTELLEN VAN RICHTLIJNEN EN AANBEVELINGEN

Om deze richtlijn te kunnen ontwikkelen heeft de werkgroep allereerst een literatuuronderzoek uitgevoerd naar artikelen met een zo hoog mogelijk niveau van Evidence. De informatie is gevonden in verschillende zoeksystemen (Amed, Bohn Stafleu Van Loghum, CINAHL, Cochrane library, Doconline, OTseeker, Picarta, PubMed, ScienceDirect en TRIP) en in overige bronnen van de leden van de werkgroep en onderzoeksparticipanten. Deze artikelen zijn beoordeeld op bruikbaarheid voor de ergotherapiebehandeling en voor de richtlijn (zie tabel 1).

Tabel 1 - Indeling gebruikte (wetenschappelijke) artikelen

Systematic Review	Gibson, Groswe, Korda, Wray & MacDermid (2004) De Vries, Krips, Sierevelt, Blankevoort & van Dijk (2006)
RCT	Berglund & Nordström (2001) Berglund, Nordström, Hagberg & Mattiasson (2005) Müllersdorf & Söderback (2002) Ter Schegget & Knipping (1997)
CCT	Ferrell, Tennant, Sturrock, Ashton, Creed, Brydson & Rafferty (2004) Grenier & McGill (2007) Hale, Hertel & Olmsted-Kramer (2007) Persson, Rivano-Fischer & Eklund (2004) Swirtun, Jansson & Renström (2005)
Niet-experimentele studie	Beighton, de Paepe, Steinmann, Tsipouras & Wenstrup (1997) Berglund, Mattiasson & Nordström (2003) Berglund, Nordström & Lützn (2000) Borell, Asaba, Rosenberg, Schult & Townsend (2006) Borgman (1995) Van den Bosch, Jaspers & van der Hoeven (2001) Colloca & Polkinghorn (2003)

Edwards, Millard, Praskac & Wisniewski (2003)
 Geenen, Baakman, Boluijt, Veenhuizen, Cornelissens & Jacobs (2005)
 Jensen, Turner, Romano & Fisher (1998)
 Lake, Sitler & Sterne (2005)
 Monteiro da Cruz, de Mattos Pimenta, Kurita & de Oliveira (2004)
 Richardson, Ong & Sim (2006)
 Sacheti, Szemere, Bernstein, Tafas, Schechter & Tsipouras (1997)
 Simmonds & Keer (2007)
 Stanitski, Nadjarian, Stanitski, Bawle & Tsipouras (2000)

Mening deskundige

Asherson, Bosman, Tikly, Spiro & Pope (2006)
 Bird (2007)
 Böhm, Behrens, Martinez-Schramm & Löhr (2002)
 Buckley (2006)
 Cossons (2008)
 Engels, van Dongen & Boers (1997)
 Gawthrop, Mould, Sperritt & Neale (2007)
 Germain (2007)
 Ghesquiere & Dequeker (1996)
 Grahame (2000a)
 Grahame (2000b)
 Grahame & Hakim (2006)
 Gurley-Green (2001)
 Hagen (1993)
 Hakim & Grahame (2003)
 Hakim & Sahota (2006)
 Howard (2004)
 Koenen, Niessen & Oermann (2003)
 Law (2002)
 Lawrence (2005)
 Murray (2006)
 Pepin & Byers (1999)
 Scheltens, Veenhuizen & Jacobs (2001)
 VvOCM (2006)
 Wenstrup & de Paepe (2003)
 Wenstrup & Yeowell (2000)

Onbekend

Bleijenberg, van Engelen, Hamel, van der Maarel, Schalkwijk & Zwarts (2006)
 Catchpole (n.d.)
 Grahame (2001)
 Le Gallez (n.d.)
 Lund & Nygard (2004)
 Oliver (2000)
 Piburn (2005)
 De Sevo (2006)

De bovenstaande artikelen zijn allen gebruikt binnen deze richtlijn. Artikelen die niet relevant waren voor deze richtlijn zijn niet opgenomen in bovenstaande tabel (zie tabel 1).

Om naast (wetenschappelijke) artikelen en andere bronnen ook informatie vanuit ervaringsdeskundigen te gebruiken zijn er interviews afgenomen. Deze interviews zijn afgenomen bij patiënten, ergotherapeuten, een bewegingstechnoloog, de ontwerper van silversplints en een arts. Eveneens is er een groep van experts (ergotherapeuten, patiënten en een naastbetrokkene) samengesteld. Zij hebben éénmalig uitgebreid gesproken over de toepasbaarheid en bruikbaarheid van de richtlijn. Daarnaast is er een controlegroep samengesteld van vijf personen uit verschillende werkvelden, om kritisch mee te lezen en te schrijven vanuit hun eigen perspectief. Deze groep bestond uit een patiënt, naastbetrokkenen, (toekomstig) ergotherapeut, onderwijsdeskundige en een neerlandica.

2.3. BEWIJSKRACHT

Om aan te geven welk niveau van bewijskracht de informatie heeft, is gebruik gemaakt van vijf niveaus volgens Kuiper, Verhoef, de Louw en Cox (2004). In onderstaande tabel (zie tabel 2) wordt het niveau van bewijskracht en de formuleringwijze van richtlijnen en aanbevelingen binnen deze richtlijn toegelicht.

Tabel 2 - Formulering aanbevelingen en richtlijnen naar mate van bewijskracht
(Kuiper et al., 2004; Cup & Steultjens, 2005)

<i>Mate van bewijskracht</i>	<i>Formulering</i>
Systematische review of meta-analyse van (kwalitatief goede) RCT's	Het is aangetoond dat ...
Gerandomiseerde gecontroleerde trials (RCT's)	Men zou ... moeten ...
Gecontroleerde clinical trials (CCT's)	Het is aannemelijk dat ...
Niet-experimentele (kwalitatieve, beschrijvende) studies	Er zijn aanwijzingen dat ...
Mening deskundigen of 'algemeen aanvaard' handelen	De werkgroep is van mening dat ...

Hoofdstuk 3: Implementatie

Gedurende de periode van het opstellen van de richtlijn wordt slechts een eerste start gemaakt met het implementeren van de richtlijn. Via een artikel in de tijdschriften van de VED en Ergotherapie Nederland (EN) worden leden van beide verenigingen op de hoogte gesteld van de richtlijn. Daarnaast ontvangen alle deelnemers aan de interviews, expertmeeting en controlegroep de uiteindelijke richtlijn en brochure. Doormiddel een mailinglist met vele ergotherapieafdelingen is de richtlijn eveneens verspreid onder een grote groep ergotherapeuten.

Het blijkt in de praktijk dat de stap om een richtlijn daadwerkelijk te gaan gebruiken groot is. De verklaring hiervoor is dat het toepassen van een richtlijn in de dagelijkse praktijk in feite het invoeren van een zorgvernieuwing is. Het invoeren van een zorgvernieuwing is een veranderingsproces waarbij kennis, attitude, vaardigheden, gedragsgewoonten, organisatorische factoren en de vernieuwing zelf een rol spelen (Kuiper et al., 2004). Dit vraagt tijd en energie van de gebruikers.

3.1. BEVORDERENDE EN BELEMMERENDE FACTOREN

Vanuit een inventarisatie is gebleken dat de vraag naar informatie over de ergotherapeutische behandeling bij EDS-patiënten onder behandelaars die bekend zijn met EDS groot is. Er is behoefte aan handvatten die hierbij gebruikt kunnen worden als ondersteuning. Iedere patiënt met EDS heeft andere problemen, wensen en behoeften. In combinatie met de variatie in instellingen waarin ergotherapeuten EDS-patiënten behandelen zorgt dit ervoor dat de implementatie verschillende strategieën vereist. Sommige instellingen en ergotherapeuten zullen in de praktijk al veel gebruik maken van richtlijnen en aanbevelingen, wat voor anderen niet direct toepasbaar is in de praktijk door gebrek aan tijd, formatie en/of geld (Cup & Steultjens, 2005).

3.2. KOSTENIMPLICATIES

De *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom* en het *Handboek* zijn in PDF-formaat via de website van de ASHP en de VED beschikbaar. De richtlijn wordt tevens opgenomen in de mediatheek van de ASHP.

De brochure 'Ergotherapie bij EDS' is tegen een kleine vergoeding verkrijgbaar via de website van de VED.

Zowel de richtlijn als de brochure worden, in PDF-formaat, verspreid onder EDS-patiënten, ergotherapeuten en andere (para)medici. Op deze wijze wil de werkgroep zorgen voor een grotere bekendheid van de ergotherapierichtlijn in de praktijk. De richtlijn wordt daarnaast verspreid via een mailinglist met verscheidene ergotherapieafdelingen (van ziekenhuizen, revalidatiecentra, verpleeghuizen en vrijevestigde ergotherapeuten).

3.3. HULPMIDDELEN VOOR IMPLEMENTATIE

Er is een *Handboek* opgesteld, behorende bij deze richtlijn. In dit *Handboek* is zeer beknopt weergegeven wat de antwoorden zijn op de belangrijkste vragen die kunnen spelen rondom de ergotherapeutische behandeling van EDS-patiënten, een overzicht van de belangrijkste aanbevelingen en richtlijnen en alle praktische formulieren die gebruikt kunnen worden gedurende de behandeling.

Ook patiënten kunnen bijdragen aan het gebruik van de richtlijn (Centraal Begeleidingsorgaan (CBO), 2007; CBO & Nederlands Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF), 2007). De werkgroep zal hiervoor een patiëntenbrochure ontwikkelen waarin een samenvatting van de richtlijn uiteengezet wordt. Het doel van deze brochure is patiënten informatie verschaffen over wat ergotherapie hen te bieden heeft. Daarnaast wordt de bekendheid onder patiënten over het bestaan van de richtlijn op deze wijze vergroot. Het CBO (2007) stelt dat het uitgangspunt van een patiëntenversie van een richtlijn is dat dit product patiënten ondersteunt bij het maken van keuzes in het zorgproces, hen meer controle geeft over het zorgproces en dat de patiënt weet wat hij kan verwachten van het zorgproces.

In sommige gevallen wordt er een specifiek plan gemaakt om zorgverleners te helpen de aanbevelingen uit de richtlijn in de praktijk te brengen (CBO & NPCF, 2007). De ontwikkeling van een implementatieplan zou een volgend afstudeerproject kunnen omvatten.

Daarnaast heeft de werkgroep nagedacht over internationalisering van de richtlijn, aangezien deze richtlijn uniek is in de wereld. In een later stadium zou een (volgende) werkgroep zich bezig kunnen houden met de vertaling en verspreiding van de richtlijn op internationaal gebied.

3.4. HERZIENING RICHTLIJN

De wetenschappelijke en praktijkkennis in de zorg ontwikkelen zich snel. Daarom is het van belang de actualiteit van de richtlijn te bewaken (CBO, 2007). De werkgroep beveelt aan om in 2013 opnieuw een aantal deskundigen bij elkaar te brengen om de huidige richtlijn te evalueren en aan te vullen met het op dat moment beste beschikbare bewijs. Deze herziening kan in het kader van een afstudeerproject aan de bacheloropleiding Ergotherapie, Amsterdam School for Health Professions (ASHP) verricht worden. Tevens kunnen toekomstige inzichten op het gebied van zowel de ergotherapeutische zorg als multidisciplinaire behandelconcepten worden meegenomen in de herziening van de 'Ergotherapie richtlijn Ehlers-Danlos Syndroom' (Cup & Steultjens, 2005).

Op dit moment is er binnen de ergotherapie sprake van een verschuiving van de intramurale naar de extramurale sector. De expertise rondom de behandeling van EDS-patiënten ligt nu nog met name in de intramurale sector. Daarnaast zijn er op dit moment nog onvoldoende mogelijkheden om interdisciplinair te werken in de extramurale sector. Idealiter zou een EDS-patiënt interdisciplinair extramuraal behandeld moeten worden. Als de mogelijkheid ontstaat om interdisciplinair te werken in de extramurale sector, zal de richtlijn daarop herzien moeten worden.

De volgende gegevens vormen een indicatie voor (vervroegde) herziening van de richtlijn:

- Afwijzend commentaar van ergotherapeuten en/of patiënten op de richtlijn.
- Gegevens uit visitatie, indicatoren of andere registraties.
- Verandering van (nieuwe) belangrijke knelpunten in de ergotherapeutische zorgverlening.
- Nieuwe wetenschappelijke inzichten (vast te stellen op basis van literatuuronderzoek).
- Verdere versnelde verschuiving van de intramurale naar de extramurale sector.
- Mogelijkheden voor interdisciplinaire werkwijze in de extramurale sector.
- Veranderingen in de vergoeding van de ergotherapeutische behandeling.
- Veranderingen in de vergoeding van de hulpmiddelen en voorzieningen.
- Veranderingen in de vergoeding van de zorgcoach.

(Beersen, Kallewaard, van Croonenborg, van Everdingen & van Barneveld, 2007)

Indien uit deze gegevens blijkt dat actualisatie van de richtlijn noodzakelijk is, moet dit overlegd worden met de VED. Bij het besluiten van (vroegtijdige) herziening van de richtlijn worden tenminste de volgende stappen opnieuw uitgevoerd:

- Afbakening en het opstellen van uitgangsvragen.
- Zoeken en beoordelen van literatuur.
- Het uitzoeken van nieuwe belangrijke overige overwegingen (bijvoorbeeld verandering financieringsstructuur).
- Het bijeenbrengen van een (nieuwe) groep deskundigen (patiënten, ergotherapeuten, naast-betrokkenen en overige betrokkenen).
- Het bekijken van de noodzaak om overige behandelaars (fysiotherapeuten, maatschappelijk werkers, psychologen, et cetera) te raadplegen.
- Aanpassen van bestaande, of formuleren van nieuwe, aanbevelingen (op basis van bovenstaande).

(Beersen et al., 2007)

3.5. TOETSINGSCRITEIA

Voor het evalueren van het op de juiste wijze gebruiken van de richtlijn zijn diverse toetsingscriteria geformuleerd. Voor een oordeel over de kwaliteit van de ergotherapeutische zorg is informatie nodig. Door middel van de toetsingscriteria kan sturingsinformatie (onder andere de eigen tevredenheid van de ergotherapeut over zijn handelen en de patiënttevredenheid over de behandeling) gegenereerd worden (Beersen et al., 2007). Daarnaast kan het primaire proces er mee gevolgd en zonodig bijgestuurd worden.

Door deze toetsingscriteria als ergotherapeut te gebruiken kan hij gegevens verzamelen over de uitkomsten van het zorgproces (spiegelinformatie). Deze informatie kan vervolgens weer gebruikt worden om de kwaliteit van de behandeling te vergelijken met andere ergotherapeutische behandelingen bij EDS-patiënten. Door deze informatie te vergelijken ontstaat er benchmark informatie (Beersen et al., 2007).

Naast het gebruik van toetsingscriteria voor de eigen praktijkvoering, krijgt het gebruik ten behoeve van het afleggen van verantwoording aan derden steeds meer nadruk. Met name ziektekostenverzekeringen zijn geïnteresseerd in informatie over de kwaliteit, kosteneffectiviteit en het (onnodig) gebruik van zorgvoorzieningen (Beersen et al., 2007). De VED heeft daarnaast behoefte aan informatie over de beschikbaarheid van de ergotherapeutische zorg voor EDS-patiënten, de kwaliteit van het zorgaanbod en

de bejegening. Op basis van deze informatie kunnen zij aan patiënten bepaalde behandelmethoden aan- of afraden.

De toetsingscriteria zoals hierboven beschreven, zijn hieronder uitgewerkt in zeven kernelementen. Door het gebruik van deze toetsingscriteria wordt de kwaliteit van het betreffende kernelement gemeten. Met behulp van bijlage V kunnen de criteria in de praktijk worden getoetst.

Ergotherapeutisch handelen

- Het ergotherapeutisch handelen voldoet aan de criteria zoals opgesteld door de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) (zie bijlage VI).

Patiëntgerichte benadering

- Het behandelproces wordt vormgegeven met behulp van het Canadian Practice Process Framework (CPPF) (zie hoofdstuk 15 tot en met hoofdstuk 22).
- Er wordt gewerkt vanuit doelen zoals de patiënt deze aan het begin samen met de ergotherapeut heeft opgesteld.

Patiënttevredenheid

- Uit de vragenlijst 'Kwaliteit van de ergotherapeutische zorg vanuit patiëntenperspectief - Ehlers-Danlos Syndroom' blijkt dat de patiënt tevreden is over de geleverde ergotherapeutische zorg (zie bijlage VII).

Betekenisvolle activiteiten

- De behandeldoelstellingen worden geformuleerd op basis van betekenisvolle activiteiten die belangrijk zijn voor de patiënt.
- De activiteiten worden getraind in een betekenisvolle context met betekenisvolle voorwerpen (Cup & Steultjens, 2005).

Interdisciplinaire samenwerking

- Er wordt gewerkt vanuit een interdisciplinaire werkwijze.
- De patiënt hoeft dezelfde testen niet bij meerdere disciplines uit te voeren. Deze behandelingen worden gecombineerd en/of uitkomsten worden uitgewisseld.

Samenwerking patiënt en ergotherapeut

- Er is sprake van een samenwerking tussen de patiënt en de ergotherapeut, waarbij gebruik wordt gemaakt van de persoonlijke, professionele en propositionele kennis van zowel de patiënt als de ergotherapeut (zie paragraaf 9.5.).

Naastbetrokkenen

- Tijdens de behandelingen is er meerdere keren contact geweest met de naastbetrokkenen (na toestemming van de patiënt) voor het verkrijgen van informatie en het geven van voorlichting.
- De belangen, problemen, wensen en mogelijkheden van de patiënt in combinatie met de naasten worden in samenhang met elkaar beschouwd (Cup & Steultjens, 2005).

Hoofdstuk 4: Betrokkenheid belanghebbenden

Bij de ontwikkeling van de richtlijn zijn diverse deskundigen geraadpleegd. Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de betrokken deskundigen. Daarnaast is het perspectief van zowel de patiënten als de ergotherapeuten beschreven en op welke wijze zij hebben bijgedragen aan de ontwikkeling van de richtlijn.

4.1. WERKGROEP

- L.M.M. Arts (Loes), adviseur en student bacheloropleiding Ergotherapie, ASHP, Amsterdam
- J.K. Havinga (Jolanda), adviseur en student bacheloropleiding Ergotherapie, ASHP, Amsterdam
- M.A. Steltman (Marichelle), adviseur en student bacheloropleiding Ergotherapie, ASHP, Amsterdam
- S.J. Poerbodipoero (Soemitro), senioradviseur en docent bacheloropleiding Ergotherapie, ASHP, Amsterdam

4.2. ACHTERBAN

De volgende ergotherapeuten hebben door middel van een interview, de expertmeeting of de controlegroep input gegeven aan de richtlijn en deze beoordeeld op juistheid en bruikbaarheid in de praktijk:

- E. Aitink, revalidatie volwassenen, IJsselmeerziekenhuizen, Lelystad
- R.J. Arends, revalidatie volwassenen, Martini Ziekenhuis, Groningen
- L.W.J. Bocken, revalidatie volwassenen, Blixembosch, Eindhoven
- C.N. Hirs, ergotherapeut i.o., Purmerend
- P.A.J. van der Hulst, docent bacheloropleiding Ergotherapie, ASHP, Amsterdam
- S. Humblet, extramuraal, MeerErgo, Hoofddorp
- N. de Jong, ambulante reumatologie, St. Maartenskliniek, Nijmegen
- K.M. Lukassen, revalidatie volwassenen, St. Maartenskliniek, Nijmegen
- E.J. Schwab, revalidatie volwassenen, Martini Ziekenhuis, Groningen

De achterban bestond verder uit:

- H.J. Arwert, revalidatiearts SophiaRevalidatie, Den Haag
- P.L. Donker, vermoedelijk EDS-patiënt, Heerenveen
- W.R. Engelshoven, ontwerper van silversplints, Westervoort
- G.C. Groenleer, naastbetrokkene, Veenendaal
- H.W. Groenleer, EDS-patiënt, Veenendaal
- J. Groenleer-de Jong, naastbetrokkene, Veenendaal
- D. Havinga-Heijs, neerlandica, Ede
- H. Rippen, EDS-patiënt, Laren
- D. Smit, EDS-patiënt, Den Haag
- J.R. Smit, EDS-patiënt, Den Haag
- B. Steltman, onderwijsdeskundige, Lelystad
- C.J.M. te Vaanholt-Smeltink, EDS-patiënt, Eefde
- M.T.H. Vermeulen, bewegingstechnoloog, Den Haag
- J.C. van Wees, naastbetrokkene, Lelystad
- P.S.E. van Wees-Koster, EDS-patiënt, Lelystad
- L.G. Weissman, EDS-patiënt, Almere
- L.M. Zum Vörde Sive Vörding, EDS-patiënt, Amsterdam

4.3. PERSPECTIEF PATIËNTEN

De VED is opdrachtgever voor het ontwikkelen van de *Ergotherapie richtlijn Ehlers-Danlos Syndroom*. De richtlijn is in de eerste plaats ontwikkeld om richting te geven aan het handelen van ergotherapeuten bij patiënten met EDS. Daarnaast is deze richtlijn gedeeltelijk toepasbaar voor patiënten met andere bindweefselaandoeningen. Binnen de richtlijn wordt uitgegaan van de huidige Best Evidence. Een richtlijn kan echter wetenschappelijk nog zo goed onderbouwd zijn, wanneer de aanbevelingen niet aansluiten bij de wensen en behoeften van zowel ergotherapeuten uit het werkveld als patiënten met EDS, is de richtlijn praktisch onbruikbaar. Patiënten kunnen niets met richtlijnen waarin aanbevelingen worden gedaan die in de praktijk niet zijn uit te voeren wegens hoge kosten, ongemak of risico's (Brandt-Dominicus & van der Velde, 2005). De Gezondheidsraad (2000) heeft gesteld dat richtlijnen behalve 'wetenschappelijk solide' ook een weerspiegeling moeten zijn van de voorkeuren van patiënten.

Om deze reden worden patiënten en/of vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties steeds meer betrokken bij het kwaliteitsbeleid in de gezondheidszorg (CBO, 2007).

Binnen de ontwikkeling van de richtlijn hebben patiënten een belangrijke rol gespeeld. De ervaringsdeskundigheid is op de volgende manieren ingezet, als:

- initiator van de richtlijn;
- participant in het gehele traject van richtlijnontwikkeling;
- consulent voor specifieke onderdelen van de richtlijn.

Er heeft daarnaast specifiek literatuuronderzoek naar behoeften en/of voorkeuren van patiënten plaatsgevonden (CBO, 2007).

Kinébanian en le Granse (2006) stellen dat de participatie van patiënten binnen de richtlijnontwikkeling aansluit bij het patiëntgericht werken, wat binnen de ergotherapie een belangrijk uitgangspunt is. Patiënten zijn vaak uitstekend in staat om een richtlijn kritisch door te lezen en suggesties voor verbetering te geven (van Everdingen, Burger & Assendelft, 2004).

4.4. PERSPECTIEF ERGOTHERAPEUTEN

Ondanks de ervaringsdeskundigheid en kennis van EDS-patiënten over hun ziektebeeld, blijft de ergotherapeut de inhoudsdeskundige in de ergotherapeutische behandeling. De ergotherapeut bezit specialistische kennis over nieuwe handelingsmogelijkheden, hulpmiddelen en voorzieningen die ervoor kunnen zorgen dat de patiënt de activiteiten van het dagelijks leven weer zo zelfstandig mogelijk uit kan voeren.

Ergotherapeuten hebben binnen de ontwikkeling van de richtlijn een belangrijke rol gespeeld. De inhoudsdeskundigheid is op de volgende manieren ingezet, als:

- participant in het gehele traject van richtlijnontwikkeling;
- consulent voor specifieke onderdelen van de richtlijn.

Er heeft daarnaast specifiek literatuuronderzoek naar interventies van ergotherapeuten plaatsgevonden (CBO, 2007).

4.5. ONAFHANKELIJKHEID VAN DE OPSTELLERS

De ontwikkeling van de richtlijn is gefinancierd door de VED en de ASHP. In de werkgroep had geen van de adviseurs belangen bij het aanbevelen van specifieke adviezen, hulpmiddelen en/of trainingen.

Referentielijst Deel I

- Abbink, I., Derksen, S. & Fleerkotte, M. (1998). *Richtlijnen voor de ergotherapeutische behandeling van patiënten met hypermobiliteit ten gevolge van het Ehlers-Danlos Syndroom: Eindexamenopdracht van studierichting Ergotherapie Hogeschool Limburg*. Heerlen: Hogeschool Zuyd.
- AGREE Research Trust (2001). *AGREE Instrument*. Op 4 februari 2008 ontleend aan <http://www.cbo.nl/product/richtlijnen/folder20050106151837/article20031112170821>
- Asherson, R.A., Bosman, C., Tikly, M., Spiro, F., & Pope, M. (2006). Ehlers-Danlos syndrome type IV in a Young Man. *The Journal of Rheumatology*, 33 (10), 2091-2096.
- Beersen, N., Kallewaard, M., Croonenborg, J.J. van, Everdingen, J.J.E. van, & Barneveld, T.A. van (2007). Handleiding indicatorontwikkeling. Op 29 mei 2008 ontleend aan <http://www.cbo.nl/thema/folder20020822130331/handleiding%20indicatorontwikkeling.pdf>
- Beighton, P., Paepe, A. de, Steinmann, B., Tsipouras, P., & Wenstrup, R. (1997). Ehlers-Danlos Syndrome: Revised Nosology, Villefranche, 1997. *American Journal of Medical Genetics*, 77 (1), 31-37.
- Berglund, B., & Nordström, G. (2001). Symptoms and Functional Health Status of individuals with Ehlers-Danlos Syndrome (EDS). *Journal of Clinical Rheumatology*, 7 (5), 308-314.
- Berglund, B., Mattiasson, A., & Nordström, G. (2003). Acceptance of disability and sense of coherence in individuals with Ehlers-Danlos syndrome. *Journal of Clinical Nursing*, 12(5), 770-7.
- Berglund, B., Nordström, G., & Lützn, K. (2000). Living a restricted life with Ehlers-Danlos syndrome (EDS). *International Journal of Nursing Studies*, 37(2), 111-8.
- Berglund, B., Nordström, G., Hagberg, C., & Mattiasson, A.C. (2005). Foot pain and disability in individuals with Ehlers-Danlos syndrome (EDS): Impact on daily life activities. *Disability and Rehabilitation*, 27 (4), 164-169.
- Bird, H.A. (2007). Joint hypermobility. *Musculoskeletal Care*, 5(1), 4-19.
- Bleijenberg, G., Engelen, B.G.M. van, Hamel, B.C.J., Maarel, S.M. van der, Schalkwijk, J., & Zwarts, M.J. (2006). *The influence of extracellular matrix pathology on the muscular function: Ehlers-Danlos syndrome as a model*. Den Haag: ZonMw.
- Böhm, S., Behrens, P., Martinez-Schramm, A., & Löhr, J.F. (2002). Das Ehlers-Danlos-Syndrom: Ein Überblick. *Der Orthopäde*, 31(1), 108-20.
- Borell, L., Asaba, E., Rosenberg, L., Schult, M., & Townsend, E. (2006). Exploring experiences of "participation" among individuals living with chronic pain. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13(2), 76-85.
- Borgman, M. (1995). *Beknopte weergave van het onderzoek naar arbeidsmogelijkheden van patiënten met EDS*. Utrecht: Stichting voor Sociale Gezondheidszorg.
- Bosch, S.A.M. van den, Jaspers, P.J.T.M., & Hoeven, H. van der (2001). Braces vergeleken. *Fysiopraxis* 10 (3), 9-13.
- Brandt-Dominicus, J.C., & Velde, J. van der (2005). *Multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Buckley, M. (2006). Living in pain is not living at all: redefining my life - an interview with Stayce Curry. *Pain Community News*, 6 (1), 3 & 5.
- Catchpole, J. (n.d.). *Ways and Means With coping of daily activities*. Op 13 februari 2008 ontleend aan <http://www.ehlers-danlos.org/everyday.htm>
- CBO, Centraal Begeleidingsorgaan (2007). *Handleiding voor werkgroepleden*. Utrecht: Kwaliteitszorginstituut voor de Gezondheidszorg.
- CBO, Centraal Begeleidingsorgaan, & NPCF, Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (2007). *Richtlijnontwikkeling: een praktische handleiding voor patiënten*. Utrecht: Kwaliteitszorginstituut voor de Gezondheidszorg.
- CBS, Centraal Bureau voor Statistiek (2008). *Bevolkingsteller*. Op 27 februari 2008 ontleend aan <http://www.cbs.nl/nl-nl/menu/themas/bevolking/cijfers/extra/bevolkingsteller.htm>
- Colloca, C.J., & Polkinghorn, B.S. (2003). Chiropractic management of Ehlers-Danlos syndrome: a report of two cases. *Journal of Manipulative Physiol Ther*, 26 (7), 448-59.
- Cossons, A. (n.d.). *Occupational Therapy*. Op 13 februari 2008 ontleend aan <http://www.hypermobility.org/ot3.php>
- Cup, E.H.C., & Steultjens, E.M.J. (2005). *Ergotherapierichtlijn beroerte*. Utrecht: NVE.
- Edwards, M.A., Millard, P., Praskac, L.A., & Wisniewski, P.A. (2003). Occupational therapy and early intervention: a family-centred approach. *Occupational Therapy International*, 10 (4), 239-252.

- Engels, C.H.A.M., Dongen, P.W.J. van, & Boers, G.H.J. (1997). Ehlers-Danlos-syndroom IV: variatie in fenotypen. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 141 (6), 296-298.
- EN, Ergotherapie Nederland (2008). *Over ergotherapie*. Op 11 april 2008 ontleend aan <http://www.ergotherapienederland.nl/overergotherapie/info>
- Everdingen, J.J.E. van, Burgers, J.S., & Assendelft, W.J.J. (2004). *Evidence-based richtlijnontwikkeling: een leidraad voor de praktijk*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Ferrell, W.R., Tennant, N., Sturrock, R.D., Ashton, L., Creed, G., Brydson, G., & Rafferty, D. (2004). Amelioration of Symptoms by Enhancement of Proprioception in Patients With Joint Hypermobility Syndrome. *Arthritis & Rheumatism*, 50 (10), 3323-3328.
- Gawthrop, F., Mould, R., Sperritt, A., & Neale, F. (2007). Ehlers-Danlos syndrome. *British Medical Journal*, 335 (7617), 448-50.
- Geenen, R., Baakman, W.B.E., Boluijt, H., Veenhuizen, M.C., Cornelissens, L.J.M., & Jacobs, J.W.G. (2005). De last van lenigheid. Kwaliteit van leven bij patiënten met Ehlers-Danlos syndroom. *Gedrag & gezondheid*, 33, 223-236.
- Germain, D.P. (2007). Ehlers-Danlos syndrome type IV. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 2, 32.
- Gezondheidsraad (2000). *Van implementeren naar leren; het belang van tweerichtingsverkeer tussen praktijk en wetenschap in de gezondheidszorg (Publicatienummer 2000/18)*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Ghesquiere, B., & Dequeker, J. (1996). Hypermobiliteit. Op 4 maart 2008 ontleend aan <http://www.vakbibliotheek.nl/frontend/redir.asp?product=9065027254&page=9065027254/09014f3c8005bcce%2Ehtml&highlight=hypermobiliteit&phrase=>
- Gibson, K., Groswe, A., Korda, L., Wray, E., & MacDermid, J.C. (2004). The effectiveness of Rehabilitation for Nonoperative Management of Shoulder Instability: a systematic review. *Journal of Hand Therapy*, 17 (2), 229-242.
- Grahame, R. (2000a). Hypermobility- not a circus act. *Journal of Clinical Practice*, 54 (5), 354-61.
- Grahame, R. (2000b). Heritable disorders of connective tissue. *Baillieres Best Practice Res Clinical Rheumatology*, 14 (2), 345-61.
- Grahame, R. (2001). Time to take hypermobility seriously (in adults and children). *Rheumatology (Oxford)*, 40(5), 485-7.
- Grahame, R., & Hakim, A.J. (2006). The rheumatological heritable disorders of connective tissue. *Medicine*, 34 (10), 424-426.
- Grenier, G., & McGill, S.M. (2007). Quantification of Lumbar Stability by Using 2 Different Abdominal Activation Strategies. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 88 (1), 54-62.
- Gurley-Green, S. (2001). Living with hypermobility syndrome. *British Society for Rheumatology*, 40, 487-489.
- Hagen, K. (1993). What's wrong with this patient? Ehlers Danlos Syndrome (EDS). *Nursingworld Journal*, 19 (4), 9.
- Hakim, A.J., & Grahame, R. (2003). Joint Hypermobility. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 17 (6), 989-1004.
- Hakim, A.J., & Sahota, A. (2006). Joint hypermobility and skin elasticity: the hereditary disorders of connective tissue. *Clinics in Dermatology*, 24, 521-533.
- Hale, S.A., Hertel, J., & Olmsted-Kramer, L.C. (2007). The effect of a 4-week Comprehensive Rehabilitation Program on Postural Control and Lower Extremity Function in Individuals With Chronic Ankle Instability. *The Journal of Orthopaedic and Sports Physical Therapy*, 37 (6), 303-311.
- Howard, P.L. (2004). *Ehlers-Danlos, hypermobility type*. Op 13 februari 2008 ontleend aan <http://www.genetests.org/servlet/access?id=8888890&key=hCfrsbBtZYKWI&gry=INSERTGRY&fcn=y&fw=qJsL&filename=/glossary/profiles/eds3/index.html>
- Jensen, M.P., Turner, J.A., Romano, J.M., & Fisher, L.D. (1998). Comparative reliability and validity of chronic pain intensity measures. *Pain*, 83 (2), 157-62.
- Kinébanian, A., & Granse, M. le (2006). *Grondslagen van de Ergotherapie*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Koenen, D., Niessen, R., & Oermann, N. (2003). ICF; een taal voor ergotherapeuten? *Nederlands Tijdschrift voor Ergotherapie*, 31 (2), 58-61.
- Kuiper, C., Verhoef, J., Louw, D. de, & Cox, K. (2004). *Evidence-based practice voor paramedici*. Utrecht: Lemma BV.
- Lake, A.W., Sitler, M.R., & Sterne, D.J. (2005). Effectiveness of prophylactic hypertension elbow braces on limiting active and passive elbow extension prephysiological and postphysiological loading. *The Journal of Orthopaedic and Sports Physical Therapy*, 35 (12), 837-843.
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640-9.
- Lawrence, E.J. (2005). The clinical presentation of Ehlers-Danlos syndrome. *Advances in Neonatal Care*, 5 (6), 301-14.
- Le Gallez, P. (n.d.). *Pain control*. Op 13 februari 2008 ontleend aan <http://www.ehlers-danlos.org/paincontrol.htm>

- Lund, M.L., & Nygard, L. (2004). Occupational life in the home environment: The experience of people with disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71, 243-51.
- Monteiro da Cruz, D.A.L., Mattos Pimenta, C.A., de, Kurita G.P., & Oliveira, A.C., de (2004). Caregivers of patients with chronic pain: responses to care. *International Journal of Nursing Terminologies & Classifications*, 15(1), 5-14.
- Müllersdorf, M., & Söderback, I. (2002). Occupational Therapists assessments of adults with long-term pain: The Swedish experience. *Occupational Therapy International*, 9 (1), 1-23.
- Murray, K.J. (2006). Hypermobility disorders in children and adolescents. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 20 (2), 329-351.
- Oliver, J. (2000). Hypermobility: recognition and management. *In Touch*, 94, 9-12.
- Pepin, M.G., & Byers, P.H. (1999). *Ehlers-Danlos, vascular type*. Op 13 februari 2008 ontleend aan <http://www.genetests.org/servlet/access?id=8888890&key=hCfrsbBtZYKWI&gry=INSERTGRY&fcn=y&fw=y3RQ&filename=/glossary/profiles/eds4/details.html>
- Persson, E., Rivano-Fischer, M., & Eklund, M. (2004). Evaluation of changes in occupational Performance among patients in a pain management program. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36, 85-91.
- Piburn, G. (2005). Truest love. *Better Nutrition*, 67(4), 32-3.
- Richardson, J.C., Ong, B.N., & Sim, J. (2006). Remaking the future: contemplating a life with chronic widespread pain. *Chronic Illness*, 2(3), 209-18.
- Sacheti, A., Szemere, B.A., Bernstein, B., Tafas, T., Schechter, N., & Tsipouras, P. (1997). Chronic Pain is a Manifestation of the Ehlers-Danlos syndrome. *Journal of Pain and Symptom Management*, 14 (2), 88-93.
- Schegget, M.J., ter & Knipping, A.A. (1997). De zwanehalsorthese bij reumatoïde artritis. *Nederlands Tijdschrift voor Ergotherapie*, 52 (5), 172-183.
- Scheltens, T., Veenhuizen, M.C., & Jacobs, J.W.G. (2001). Het Syndroom van Ehlers-Danlos. *Huisarts en Wetenschap*, 44, 254-257.
- Sevo, M.R. de (2006). A genetic disorder hits home. *RN*, 69(2), 46-50, 53, 2.
- Simmonds, J.V., & Keer, R.J. (2007). Hypermobility and the hypermobility syndrome. *Manual Therapy*, 12, 298-309.
- Stanitski, D.F., Nadjarian, R., Stanitski, C.L., Bawle, E., & Tsipouras, P. (2000). Orthopedic Manifestations of Ehlers-Danlos Syndrome. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 376, 213-221.
- Swirtun, L.R., Jansson, A., & Renström, P. (2005). The effects of a functional knee brace during early treatment of patients with a nonoperated acute anterior cruciate ligament tear: a prospective randomized study. *Clinical Journal of Sport Medicine: official journal of the Canadian Academy of Sport Medicine*, 15 (5), 299-304.
- VvOCM, Vereniging van Oefentherapeuten, Cesar en Mensendieck (2006). Het Hypermobiliteitssyndroom (HMS) en het Ehlers-Danlos Syndroom (EDS). *Beweegreden*, 2 (6), 15-17.
- Vries, J.S. de, Krips, R., Sierevelt, I.N., Blankevoort, N., & Dijk, C.N. van (2006). Interventions for treating chronic ankle instability. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, Art. No.: CD004124.
- Wenstrup, R.J., & Paepe, A. de (2003). *Ehlers-Danlos, classical type*. Op 13 februari 2008 ontleend aan <http://www.genetests.org/query?dz=eds>
- Wenstrup, R.J., & Yeowell, H.N. (2000). *Ehlers-Danlos, kyphoscoliotic form*. Op 13 februari ontleend aan <http://www.genetests.org/servlet/access?id=8888890&key=hCfrsbBtZYKWI&gry=INSERTGRY&fcn=y&fw=MweB&filename=/glossary/profiles/eds6/details.html>

Deel II - Handboek

Hoofdstuk 5: Meest gestelde vragen

Bij de start van de behandeling stelt een ergotherapeut zichzelf bepaalde vragen. Bij EDS zijn deze vragen veelal gericht op de aandoening en de vormgeving van de behandeling. Dit hoofdstuk geeft een kort overzicht van de meest gestelde vragen met bijbehorende antwoorden aan het begin van de behandeling waarmee de ergotherapeut snel een beeld kan vormen op welke wijze hij de behandeling kan vormgeven.

Wat is de meerwaarde van ergotherapie bij EDS?

De meerwaarde van ergotherapie bij EDS-patiënten ligt voornamelijk in het feit dat de ergotherapeut specialist op het gebied van handelen is. Patiënten met EDS ervaren veelal beperkingen in hun dagelijks handelen. Een ergotherapeut kan de patiënt hierbij ondersteunen. Belangrijke aspecten hierbij zijn het (her)vinden van een balans tussen belasting en belastbaarheid, (re-)integratie in de maatschappij en het adviseren en aanvragen van hulpmiddelen en voorzieningen.

Vraag 1: Wat is EDS?

Het Ehlers-Danlos Syndroom (EDS) is een zeldzame, chronische aandoening van het bindweefsel. Het abnormale bindweefsel bij patiënten met EDS leidt tot verzwakking van het steunweefsel van organen en structuren. Doordat bindweefsel in het gehele lichaam voorkomt is de symptomatologie bij patiënten met EDS veelzijdig en complex. Echter, deze kenmerken komen niet bij iedere patiënt voor. Er zijn grote variaties in ernst en intensiteit per patiënt en bij de verschillende types EDS te zien.

Vraag 2: Welke types EDS zijn er?

EDS heeft dertien subtypes, de meest voorkomende zijn:

- Klassieke type
- Hypermobiliteitstype
- Vaattype
- Kyfoscoliosetype
- Artrochalasietype
- Dermatosparaxietype

Vraag 3: Wat zijn de meest voorkomende kenmerken van de huid bij EDS-patiënten?

EDS wordt gekenmerkt door een fragiele huid, wat voornamelijk op drukpunten zichtbaar is. Wanneer de huid kapot is, heelt deze moeizaam. Er ontstaan gemakkelijk kneuzingen en blauwe plekken. Littekens zijn over het algemeen breed en atrofisch.

Vraag 4: Wat zijn de meest voorkomende kenmerken van de gewrichten bij EDS-patiënten?

Gewrichten (sub)luxeren vaak spontaan. De verminderde proprioceptie die voorkomt bij patiënten met EDS kan hiervan mede een oorzaak zijn. De gewrichten zijn over het algemeen gemakkelijk te reponeren. Gedurende de zwangerschap is er een toename van (sub)luxaties te bemerken.

Vraag 5: Wat zijn de meest voorkomende kenmerken van pijn bij EDS-patiënten?

Patiënten ervaren veelal pijnklachten in spieren en gewrichten. Deze pijnklachten kunnen zowel acuut als chronisch van aard zijn. De pijn kan wisselen van locatie en intensiteit, maar is bijna nooit afwezig. De kans bestaat dat patiënten hierdoor minder gaan bewegen en in een vicieuze cirkel terechtkomen, wat uiteindelijk zelfs kan resulteren in secundaire fibromyalgie. Deze neerwaartse spiraal zal de kans op (sub)luxaties verder vergroten. Frequente hoofdpijn en intermitterende buikpijn worden ook vaak genoemd door patiënten.

Vraag 6: Wat zijn de meest voorkomende kenmerken van vermoeidheid bij EDS-patiënten?

Patiënten met EDS zijn vaak vermoeid, wat verschillende oorzaken kan hebben (compensatie spieren, slecht slapen, et cetera). De kans op lichamelijke vermoeidheid blijkt voor een patiënt met EDS ruim vijf keer zo groot als voor een willekeurig iemand in de bevolking. Vermindering van activiteiten komt bijna drie keer zoveel voor. Verminderde motivatie en mentale vermoeidheid komen iets meer dan normaal voor. Ook hebben patiënten, door vermoeidheid, veelal te maken met concentratie- en/of initiatiefverlies.

Vraag 7: Wat zijn de meest voorkomende kenmerken op psychosociaal gebied?

Het hebben van EDS kan een zware psychische belasting zijn. Allereerst hebben veel EDS-patiënten te maken met de lange tijd die het vaak duurt voor de diagnose EDS gesteld wordt. Dit geeft hen het gevoel een aansteller of 'hypochonder' te zijn. Het leren omgaan met de beperkingen vraagt veel psychische flexibiliteit van de patiënt. Het verwerkingsproces kan gepaard gaan met gevoelens van angst en depressie, door verlies van zelfstandigheid, mobiliteit, afhankelijkheid van naastbetrokkenen, et cetera. Tevens zorgen de pijn, vermoeidheid en achteruitgang voor onzekerheid over de toekomst en het functioneren.

Vraag 8: Wat zijn overige kenmerken van EDS-patiënten?

Andere kenmerken die vaak voorkomen bij patiënten met EDS zijn voetproblemen, met name plat- en klompvoeten. Vanwege het zwakke bindweefsel in de maag kunnen patiënten last hebben van reflux, het opkomen van zuurbranden door het maagzuur dat in de slokdarm komt. Verder zijn oogcomplicaties kenmerkend bij EDS, met name (vroeg) ouderdomsverschijnselen en het dunner worden van de sclera. Er kan daarnaast sprake zijn van gehoorproblemen, problemen met locale anesthesie en overige vaat- en orgaanproblemen. Verder zijn er nog vele stoornissen, beperkingen en kenmerken die gekoppeld kunnen worden aan EDS.

Vraag 9: Hoe is de uitvoering van activiteiten van het dagelijks leven (ADL) bij patiënten met EDS?

Patiënten met EDS ondervinden veelal beperkingen bij de uitvoering van ADL, met name door de hypermobile gewrichten en habituele (sub)luxaties. Echter, de mate waarin deze uitvoering beperkt is verschilt sterk per patiënt. Dit is afhankelijk van het type EDS, de ernst en intensiteit van de aandoening.

Vraag 10: Hoe is het verloop van EDS?

EDS is een chronische aandoening en is niet te genezen. Het is aannemelijk dat de levensverwachting normaal is, behalve bij het vaatype waarbij de gemiddelde levensverwachting ligt tussen het 20^e en 60^e levensjaar.

Vraag 11: Hoe is het vertrouwen in de ergotherapeutische zorg?

Het vertrouwen in de ergotherapeutische zorg moet vaak goed worden opgebouwd. Dit is dan ook de reden dat er vanaf het begin patiëntgericht te werk moet worden gegaan en het doel achter activiteiten uitgelegd moet worden. De kracht van de ergotherapie zit in de praktische insteek binnen de behandeling. Doordat patiënten ervaren dat het uitvoeren van activiteiten ook op een andere wijze kan, heeft dit een positief effect op de algehele behandeling. Patiënten geven met name aan dat zij achteraf pas door hebben hoeveel nut de ergotherapie heeft gehad.

Vraag 12: Hoe ziet de zorglocatie van de behandeling eruit?

Het heeft de voorkeur om EDS-patiënten in de intramurale sector, interdisciplinair, te behandelen.

Vraag 13: Wat is de intensiteit en duur van de ergotherapeutische behandelmomenten?

Doordat EDS-patiënten veelal vermoeidheid en pijn ervaren, is het van belang dat bij de start van de behandeling afspraken worden gemaakt over de intensiteit en duur van de behandelmomenten. Hierbij moet rekening gehouden worden met de interdisciplinaire behandeling, waarbij rust en pauzes kunnen worden ingepland. Voor de behandelduur van het gehele ergotherapeutische traject kan geen standaard vastgesteld worden gezien de verschillen in intensiteit en uitingsskenmerken van de patiënt.

Vraag 14: Wat zijn de rollen en taken van de ergotherapeut bij de behandeling van EDS-patiënten?

De ergotherapeut is in de behandeling van EDS-patiënten de coachende inhoudsdeskundige. Een belangrijke taak hierbij is het vormen van een 'brug naar het dagelijks handelen'. Hij is de aangewezen persoon om al het geleerde in de therapieën van de diverse disciplines door de patiënt te laten integreren in het dagelijks leven. Binnen de coachende visie zal gewerkt worden vanuit empowerment.

Vraag 15: Wat zijn de rollen en taken van de EDS-patiënt in de ergotherapeutische behandeling?

De belangrijkste rol van de patiënt is die van ervaringsdeskundige, waarbij hij actief participeert en verantwoordelijkheid neemt voor zijn eigen behandelproces. Daarnaast is hij de verantwoordelijke binnen het behandelproces. Hij is verantwoordelijk voor de richting van de behandeling, het eigen leerproces en het eigen handelen.

Vraag 16: Welke behandelvormen worden gebruikt bij de behandeling van EDS-patiënten?

Bij een groepsgewijze behandeling is het belangrijk dat de groep bestaat uit enkel patiënten met bindweefselaandoeningen. Een groep uit deze samenstelling is zelden realiseerbaar. Praktisch gezien heeft het hierdoor de voorkeur om patiënten individueel te behandelen. Ook heeft een individuele behandeling de voorkeur, omdat op deze wijze de behandeling op maat kan worden geleverd voor de desbetreffende patiënt.

Vraag 17: Wat is de mate van therapietrouw bij EDS-patiënten?

Bij patiënten met EDS is vaak sprake van een teveel aan therapietrouw, waardoor de ergotherapeut de patiënt juist moet afremmen.

Vraag 18: Op welke manier wordt de kwaliteitszorg uitgevoerd binnen de ergotherapeutische behandeling van EDS-patiënten?

Binnen de kwaliteitszorg moeten drie verschillende aspecten worden onderzocht. De mate waarin de doelen zijn behaald, en er dus effectief gewerkt is aan deze doelen, wordt in samenwerking met de patiënt beoordeeld en geëvalueerd aan de hand van de criteria die zijn opgesteld aan het begin van de behandeling. Het (eigen) ergotherapeutisch handelen kan met behulp van de '*Evaluatieformulier ergotherapeutisch handelen (NPCF)*' (zie bijlage VI) worden beoordeeld. De kwaliteit van de ergotherapeutische zorg vanuit het patiëntenperspectief kan aan het eind van de behandeling worden geëvalueerd met de vragenlijst '*Kwaliteit van de ergotherapeutische zorg vanuit patiëntenperspectief - EDS*' (zie bijlage VII). Deze drie aspecten samen kunnen worden beoordeeld en geëvalueerd, waarna een verbeterplan opgesteld kan worden.

Vraag 19: Zijn er patiëntenverenigingen?

De Vereniging voor Ehlers-Danlos patiënten (VED) is in 1984 opgericht om mensen die aan EDS lijden te helpen bij al hun vragen, waarmee ze vaak niet bij een arts terecht kunnen. Lezingen, lotgenotencontact, informatiematerialen en persoonlijk advies zijn daarbij de belangrijkste instrumenten. Daarnaast zijn er diverse internationale patiëntenverenigingen.

Vraag 20: Wat is er reeds bekend over ergotherapie en EDS?

Naar aanleiding van deze richtlijn is de brochure 'Ergotherapie bij EDS' ontwikkeld. Tot op het moment van schrijven van de richtlijn is er geen onderzoek gedaan naar ergotherapie bij EDS-patiënten. In Engeland en Brazilië zijn er teams die zich specifiek richten op EDS en daarmee voorop lopen binnen de ontwikkelingen rondom EDS. Er is in 2005 een boek 'Het Ehlers-Danlos Syndroom - Een multidisciplinaire benadering' (Jacobs, Cornelissens, Veenhuizen & Geenen, 2005) verschenen.

Vraag 21: Welk procesmodel is het best toepasbaar voor de behandeling van EDS-patiënten?

Het ergotherapeutische behandelproces van EDS-patiënten kan door de ergotherapeut goed worden vormgegeven met behulp van het Canadian Practice Process Framework (CPPF). Het CPPF bestaat uit de volgende stappen:

- Stap 1: Enter/initiate (beoordelen of er een indicatie voor ergotherapie is)
 - Stap 2: Set the stage (onderhandelen over de invulling van de samenwerking)
 - Stap 3: Assess/evaluate (persoonlijke, omgevings- en handelingsgerichte problemen in kaart brengen)
 - Stap 4: Agree on objectives and plan (opstellen van plan van aanpak met behandeldoelen)
 - Stap 5: Implement the plan (het plan van aanpak uitvoeren)
 - Stap 6: Monitor and modify (evalueren van behandeldoelen en plan van aanpak)
 - Stap 7: Evaluate outcome (evalueren van behandeluitkomsten)
 - Stap 8: Conclude/exit (het gezamenlijk beëindigen van de behandeling)
-

Deel III - Het Ehlers-Danlos Syndroom

Hoofdstuk 6: Algemene aspecten van EDS

In dit hoofdstuk zal worden ingegaan op de algemene aspecten van het Ehlers-Danlos Syndroom. Achtereenvolgens zal de geschiedenis, epidemiologie, pathologie en de diagnosestelling uiteengezet worden. In het volgende hoofdstuk zal dieper ingegaan worden op de specifieke aspecten per subtype van EDS.

6.1. GESCHIEDENIS

Traditioneel wordt verwezen naar beschrijvingen door de Nederlandse chirurg Job Janszoon van Meekeren, die in 1668 de symptomatologie beschreef van een 23-jarige Spanjaard die overeenkomt met het huidige EDS. Een volledige beschrijving van EDS werd gegeven in 1891 door de Russische dermatoloog Tschernogobow. Hij had een 17-jarige patiënt in behandeling met diverse kenmerken van het hypermobiliteitstype van EDS. In 1901 omschreef Eduard Ehlers, een dermatoloog uit Kopenhagen, zijn studie van een patiënt. Daaropvolgend kwam er in 1908 een beschrijving van Henri-Alexandre Danlos, een huisarts in Parijs, over een patiënt met een hyperelastische, dunne en fragiele huid. In de tijd erna werden verscheidene benamingen gegeven voor deze typische kenmerken, totdat Parkes Weber in 1933 een verzoek deed tot het aannemen van zijn indeling van huid- en gewrichtsaandoeningen. Hierin stelde hij de naam Ehlers-Danlos Syndroom vast. Deze term werd geaccepteerd en is vanaf dat moment de benaming voor de gestelde diagnose (Böhm, Behrens, Martinez-Schram & Löhr, 2002; Jacobs, Cornelissens, Veenhuizen & Geenen, 2005).

6.2. EPIDEMIOLOGIE

EDS is een zeldzame aandoening. De gegevens over incidentie en prevalentie zijn schaars. De prevalentie van EDS wordt geschat op 1 op de 5000 mensen. Het treft zowel mannen als vrouwen van alle rassen en etnische achtergronden. Ruim 90% van alle patiënten met EDS heeft het klassieke- of hypermobiliteitstype, ongeveer 7,5% het vaattype en 2,5% heeft een ander type (Böhm et al., 2002; Jacobs et al., 2005; VvOCM, 2006).

De incidentie van het klassieke type is naar schatting 1 op de 20.000 geboorten en die van het vaattype 1 op de 100.000 geboorten. Binnen Nederland betekent dit gemiddeld één patiënt per twee of drie huisartsenpraktijken. Echter, door familiale clustering ligt deze verdeling anders (Scheltens, Veenhuizen & Jacobs, 2001).

6.3. PATHOLOGIE

Etiologie

EDS is een erfelijke bindweefselaandoening die ontstaat door een mutatie of tekortkoming in het collageen. De collageenfibrillen, die de weefsels van het lichaam stevigheid en elasticiteit geven, bestaan uit collageen van verschillende types. De verhoudingen tussen de hoeveelheden van deze types collageen bepalen de sterkte en elasticiteit van de weefsels. Een verstoring van deze verhoudingen of aanwezigheid van structureel afwijkend collageen, kunnen leiden tot de bij EDS bekende problemen met de sterkte en elasticiteit van het bindweefsel (Jacobs et al., 2005). Doordat er verschillende verstoringen bestaan is EDS opgedeeld in verschillende types. Deze types erven niet allemaal op dezelfde wijze over (zie tabel 3).

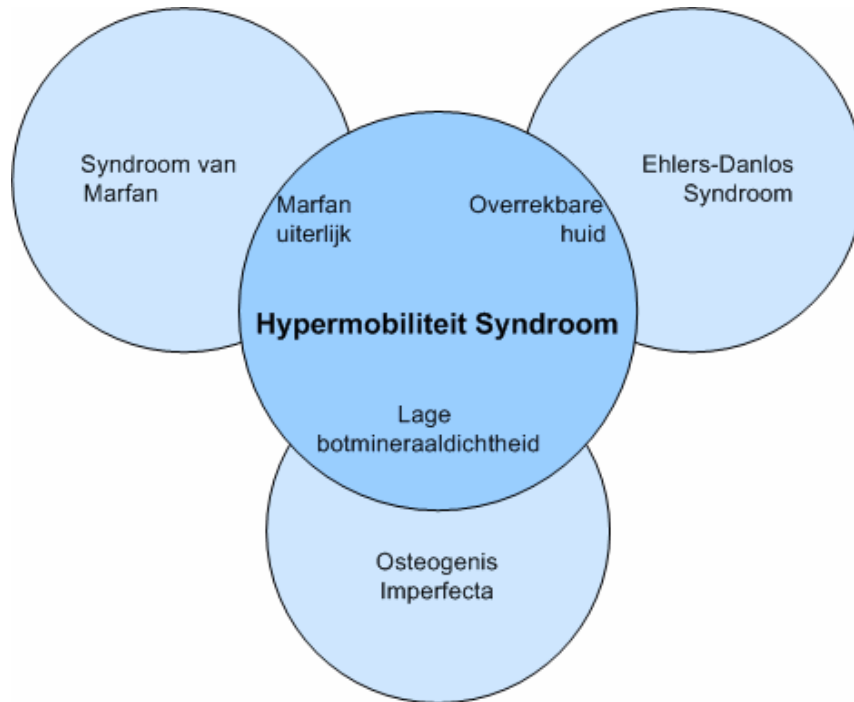
Tabel 3 - Type en meest voorkomende wijze van overerving (Jacobs et al., 2005)

<i>Naam van type</i>	<i>Wijze van overerving</i>
Klassieke type	Autosomaal dominant
Hypermobiliteitstype	Autosomaal dominant
Vaattype	Autosomaal dominant
Kyfoscoliosetype	Autosomaal recessief
Artrochalasietype	Autosomaal dominant
Dermatosparaxietype	Autosomaal recessief

EDS is een chronische aandoening. Er zijn geen gegevens beschikbaar over de mortaliteit en morbiditeit bij EDS. Het is aannemelijk dat de levensverwachting normaal is, behalve bij het vaattype. Hierbij ligt de levensverwachting tussen het 20^e en 60^e levensjaar. Wanneer een patiënt ouder wordt, ondervindt hij meer problemen in het dagelijks functioneren (Berghlund & Nordström, 2001; Böhm et al., 2002; Scheltens et al., 2001).

Nosologie

Hereditaire Disorders of Connective Tissue (HDCT's) is een overkoepelende term van erfelijke bindweefselaandoeningen. EDS, Syndroom van Marfan (MFS) en Osteogenesis Imperfecta (OI) vallen onder HDCT'S. Daarnaast zijn er meerdere bindweefselaandoeningen, bijvoorbeeld het Stickler Syndroom. Het Hypermobiliteit Syndroom (HMS) wordt gezien als de gemeenschappelijke bindweefselaandoening die overeenkomsten toont met de drie andere erfelijke bindweefselaandoeningen (zie figuur 1) (Hakim & Grahame, 2003; Hakim & Sahota, 2006). De verhouding tussen de aan HMS gekoppelde HDCT'S staat weergegeven in onderstaande figuur.



Figuur 1- Overkoepeling van het Ehlers-Danlos Syndroom met het Hypermobiliteit Syndroom en de samenhang met het Syndroom van Marfan en Osteogenesis Imperfecta (Hakim & Grahame, 2003)

Evenals Hakim en Grahame (2003) stellen Ferrell et al. (2004) in hun onderzoek dat het fenotype van HMS hetzelfde is als het hypermobilitetype van EDS en dat het dus kan zijn dat HMS en dit type EDS één en dezelfde aandoening zijn. Daarnaast erkennen diverse klinisch genetica het hypermobilitetype van EDS niet. Zij scharen dit onder de noemer HMS en vice versa.

6.4. DIAGNOSE

Het duurt vaak erg lang voordat de diagnose EDS gesteld kan worden. Het is een proces waarin de patiënt steeds wordt doorverwezen naar andere artsen. Aangezien veel patiënten niet duidelijk binnen één specifiek patroon van een type EDS vallen én de symptomen van EDS zich verschillend uiten, is het stellen van de diagnose moeilijk. Tevens wordt de diagnose vaak over het hoofd gezien of uitgesteld (Buckley, 2006; Grahame & Hakim, 2006). Daar komt bij dat patiënten geen begrip ontvangen voor hun klachten, omdat men het syndroom niet kent en de klachten of bezorgdheid over de klachten al snel toeschrijft aan psychologische oorzaken. Pijn- en vermoeidheidsklachten doen vaak denken aan fibromyalgie of het chronisch pijnsyndroom. De etiologie van deze klachten bij EDS is onduidelijk, maar mogelijk speelt fysieke deconditionering hierbij een rol (Jacobs et al., 2005; VvOCM, 2006; Scheltens et al., 2001).

De diagnose wordt vastgesteld op basis van klinische bevindingen en een familieanamnese van de patiënt. De klinische bevindingen worden onder andere onderzocht aan de hand van de major- en minorcriteria, zoals opgesteld binnen de Villefranchecriteria (zie Hoofdstuk 7). Het voorkomen van één of meer minorcriteria draagt bij aan het stellen van de diagnose van een type, maar is niet voldoende om de diagnose EDS te stellen. Echter, de combinatie van een aantal majorcriteria geeft een hoge specificatie voor de diagnosesstelling van EDS. De majorcriteria moeten dus aanwezig zijn om de diagnose van een type EDS te kunnen stellen (Wenstrup & de Paepe, 2003). Hierop volgend moet een laboratoriumonderzoek gestart worden. Hierbij wordt onder andere gebruik gemaakt van een huidbiopt (Jacobs et al., 2005).

De familieanamnese houdt in dat er een stamboom gemaakt wordt van drie generaties. Hierbij wordt speciale aandacht besteed aan verschijnselen die kunnen passen bij bindweefselaandoeningen (Jacobs et al., 2005; VvOCM, 2006; Scheltens et al., 2001).

Wanneer duidelijk is dat de diagnose EDS gesteld kan worden, wordt met behulp van de Villefranche-criteria het type vastgesteld. Echter, zelfs met de verschillende types van EDS kan bijna de helft van de patiënten met EDS niet geassocieerd worden binnen één van deze types (Stanitski, Nadjarian, Stanitski, Bawle & Tsipouras, 2000). Dit komt door de volgende aspecten:

- De klinische, niet scherpe grens tussen het klassieke- en hypermobiliteitstype.
- De klinische overlap tussen het hypermobiliteitstype en HMS.
- De vaak bij patiënten aanwezige bijkomende verschijnselen die niet horen bij een van de bekende types EDS.
- Het vaak ontbreken van eenvoudige en betrouwbare klinische en laboratoriumtesten.

(Jacobs et al., 2005)

De diagnose wordt veel vaker bij vrouwen dan bij mannen gesteld. Mogelijke redenen hiervoor zijn dat de spieropbouw bij mannen over het algemeen beter ontwikkeld is en vrouwen over het algemeen genomen sneller in de gezondheidszorg terechtkomen (Jacobs et al., 2005).

Hoofdstuk 7: Subtypes EDS

EDS is een aandoening met dertien verschillende subtypes, waarvan er zes zijn die het meest voorkomen. Aangezien de uitingskenmerken van de zes meest voorkomende types uiteenlopend zijn wordt in dit hoofdstuk hierop ingegaan. In de bijlage is per subtype aan de hand van de Internationale Classificatie van het Menselijk Functioneren (ICF) een overzicht van de uitingskenmerken toegevoegd (zie bijlage VIII).

In 1956 kwam Beighton, in zijn klassieke monografie over EDS, tot vijf types EDS. Hierop volgend werd in 1986 een bijeenkomst van experts gehouden in Berlijn, waarna in 1988 een nieuwe classificatie werd gepubliceerd. Tien jaar later is in Villefranche de huidige classificatie tot stand gekomen, die tot op de dag van vandaag nog steeds gebruikt wordt (Böhm et al., 2002; Jacobs et al., 2005). De classificatie van Villefranche onderscheidt de volgende subtypes van EDS zoals vermeld in onderstaande tabel (zie tabel 4).

Tabel 4 - Indeling subtypes EDS volgens Villefranche (Jacobs et al., 2005)

Meest voorkomende types	-	Klassieke type	
	-	Hypermobiliteitstype	
	-	Vaattype	
	-	Kyfoscoliosetype	
	-	Artrochalasietype	
	-	Dermatosparaxietype	
Minder voorkomende types	-	Type V	X-chromosoom gebonden
	-	Type VIII	Periodontitistype
	-	Type IX	'Occipital horn'-syndroom
	-	Type X	Fibronectine tekort
	-	Type XI	Familiair of benigne hypermobiliteitssyndroom
	-	Onbenoemd type	Progeroïde vorm van EDS
	-	Onbenoemd type	Tenascine-X afwezigheid

De minder voorkomende types zijn slechts bij één familie gediagnosticeerd. Deze zijn wel beschreven, maar worden tegenwoordig niet meer genoemd bij de algemene classificatie van EDS.

7.1. KLASSIEKE TYPE

Epidemiologie

Het klassieke type van EDS komt bij 1 op de 20.000 geboorten voor en is één van de meest voorkomende vormen van EDS. Aangezien sommige patiënten met een mildere vorm van dit type weinig tot geen beperkingen ondervinden, behoeven ze geen (para)medische zorg, waardoor ze niet gediagnosticeerd worden. Deze patiënten zijn 'gewoon lenig' (Lawrence, 2005; Wenstrup & de Paepe, 2003). Ruim 90% van alle EDS-patiënten heeft het klassieke- of hypermobiliteitstype (Böhm et al., 2002).

Pathologie

De oorzaak van het klassieke type is een defect in collageen V. Dit type erft meestal autosomaal dominant over. De levensverwachting voor patiënten met het klassieke type is normaal (Barabas et al., 2003; Lawrence, 2005).

In onderstaande tabel (zie tabel 5) staan de major- en minorcriteria voor het klassieke type beschreven, zoals deze zijn vastgelegd in de Villefrancheclassificatie.

Tabel 5 - Villefranchecriteria voor het klassieke type van EDS (Jacobs et al., 2005)

Major	- Hyperelastische huid
	- Brede, dunne littekens
	- Hypermobiele gewrichten

Minor	- Zachte, fluweelachtige huid
	- Molluscoïde pseudotumoren
	- Subcutane sferoïden
	- Spierhypotonie en vertraagde ontwikkeling van de grove motoriek
	- Gemakkelijk ontstaan van hematomen
	- Uitingen van de hyperelasticiteit en fragiliteit van weefsels, zoals hiatus hernia, rectumprolaps en cervixinsufficiëntie
	- Chirurgische complicaties, bijvoorbeeld littekenbreuk
	- Positieve familieanamnese

Onderscheidende kenmerken

Voor het klassieke type van EDS is het vertraagd helen van wonden en de rekbaarheid van littekens kenmerkend. De littekens zijn breed, met een sigarettenpapierachtige uitstraling (Wenstrup & de Paepe, 2003). De huid is fragiel op de drukpunten (ellebogen en knieën) en oppervlakkige gebieden (voorhoofd en kin). Een ander kenmerk is dat de wanden van de aderen gemakkelijk scheuren of breken, waardoor vaak blauwe plekken ontstaan. Er is daarnaast sprake van habituele (sub)luxaties (Barabas et al., 2003; Jacobs et al., 2005).

In bijlage VIII is een overzicht te vinden van de kenmerken die voor kunnen komen bij het klassieke type van EDS.

7.2. HYPERMOBILITEITSTYPE

Epidemiologie

Over de incidentie en prevalentie van het hypermobilitiestype van EDS zijn geen exacte gegevens bekend (Howard, 2004). Ruim 90% van alle EDS-patiënten heeft het klassieke- of hypermobilitiestype (Böhm et al., 2002).

Pathologie

Het veroorzakende gen dat ten grondslag ligt aan het hypermobilitiestype is onbekend. De overerving van dit type is meestal autosomaal dominant (Jacobs et al., 2005).

Bij patiënten met het hypermobilitiestype ontstaan degeneratieve gewrichtsaandoeningen op een jongere leeftijd dan bij de algehele bevolking. Mogelijk komt dit doordat de chronische instabiliteit van de gewrichten resulteert in een verhoogde mechanische stress. De levensverwachting voor dit type EDS is normaal (Howard, 2004; Lawrence, 2005).

In onderstaande tabel (zie tabel 6) staan de major- en minorcriteria voor het hypermobilitiestype beschreven, zoals deze zijn vastgelegd in de Villefrancheclassificatie.

Tabel 6 - Villefranchecriteria voor het hypermobilitiestype van EDS (Jacobs et al., 2005)

Major	-	Hyperelastische en/of zachte, fluweelachtige huid
	-	Gegeneraliseerde hypermobilititeit
Minor	-	Habituele (sub)luxaties
	-	Chronische pijn in spieren en/of gewrichten
	-	Positieve familieanamnese

Onderscheidende kenmerken

Habituele (sub)luxaties komen veelvuldig voor bij dit type EDS (Jacobs et al., 2005). Veel voorkomende complicaties bij dit type zijn hartkloppingen en/of terugstroming van het bloed. Daarnaast komt bij 28% van de patiënten met het hypermobilitiestype verwijding van de aorta voor, wat een verhoogd risico op een ruptuur van de aorta met zich meebrengt (Lawrence, 2005).

In bijlage VIII is een overzicht te vinden van de kenmerken die voor kunnen komen bij het hypermobilitiestype van EDS.

7.3. VAATTYPE

Epidemiologie

Over de incidentie en prevalentie van het vaattype van EDS zijn geen exacte gegevens bekend (Howard, 2004). Ongeveer 7,5% van alle EDS-patiënten heeft het vaattype (Böhm et al., 2002).

Pathologie

Het vaattype van EDS ontstaat door heterozygote mutaties van het COL3A1 gen. Dit type EDS erft op een autosomaal dominante manier over (Germain, 2007). Een vroege diagnose van het vaattype van EDS kan de levensverwachting bevorderen. Vasculaire complicaties komen veelvuldig voor bij volwassenen met dit type. Ongeveer 80% van de patiënten met dit type ervaart één of meer complicaties rondom de leeftijd van 40 jaar. Spontane scheuringen van de aderen, darmen en/of baarmoeder, worden als de meest voorkomende doodsoorzaak van dit type EDS gezien (Asherson, Bosman, Tikly, Spiro & Pope, 2006; Lawrence, 2005). De gemiddelde sterfteleeftijd ligt tussen het 20^e en 60^e levensjaar (Böhm et al., 2002; Schellens et al., 2001).

In onderstaande tabel (zie tabel 7) staan de major- en minorcriteria voor het vaattype beschreven, zoals deze zijn vastgelegd in de Villefrancheclassificatie.

Tabel 7 - Villefranchecriteria voor het vaattype van EDS (Jacobs et al., 2005)

Major	<ul style="list-style-type: none"> - Dunne, doorschijnende huid - Broze vaten, perforaties of rupturen van de arterieën, darmen of uterus - Het gemakkelijk en veelvuldig oplopen van hematomen - Marfanachtige uitstraling
Minor	<ul style="list-style-type: none"> - Acrogerie - Hypermobiliteit van kleine gewrichten - Rupturen van pezen en spieren - Congenitale pes varus - Het op relatief jonge leeftijd krijgen van varices - (Spontane) pneumothorax - Het terugtrekken van tandvlees - Positieve familieanamnese

Onderscheidende kenmerken

Het vaattype wordt met name gekenmerkt door fragiliteit in het vaat- en orgaanstelsel. Er ontstaan bloedingen in organen, door spontane rupturen van de grote slagaderen, baarmoeder (met name tijdens zwangerschap) en spijsverteringsorganen. De huidproblematiek komt bij dit type minder vaak voor. Desondanks is de huid dun en doorzichtig, met een zeer duidelijke venentekening. Verder ontstaan er gemakkelijk blauwe plekken. Ook heeft het gezicht karakteristieke uitdrukkingen, zoals een spitse neus, dunne lippen en het ontbreken van de oorlellen (Jacobs et al., 2005; Pepin & Byers, 1999).

Veelvoorkomende complicaties van dit type EDS betreffen het scheuren, doorsnijden en perforeren van de ingewanden, aderen en organen (Grahame & Hakim, 2006; Wenstrup & de Paepe, 2003). Bij dit type is er groot risico op het ontstaan van een pneumothorax. Daarnaast is er tijdens de zwangerschap verhoogde kans op een breuk in de baarmoeder of aderen, in het bijzonder tijdens de laatste drie maanden van de zwangerschap. Bloedingen van de baarmoeder ontstaan veelvuldig in de periode direct na de geboorte. De kans op sterfte van de moeder ligt rond de 12% (Germain, 2007). Echter, in de literatuur zijn hier geen exacte gegevens over te vinden.

In bijlage VIII is een overzicht te vinden van de kenmerken die voor kunnen komen bij het vaattype van EDS.

7.4. KYFOSCOLIOSETYPE

Epidemiologie

Over de incidentie en prevalentie van het kyfoscoliosetype van EDS zijn geen exacte gegevens bekend (Howard, 2004). Ongeveer 2,5% van alle EDS-patiënten heeft het kyfoscoliose-, artrochaliasie- of dermatosparaxiotype (Böhm et al., 2002).

Pathologie

Het kyfoscoliosetype van EDS ontstaat door een defect in een collageeenzym. Dit type EDS erft autosomaal recessief over (Barabas et al., 2003; Beighton, de Paepe, Steinmann, Tsipouras & Wenstrup, 1997). Patiënten met dit type hebben een normale levensverwachting. De ernstige spierhypotonie leidt tot een vertraagde ontwikkeling van de grove motoriek. Deze spierhypotonie leidt daarnaast tot ernstige beperkingen in het lopen. Veel EDS-patiënten met dit type kunnen tussen hun 20^e en 40^e levensjaar niet meer lopen (Jacobs et al., 2005; Lawrence, 2005).

In onderstaande tabel (zie tabel 8) staan de major- en minorcriteria voor het kyfoscoliosetype beschreven, zoals deze zijn vastgelegd in de Villefrancheclassificatie.

Tabel 8 - Villefranchecriteria voor het kyfoscoliosetype van EDS (Jacobs et al., 2005)

Major	<ul style="list-style-type: none"> - Gegeneraliseerde hypermobiliteit - Congenitale, ernstige spierhypotonie - Congenitale, progressieve scoliose - Broosheid van de sclera en rupturen van de bulbus oculi
Minor	<ul style="list-style-type: none"> - Broosheid van weefsels, inclusief atrofische littekens - Gemakkelijk optreden van hematomen - Ruptuur van arterieën - Marfanachtige kenmerken - Microcornea - Osteoporose - Positieve familieanamnese

Onderscheidende kenmerken

Bij dit type EDS zijn de ogen meer fragiel dan in de overige types EDS (Barabas et al., 2003). Patiënten met dit type EDS hebben een verhoogd risico op complicaties van de longen, zoals een pneumonie. Daarnaast komen hartkloppingen veelvuldig voor. Vasculaire rupturen vormen de grootste levensbedreigende complicatie van dit type (Wenstrup & Yeowell, 2000).

In bijlage VIII is een overzicht te vinden van de kenmerken die voor kunnen komen bij het kyfoscoliosetype van EDS.

7.5. ARTROCHALASIETYPE

Epidemiologie

Over de incidentie en prevalentie van het artrochalasietype van EDS zijn geen exacte gegevens bekend (Howard, 2004). Ongeveer 2,5% van alle EDS-patiënten heeft het kyfoscoliose-, artrochalasie- of dermatosparaxiotype (Böhm et al., 2002).

Pathologie

Dit type EDS wordt veroorzaakt door een mutatie in het COL1A1 of COL1A2 gen. De overerving is autosomaal dominant (Wenstrup & de Paepe, 2003).

In onderstaande tabel (zie tabel 9) staan de major- en minorcriteria voor het artrochalasietype beschreven, zoals deze zijn vastgelegd in de Villefranche classificatie.

Tabel 9 - Villefranchecriteria voor het artrochalasietype van EDS (Jacobs et al., 2005)

Major	- Ernstige gegeneraliseerde hypermobiliteit met habituele (sub)luxaties
	- Congenitale tweezijdige heupluxatie
Minor	- Hyperelastische huid
	- Broos weefsel, inclusief atrofische littekens
	- Gemakkelijk ontstaan van hematomen
	- Spierhypotonie
	- Kyfoscoliose
	- Osteoporose

Onderscheidende kenmerken

De aangeboren tweezijdige heupluxatie is het meest kenmerkend voor dit type. Daarnaast is de ernstige gegeneraliseerde hypermobiliteit met habituele (sub)luxaties kenmerkend voor dit type (Jacobs et al., 2005).

In bijlage VIII is een overzicht te vinden van de kenmerken die voor kunnen komen bij het artrochalasietype van EDS.

7.6. DERMATOSPARAXIETYPE

Epidemiologie

Over de incidentie en prevalentie van het dermatosparaxiotype van EDS zijn geen exacte gegevens bekend (Howard, 2004). Ongeveer 2,5% van alle EDS-patiënten heeft het kyfoscoliose-, artrochalasie- of dermatosparaxiotype (Böhm et al., 2002).

Pathologie

Dit type EDS wordt veroorzaakt door een afwezige activiteit van N-Terminale procollagen-I-Peptidase. De overerving is autosomaal recessief (Böhm et al., 2002; Wenstrup & de Paepe, 2003).

In onderstaande tabel (zie tabel 10) staan de major- en minorcriteria voor het dermatosparaxiotype beschreven, zoals deze zijn vastgelegd in de Villefranche classificatie.

Tabel 10 - Villefranchecriteria voor het dermatosparaxiotype van EDS (Jacobs et al., 2005)

Major	- Ernstige broosheid van de huid
	- Uitzakkende, overtollige huid
Minor	- Zachte, deegachtig aanvoelende huid
	- Gemakkelijk ontstaan van hematomen
	- Bij zwangerschap het vroegtijdig breken van vruchtvlies
	- Grote navel- en liesbreuken

Onderscheidende kenmerken

De littekenvorming bij dit type is minder afwijkend. Oculaire kwetsbaarheid en streepvormige vaatafwijkingen komen vaak voor (Ainsworth & Aulicino, 2008).

In bijlage VIII is een overzicht te vinden van de kenmerken die voor kunnen komen bij het dermatosparaxiotype van EDS.

Referentielijst Deel III

- Ainsworth, S., & Aulicino, P. (2008). *Overzicht van het syndroom van Ehlere-Danlos*. Op 13 mei 2008 ontleend aan <http://www.ehlere-danlos.nl/site/index.cfm?act=teksten.tonen&varpag=2833>
- Asherson, R.A., Bosman, C., Tikly, M., Spiro, F., & Pope, M. (2006). Ehlere-Danlos syndrome type IV in a Young Man. *The Journal of Rheumatology*, 33 (10), 2091-2096.
- Barabas, A.P., Bird, H.A., Hunter, I.P., Pope, F.M., Altwood, A., & Howard, F.M. (2003). *Ehlere-Danlos Syndrome: Second edition*. Aldershot: Ehlere-Danlos Support Group.
- Beighton, P., Paepe, A. de, Steinmann, B., Tsipouras, P., & Wenstrup, R. (1997). Ehlere-Danlos Syndrome: Revised Nosology, Villefranche, 1997. *American Journal of Medical Genetics*, 77 (1), 31-37.
- Berglund, B., & Nordström, G. (2001). Symptoms and Functional Health Status of individuals with Ehlere-Danlos Syndrome (EDS). *Journal of Clinical Rheumatology*, 7 (5), 308-314.
- Böhm, S., Behrens, P., Martinez-Schramm, A., & Löhr J.F. (2002). Das Ehlere-Danlos-Syndrom: Ein Übersicht. *Der Orthopäde*, 31(1), 108-20.
- Buckley, M. (2006). Living in pain is not living at all: redefining my life - an interview with Stayce Curry. *Pain Community News*, 6 (1), 3 & 5.
- Ferrell, W.R., Tennant, N., Sturrock, R.D., Ashton, L., Creed, G., Brydson, G., & Rafferty, D. (2004). Amelioration of Symptoms by Enhancement of Proprioception in Patients With Joint Hypermobility Syndrome. *Arthritis & Rheumatism*, 50 (10), 3323-3328.
- Germain, D.P. (2007). Ehlere-Danlos syndrome type IV. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 2, 32.
- Grahame, R., & Hakim, A.J. (2006). The rheumatological heritable disorders of connective tissue. *Medicine*, 34 (10), 424-426.
- Hakim, A.J., & Grahame, R. (2003). Joint hypermobility. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 17 (6), 989-1004.
- Hakim, A.J., & Sahota, A. (2006). Joint hypermobility and skin elasticity: the heredity disorders of connective tissue. *Clinics in Dermatology*, 24, 521-533.
- Howard, P.L. (2004). *Ehlere-Danlos, hypermobility type*. Op 13 februari 2008 ontleend aan <http://www.genetests.org/servlet/access?id=8888890&key=hCfrsbBtZYKWI&gry=INSERTGRY&fcn=y&fw=qJSL&filename=/glossary/profiles/eds3/index.html>
- Jacobs, J.W.G., Cornelissens, L.J.M., Veenhuizen, M.C., & Geenen, R. (2005). *Ehlere-Danlos Syndroom: Een multidisciplinaire benadering*. Amsterdam: Boom.
- Lawrence, E.J. (2005). The clinical presentation of Ehlere-Danlos syndrome. *Advances in Neonatal Care*, 5 (6), 301-14.
- Pepin, M.G., & Byers, P.H. (1999). *Ehlere-Danlos, vascular type*. Op 13 februari 2008 ontleend aan <http://www.genetests.org/servlet/access?id=8888890&key=hCfrsbBtZYKWI&gry=INSERTGRY&fcn=y&fw=y3RQ&filename=/glossary/profiles/eds4/details.html>
- Scheltens, T., Veenhuizen, M.C., & Jacobs, J.W.G. (2001). Het Syndroom van Ehlere-Danlos. *Huisarts en Wetenschap*, 44, 254-257.
- Stanitski, D.F., Nadjarian, R., Stanitski, C.L., Bawle, E., & Tsipouras, P. (2000). Orthopedic Manifestations of Ehlere-Danlos Syndrome. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 376, 213-221.
- VvOCM, Vereniging voor Oefentherapie, Cesar en Mensendieck (2006). Het Hypermobiliteitssyndroom (HMS) en het Ehlere-Danlos Syndroom (EDS). *Beweegreden*, 2 (6), 15-17.
- Wenstrup, R.J., & Paepe, A. de (2003). *Ehlere-Danlos, classical type*. Op 13 februari 2008 ontleend aan <http://www.genetests.org/query?dz=eds>
- Wenstrup, R.J., & Yeowell, H.N. (2000). *Ehlere-Danlos, kyphoscoliotic form*. Op 13 februari ontleend aan <http://www.genetests.org/servlet/access?id=8888890&key=hCfrsbBtZYKWI&gry=INSERTGRY&fcn=y&fw=MwEB&filename=/glossary/profiles/eds6/details.html>

Deel IV - Organisatie van de ergotherapeutische zorg

Hoofdstuk 8: Ervaringen van patiënten (en naastbetrokkenen)

Patiënten met EDS zijn ontvangers van zorg. Zij hebben ervaring met de zorg, de bejegening van zorgverleners en weten hoe het is om (EDS-)patiënt te zijn. Daarnaast zijn de naasten van patiënten veelal intensief betrokken bij de zorg die de patiënten ontvangen. Aangezien het van belang is om deze ervaringen in kaart te brengen, wordt in dit hoofdstuk hierop ingegaan.

8.1. BEJEGENING

Een juiste bejegening is een belangrijk punt als het gaat om een kwalitatief goede behandeling. Het draait hier om het luisteren naar de patiënt, het serieus nemen van de patiënt, respect tonen, het gegeven vertrouwen niet beschamen, het betrekken van de patiënt binnen de behandeling en het niet opdringen van hulp, adviezen en/of opvattingen. Deze therapeutische relatie kenmerkt zich door trouw van beide partijen (Brandt-Dominicus & van der Velde, 2005). De bejegening is daarnaast gegrond op samenwerking met de patiënt. De patiënt is ervaringsdeskundige en is een goede samenwerkingspartner voor de ergotherapeut, die als inhoudsdeskundige fungeert.

Patiënten geven aan dat zij een zekere angst hebben als ze naar een behandelaar gaan. De klachten bij EDS zijn vaak *'ontzettend vaag'* en het is niet altijd duidelijk of de klacht een gevolg is van EDS. Patiënten kunnen dan ook gaan twijfelen aan hun eigen lichaam. Gedachten als *'Ben ik gek? Zit het niet tussen mijn oren?'* komen veelvuldig voor bij patiënten met EDS (Interview met een EDS-patiënt, 2008).

Om niet als aansteller of hypochonder over te komen, zullen EDS-patiënten hun *'vage klachten'* soms anders vertellen, dan de manier waarop zij ze daadwerkelijk ervaren. Het begeleiden door middel van empowerment wordt dan ook als zeer belangrijk ervaren door patiënten.

'Als ik een klacht heb, zijn die vaak ontzettend vaag. Voordat je naar een arts gaat heb je eigenlijk al een bepaalde angst van: "Oh ik moet me verkopen, ik moet mijn probleem verkopen." En ik ben geen klager, dus ik zal mijn problemen ook nooit overdrijven. Ik zal het juist vaak wat minder heftig neerzetten, omdat ik bang ben dat ze denken dat ik overdrijf. Maar daardoor voel je je ook vaak niet serieus genomen. Dan denk je van: "Begrijp je me wel, begrijp je wel wat mijn probleem is?"' (Interview met een EDS-patiënt, 2008)

Doordat het ziektebeeld vele varianten kent en zich ook bij de verschillende patiënten op zeer uiteenlopende wijze kan presenteren, zowel in mate van ernst als in klinisch beeld, wordt de diagnose vaak pas relatief laat gesteld (Jacobs, Cornelissens, Veenhuizen & Geenen, 2005). Daar komt bij dat specialisten weinig tijd nemen voor patiënten met EDS (Gawthrop, Mould, Sperritt & Neale, 2007). Veel artsen begrijpen niet welke impact de aandoening heeft op het leven van de patiënten en kunnen daardoor geen efficiënte en effectieve behandeling verstrekken (Gurley-Green, 2001).

EDS-patiënten ervaren daarnaast dat zij soms behandeld worden, ook door ergotherapeuten, als kleine kinderen en als *'anders'*.

'En je moet natuurlijk wel een beetje inschatten hoe ga ik met die patiënt om en hoe ga ik met die patiënt om? Wat ik soms heb is dat een ergotherapeut je een beetje als een kind gaat behandelen. Weet je, we zijn gewoon volwassen, dóé gewoon volwassen.' (Interview met een EDS-patiënt, 2008)

'Ik ben gewoon een mens ook al heb ik iets, een afwijking. Daardoor ben ik niet anders dan anderen. Zo zien ze het misschien wel, maar zo wil je eigenlijk niet worden benaderd.' (Interview met een EDS-patiënt, 2008)

De patiënt hoeft niet benaderd te worden als *'niet gehandicapt'*. Het gaat hierbij wel om een *'normale'* benadering, ondanks dat iemand gehandicapt is.

'Als iemand mij gehandicapt noemt, dan vind ik dat niet erg. Ik zie dat niet als iets negatiefs. Ik ben namelijk gewoon gehandicapt.' (Interview met een EDS-patiënt, 2008)

8.2. PATIËNT ZIJN

Geenen et al. (2005) toont in zijn onderzoek aan dat veel patiënten problemen met de gezondheidszorg ervaren. Lumley (in Geenen et al., 2005) concludeert in zijn onderzoek dat veel patiënten aangeven dat de aandoening niet of pas laat wordt herkend en dat sommige patiënten zeggen jarenlang, ten onrechte,

te zijn beticht van aanstellerij en hypochondrie. Ook Berglund en Nordström (2001) hebben onderzocht dat, in het contact met (para)medici, patiënten met EDS er soms van worden beschuldigd te simuleren, waardoor ze zich met hun problemen niet serieus genomen voelen.

Scheltens, Veenhuizen en Jacobs (2001) concluderen dat het van belang is (nieuwe) klachten steeds serieus te nemen en na te gaan of er een relatie is met EDS. Hierdoor wordt een nodeloze gang langs specialisten en een situatie waarin de patiënt zich niet serieus genomen voelt vermeden.

Doordat de klachten vaak vaag zijn en behandelaars veelal niet volledig op de hoogte zijn van de aandoening, is het voor een patiënt met EDS niet gemakkelijk om patiënt te zijn. In het onderzoek van Lumley (in Geenen et al., 2005) gaven sommige patiënten daarnaast aan dat ze er moeite mee hebben om hulpverleners te moeten voorlichten over de aandoening. Daarnaast benoemen Berglund et al. (in Geenen et al., 2005) dat een deel van de patiënten aangeeft dat ze gebrek aan begrip in de maatschappij ervaren. Om hierin verandering te bewerkstelligen moeten patiënten mondig zijn en meer voor zichzelf opkomen.

'Ik ben zó vaak weggestuurd met: "Je krijgt fysiotherapie, je moet gaan fitnessen..." Met mijn schouder en sleutelbeen die uit de kom gingen werd gezegd: "Het moet wel psychisch zijn..." Nee, het is niet psychisch! Pijn in mijn armgewricht is niet psychisch. Hoofdpijn kan psychisch zijn, buikpijn kan psychisch zijn, maar als ik een bloes aan trek en dit doet zeer... "Dan zetten we er wel een injectie in" wordt er dan gezegd. Dan denk ik: "Injectie?! Je zet helemaal nergens een injectie in als je niet weet wat het is!" Een ander denkt: "Misschien is het wel psychisch." Je moet wel mondig zijn, je moet wel verder gaan zoeken.' (Interview met een EDS-patiënt, 2008)

Patiënten met EDS voelen zich vaak onbegrepen, omdat het voor anderen erg moeilijk is om zich in te leven in de problematiek. Patiënten geven daarnaast aan dat ze zich vaak afhankelijk voelen van hulp van naasten om hun dagelijks leven te kunnen managen (Berglund, Nordström & Lützn, 2000).

8.3. NAASTBETROKKENEN

Het hebben van een chronische aandoening, zoals EDS, heeft veel invloed op het leven van de naasten. Zij moeten mogelijk andere rollen en taken op zich nemen dan zij zouden willen. Door de beperkingen van hun partner/ouder/kind kunnen zij zelf beperkt worden in de uitvoering van hun dagelijkse activiteiten.

Naastbetrokkenen hebben vaak zicht op de problemen en beperkingen van de patiënt, doordat zij hem gedurende zijn dagelijks leven veel meemaken. Meestal onderhoudt de patiënt nauwe contacten met zijn naasten en krijgt hij veel ondersteuning van hen. Zij hebben daardoor vaak een goed zicht op wat kan en wat nodig is (Brandt-Dominicus & van der Velde, 2005). De naasten kunnen dan ook een goede informatiebron voor de ergotherapeut zijn.

Het is belangrijk dat de naasten een goed beeld hebben van EDS en de effecten ervan op het dagelijks leven. De omgang van de naasten met de patiënt is van invloed op de grenshantering van de patiënt.

'Als iemand je niet begrijpt, dan denk je: "Nou ja... Goed... Ik doe het wel." En dan ga je over je grenzen en dat is zeker in ons geval gewoon funest. Want daarmee kan je schade aanrichten en elke schade die je aanricht is onomkeerbaar. Als jij elke keer toch maar denkt: "Ik ga wel koken" en iedere keer dat je die koekenpan optilt en je schouder of je pols uit de kom gaat, ja... Elke keer dat dát gebeurt, gaat het de volgende keer sneller. Op een gegeven moment is het gewoon uit. Dan maak je het erger dan het hoeft te zijn.' (Interview met een EDS-patiënt, 2008)

Steun van de naastbetrokkenen kan het leven begrijpelijker maken en het nemen van beslissingen voor de patiënt vergemakkelijken (Berglund, Mattiasson & Nordström, 2003). In een kwalitatieve studie van Monteiro da Cruz, de Mattos Pimenta, Kurita en de Oliveira (2004) wordt aangetoond dat de mate van afhankelijkheid van de patiënt van invloed is op het persoonlijke leven van de naastbetrokkenen. Deze invloed is met name te merken op de gebieden: slapen, werk/studie, vrije tijd, seksueel leven, toekomstplannen, familierelaties, de betekenis van gezondheid en persoonlijke verzorging. Tevens blijkt uit dit onderzoek dat naastbetrokkenen:

- zich depressief voelen;
- het moeilijk vinden om voor sommige zaken te zorgen;
- het gevoel hebben dat het zorgen voor patiënten een negatieve invloed heeft op andere belangrijke rollen in hun leven;

- zich zorgen maken wie er voor de patiënt zorgt wanneer hen iets overkomt;
- niet voldoende mogelijkheden hebben om voor de patiënt te kunnen zorgen;
- zich gestresst of nerveus voelen in de relatie met de patiënt;
- rolveranderingen en rolconflicten ervaren.

Geenen et al. (2005) concluderen in hun onderzoek dat het hebben van een chronische ziekte gevolgen heeft voor de verhoudingen in het gezin, de aard en hoeveelheid van activiteiten die door het gezin gezamenlijk worden ondernomen, de rolpatronen en de taakverdeling. Zij benadrukken hier sterk dat het niet alleen negatieve gevolgen hoeven te zijn.

8.4. VERTROUWEN IN DE ALGEMENE ZORG

In een kwalitatieve studie (Berglund et al., 2000) is onderzoek gedaan naar de ervaringen van patiënten met EDS binnen de gezondheidszorg. Uit dit onderzoek blijkt dat de patiënten het gevoel hebben dat er niet naar hen geluisterd wordt en dat ze niet gerespecteerd worden. Dit leidt tot een gevoel van onveiligheid en verlies van vertrouwen in de zorg.

'Toen mijn hiel open was, moest ik een grote pleister dragen voor zes maanden. Gedurende die tijd kon ik niet lopen met krukken, omdat mijn schoudergewricht uit de kom zou raken, dus ik was erg verzwakt. De dokter dacht dat ik de dag nadat de pleister eraf was weer kon gaan werken.' (Interview met een EDS-patiënt in Berglund et al., 2000)

'Ik had een verstuikte enkel en toen de verpleegster het verband open zou knippen vroeg ik haar om voorzichtig te zijn, omdat mijn huid erg fragiel is. Ik denk dat ze dacht dat ik pietluttig was, want ze ging door met het openknippen van het verband en sneed mijn huid kapot, waardoor mijn huid gehecht moest worden. Ik denk dat dát soort dingen de oorzaak zijn van het feit dat ik ze niet vertrouw.' (Interview met een EDS-patiënt in Berglund et al., 2000)

Aan patiënten wordt vaak verteld dat zij een andere, serieuze reumatische aandoening hebben of, nog erger, dat ze geen aandoening hebben en dat hun symptomen onbelangrijk, overdreven of zelfs ingebeeld zijn. *'Uw gewrichten bewegen goed, er is niets mis mee'*, is een veelgehoord commentaar. Niet zonder reden zijn patiënten vaak gefrustreerd en diep teleurgesteld (Grahame, 2000b). Gurley-Green (2001) beschrijft dat veel patiënten jarenlang een medische behandeling hebben gehad die hen slechter heeft gemaakt en niet beter. Huisartsen zien vaak niet de noodzaak om patiënten met EDS naar een specialist te sturen.

8.5. VERTROUWEN IN DE ERGOTHERAPEUTISCHE ZORG

Het vertrouwen in de ergotherapeutische zorg moet goed worden opgebouwd. Dit is dan ook de reden dat er vanaf het begin af aan patiëntgericht te werk moet worden gegaan en het doel achter activiteiten uitgelegd moet worden. Eerste ervaringen met de ergotherapeuten wijzen dit ook uit:

'Dat weet ik nog wel in [...], daar [bij de ergotherapie, red.] vond ik het echt gewoon b el ach elijk. Kinderachtig vond ik het. Dat je daar dan staat en dat ze dan gaan zeggen: "We gaan een vaatdoekje uitwringen." Allemaal van die stomme dingen gewoon. Dat ik ook echt denk: "Weet je... Dat ga ik gewoon ook echt n o it doen in mijn leven." Achteraf denk ik: "Ze hebben het niet goed uitgelegd, waarom ze vragen om dat te doen."' (Interview met een EDS-pati ent, 2008)

'Het is belangrijk dat je begrijpt met welk doel je er zit. Wat het jou kan brengen. Waardoor je het serieuzer neemt en je ook eerder geneigd bent om je energie erin terug te geven.' (Interview met een EDS-pati ent, 2008)

De pati entgerichte benadering en het uitleggen van het doel geldt echter niet alleen voor de eerste kennismaking, maar voor de algehele ergotherapeutische behandeling. Tevens is het van belang dat er voor activiteiten wordt gekozen die de pati ent betekenisvol vindt. Dit is een algemeen uitgangspunt van de ergotherapie, al blijkt uit de praktijk dat dit niet altijd zo door de pati enten wordt ervaren:

'Ik heb ook wel dingen gehad met spelletjes met blokjes en zo. Dan denk ik: "Daar kan je toch ook wel iets creatievers voor verzinnen?! Iets wat mij meer raakt of zo." [...] Weet je... Pak dingen uit deze tijd. Hetzelfde als dat je computerhandelingen moet doen, dan kan je ook zeggen: "Maak je eigen hyvespagina [online vriendennetwerk, red.] opnieuw." In plaats van dat je dan de m eest d omme letterspelletjes zit te doen. Ik bedoel maar iets. Dat je meer ook naar

deze tijd gaat. Je ziet dat sommige dingen zóveel jaren geleden zijn bedacht en nóóit meer zijn aangepast.' (Interview met een EDS-patiënt, 2008)

De kracht van de ergotherapie zit in de praktische insteek binnen de behandeling. Doordat patiënten ervaren dat het uitvoeren van activiteiten ook op een andere wijze kan, heeft dit een positief effect op de algehele behandeling. Patiënten geven met name aan dat zij achteraf pas door hebben hoeveel nut de ergotherapie heeft gehad.

'Andere behandelaars zouden veel eerder moeten zeggen: "Ga eens naar een ergotherapeut, want..." omdat die inderdaad jou leert van: "Hoe kleed ik me aan?" en al dat soort dingen. Ik denk dat ik, jarenlang, al dingen op de verkeerde manier heb gedaan. En een ergotherapeut die je erop wijst dat je even op zo 'n rare manier de deur achter je dicht trekt, áltijd. Wij begrijpen niet wat normaal is en wat niet normaal is. [...] Vooral omdat het gaat, zéker bij EDS, om: Hoe doe je het? Hoe gebruik je je lichaam bij elke handeling die je doet? Want als je dat verkeerd doet dan is er sneller kans op een trauma. Wat weer een blijvend iets is. Die ergotherapeut kan jou als geen ander leren hoe je je lichaam het beste in kunt zetten.' (Interview met een EDS-patiënt, 2008)

'Aan het begin toen ik daar zat dacht ik: "Nou dit is echt helemaal niets." Maar dat was ook een beetje, omdat je dan nog niet weet hoe je het moet gaan toepassen. En nu merk ik dat ik het dus wel toepas.' (Interview met een EDS-patiënt, 2008)

'Doordat ik in mijn revalidatietraject in aanraking ben gekomen met een ergotherapeut, maak ik nu zelfstandig gebruik van een ergotherapeut. Heb ik iets nodig, of denk ik van: "Goh, hoe zou ik dat aan moeten pakken?" dan bel ik mijn ergotherapeut en dan gaat zij daar naar kijken.' (Interview met een EDS-patiënt, 2008)

Hoofdstuk 9: Kwaliteitszorg

Steeds meer wordt er binnen en buiten de gezondheidszorg, waaronder ook van ergotherapeuten, verwacht dat er op alle niveaus doelmatig, efficiënt en effectief gewerkt wordt. Er wordt naar de beste kwaliteit gestreefd. Echter, het begrip kwaliteit wordt met name gebruikt als een containerbegrip. Kwaliteit verwijst naar een waardeoordeel, is veelal schaalbaar en multidimensionaal. Deze kwaliteit kan in verschillende niveaus worden verdeeld:

- Macroniveau
 - Mesoniveau
 - Microniveau
- (Moelands, 2001)

Binnen deze richtlijn is met name de kwaliteitszorg op microniveau (kwaliteit op de afdeling en kwaliteit van de ergotherapeutische behandeling bij de desbetreffende patiënt) van belang. Kwaliteitszorg is de actieve gerichtheid op hoe men het beleid, de deugdelijkheid, gezondheid en effectiviteit van de ergotherapeutische behandeling wil manifesteren (Scheerens, Samson & Willink, 1996). Hiermee vraagt kwaliteitszorg om een actieve benadering en houding van alle betrokken partijen, waaronder de ergotherapeut, waarin er actief gestreefd wordt naar registratie, handhaving en het liefst verbetering van kwaliteit.

Binnen kwaliteitszorg zijn vier deelprocessen te onderscheiden:

- Meten en registreren
 - Beoordelen en evalueren
 - Kwaliteitsbewaking en/of kwaliteitsverbetering
 - Organisatie van de kwaliteitszorg
- (Scheerens et al., 1996)

Per deelproces zal in de volgende paragrafen uiteengezet worden wat hierbij van belang is voor de ergotherapeut binnen de behandeling van de EDS-patiënt.

9.1. METEN EN REGISTREREN

Binnen de ergotherapeutische behandeling van EDS-patiënten moeten diverse aspecten gemeten en geregistreerd worden. Deze aspecten moeten voor de start van de behandeling duidelijk zijn, zodat bekend is op basis waarvan de kwaliteit bepaald gaat worden (Moelands, 2001).

Het meten en registreren omvat verschillende gebieden binnen de ergotherapeutische behandeling. Het betreft hier de volgende gebieden:

- De patiënt
- De ergotherapeut
- Het ergotherapeutisch behandelproces

Bij de patiënt is het van belang om aan het begin van de behandeling de doelen vast te stellen. Deze doelen moeten zo opgesteld worden dat ze evalueerbaar zijn aan het einde van de behandeling.

Richtlijn <i>Kwaliteitszorg</i>	<p>Het is aangetoond dat doelen evalueerbaar worden, wanneer ze opgesteld worden aan de hand van de SMART-regel (Kinébanian & le Granse, 2006).</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Gebruik bij het opstellen van de doelen de volgende regels: <ul style="list-style-type: none"> o <u>Specifiek</u>: het doel is concreet en precies geformuleerd. o <u>Meetbaar</u>: het doel is meetbaar (in maat en getal) geformuleerd. o <u>Acceptabel</u>: het doel is voor alle betrokken partijen acceptabel (consensus). o <u>Resultaatgericht</u>: het doel beschrijft het beoogde resultaat. o <u>Tijdsgebonden</u>: er is aangegeven wanneer het doel bereikt moet zijn. - Indien het doel voldoet aan alle bovenstaande regels is het op een evalueerbare wijze opgesteld. - Deze doelen worden opgenomen in het ergotherapeutisch behandelplan. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Het is voor de evaluatie van de kwaliteit van belang om de doelen op basis van meetbare eisen te kunnen evalueren. Deze moeten hiervoor evalueerbaar zijn opgesteld. - Naderhand moeten er geen onduidelijkheden in de doelen aanwezig zijn, waardoor de evaluatie zou kunnen vertroebelen.
---	---

Vanuit het kwaliteitsperspectief is het daarnaast belangrijk dat er bekeken kan worden in welke mate de doelen behaald zijn. Hiervoor dient nauwkeurig bepaald te worden wát behaald moet worden (Kinébanian & le Granse, 2006). De doelen zijn met name mijlpalen die specifiek gemeten kunnen worden. Echter, sommige doelen worden niet volledig behaald, terwijl er wel sprake is van gedragsverandering. Door middel van het opstellen van criteria kunnen ook de belemmerende omstandigheden beschreven worden, die invloed hebben gehad op het behalen van het doel.

Richtlijn <i>Kwaliteitszorg</i>	<p>Het is aangetoond dat criteria evalueerbaar worden, wanneer ze opgesteld zijn aan de hand van de RUMBA-regel (Kinébanian & le Granse, 2006).</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Gebruik bij het opstellen van de criteria de volgende regels: <ul style="list-style-type: none"> o <u>Relevant</u>: de criteria zijn van belang voor het doel. o <u>Understandable</u>: de criteria zijn begrijpelijk voor alle betrokkenen. o <u>Measurable</u>: de criteria zijn concreet en/of meetbaar omschreven. o <u>Behavioral</u>: de criteria moeten een omschrijving bevatten van waarneembaar gedrag. o <u>Attainable</u>: de criteria moeten haalbaar/realiseerbaar zijn onder de gegeven omstandigheden. - Indien de criteria voldoen aan alle bovenstaande regels zijn ze op een evalueerbare wijze opgesteld. - Deze criteria worden opgenomen in het ergotherapeutisch behandelplan. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Indien de doelen niet volledig behaald zijn, moet er met behulp van de criteria bekeken worden in welke mate de doelen wel behaald zijn. Dit is van belang voor het kwaliteitsperspectief. - De criteria moeten evalueerbaar zijn opgesteld. Naderhand moeten er geen onduidelijkheden aanwezig zijn, waardoor de evaluatie zou kunnen vertroebelen.
---	--

Door te bekijken in hoeverre de doelen zijn behaald kan een oordeel gegeven worden over het effect van de therapie. Buiten het feit dat het van belang is dat de doelen behaald worden, is het ook van belang dat de ergotherapeut een bepaalde kwaliteit aflevert. Er zijn voor ergotherapeuten diverse kwaliteitscriteria opgesteld waaraan de ergotherapeutische behandeling, volgens patiënten, moet voldoen. In onderstaande tabel zijn de kwaliteitscriteria uiteengezet (zie tabel 11).

Tabel 11 - Kwaliteitscriteria voor de ergotherapie vanuit patiëntenperspectief
(Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), 2001; NPCF, 2006)

Informatie	<ol style="list-style-type: none"> 1. De ergotherapeut draagt er zorg voor dat de informatie met betrekking tot patiënten vertrouwelijk wordt behandeld. De overdracht van de informatie aan derden is goed geregeld. 2. De patiënt krijgt informatie over het behandelplan. 3. De patiënt krijgt de gewenste informatie op het juiste moment, die begrijpelijk en relevant is.
Vakbekwaamheid	<ol style="list-style-type: none"> 4. De ergotherapeut geeft de patiënt een passend advies of passende aanpassing. 5. De ergotherapeut heeft kennis van de therapeutische mogelijkheden.
Bejegening	<ol style="list-style-type: none"> 6. De ergotherapeut luistert goed naar wat de patiënt te vertellen heeft. 7. De ergotherapeut neemt de patiënt serieus. 8. De ergotherapeut toont respect voor de eigenheid, zelfstandigheid en persoonlijke leef sfeer van de patiënt. 9. De ergotherapeut realiseert zich dat de patiënt hem vertrouwen schenkt en beschaamt dat vertrouwen niet. 10. De ergotherapeut stelt zich tactvol op in situaties die de patiënt als pijnlijk kan ervaren. 11. De ergotherapeut betreft de patiënt of degene die de patiënt vertegenwoordigt zoveel mogelijk bij de keuze voor behandeling en de uitvoering daarvan. 12. De ergotherapeut dringt de patiënt geen hulp, adviezen of opvattingen op. 13. De ergotherapeut beschermt de patiënt tegen onnodige gevaren, kwetsuren of angsten.
Zelfstandigheid	<ol style="list-style-type: none"> 14. Door de behandeling wordt voorkomen dat de patiënt onnodig afhankelijk wordt van naastbetrokkenen. 15. De ergotherapeut overlegt met de patiënt over de invulling van de behandeling. 16. De ergotherapeut geeft de patiënt ruimte om zijn wensen en opvattingen naar voren te brengen. 17. De ergotherapeut respecteert beslissingen van de patiënt. 18. De ergotherapeut is zich erop bedacht dat de zorg niet alleen gericht is op acute problemen, maar probeert ook te voorkomen dat chronische patiënten geen raad weten met de ontregeling die het gevolg van de aandoening kan zijn.
Accommodatie	<ol style="list-style-type: none"> 19. De praktijk en de ruimten zijn toegankelijk en doorgankelijk voor alle patiënten.
Steun	<ol style="list-style-type: none"> 20. De ergotherapeut biedt de patiënt een veilige omgeving waarin hulp wordt geboden, zowel in lichamelijke als in sociale en emotionele zin. 21. De ergotherapeut bevordert de weerbaarheid, de eigen verantwoordelijkheid en het welbevinden van de patiënt. 22. De ergotherapeut betreft zo nodig de naasten in de (ergotherapeutische) zorg voor de patiënt. 23. De ergotherapeut richt zich op de mogelijkheden van de patiënt om maatschappelijke rollen (weer) op te pakken. 24. De patiënt krijgt steun van de ergotherapeut bij het leren omgaan met voorzieningen.

Richtlijn <i>Kwaliteitszorg</i>	<p>Er zijn aanwijzingen dat de handelingswijze van de ergotherapeut evalueerbaar wordt door gebruik te maken van de kwaliteitscriteria, zoals opgesteld door de NPCF (NPCF, 2006).</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Gebruik bij het evalueren van de eigen handelingswijze het ‘<i>Evaluatieformulier ergotherapeutisch handelen (NPCF)</i>’ opgesteld aan de hand van de kwaliteitscriteria van de NPCF. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - De kwaliteitscriteria zijn gebaseerd op basis van een onderzoek van de NPCF naar de criteria die patiënten belangrijk vinden binnen de zorgverlening. Doordat deze gebaseerd zijn op de wensen van de patiënten sluiten deze criteria zeer nauw aan bij het patiëntgericht werken (Kinébanian & le Granse, 2006).
---	---

Het is niet alleen belangrijk om de handelingswijze van de ergotherapeut enkel te beoordelen vanuit de (eigen) therapeutische visie. Om het waardeoordeel van de patiënt helder te krijgen worden ook diverse hulpmiddelen ontwikkeld. Door middel van de Canadian Occupational Performance Measure (COPM) kunnen onder andere de wensen, behoeften en doelen van de patiënt achterhaald worden.

Een andere actuele ontwikkeling is het meten van kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten door middel van QUOTE vragenlijsten. QUOTE staat voor ‘Quality Of care Through the patients Eyes’ (Kinébanian & le Granse, 2006). Voor de ergotherapeutische behandeling van EDS-patiënten is in deze richtlijn een gelijksoortige vragenlijst opgesteld (zie bijlage VII). Elementen die hierin naar voren komen zijn:

- Kennis en vaardigheden van de ergotherapeut
- Aanschaf en gebruik van hulpmiddelen/aanpassingen
- Besluitvorming en inbreng van patiënten
- Benaderingswijzen van de ergotherapeut
- Voorlichting en informatie
- Organisatie, kosten en resultaat van de ergotherapeutische zorg
- Algehele tevredenheid over de ergotherapeutische zorg

Richtlijn <i>Kwaliteitszorg</i>	<p>Het is aannemelijk dat de kwaliteit van de ergotherapeutische zorg evalueerbaar wordt door gebruik te maken van de vragenlijst ‘<i>Kwaliteit van ergotherapeutische zorg vanuit patiëntenperspectief - Ehlers-Danlos Syndroom</i>’ (Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL), 1999).</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Gebruik bij het evalueren van de ergotherapeutische zorg de vragenlijst ‘<i>Kwaliteit van ergotherapeutische zorg vanuit patiëntenperspectief - Ehlers-Danlos Syndroom.</i>’ (zie bijlage VII) <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Het is belangrijk om de ergotherapeutische zorg te evalueren vanuit de visie van de patiënt. Zij hebben, als afnemer van de zorg, een belangrijk waardeoordeel over de geleverde zorg.
---	--

Aanbeveling <i>Kwaliteitszorg</i>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut de volgende aspecten binnen kwaliteitszorg moet meten:</p> <ul style="list-style-type: none"> - De mate van het behalen van de opgestelde doelen - Zijn visie over zijn eigen handelingswijze, aan de hand van het <i>'Evaluatieformulier ergotherapeutisch handelen (NPCF)'</i> - De visie van de patiënt over de kwaliteit van de ergotherapeutische zorg aan de hand van de vragenlijst <i>'Kwaliteit van ergotherapeutische zorg vanuit patiëntenperspectief - Ehlers-Danlos Syndroom'</i> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Gebruik de SMART-regel voor het opstellen van de behandeldoelen. - Gebruik de RUMBA-regel voor het opstellen van de criteria behorende bij de behandeldoelen. - Gebruik bij het evalueren van de eigen handelingswijze het <i>'Evaluatieformulier ergotherapeutisch handelen (NPCF)'</i>. <ul style="list-style-type: none"> o Vul het formulier zoals te vinden in bijlage VI in. o Beoordeel en evalueer het eigen handelen met behulp van het ingevulde formulier. - Gebruik bij het evalueren van de ergotherapeutische zorg de vragenlijst <i>'Kwaliteit van ergotherapeutische zorg vanuit patiëntenperspectief - Ehlers-Danlos Syndroom'</i>. <ul style="list-style-type: none"> o Geef deze vragenlijst mee aan de patiënt tijdens het één na laatste behandelcontact. o Neem de ingevulde vragenlijst in tijdens het laatste behandelcontact. o Bekijk na de behandeling zelfstandig de ingevulde vragenlijst, beoordeel en evalueer de kwaliteit van de ergotherapeutische zorg. o Leg de ingevulde vragenlijst naast het ingevulde <i>'Evaluatieformulier ergotherapeutisch handelen (NPCF)'</i> en bekijk de verschillen en overeenkomsten. o Bedenk verbeterpunten om de kwaliteit van het eigen ergotherapeutisch handelen te verbeteren. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Het is belangrijk om de ergotherapeutische zorg te evalueren vanuit de visie van de ergotherapeut, de daadwerkelijke uitkomsten én de visie van de patiënt. Op deze wijze ontstaat een waardeoordeel op basis van alle elementen die van belang zijn voor de kwaliteit van de ergotherapeutische zorg.
---	--

9.2. BEOORDELEN EN EVALUEREN

Voor het beoordelen van de kwaliteit dient een maatstaf ontwikkeld te worden die aangeeft wanneer een gewenste standaard bereikt is (Moelands, 2001). Deze maatstaven moeten voor de diverse gebieden (patiënt, ergotherapeut en ergotherapeutisch behandelproces) opgesteld worden.

In overleg met de patiënt wordt besproken of, en in welke mate, de doelen behaald zijn. Dit vindt plaats gedurende de gehele behandeling. Door regelmatig te evalueren over de vorderingen van de doelen kan de patiënt aangeven in hoeverre hij tevreden is over het tot dan toe behaalde resultaat. Hier moet ook het waardeoordeel van de ergotherapeut (en de overige behandelaars) aan gekoppeld worden. Is de ergotherapeut (en het behandelteam) tevreden over de mate waarin de doelen behaald zijn? Er moet ook bekeken worden of er mogelijkheden zijn om tot dan toe nog niet behaalde doelen op een andere wijze te behalen.

Voor het beoordelen en evalueren van de kwaliteitscriteria die opgesteld zijn door de patiënten is in deze richtlijn een hulpmiddel opgesteld (zie bijlage VI). Dit evaluatieformulier bevat de diverse aspecten uit de kwaliteitscriteria voor de ergotherapie vanuit patiëntenperspectief (zie tabel 11). De mening van de patiënt over de kwaliteit van de ergotherapeutische zorg kan geëvalueerd worden aan de hand van de vragenlijst *'Kwaliteit van ergotherapeutische zorg vanuit patiëntenperspectief - Ehlers-Danlos Syndroom'* (zie bijlage VII).

Aanbeveling <i>Kwaliteitszorg</i>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut een kwalitatief goede behandeling heeft geleverd als de volgende aspecten binnen kwaliteitszorg positief beoordeeld zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> - De tevredenheid van de patiënt, de ergotherapeut en de overige behandelaars over de mate van het behalen van de doelen - 'Evaluatieformulier ergotherapeutisch handelen (NPCF)' (zie bijlage VI) - Vragenlijst 'Kwaliteit van ergotherapeutische zorg vanuit patiëntenperspectief - Ehlers-Danlos Syndroom' (zie bijlage VII) <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Evalueer en beoordeel de mate van het behalen van de doelen in samenwerking met de patiënt aan de vooraf opgestelde criteria. - Evalueer en beoordeel de mate van het behalen van de doelen in samenwerking met de overige behandelaars. - Evalueer het eigen handelen aan de hand van de vragenlijst, over de kwaliteitscriteria van de NPCF in bijlage VI. - Beoordeel de uitkomsten van het 'Evaluatieformulier ergotherapeutisch handelen (NPCF)' (Stel uzelf de vraag: 'Is de vragenlijst volledig beantwoord met √? Zo nee, hoe komt dat en hoe kan dit verbeterd worden?'). - Evalueer de ergotherapeutische behandeling aan de hand van de vragenlijst 'Kwaliteit van ergotherapeutische zorg vanuit patiëntenperspectief - Ehlers-Danlos Syndroom'. - Beoordeel de uitkomsten van de vragenlijst 'Kwaliteit van ergotherapeutische zorg vanuit patiëntenperspectief - Ehlers-Danlos Syndroom'. (Stel uzelf vraag: 'Scoort de ergotherapeutische behandeling een voldoende? Zo nee, hoe komt dat en hoe kan dit verbeterd worden?'). <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door het beoordelen en evalueren van de behaalde resultaten, de eigen tevredenheid over het handelen en de beoordeling door de patiënt, ontstaat een waardeoordeel op basis van alle elementen die van belang zijn voor het beoordelen en evalueren van de kwaliteit van de ergotherapeutische zorg.
---	--

9.3. KWALITEITSBEWAKING EN/OF KWALITEITSVERBETERING

Kwaliteitsbewaking heeft betrekking op alles wat men doet met de resultaten van kwaliteitsregistratie en -evaluatie. Bij kwaliteitsbewaking is er sprake van vinger aan de pols houden (Moelands, 2001). Door bij iedere behandeling de ergotherapeutische zorg te evalueren vanuit de visie van de ergotherapeut, de daadwerkelijke uitkomsten én de visie van de patiënt, wordt er naar kwaliteitsbewaking gestreefd. Dit proces moet van het onbewuste naar het bewuste worden gehaald. Door bewust aan de slag te gaan met het bewaken en mogelijk verbeteren van de kwaliteit wordt kwaliteitsbewaking een continu en gestandaardiseerd proces.

Kwaliteitsverbetering geeft juist aan dat men de resultaten van registratie en beoordeling wil benutten om (het functioneren van) de organisatie te verbeteren en te veranderen (Moelands, 2001). Hier is direct sprake van als geen van de doelen behaald is, de ergotherapeut niet overall een √ scoort bij het 'Evaluatieformulier ergotherapeutisch handelen (NPCF)' óf als de ergotherapeutische behandeling negatief beoordeeld wordt door de patiënt binnen de vragenlijst 'Kwaliteit van ergotherapeutische zorg vanuit patiëntenperspectief - Ehlers-Danlos Syndroom'.

<p>Aanbeveling <i>Kwaliteitszorg</i></p>	<p>De werkgroep is van mening dat bij het niet voldoende behalen van één of meerdere aspecten uit de te beoordelen onderdelen (doelen, 'Evaluatieformulier ergotherapeutisch handelen (NPCF)' én de vragenlijst 'Kwaliteit van ergotherapeutische zorg vanuit patiëntenperspectief - Ehlers-Danlos Syndroom') er kwaliteitsverbetering plaats moet vinden.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Stel de volgende vragen: <ul style="list-style-type: none"> o Welk aspect is er niet voldoende gescoord? o Wat is de oorzaak dat dit aspect niet voldoende is? o Hoe zou dit aspect verbeterd kunnen worden? o Op welke termijn moet dit aspect verbeterd worden? - Stel een verbeterplan op waarin de volgende onderdelen aan bod komen: <ul style="list-style-type: none"> o Het verbeterpunt o Een doel met criteria (opgesteld aan de hand van de SMART- en de RUMBA-regel) o Het plan van aanpak <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door een verbeterplan op te stellen wordt het verbeteren van de kwaliteit concreter expliciet gemaakt. - Door het doel op te stellen aan de hand van de SMART-regel wordt het doel evalueerbaar. - Door criteria op te stellen aan de hand van de RUMBA-regel wordt de mate waarin het doel behaald is evalueerbaar. - Het is belangrijk om de ergotherapeutische zorg te evalueren vanuit de visie van de ergotherapeut, de daadwerkelijke uitkomsten én de visie van de patiënt. Op deze wijze ontstaat een waardeoordeel op basis van alle elementen die van belang zijn voor de kwaliteit van de ergotherapeutische zorg.
---	--

9.4. ORGANISATIE VAN DE KWALITEITSZORG

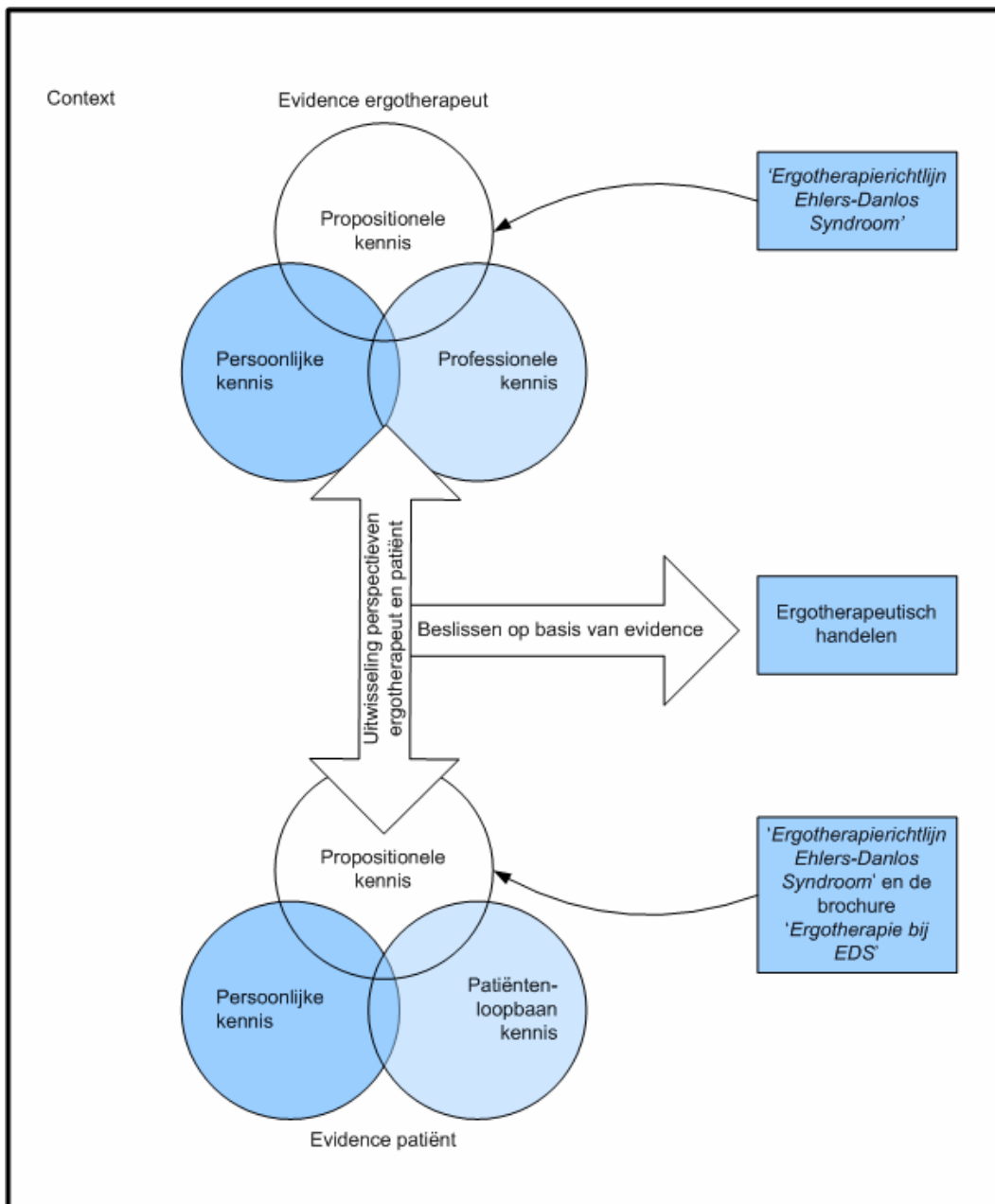
De organisatie van de kwaliteitszorg heeft betrekking op de mate waarin een organisatie toegerust is om aan kwaliteitszorg te doen (Moelands, 2001). Het is belangrijk om voorwaarden te scheppen waardoor er gewerkt kan worden aan kwaliteitszorg.

<p>Aanbeveling <i>Kwaliteitszorg</i></p>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut voorwaarden moet scheppen om te kunnen werken aan kwaliteitszorg.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Werk bewust aan kwaliteitszorg. - Maak tijd vrij voor het meten, registreren, beoordelen en evalueren van kwaliteitsaspecten. - Sta open voor feedback. - Wees kritisch op het eigen handelen. - Wees bereid het eigen handelen te veranderen en/of te verbeteren. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Het (bewust) creëren van onder andere de bovenstaande voorwaarden om te kunnen werken aan kwaliteitszorg is van belang, omdat kwaliteitsaspecten die eigenlijk voor de hand liggen in de routine van alledag vaak buiten beeld blijven (Kinébanian & le Granse, 2006).
---	---

9.5. EVIDENCE BASED PRACTICE

Om goede en verantwoorde zorg te kunnen bieden, streeft de ergotherapeut naar een behandeling die gebaseerd is op de huidige Best Evidence. Deze richtlijn biedt een handvat voor de ergotherapeut om te kunnen handelen volgens de huidige Best Evidence.

EBP is het gewetensvol, expliciet en oordeelkundig gebruik maken van het huidige beste bewijsmateriaal om beslissingen te nemen voor individuele patiënten (Cup & Steultjens, 2005). De praktijk van EBP impliceert dat de ergotherapeut zijn individuele klinische deskundigheid integreert met het beste externe bewijsmateriaal dat vanuit systematisch onderzoek beschikbaar is en dit combineert met de waarden en voorkeur(en) van de patiënt. EBP is een kenmerk van de ergotherapeut die methodisch handelt en is tijdens het gehele behandeltraject aan de orde (Kinébanian & le Granse, 2006; Kuiper, Verhoef, de Louw & Cox, 2004).



Figuur 2 - Kennisgebieden (Kuiper et al., 2004)

Kennis is een belangrijk onderdeel als het gaat om besluitvorming binnen de praktijk. Het gaat hier echter niet alleen om professionele kennis, zoals die is opgedaan gedurende de opleiding en de beroepspraktijk, maar ook om persoonlijke kennis, kennis gebaseerd op (wetenschappelijk) onderzoek en kennis van de patiënt. Dit blijkt ook bovenstaande figuur (zie figuur 2).

Bij de ergotherapeut worden drie kennisgebieden onderscheiden:

- Professionele kennis:
Vakkennis die is ontstaan op de bacheloropleiding Ergotherapie en door praktijkervaring. Een groot deel hiervan is impliciet. Dit impliciete weten draagt wel bij tot de ervaring van de ergotherapeut, maar draagt niet bij aan de gezamenlijke kennis van ergotherapeuten.
- Persoonlijke kennis:
De levenservaring van de ergotherapeut.
- Propositionele kennis:
Kennis gebaseerd op resultaten van (wetenschappelijk) onderzoek over het ergotherapeutisch handelen, diverse methodieken en EDS. Deze richtlijn geeft input op dit kennisgebied.

(Kuiper et al., 2004)

Soortgelijke bronnen van kennis kunnen ook worden herkend bij de patiënt:

- Patiëntenloopbaankennis:
Een analogie van de professionele kennis. De invloed van EDS op het gehele leven en wat hij allemaal moet doen en laten om met (de gevolgen van) EDS te leren leven, leidt er toe dat iemand tijdens zijn carrière als patiënt (patiëntenloopbaan) een ervaringsdeskundigheid kan verwerven in het leven met de ziekte, het omgaan met het medisch regiem en met zorgarrangementen. Bij EDS-patiënten is deze ervaringsdeskundigheid groot, omdat zij een relatief zeldzame aandoening hebben (Pool, Pool-Tromp, Veltman-van Vught & Vogel, 2001).
- Persoonlijke kennis:
De levenservaring van de patiënt.
- Propositionele kennis:
Kennis gebaseerd op resultaten van (wetenschappelijk) onderzoek over EDS. Patiënten hebben tegenwoordig ook toegang tot propositionele kennis, waar met name internet een belangrijke bijdrage aan heeft geleverd. Daarnaast draagt deze richtlijn in combinatie met de brochure bij aan het verbeteren van de propositionele kennis van EDS-patiënten omtrent ergotherapie.

(Kuiper et al., 2004)

Door gebruik te maken van de drie kennisgebieden van de ergotherapeut en de drie kennisgebieden van de EDS-patiënt ontstaat er een zo optimaal mogelijke uitwisseling van de perspectieven van beide actoren. Op basis van al deze gegevens kan er een beslissing worden genomen, waaruit het ergotherapeutisch handelen volgt.

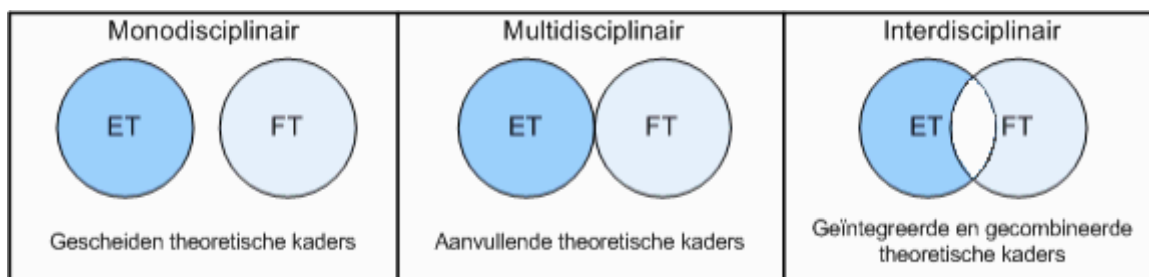
Aanbeveling <i>EBP</i>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut gebruik moet maken van alle kennisgebieden, zowel van hemzelf als van de patiënt.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Inventariseer de inhoud van de eigen kennisgebieden. - Inventariseer de inhoud van de kennisgebieden van de patiënt. - Vul daar waar nodig de kennisgebieden aan met nieuwe informatie. - Neem beslissingen binnen de ergotherapeutische behandeling op basis van alle betrokken kennisgebieden, zowel de eigen kennisgebieden als die van de patiënt. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Doordat EDS een relatief onbekende aandoening is, is het noodzakelijk om op zoek te gaan naar zoveel mogelijk kennis (vanuit behandel- en patiëntenperspectief). Door gebruik te maken van de eigen kennisgebieden in combinatie met de kennisgebieden van de EDS-patiënt, ontstaat er een ergotherapeutische behandeling op maat welke gebaseerd is op evidence.
----------------------------------	---

Hoofdstuk 10: Zorglocatie behandeling

De behandeling van patiënten met EDS vindt, op het moment van schrijven, voornamelijk intramuraal plaats. De reden hiervan is dat de expertise over de aandoening zich veelal intramuraal bevindt en er op deze wijze interdisciplinair samengewerkt kan worden. Echter, de toekomst van de ergotherapie zal zich steeds meer extramuraal richten. De verwachting is dat patiënten met EDS over een aantal jaren steeds meer extramuraal zullen worden behandeld.

10.1. MONO-, MULTI- EN INTERDISCIPLINAIR

De ergotherapeutische behandeling van EDS-patiënten kan zowel mono-, multi- als interdisciplinair plaatsvinden. Een patiënt kan bij de ergotherapeut komen via een verwijzing, waarbij er tevens direct sprake kan zijn van een verwijzing naar meerdere disciplines. Daniëls en van de Velden (in Kinébanian & le Granse, 2006) benoemen dat met name de revalidatiesector bij uitstek een multidisciplinair karakter heeft, waarbij tegenwoordig steeds meer interdisciplinair wordt samengewerkt. Hierbij wordt gewerkt vanuit een team met diverse gespecialiseerde disciplines. Dit team wordt samengesteld naar gelang de aard, de ernst, de prognose en de evolutie van problemen bij de patiënt. In het onderstaande figuur is een overzicht gegeven van de wijze waarop de theoretische kaders ten opzichte van elkaar staan binnen mono-, multi- en interdisciplinair werken (zie figuur 3). Als voorbeeld zijn hiervoor de theoretische kaders van de ergotherapeut en de fysiotherapeut gebruikt. Dit figuur kan aangevuld worden naar gelang er meer disciplines betrokken zijn bij de behandeling.



Figuur 3 - Overzicht theoretische kaders bij mono-, multi- en interdisciplinair werken

Bij een monodisciplinaire werkwijze behandelen beide disciplines de patiënt vanuit hun eigen theoretische kader. Bij een multidisciplinaire werkwijze hebben zij kennis van het theoretische kader dat de ander gebruikt én zijn zij een aanvulling op elkaar. De twee theoretische kaders worden naast elkaar gebruikt. De behandelvorm die hierbij aansluit is de werkwijze waarbij de patiënt eerst een half uur fysiotherapie heeft en daarna een half uur ergotherapie. Een interdisciplinaire behandeling gaat echter nog een stap verder. Er wordt hierbij eveneens samengewerkt tussen de diverse disciplines, maar hierbij integreren en combineren zij hun theoretische kaders. Er ontstaat hierdoor een gezamenlijk theoretisch kader, waar vanuit gewerkt wordt. Hierbij vullen de disciplines dit kader aan met hun eigen theoretische kader. De behandelvorm die hierbij aansluit is de werkwijze waarbij de patiënt een behandeling heeft bij de fysiotherapie, bij de ergotherapie én diverse gezamenlijke behandelingen. Beide behandelaars voeren dan samen een behandeling op hetzelfde moment uit, vanuit hun gezamenlijke theoretische kader.

Aanbeveling <i>Interdisciplinair werken</i>	<p>De werkgroep is van mening dat de behandeling van de EDS-patiënt een interdisciplinaire invulling moet krijgen. Hierbij zijn in ieder geval de volgende disciplines betrokken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ergotherapeut - Fysiotherapeut - Maatschappelijk werker en/of psycholoog <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Inventariseer welke disciplines betrokken zijn bij de behandeling. - Adviseer de patiënt en zijn behandelaars over de noodzaak dat bovenstaande disciplines in ieder geval betrokken zijn bij de behandeling. - Plan gezamenlijke behandelmomenten in, waarbij er vanuit een gezamenlijk (geïntegreerd en gecombineerd) theoretisch kader wordt gewerkt. - Indien extramuraal gewerkt wordt: zoek contact met de andere (extramurale) behandelaars van de patiënt. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Bird (2007) en Geenen et al. (2005) concluderen in hun onderzoek dat vrijwel alle medische en paramedische disciplines een rol spelen in de behandeling/begeleiding bij EDS, omdat vrijwel elk orgaan bindweefsel heeft wat een scala aan problemen veroorzaakt. Alle disciplines spelen hierin een cruciale rol. - Door middel van een interdisciplinaire samenwerking kan een veelzijdig beeld gevormd worden van de patiënt.
---	--

10.2. INTRA- EN EXTRAMURAAL

Het merendeel van de ergotherapeuten in Nederland werkt intramuraal. In 2004 werkte 72,4% in de intramurale sector. Van de ergotherapeuten die hun hoofdwerkveld binnen de intramurale sector hebben, besteedt de helft ook tijd aan Enkelvoudige Extramurale Ergotherapie (EEE) (Kinébanian & le Granse, 2006). De meeste EDS-patiënten worden intramuraal behandeld. Oorzaak hiervan is dat de verwijzing van een EDS-patiënt naar de ergotherapeut meestal verloopt via een arts uit het ziekenhuis. Een kleinere groep ergotherapeuten werkt extramuraal. In 2004 werkte 15,7% in de extramurale sector. De meerwaarde van extramuraal werken ligt met name in het feit dat patiënten in de thuissituatie geobserveerd en behandeld worden. Op deze manier is het gemakkelijker om een beeld te krijgen hoe de patiënt thuis functioneert. Ook heeft extramurale behandeling de voorkeur wat betreft de financiering. De kosten voor een extramurale behandeling zijn namelijk lager dan de kosten van een intramurale behandeling. Desondanks heeft een intramurale behandeling van patiënten met EDS de voorkeur. Dit met name vanwege de mogelijkheden voor interdisciplinaire samenwerking.

<p>Aanbeveling <i>Intramurale sector</i></p>	<p>De werkgroep is van mening dat het de voorkeur heeft dat de behandeling van de EDS-patiënt intramuraal plaatsvindt, waarbij de patiënt ook in zijn eigen omgeving behandeld/begeleid wordt.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Plan voor de behandeling/begeleiding van de patiënt in zijn eigen omgeving één of meer huisbezoeken en/of een gedeeltelijke thuisbehandeling. - Indien extramuraal behandeld wordt: inventariseer of een intramurale (interdisciplinaire) behandeling niet een beter effect zal hebben op de kwaliteit van leven. Indien dit het geval is, moet de patiënt geadviseerd worden de mogelijkheden van een interdisciplinaire, intramurale behandeling te overleggen met zijn behandelend arts. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Intramuraal werken creëert meer mogelijkheden voor een interdisciplinaire werkwijze, wat sterk de voorkeur heeft boven een monodisciplinaire behandeling. Echter, in de toekomst zullen patiënten steeds meer extramuraal behandeld worden. Bij deze ontwikkeling zal ook meer overleg plaats moeten vinden tussen de verschillende extramurale behandelaars. Op dit moment wordt dit in de extramurale behandelsetting nog onvoldoende uitgevoerd. - Bij het behandelen van patiënten met EDS, is overleg tussen de verschillende disciplines onmisbaar voor het bereiken van onderlinge afstemming. Dit komt door de complexiteit, veelzijdigheid en onbekendheid van de aandoening. - Het trainen in de thuissituatie vanuit een intramurale setting laat een meerwaarde zien ten aanzien van de effecten die bereikt worden (Cup & Steultjens, 2005). - Bij thuis behandelen kan optimaal aangesloten worden bij de wensen, behoeften en leefsituatie van de patiënt en zijn naastbetrokkenen (Cup & Steultjens, 2005).
---	---

10.3. ZORGCOACH

Geenen et al. (2005) stellen dat één arts als vertrouwenspersoon en coördinator van de zorg zou moeten functioneren bij patiënten die (ernstig) door EDS getroffen worden. Echter, in de praktijk is het niet duidelijk welke (para)medische discipline deze functie zou kunnen vervullen.

Patiënten ervaren in de praktijk dat ze tegenstrijdige of niet op elkaar aansluitende berichten/adviezen horen van diverse (para)medische disciplines. De EDS-patiënt moet geregeld de behandelaar op de hoogte brengen van zijn ziektebeeld en de gevolgen hiervan. Hierbij is het gevolg dat de patiënt zelf de taak als zorgcoördinator op zich neemt. Dit kost hem en zijn naastbetrokkenen veel energie. EDS-patiënten geven aan dat zij graag een zorgcoach zouden hebben. Een zorgcoach geeft de patiënt ondersteuning op het gebied van de zakelijke en organisatorische kant van de zorg. Door de handwijze van de ergotherapeut, welke gericht is op het dagelijks leven, zou hij de taak als zorgcoach goed op zich kunnen nemen. Patiënten hebben hierbij aangegeven dat de ergotherapeut zelfs bij uitstek de taak als zorgcoach op zich zou kunnen nemen. Wat hierbij echter belangrijk is, is dat dit onder de indirecte tijd van de ergotherapeut valt en is daardoor (vaak) niet mogelijk. Het feit dat er geen mogelijkheden zijn voor ergotherapeuten om deze taak op zich te nemen is betreurenswaardig. De ergotherapeut zou bij de ziektekostenverzekeraar extra uren kunnen aanvragen om deze taak te vervullen. Indien dit niet mogelijk is, betekent dit dat de patiënt een externe zorgcoach zal moeten zoeken. De rol als zorgcoach kan door eenieder vervuld worden. Echter, deze zorgcoach dient deskundigheid te bezitten over de zakelijke en organisatorische kant van de zorg. Hierbij is het van belang dat hij zorgproces van de EDS-patiënt overziet en begrijpt, zodat hij ondersteuning kan bieden bij het coördineren van de zorg.

Aanbeveling <i>Zorgcoach</i>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut de EDS-patiënt moet adviseren een zorgcoach in dienst te nemen, als het coördineren van de zorg hem en zijn naasten te zwaar valt.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Inventariseer of de patiënt een zorgcoach heeft.<ul style="list-style-type: none">o Indien dit niet het geval is: Inventariseer de behoefte aan ondersteuning door een zorgcoach.o Indien er behoefte is aan een zorgcoach: Kijk of er een mogelijkheid is voor extra uren.o Indien er mogelijkheid is voor extra uren: Neem de rol van zorgcoach aan.o Indien er geen mogelijkheid is voor extra uren: Adviseer de patiënt welke zorgcoaches in de buurt bereikbaar zijn en hoe de financiering geregeld is. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none">- In het kader van de verminderde belastbaarheid en het (her)vinden van de balans tussen belasting en belastbaarheid is het belangrijk dat de patiënt zijn energie zo goed mogelijk kan verdelen.- Het organiseren van de zorg vraagt van sommige patiënten veel energie en kennis. Dit kan de patiënt niet altijd goed opbrengen.
--	---

Hoofdstuk 11: Ergotherapeutische behandelingen

Voor elke patiënt verschilt de start, intensiteit en duur van de ergotherapeutische behandelingen. Tevens verschillen de rollen en taken van het behandelteam, de ergotherapeut, patiënt en naastbetrokkenen. Daarnaast kan de patiënt groepsgewijs en/of individueel behandeld worden. Dit hoofdstuk geeft de ergotherapeut een beeld waarop hij de behandeling vorm kan geven bij patiënten met EDS.

11.1. START, INTENSITEIT EN DUUR

Binnen instellingen wordt vaak gewerkt vanuit een standaardindicatie wat betreft de intensiteit en duur van de behandeling. Dit sluit vaak niet goed aan op de wensen, behoeften en mogelijkheden van EDS-patiënten, waardoor afgeweken moet worden van deze werkwijze. De behandelduur bij patiënten met EDS verschilt aanzienlijk, omdat de uitingskenmerken veelzijdig en complex zijn. Hierdoor is geen eenduidige behandelduur van het gehele ergotherapeutische traject aan te geven.

Aanbeveling <i>Intensiteit en duur</i>	<p>De werkgroep is van mening dat aan het begin van de behandeling met de patiënt afspraken gemaakt moeten worden over de intensiteit en de duur van de behandelmomenten.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Bespreek met de patiënt de mogelijkheden van de intensiteit en duur van de behandelmomenten. - Ga patiëntgericht te werk. - Houd rekening met de afspraken die gemaakt zijn met de verwijsarts en de ziektekostenverzekeraar. - Stem behandelmomenten van de andere disciplines met de patiënt af (bespreek wensen, mogelijkheden met betrekking tot de volgorde en tussentijdse pauzes met de patiënt). <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Patiënten met EDS hebben veelal een beperkte belastbaarheid, wat gevolgen heeft voor de behandelduur en -intensiteit. Hierom moet per patiënt een inschatting gemaakt worden over de totale behandelduur, welke afhankelijk is van de noodzaak voor de patiënt en de mogelijkheden vanuit de instelling. - Het hoofddoel van de ergotherapie bij patiënten met EDS is het vinden van een balans tussen de belasting en belastbaarheid. Het behandelprogramma moet hier om deze reden dan ook bewust op afgestemd worden.
--	--

De ergotherapeutische behandeling van patiënten met EDS komt vraagtechnisch gezien niet ten einde. Er zullen zich telkens weer problemen in het dagelijks handelen voordoen waarbij ondersteuning van de ergotherapeut noodzakelijk is. Bij de fysiotherapie bestaat de mogelijkheid om een chronische indicatie te krijgen voor de behandeling bij EDS-patiënten. Dit houdt in dat deze behandeling vanaf 18 jaar 100% vergoed wordt, met uitzondering van de eerste negen behandelingen (UMC Zorgverzekering, 2008). Het ontwikkelen van een chronische indicatie voor ergotherapie bij EDS-patiënten zou een positieve ontwikkeling zijn voor het versterken en verbeteren van de samenwerking tussen ergotherapeuten en EDS-patiënten.

11.2. FINANCIERING

Financiering van de ergotherapie geschiedt afhankelijk van de setting waarin het geboden wordt. Op aanvraag van de revalidatiearts kan ergotherapie gefinancierd worden als Poliklinische Revalidatie Behandeling (PRB) of Revalidatie Behandelingen (RBU's). De vergoeding voor een RBU is in 2008 vastgesteld op €28,30 per 15 minuten (Nederlandse Zorgautoriteit, 2008).

EEE en thuisbehandeling worden vergoed als ziektekostenverstrekking, waarbij een maximum geldt van 10 uur ergotherapie per jaar. De vergoeding voor extramurale ergotherapie is in 2008 vastgesteld op €13,50 per 15 minuten met een toeslag van €23,30 per behandeling aan huis. Behandeling in de thuissituatie vergt vaak meer dan de 10 uur die per verzekerde beschikbaar is. Uitbreiding van het aantal uren extramurale ergotherapie is daarom wenselijk. Extramurale ergotherapie is goedkoper dan de behandeling vanuit de intramurale sector. Dit heeft daarom vanuit het perspectief van de ziektekostenverzekeraar een voorkeur boven intramurale behandeling/begeleiding.

Aangezien de ergotherapeut bij de behandeling zowel de patiënt als zijn naastbetrokkenen behandelt, kan in een aantal gevallen, in de extramurale sector, nogmaals 10 uur besteed worden aan begeleiding van de partner. Hiervoor is een aparte verwijzing nodig (Cup & Steultjens, 2005; Nederlandse Zorgautoriteit, 2008).

11.3. ROLLEN EN TAKEN

Behandelteam

Per instelling variëren de rollen en taken van de disciplines. Echter, er is bij de behandeling van EDS-patiënten over het geheel genomen wel een duidelijke rol- en taakverdeling. Hierbij moet in acht worden genomen dat er sprake is van interdisciplinair werken. Dit houdt in dat er gewerkt wordt vanuit een gecombineerd en geïntegreerd theoretisch kader. De rol- en taakverdeling heeft dus diverse overlappingsen.

De rol 'leverancier' is de belangrijkste van het team. Hun taak als leverancier heeft met name te maken met het leveren van een behandeling op maat, waarbij interdisciplinair werken op de voorgrond staat.

Elke discipline heeft bij de behandeling van EDS-patiënten een eigen aandachtsgebied. In de praktijk blijkt dat de nadruk bij EDS vaak op het motorische gebied ligt, waardoor het psychosociale gebied onderbelicht wordt. Met het werken vanuit een interdisciplinaire samenwerking is het mogelijk om het motorische en psychosociale gebied beiden tot hun recht te laten komen. Daarnaast wordt tijdens de interdisciplinaire behandeling aandacht besteed aan de naastbetrokkenen van de EDS-patiënt. Het is belangrijk om problemen die naastbetrokkenen tegenkomen in de verzorging van de patiënt te bespreken en hier (mogelijk) oplossingen voor te vinden.

Aanbeveling <i>Rollen en taken team</i>	<p>De werkgroep is van mening dat het team de rol van leverancier op zich moet nemen, waarbij zij vanuit een interdisciplinaire samenwerking een behandeling op maat leveren.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Werk interdisciplinair. - Wissel gegevens veelvuldig uit (via officiële overleggen en ad hoc overleggen). - Werk vanuit een patiënt- en naastengerichte benadering. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Het werken vanuit een gecombineerd en geïntegreerd theoretisch kader zorgt voor een betere afstemming en samenwerking tussen de diverse disciplines. Dit is nodig voor het verkrijgen van een behandeling op maat. - Het uitwisselen van de gegevens zorgt ervoor dat dezelfde testen niet door verschillende disciplines uitgevoerd hoeven te worden. Tevens ontstaat er een volledig(er) beeld van het functioneren van de patiënt. - Een patiëntgerichte benadering draagt bij aan het creëren van een behandeling op maat. - De verschillende disciplines moeten zich realiseren dat een goede relatie met de naastbetrokkenen een positieve invloed kan hebben op het functioneren van de patiënt. De zorg voor een EDS-patiënt kan zwaar zijn door (mogelijk) ernstige beperkingen die de aandoening met zich mee brengt. Wanneer nodig moeten de disciplines de naastbetrokkenen ondersteunen bij de zorg voor de EDS-patiënt.
---	---

Ergotherapeut

De ergotherapeut neemt binnen de behandeling van EDS-patiënten diverse rollen op zich. Een belangrijke rol is de rol van inhoudsdeskundige. De mate en uiting van deze deskundigheid wordt afgestemd op de patiënt en de fase waar hij zich in bevindt. Echter, deze staat altijd in het teken van het juist, volledig en duidelijk informeren van de patiënt en het formuleren van de verschillende mogelijkheden en keuzes voor de patiënt en zijn naasten (Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie (NVE), 1999). De precieze invulling hiervan wordt niet alleen bepaald door de professionele kennis en vaardigheden van de ergotherapeut, maar ook door de persoonlijke kennis en de propositionele kennis (zie figuur 2).

Een belangrijke taak van de ergotherapeut binnen het behandelteam is met name het vormen van een 'brug naar het dagelijks handelen'. De ergotherapeut is, als deskundige op het gebied van het dagelijks handelen, de aangewezen persoon om al het geleerde in de therapieën van de diverse disciplines door de patiënt te laten integreren in het dagelijks leven. Een ergotherapeut zal proberen om zoveel mogelijk betekenisvolle en doelgerichte activiteiten te gebruiken in een betekenisvolle omgeving als middel tot

verandering. Deze werkwijze onderscheidt ergotherapeuten van andere disciplines. Een ergotherapeut gebruikt het handelen van mensen als uitgangspunt, zodat de patiënt handelingservaringen kan opdoen (Kinébanian & le Granse, 2006).

De ergotherapeut zal in de behandeling vooral werken vanuit de rol als coach. Binnen een coachende visie wordt er van uit gegaan dat de mens, tot op een zekere hoogte, zelf in staat is zijn problemen op te lossen. Het werken vanuit deze visie sluit aan op empowerment. Dit heeft als doel het zelfbewustzijn en de zelfstandigheid van patiënten te vergroten. Empowerment neemt de persoonlijke doelen van patiënten als uitgangspunt. De ergotherapeut is dan geen zorgverlener meer, maar een coach die patiënten ondersteunt bij het leren maken van persoonlijke keuzes (Kinébanian & le Granse, 2006).

<p>Aanbeveling <i>Rollen en taken ergotherapeut</i></p>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut de rol van coachende inhoudsdeskundige op zich moet nemen, waarbij hij de 'brug naar het dagelijks handelen' vormt.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Zet de eigen inhoudsdeskundigheid in, afgestemd op de patiënt en de fase waarin hij zich bevindt. - Vorm de 'brug naar het dagelijks handelen'. - Werk vanuit een coachende visie. - Gebruik empowerment om de patiënt te ondersteunen. - Werk vanuit een patiënt- en naastengerichte benadering. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door gebruik te maken van de kennisgebieden van de ergotherapeut (inhoudsdeskundigheid) en de kennisgebieden van de patiënt (ervaringsdeskundigheid) worden de keuzes zo Evidence Based mogelijk gemaakt (zie figuur 2). - De ergotherapeut is, als deskundige op het gebied van het dagelijks handelen, de aangewezen persoon om al het geleerde in de therapieën van de diverse disciplines door de patiënt te laten integreren in het dagelijks leven. - Door te werken vanuit een coachende visie en gebruik te maken van empowerment wordt de patiënt ondersteund bij het leren maken van persoonlijke keuzes. - Een patiëntgerichte benadering draagt bij aan het creëren van een behandeling op maat. - Een goede relatie met de naastbetrokkenen kan een positieve invloed hebben op het functioneren van de patiënt.
--	---

EDS-patiënt

Gedurende de ergotherapeutische behandeling wordt een actieve houding van de patiënt gevraagd. Hij wordt actief betrokken bij het proces, om samen tot een behandeling op maat te komen. Hierbij heeft hij de rol als ervaringsdeskundige, waarbij hij zijn keuzes baseert op basis van zijn persoonlijke kennis, patiëntenloopbaankennis en propositionele kennis (zie figuur 2). De patiënt moet actief participeren om zijn eigen ervaringsdeskundigheid in te brengen.

De patiënt is naast ervaringsdeskundige ook verantwoordelijke binnen het behandelproces. Hij is verantwoordelijk voor de richting van de behandeling (eigen vragen, doelen, wensen en behoeften), het eigen leerproces en het eigen handelen (Tijmes & van Beek, 2006). Wat hier nauw mee samenhangt is de therapietrouw. Wanneer de patiënt geen verantwoordelijkheid draagt voor zijn eigen behandelproces, is er sprake van verminderde therapietrouw.

Aanbeveling <i>Rollen en taken EDS-patiënt</i>	<p>De werkgroep is van mening dat de patiënt de rol van ervaringsdeskundige op zich moet nemen, waarbij hij actief participeert en verantwoordelijkheid neemt voor zijn eigen behandelproces.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Vraag de patiënt zijn ervaringsdeskundigheid in te zetten. - Vraag van de patiënt een actieve participatie. - Vertel de patiënt dat hij zelf verantwoordelijk is voor zijn eigen behandelproces (de richting van de behandeling, het eigen leerproces en het eigen handelen). <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door gebruik te maken van de kennisgebieden van de ergotherapeut (inhoudsdeskundigheid) en de kennisgebieden van de patiënt (ervaringsdeskundigheid) worden de keuzes zo Evidence Based mogelijk gemaakt (zie figuur 2). - Vanuit de coachende visie ligt de verantwoordelijkheid van het behandelproces bij de patiënt zelf. Door deze verantwoordelijkheid te voelen zal de patiënt actiever participeren in de behandeling.
--	--

Naastbetrokkenen

In de huidige westerse samenleving wordt in toenemende mate verwacht dat mensen voor zichzelf zorgen en hun leven zelf vormgeven. Volgens de regering kan hulp van naasten de eerst aangewezen oplossing zijn wanneer een patiënt de regie over het dagelijks leven niet (langer) ter hand kan nemen. Echter, deze opvatting staat in strijd met de verandering die plaatsvindt in de samenlevingsvormen. De nadruk is aan het verschuiven van het traditionele twee oudergezin naar andere samenlevingsvormen, zoals eenoudergezinnen en alleenstaanden (Kinébanian & le Granse, 2006). Desondanks spelen naasten een belangrijke rol binnen de behandeling. Door hen hierbij te betrekken, zullen zij zelf actiever gaan participeren binnen het veranderproces dat de patiënt doormaakt. Het betrekken van naastbetrokkenen in de therapie is een belangrijk aspect, omdat naast patiënten, ook naastbetrokkenen beschikken over een aanzienlijke ervaringsdeskundigheid op basis van jarenlange ervaring.

In de thuissituatie zullen naasten veelal de rol als 'steun en toeverlaat', begeleider, 'stok achter de deur' voor het blijven uitvoeren van de adviezen en als 'spiegel' aannemen. Hierdoor en door veranderingen die voortkomen uit de (ergotherapeutische) behandeling kan er een verandering in de verdeling van taken, rollen en het activiteitenpatroon van de naasten plaatsvinden. Zij moeten mogelijk meer taken, rollen en activiteiten op zich nemen, of juist enkele 'afstaan' aan de patiënt.

'We hebben eigenlijk voor de makkelijkste weg gekozen. En dat is dat mijn man gewoon veel in huis doet. Ik doe 's avonds dus echt niets. Ik maak alleen het eten en dan is het voor mij klaar. Ik luister dan naar mijn lichaam.' (interview EDS-patiënt, 2008)

Aanbeveling <i>Rollen en taken naasten</i>	<p>De werkgroep is van mening dat de naasten een belangrijke rol binnen de behandeling en het veranderproces van de patiënt moeten spelen.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Vraag de patiënt toestemming om zijn naasten (actief) te laten participeren in het behandelproces en het veranderproces dat de patiënt zal doormaken. - Coach de naasten in de manier waarop zij de patiënt in het veranderproces kunnen ondersteunen ('steun en toeverlaat', begeleider, 'stok achter de deur', 'spiegel', et cetera). <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Er zijn patiënten die, op grond van hun ervaringen, het niet nodig vinden of niet willen dat de naasten betrokken worden bij de behandeling. - Naasten hebben veel inzicht in het dagelijks leven van de patiënt.
--	---

11.4. BEHANDELVORM

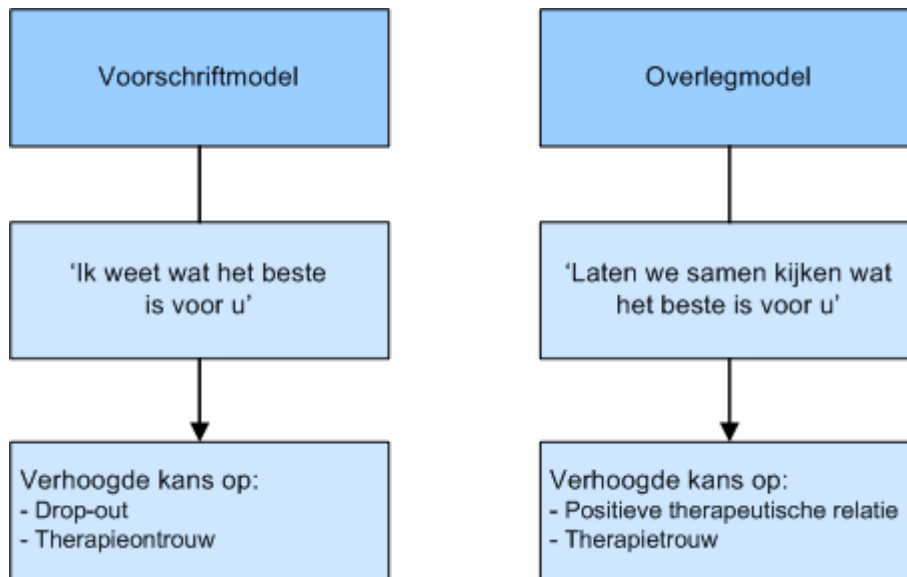
Patiënten met EDS kunnen zowel individueel als groepsgewijs behandeld worden. Echter, bij een groepsgewijze behandeling is het belangrijk dat de groep bestaat uit enkel patiënten met bindweefsel-aandoeningen. Doordat een groep uit deze samenstelling praktisch gezien zelden realiseerbaar is heeft het de voorkeur om patiënten met EDS individueel te behandelen. Daarnaast heeft een individuele behandeling het voordeel dat er een behandeling op maat geleverd kan worden.

Aanbeveling Behandelvorm	<p>De werkgroep is van mening dat de patiënt een individuele behandeling moet ontvangen. Hiernaast kan de EDS-patiënt groepsgewijs behandeld worden wanneer de groep enkel uit patiënten met bindweefsel-aandoeningen bestaat.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Plan individuele behandelmomenten in. - Indien er een groep gevormd kan worden met patiënten met bindweefsel-aandoeningen: Bespreek met de patiënt of hij wil deelnemen aan groepsgewijze behandelingen. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - EDS is een complexe aandoening met veelzijdige uitingskenmerken, waardoor er een verscheidenheid aan hulpvragen bestaat. Door individuele behandelmomenten kan een behandeling op maat gegeven worden. - Aangezien de oorzaak van pijn bij patiënten met EDS verschilt met aandoeningen als chronische pijn, fibromyalgie et cetera, is het van belang patiënten met deze verschillende aandoeningen niet bij elkaar in een groep te plaatsen. Echter, de pijn en uitingskenmerken van EDS komen enigszins overeen met andere bindweefsel-aandoeningen, waardoor groepsgewijze behandelingen met deze patiënten wel tot de mogelijkheid behoort. - Doordat alle patiënten in een groep hun eigen persoonlijkheid, problemen en levensgeschiedenis met zich meebrengen, reageren zij ieder op hun eigen wijze wat een leerzaam proces kan zijn (Kinébanian & le Granse, 2006). - Uit de praktijk blijkt dat door de veelheid aan mogelijke acties en interacties (onderlinge steun, herkenning, samen oefenen, et cetera) de groepsgerichte benadering voordelen heeft boven de individuele therapie. Echter, praktisch gezien is het niet mogelijk om een groep samen te stellen waar de EDS-patiënt het beste in begeleid kan worden, namelijk een groep van enkel patiënten met een bindweefsel-aandoening.
-------------------------------------	--

11.5. THERAPIETROUW

De term therapietrouw verwijst naar het gedrag dat patiënten vertonen. Vandereycken en van Deth (2003) omschrijven therapietrouw als de 'inschikkelijkheid of volgzaamheid ten aanzien van therapeutische regels, voorschriften, opdrachten, raadgevingen of adviezen'. Het betreft hier dus een persoonsgebonden kenmerk van de patiënt. In de omschrijving van therapieontrouw wordt er vaak gesproken over weerstand, gebrek aan motivatie of het niet meer op komen dagen bij de therapie. De therapieontrouw omvat ook dat de patiënt niet zijn verantwoordelijkheid neemt voor de richting van de behandeling (eigen vragen, doelen, wensen en behoeften), het eigen leerproces en het eigen handelen (Tijmes & van Beek, 2006). Therapietrouw is een proces dat men in het (hopelijk positieve) spanningsveld van de interactie tussen ergotherapeut en patiënt moet situeren (Vandereycken & van Deth, 2003). De hamvraag die bij therapie(on)trouw dan ook speelt is: 'Zitten de therapeut en de patiënt op één lijn wat betreft de werkwijze, inzet en uitkomsten tijdens de behandeling?'

De risico's voor drop-out en therapieontrouw worden vergroot wanneer er wordt gewerkt vanuit het zogenaamde voorschriftmodel (zie figuur 4). De ergotherapeut werkt dan vooral vanuit het gegeven dat hij weet wat het beste is voor de patiënt. Daarom is het belangrijk om samen met de patiënt te kijken wat het beste voor hem is waarmee een patiëntgerichte benadering wordt nagestreefd. Dit zorgt voor een positieve relatie tussen de patiënt en ergotherapeut en voor therapietrouw. In onderstaande figuur is dan ook te zien dat het gebruik van het overlegmodel erg belangrijk is. Een belangrijk aspect hierbij zijn ook de kwaliteitscriteria voor de ergotherapie (zie tabel 11), zoals opgesteld door de NPCF. Wanneer men die zoveel mogelijk nastreeft zal de therapietrouw vergroot worden. Echter, de ergotherapeut moet hierbij opletten dat de patiënt niet teveel therapietrouw heeft. Als de therapie eraan bijdraagt dat de patiënt, ten gevolge van de therapieën, continu over zijn grenzen gaat, moet de ergotherapeut de patiënt juist afremmen.



Figuur 4 - Voorschriftmodel versus Overlegmodel (Vandereycken & van Deth, 2003)

Aanbeveling <i>Therapietrouw</i>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut moet werken vanuit het overlegmodel, waarbij hij de hoeveelheid therapietrouw in ogenschouw neemt.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Behandel de EDS-patiënt vanuit de visie 'Laten we samen kijken wat het beste is voor u'. - Beoordeel de mate van therapie(on)trouw. <ul style="list-style-type: none"> o Bij een teveel aan therapietrouw: Rem de patiënt af en laat hem duidelijk zijn grenzen beter hanteren. o Bij therapieontrouw: Bekijk wat de reden is van de therapieontrouw en stel de volgende vraag: 'Zitten de patiënt en ik op één lijn wat betreft de werkwijze, inzet en uitkomsten tijdens de behandeling?' <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door de toepassing van het overlegmodel in de ergotherapeutische behandeling ontstaat een positieve therapeutische relatie en therapietrouw.
--	---

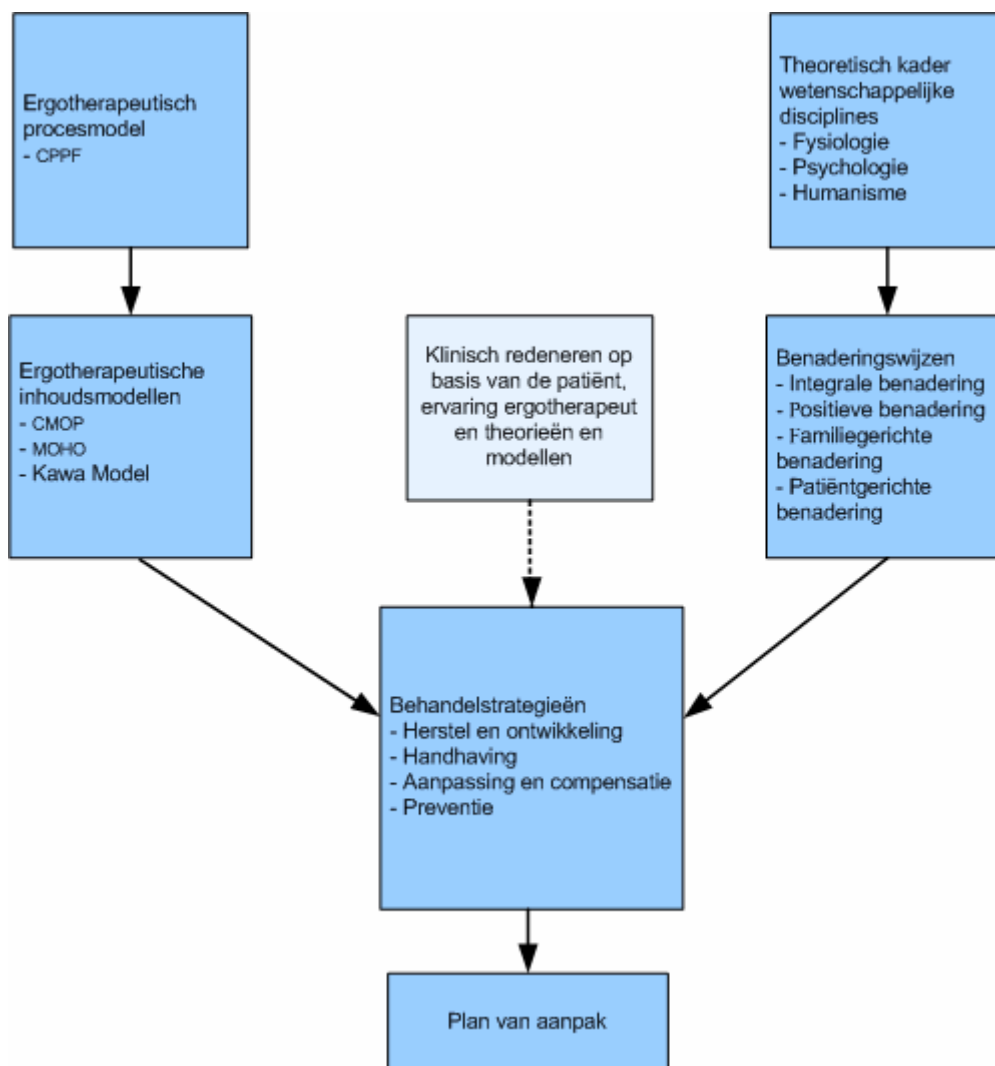
Referentielijst Deel IV

- Berglund, B., & Nordström, G. (2001). Symptoms and Functional Health Status of individuals with Ehlers-Danlos Syndrome (EDS). *Journal of Clinical Rheumatology*, 7 (5), 308-314.
- Berglund, B., Nordström, G., & Lützén, K. (2000). Living a restricted life with Ehlers-Danlos syndrome (EDS). *International Journal of Nursing Studies*, 37(2), 111-8.
- Berglund, B., Mattiasson, A., & Nordström, G. (2003). Acceptance of disability and sense of coherence in individuals with Ehlers-Danlos syndrome. *Journal of Clinical Nursing*, 12(5), 770-7.
- Bird, H.A. (2007). Joint hypermobility. *Musculoskeletal Care*, 5(1), 4-19.
- Brandt-Dominicus, J.C., & Velde, J. van der (2005). *Multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Cup, E.H.C., & Steultjens, E.M.J. (2005). *Ergotherapie richtlijn beroerte*. Utrecht: NVE.
- Gawthrop, F., Mould, R., Sperritt, A., & Neale, F. (2007). Ehlers-Danlos syndrome. *British Medical Journal*, 335 (7617), 448-50.
- Geenen, R., Baakman, W.B.E., Boluijt, H., Veenhuizen, M.C., Cornelissens, L.J.M., & Jacobs, J.W.G. (2005). De last van lenigheid. Kwaliteit van leven bij patiënten met Ehlers-Danlos syndroom. *Gedrag & gezondheid*, 33, 223-236.
- Grahame, R. (2000b). Heritable disorders of connective tissue. *Baillieres Best Practice Res Clinical Rheumatology*, 14 (2), 345-61.
- Gurley-Green, S. (2001). Living with hypermobility syndrome. *British Society for Rheumatology*, 40, 487-489.
- Jacobs, J.W.G., Cornelissens, L.J.M., Veenhuizen, M.C., & Geenen, R. (2005). *Ehlers-Danlos Syndroom: Een multidisciplinaire benadering*. Amsterdam: Boom.
- Kinébanian, A., & Granse, M. le (2006). *Grondslagen van de Ergotherapie*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Kuiper, C., Verhoef, J., Louw, D. de, & Cox, K. (2004). *Evidence-based practice voor paramedici*. Utrecht: Lemma BV.
- Moelands, H. (2001). *Kwaliteitszorg*. Op 6 mei ontleent aan <http://toetswijzer.kennisnet.nl/html/kwaliteitszorg/home.htm>
- Monteiro da Cruz, D.A.L., Mattos Pimenta, C.A. de, Kurita, G.P., & Oliveira, A.C. de (2004). Caregivers of patients with chronic pain: responses to care. *International Journal of Nursing Terminologies & Classifications*, 15(1), 5-14.
- Nederlandse Zorgautoriteit (2008). *CI-1044 Tarieflijst instellingen 2008 bijlage 1*. Op 20 april 2008 ontleend aan http://www.nza.nl/13755/14184/CI-1044_Tarieflijst_instell1.pdf
- NIVEL, Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (1999). *Ontwikkelde QUOTE vragenlijsten*. Op 13 mei 2008 ontleend aan <http://www.nivel.nl/oc2/page.asp?pageid=232>
- NPCF, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (2001). *De kwaliteit van zorg in patiëntenperspectief; de ergotherapeut: NPCF reeks*. Schoonhoven: Perfect service.
- NPCF, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (2006). *Algemene Kwaliteitscriteria. De kwaliteit van de gezondheidszorg in patiëntenperspectief*. Op 17 maart 2008 ontleend aan <http://www.npcf.nl/uploads/files/algkwalcriteria.pdf>
- NVE, Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie (tegenwoordig Ergotherapie Nederland) (1999). *Beroepsprofiel Ergotherapeut*. Utrecht: Uitgeverij Lemma.
- Pool, A., Pool-Tromp, C., Veltman-van Vught, F., & Vogel, S. (2001). *Met het oog op de toekomst. Beroepscompetenties van HBO-verpleegkundigen*. Utrecht: NIZW.
- Scheerens, J., Samson, H.D., & Willink, T. (1996). *Kwaliteitszorg in het onderwijs*. Op 20 april 2008 ontleend aan http://toetswijzer.kennisnet.nl/html/kwaliteitszorg/inleiding_1.htm
- Scheltens, T., Veenhuizen, M.C., & Jacobs, J.W.G. (2001). Het Syndroom van Ehlers-Danlos. *Huisarts en Wetenschap*, 44, 254-257.
- Tijmes, I., & Beek, M. van (2006). *Leren coachen: basisboek theorie en methode*. Soest: Uitgeverij Nelissen.
- UMC Zorgverzekering (2008). *UMC Zorgverzekering*. Op 23 april 2008 ontleend aan <http://www.umczorgverzekering.nl/vergoedingen3/Basisverzekering/>
- Vandereycken, W., & Deth, R. van (2003). *Psychotherapie, Van theorie tot praktijk*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Deel V - Interventies

Hoofdstuk 12: Proces- en inhoudsmodellen

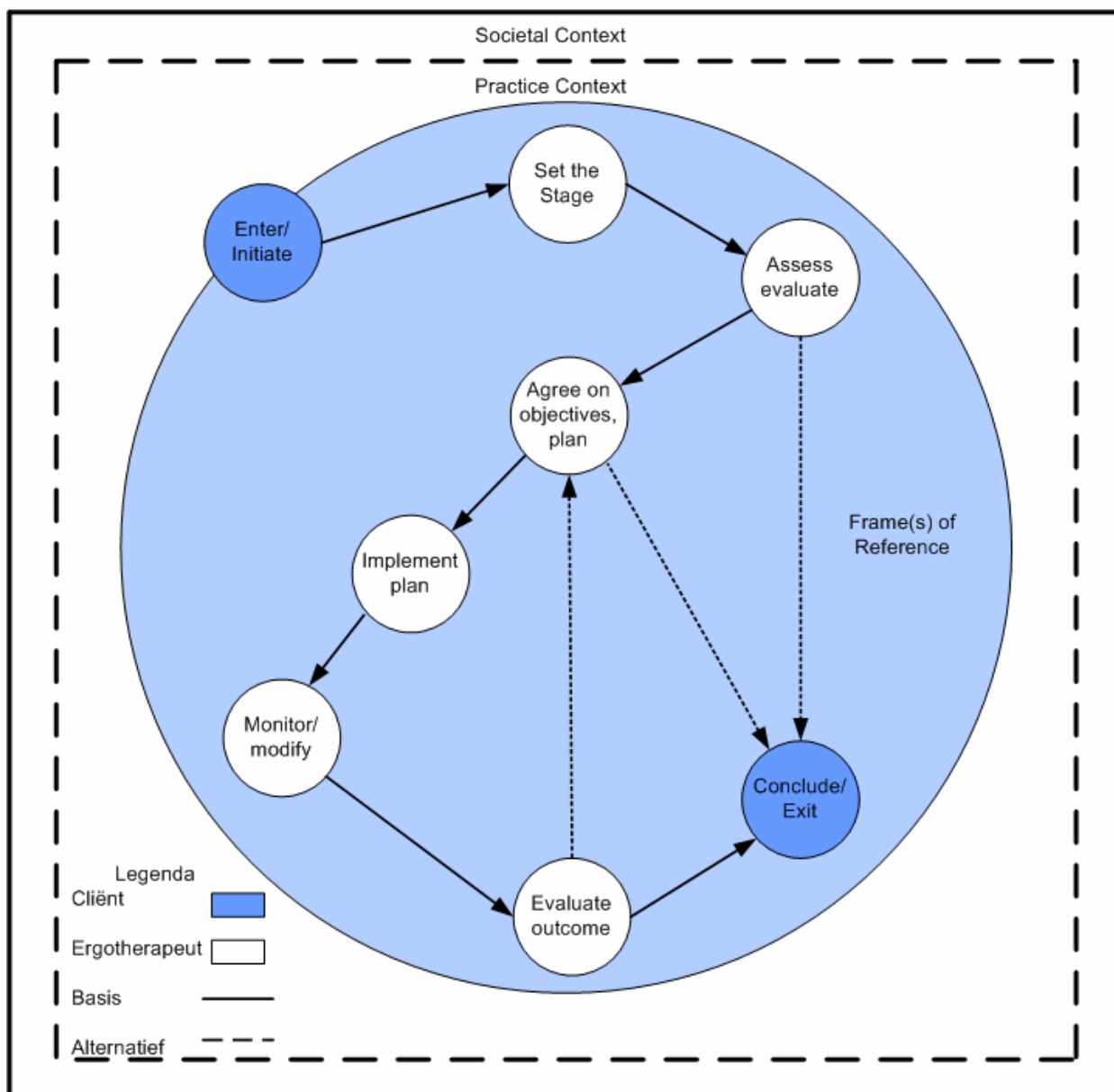
Het ergotherapeutisch handelen wordt gekenmerkt door vier aspecten waarmee de ergotherapeut de interventies die hij toepast bij de patiënt kan verantwoorden en uitleggen. Deze aspecten worden gebaseerd op ergotherapeutische modellen en theoretische kaders. Deze hangen onderling samen. Allereerst zal de ergotherapeut gebruik maken van een procesmodel waarbinnen hij een theoretisch kader kiest in de vorm van een ergotherapeutisch inhoudsmodel. Naast deze modellen zal de ergotherapeut altijd methodisch handelen en klinisch redeneren, wat de grondslag vormt voor het handelen als ergotherapeut. De onderlinge samenhang tussen deze aspecten is te zien in onderstaande figuur (zie figuur 5).



Figuur 5 - Kenmerken van het ergotherapeutisch handelen

12.1. CANADIAN PRACTICE PROCESS FRAMEWORK (CPPF)

Het ergotherapeutische behandelproces van EDS-patiënten kan door de ergotherapeut goed worden vormgegeven met behulp van het Canadian Practice Process Framework (CPPF). Het CPPF is een gids voor de ergotherapeut in het proces van handelingsgericht, Evidence Based en patiëntgericht handelen. Het kan bij iedere doelgroep gebruikt worden, zowel individueel als familiegericht (Townsend & Polatajko, 2007). In onderstaande figuur is het proces van het CPPF te zien (zie figuur 6).



Figuur 6 - Canadian Practice Process Framework (Townsend & Polatajko, 2007)

Het CPPF maakt onderscheid in drie contextuele elementen:

1. Sociale context - Societal Context:
Deze context bestaat uit culturele, institutionele, fysieke en sociale omgevings-elementen van zowel de ergotherapeut als de patiënt.
2. Therapeutische context - Practice Context:
De relatie tussen patiënt en ergotherapeut begint bij de verwijzing. In deze context komen persoonlijke en omgevingsfactoren van de ergotherapeut en patiënt samen.
3. Theoretisch kader - Frame(s) of reference:
De theorieën en modellen die de ergotherapeut toepast en hanteert tijdens het behandelproces.
(Townsend & Polatajko, 2007)

Herkenning van deze drie contexten in het ergotherapeutisch behandelproces is de sleutel tot een transparante, reflectieve en effectieve patiëntgerichte benadering (Townsend & Polatajko, 2007). Naast de contextuele elementen worden ook acht proceselementen (stap 1 tot en met stap 8) onderscheiden welke te zien zijn in bovenstaande figuur (zie figuur 6). Aan de hand van deze proceselementen wordt het ergotherapeutische behandelproces van patiënten met EDS vormgegeven.

Vanuit de interviews is gebleken dat patiënten met EDS behoefte hebben aan een ergotherapeut die inhoudsdeskundig is, maar die hen tevens betreft in het sturen van het behandelproces. Het gaat erom

dat de ergotherapeut een balans vindt tussen het voortouw nemen in het behandelproces en de patiënt laten beslissen.

Aanbeveling CPPF	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut het CPPF dient te gebruiken om het behandelproces vorm te geven.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Gebruik de stappen uit het CPPF zoals beschreven in hoofdstuk 15 tot en met hoofdstuk 22. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - De CPPF is een praktisch toepasbaar model bij alle doelgroepen. De nadruk ligt op de onderlinge samenwerking van de patiënt en ergotherapeut, waarbij de ervaringsdeskundigheid van de patiënt en inhoudsdeskundigheid van de ergotherapeut van belang zijn. - De meerwaarde van het model CPPF ligt voornamelijk in de nadruk die gelegd wordt op de eerste drie stappen waarin veel met de patiënt samen besloten wordt, maar waarin tevens de inhoudsdeskundigheid van de ergotherapeut centraal staat. - De sterke kanten en hulpbronnen van zowel de patiënt als zijn naastbetrokkenen worden gebruikt. - Het onderzoeken van onderliggende factoren gebeurt niet direct na de intake, maar na het in kaart brengen van de Occupational Issues en Occupational Goals. Hiermee wordt specifieke informatie verzameld over deze twee aspecten. Daarnaast heeft dit als voordeel dat patiënten met EDS niet onnodig getest worden, waardoor extra pijn en vermoeidheid vermeden worden.
----------------------------	---

12.2. INHOUDSMODELLEN

Binnen het werken met de CPPF staat in stap 3 het kiezen van één of meerdere theoretische kaders centraal. Deze theoretische kaders omvatten onder andere de keuze voor een ergotherapeutisch inhoudsmodel. De ergotherapeut zal altijd gebruik maken van ergotherapeutische inhoudsmodellen bij het redeneren over mogelijke oplossingen. De keuze voor een bepaald model geeft richting aan de wijze waarop de ergotherapeut zijn gegevens verzamelt (Kinébanian & le Granse, 2006). Voor de behandeling van patiënten met EDS zijn de volgende inhoudsmodellen toepasbaar:

- Model of Human Occupation (MOHO)
- Canadian Model of Occupational Performance (CMOP)
- Kawa Model

Zie voor het overzicht van overeenkomsten en verschillen tabel 12.

Model of Human Occupation (MOHO)

Dit model richt zich sterk op de participatie van de mens en niet zozeer op de stoornissen en beperkingen die hij ervaart. Het beschouwt de mens als een open systeem dat bestaat uit drie samenhangende componenten:

- Wilsysteem
- Gewenningsstelsel
- Handelingscompetenties

(Kinébanian & le Granse, 2006)

Binnen deze componenten komen aan bod:

- Persoonlijke effectiviteit
- Waarden
- Interesses
- Gewoonten
- Rollen en taken
- Invloed van omgeving op het handelen
- Drie dimensies van het handelen namelijk: participatie, uitvoering en vaardigheid

(Kielhofner, 2002; Kinébanian & le Granse, 2006)

Tevens neemt patiëntgericht werken een belangrijke plaats in dit model in. Het beziet iedere patiënt als een uniek individu met zijn eigen karakteristieke voorkeuren om doelen en strategieën te bepalen. Daarnaast is wat de patiënt doet, denkt en voelt het centrale mechanisme voor verandering (Kielhofner, 2002). Wanneer de ergotherapeut ervoor kiest om MOHO te gebruiken binnen het behandelproces, zal het

therapeutisch (klinisch) redeneren centraal staan. Centraal binnen het therapeutisch redeneren staan de patiënt met zijn kenmerken en perspectieven en de ergotherapeut met zijn kennis van de theoretische concepten van het MOHO. De ergotherapeut zal binnen de behandeling nastreven om de patiënt als uniek persoon te begrijpen met zijn waarden, interesses, zijn gevoel van capaciteiten en effectiviteit, rollen, gewoonten en ervaringen in zijn omgeving (Kinébanian & le Granse, 2006).

Canadian Model of Occupational Performance (CMOP)

Het Canadian Model of Occupational Performance (CMOP) stelt patiëntgericht werken centraal. Daarnaast zijn het holisme en het handelen centrale uitgangspunten, wat past binnen het denkkader van de ergotherapie. Het heeft een enigszins vaste terminologie waardoor de communicatie binnen een interdisciplinaire samenwerking bevorderd wordt. Een kracht van de CMOP is dat het de patiënt beziet als ervaringsdeskundige. De patiënt moet in staat worden gesteld zijn eigen problemen op te lossen. Voor de ergotherapeut zal het behandelen daarom niet centraal staan, maar meer het coachen, begeleiden, onderwijzen, aanmoedigen, samenwerken en reflecteren (Boon, Huisman & Wetzels, 1999).

De ergotherapeut die vanuit het CMOP werkt, zal zijn interventies altijd richten op het handelen van de patiënt en ziet deze vanuit een interactie tussen persoon, het handelen en zijn omgeving. Het kennen van de patiënt, zijn overtuigingen, waarden en doelen is doorslaggevend voor het slagen van de behandeling. De ergotherapeut kan omgevingsveranderingen gebruiken om het handelen van de patiënt te optimaliseren. Tevens kan hiermee de patiënt in staat gesteld worden competenties in het handelen te herstellen, ontwikkelen, handhaven of te ontdekken. De relatie tussen de patiënt en ergotherapeut kenmerkt zich door een patiëntgerichte benadering, waarin bondgenootschap centraal staat (Kinébanian & le Granse, 2006).

Kawa Model

Het Kawa Model is een nieuw model binnen de ergotherapie. Het model is toepasbaar voor alle culturen en is zeer visualiserend en metaforisch. Het beziet de levensverloop van een individu als een stromende rivier. De essentie om harmonie te bereiken in het leven is levensenergie of levensstroom. Bepaalde omstandigheden, zoals stenen in de rivier (levensomstandigheden), de kant en bodem (omgeving) en de mate van stroming beïnvloeden het leven van een individu (Iwama, 2006). Het model heeft geen eigen meetinstrumenten ontwikkeld, maar biedt de mogelijkheid voor toepassing van meetinstrumenten uit andere modellen. Wat dit model krachtig maakt is dat alle componenten van een individu sterk naar voren komen. Nadelen zijn dat het menselijk handelen niet centraal staat en dat er met name gekeken wordt naar het hier-en-nu en minder naar het verleden en de toekomst (Kinébanian & le Granse, 2006).

Voorwaarde bij het gebruik van het Kawa Model is dat de ergotherapeut aangeeft dat hij beperkingen in het handelen, de omgeving en ergotherapie uitlegt aan de hand van een metafoor. Voor sommige patiënten is juist het beeldend vertellen een meerwaarde, omdat ze de wisselwerking tussen henzelf (met beperkingen) en de omgeving beter begrijpen. Echter, het is hierbij van belang een juiste inschatting van de patiënt te maken, aangezien niet iedere patiënt gebaat is bij een metafoor. De ergotherapeut heeft binnen de behandeling als doel ondersteuning te bieden om de levensstroom van de patiënt te vergroten en balans te creëren. In plaats van de problematiek van de patiënt te reduceren tot geïsoleerde doelen binnen een bepaalde context, kijkt de ergotherapeut binnen het Kawa Model met een holistische blik naar de interactie die plaatsvindt tussen de patiënt en/of de gemeenschap en zijn totale omgeving. Veranderingen in deze omgeving hebben invloed op de levensstroom van de patiënt, wat mogelijkheden kan bieden om problemen op te lossen (Kinébanian & le Granse, 2006).

Keuze inhoudsmodel

De ergotherapeut zal in stap 3 van het CPPF een keuze moeten maken voor het theoretische kader van waaruit hij werkt. De keuze voor een inhoudsmodel is onder andere afhankelijk van de ergotherapeut als persoon, zijn werkwijze en de instelling waarin hij werkt. Tevens berust de keuze op de afweging en inschatting die de ergotherapeut maakt van zijn patiënt. Hierbij kan het zijn dat de ergotherapeut, op basis van klinisch redeneren, beslist om een inhoudsmodel te hanteren waarin bepaalde kenmerken nadrukkelijk naar voren komen. In onderstaande tabel wordt schematisch weergegeven op welke specifieke kenmerken de inhoudsmodellen zich richten (zie tabel 12). Hiermee kan de ergotherapeut een bewuste keuze maken voor een inhoudsmodel.

Tabel 12 - Overzicht specifieke kenmerken van de ergotherapeutische inhoudsmodellen (Kinébanian & le Granse, 2006)

Model	MOHO (1980)	CMOP (1981)	Kawa model (2006)
Persoon			
Fysiek	+/-	+	+
Psychisch	+/-	+	+
Cultureel	+/-	+	+
Sociaal	+/-	+	+
Interpersoonlijk	+	-	+
Intrapersoonlijk	+	-	+
Stoornissen	-	+/-	+/-
Beperkingen	-	+/-	+/-
Participatie	+	+/-	+
Handelingsgebieden			
Productiviteit	+	+	+/-
Zelfverzorging	+	+	+/-
Ontspanning	+	+	+/-
Omgeving			
Sociaal	+	+	++
Cultureel	+	+	++
Institutioneel	+	+	++
Fysiek	+	+	++
Benadering			
Patiëntgericht	+	+	+
Biomechanisch	-	-	-
Psychosociaal	-	-	-
Handelen staat centraal	+	+	-
Overig			
Vaste terminologie	-	+/-	-
Doelgroep leeftijd	• Verschillende leeftijdsgroepen	• Verschillende leeftijdsgroepen	• Verschillende leeftijdsgroepen
Doelgroep diagnose	• Niet diagnose gebonden	• Niet diagnose gebonden	• Niet diagnose gebonden
Doelgroep problemen	• Diverse problemen in het handelen	• Diverse problemen in het handelen	• Niet probleem gebonden
Meetinstrumenten	• AMPS • ACIS • VQ en PVQ • OQ • ACTRE • COSA • OPHI-II • WRI • MOHOST	• COPM	• Geen • Meetinstrumenten uit de andere modellen kunnen bij dit model gebruikt worden
Specifieke kenmerken	• Motivatie • Organisatie • Uitvoering • Patronen in het handelen • Variatie van het handelen	• OPPM • CPPF • Holisme • Spiritualiteit • Betekenisvol handelen	• Visualiserend • Rivier als levensstroom • Gericht op het heden • Gericht op het zijn in je omgeving

12.3. METHODISCH HANDELEN

Naast het feit dat de ergotherapeut volgens een proces- en inhoudsmodel werkt, is de wijze waarop een ergotherapeut handelt gebaseerd op het methodisch handelen. Elke keuze of beslissing die de ergotherapeut maakt tijdens het behandelen van patiënten is gericht op dit methodisch handelen. Methodisch handelen kenmerkt zich door systematiek en procesmatigheid, bewustzijn en doelgerichtheid. Voor patiëntgericht werken en de interdisciplinaire samenwerking zijn al deze kenmerken van belang. Het is geen doel op zich, maar een kapstok waaraan de verschillende acties en denkprocessen kunnen worden opgehangen (Kinébanian & le Granse, 2006).

12.4. KLINISCH REDENEREN

Binnen de ergotherapie wordt klinisch redeneren beschouwd als een proces van systematische besluitvorming gebaseerd op een aanwijsbaar theoretisch kader. Hierbij wordt gebruik gemaakt van zowel subjectieve als objectieve gegevens. Het klinisch redeneren vormt de rode draad van het ergotherapeutische handelen en is nauw verbonden met het methodisch handelen (Kinébanian & le Granse, 2006). Tijdens het klinisch redeneren wordt vanuit vier perspectieven het methodisch handelen belicht. Binnen deze perspectieven stelt de ergotherapeut zich vragen om een beeld te kunnen vormen van het betreffende onderwerp. De vragen zoals hieronder opgesteld zijn naar aanleiding van de expertmeeting geformuleerd.

Empirisch-analytisch perspectief

Het redeneren vanuit een empirisch-analytisch perspectief omvat het denken over het probleem van de patiënt en over oplossingen vanuit de ziekte of aandoening. Ook zal de inhoud van de behandeling gebaseerd zijn op datgene wat vanuit de theorie of vanuit wetenschappelijk onderzoek bekend is over de effecten van de behandeling. Het stelt de ergotherapeut in staat om vanuit algemene kennis na te denken over het menselijk handelen, ziekten en hun gevolgen voor de patiënt. Er kan richting worden gegeven aan het kiezen van de juiste oplossingen (Kinébanian & le Granse, 2006).

Vragen die hierbij gesteld kunnen worden zijn:

- Wat is het ziekteverloop van EDS?
- Is er iets te zeggen over de prognose?
- Bestaan er onderzoeken over ergotherapie bij EDS en wat is de kwaliteit van deze onderzoeken?

Interpretatief perspectief

Het redeneren vanuit interpretatief perspectief gaat over het construeren van de betekenis van de beperking of handicap voor de patiënt. De ergotherapeut tracht de verhalen van de patiënt te begrijpen. Het interpretatief perspectief gaat ervan uit dat ieders levenswereld uniek is en mede gevormd wordt door ervaringen en de sociale context (Kinébanian & le Granse, 2006).

Vragen die hierbij gesteld kunnen worden zijn:

- Welke beperkingen worden door de patiënt ervaren en wat betekenen deze beperkingen voor de patiënt?
- Wat is het levensverhaal van de patiënt en welke aanpassingsstrategieën heeft hij hierin toegepast?
- Welke rollen en taken zijn betekenisvol voor de patiënt?
- Hoe gaat de omgeving om met de patiënt en zijn beperkingen?

Pragmatisch perspectief

Het pragmatisch perspectief overstijgt de relatie tussen de patiënt en de ergotherapeut, omdat het de gehele context van de behandeling betreft. Hierin stelt de ergotherapeut zich voortdurend vragen over de invloed van de persoonlijke context en de omgeving op de inhoud van de behandeling (Kinébanian & le Granse, 2006).

Vragen die hierbij gesteld kunnen worden zijn:

- Wie is de verwijzer?
- Wat is de verwijsvraag?
- Met welke wetgevingen heb ik te maken?
- Hoeveel tijd is er voor de behandeling?
- Welke ruimte en middelen staan tot mijn beschikking?

Ethisch perspectief:

Redeneren vanuit ethisch perspectief raakt de persoonlijke overtuigingen en normen van de ergotherapeut. In de afwegingen voor het proces zal de ergotherapeut vaak balanceren tussen verschillende normen en overtuigingen (Kinébanian & le Granse, 2006).

Vragen die hierbij gesteld kunnen worden zijn:

- Wat zijn de voor- en nadelen van bepaalde interventies?
- Wat doe ik als ik in conflict kom met mijn eigen normen en waarden?
- Is er sprake van tegengestelde belangen?
- Hoe is het geregeld met de verslaglegging van privacygevoelige gegevens bij deze behandeling?

Hoofdstuk 13: Behandelstrategieën

Ergotherapeutische behandelstrategieën geven de richting aan waarin de patiënt (en zijn naasten) zijn (betekenisvol) handelen gaat veranderen (Kinébanian & le Granse, 2006). Het veranderingsproces van het handelen van de patiënt (en zijn naasten) kan zich richten op vijf behandelstrategieën. Bij patiënten met EDS komen er hiervan echter maar vier aan bod gedurende het behandelproces. De behandelstrategie 'Health Promotion' is niet van toepassing, omdat het gericht is op het vergroten van handelingsmogelijkheden bij een patiënt zonder dat er sprake is van een handicap. Hieronder zal ingegaan worden op de behandelstrategieën en op welke manier de ergotherapeut deze kan toepassen binnen de behandeling van patiënten met EDS (zie tabel 13).

Tabel 13 - Behandelstrategieën bij patiënten met EDS (Kinébanian & le Granse, 2006)

Behandelstrategie	Omschrijving	Domeinen van de ergotherapie	Doel
Aanpassing en compensatie	Gericht op de omgeving en het handelen om deze op de mogelijkheden van de patiënt af te stemmen.	- Handelen - Omgeving	De patiënt mogelijkheden bieden om betrokken te blijven in betekenisvol handelen, dat (zonder aanpassing) niet meer kan worden uitgevoerd.
Handhaving	Gericht op het behoud van andere mogelijkheden om betekenisvolle activiteiten te blijven uitvoeren.	- Persoon - Handelen - Omgeving	Het behouden van het zelfstandig blijven uitvoeren van betekenisvolle activiteiten voor de patiënt.
Herstel en ontwikkeling	Gericht op het ontwikkelen, verbeteren of herstellen van vaardigheden en mogelijkheden. Het gaat vooral om trainen, aanleren en doorzetten.	- Persoon	Het vergroten en herwinnen van de autonomie van de patiënt.
Preventie	Gerichte adviezen en voorlichting ter voorkoming van mogelijke complicaties.	- Persoon - Handelen - Omgeving	Het voorkomen van belemmeringen in het rolgebonden handelen.

Belangrijk is dat de behandelstrategieën niet op zichzelf staan. De keuze voor één of meerdere behandelstrategieën houdt in dat er een verandering plaatsvindt bij de patiënt, het handelen en/of de omgeving. Deze verandering heeft gevolgen voor de andere aspecten van het rolgebonden handelen (Kinébanian & le Granse, 2006).

De insteek van de ergotherapeutische behandeling bij patiënten met EDS ligt op het verbeteren van de kwaliteit van leven van de patiënt. Hierbij moet geluisterd worden naar wat belangrijke doelen voor de patiënt zijn. Door deze behandelstrategieën toe te passen wordt de patiënt in staat gesteld de autonomie over zijn leven te herwinnen.

Welke behandelstrategie op welk moment wordt toegepast is afhankelijk van de aard, ernst, prognose en de evolutie van de problemen die de patiënt op dat moment ervaart. Daarnaast kan ervoor gekozen worden twee of meer behandelstrategieën tegelijkertijd aan bod te laten komen.

13.1. AANPASSING EN COMPENSATIE

De aandoening EDS is chronisch en progressief. Dit betekent dat de patiënt geconfronteerd wordt met afnemende fysieke mogelijkheden, wat een aanpassingsproces van de patiënt vraagt. Hij zal zijn handelingspatroon gedurende de dag (of week) of de omgevingsfactoren moeten veranderen. Daar komt bij dat hij zijn wensen en eisen over zijn handelingspatroon mogelijk moet bijstellen. Als ergotherapeut is het van belang om met de activiteiten aan te sluiten bij het adaptatieproces van de patiënt (Kinébanian & le Granse, 2006).

Uitgaande van de functionele benadering kan er gedacht worden aan de volgende manieren om een activiteit aan te passen, door:

- een specifieke plek van de activiteit ten opzichte van de persoon te selecteren;
- objecten ten opzichte van elkaar anders te arrangeren;
- de lengte van de lastarm te veranderen;
- verandering van de structuur of het soort materiaal van gereedschappen en voorwerpen;
- verandering in het niveau van moeilijkheid;
- veranderen van de grootte en de vorm van objecten;
- verandering van de methode van uitvoer;
- gebruik van gewijzigde of supplementaire gereedschappen;
- gewicht te verminderen of juist toe te voegen;
- veren of rubber banden toe te voegen.

(Kinébanian & le Granse, 2006)

13.2. HANDHAVING

De toepassing van de strategie handhaving houdt in dat de handelingsmogelijkheden van de patiënt met EDS (zo lang mogelijk) behouden blijven. Dit wordt gedaan door mogelijkheden te zoeken waarmee de patiënt zijn betekenisvolle activiteiten kan blijven uitvoeren. De ergotherapeut kan deze handhaving bewerkstelligen door onder andere de volgende manieren toe te passen binnen de behandeling (Kinébanian & le Granse, 2006):

- Nieuwe mogelijkheden uitproberen
- Gebruik van hulpmiddelen en voorzieningen

13.3. HERSTEL EN ONTWIKKELING

Ontwikkeling van de patiënt wordt gezien als een proces waarin hij zijn handelingsmogelijkheden vergroot. De ergotherapeut is geïnteresseerd in hoe de ontwikkeling van een patiënt verloopt, welke ontwikkelingsmogelijkheden hij heeft en welke (actieve) rol hij daarin speelt. Het impliceert een veranderingsproces in het niveau van functioneren. Herstel in de letterlijke zin van het woord is niet aanwezig bij patiënten met EDS. Er is namelijk geen absoluut eindpunt in het herstelproces, omdat de patiënt zelf het resultaat beoordeelt. Herstellen heeft daarmee een andere dimensie dan genezen. Het gaat om het vergroten en herwinnen van de autonomie (Kinébanian & le Granse, 2006).

13.4. PREVENTIE

Preventie is gericht op het voorkomen van handelingsproblemen in de toekomst (Kinébanian & le Granse, 2006). Omdat EDS een chronisch progressieve aandoening van het bindweefsel is, zal er gericht voorlichting en/of adviezen moeten worden gegeven om complicaties te voorkomen. De ergotherapeut zal de strategie preventie bij iedere EDS-patiënt op een andere wijze toepassen, gezien het veelzijdige en complexe karakter van de aandoening.

Hoofdstuk 14: Het behandelproces

In dit hoofdstuk zijn de diverse aspecten uit het behandelproces afzonderlijk beschreven. Gedurende het behandelproces moeten deze aspecten door de ergotherapeut geïntegreerd en op maat aan de patiënt worden aangeboden.

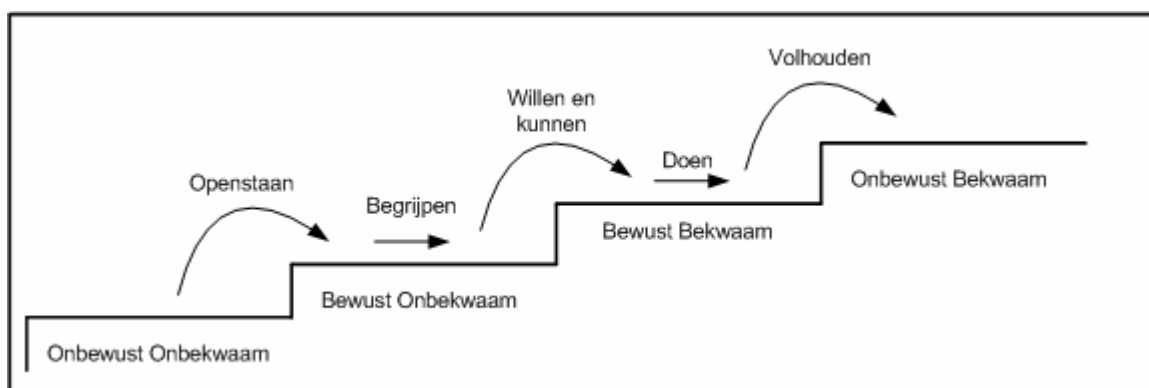
14.1. GEDRAGSVERANDERING

Wanneer de patiënt in behandeling komt zal hij vele dingen leren. Leren is het veranderen van gedrag, dus ook anders handelen. Het doel van een dergelijke gedragsverandering is het realiseren van handelingen die beter beantwoorden aan de vastgestelde behandeldoelen van de patiënt (Tijmes & van Beek, 2006). Zo zal de patiënt tijdens het ergotherapeutisch behandelproces leren handelingen van een activiteit opnieuw uit te voeren, aangepast uit te voeren of om te gaan met hulpmiddelen of voorzieningen. Tijdens de behandeling zal de ergotherapeut samen met de patiënt streven naar een zo optimaal mogelijke wijze van handelen in de uitvoering van dagelijkse activiteiten. Zoals Balm (2000) beschrijft, bestaat het veranderen van gedrag uit een aantal fases:

- Openstaan
- Begrijpen
- Willen
- Kunnen
- Doen
- Volhouden

Richtlijn <i>Gedrags- verandering</i>	Er zijn aanwijzingen dat het van belang is om de zes stappen (openstaan, begrijpen, willen, kunnen, doen en volhouden) van gedragsverandering te doorlopen om effectieve gedragsverandering te bewerkstelligen (Balm, 2000).
	<i>Verantwoording</i> - De stappen om gedragsverandering te bewerkstelligen zoals Balm deze beschrijft sluiten aan op de chronisch progressieve aard van EDS. Daarnaast zijn deze stappen begrijpelijk en gemakkelijk toepasbaar voor ergotherapeuten én patiënten in de praktijk.

Deze gedragsverandering wordt ook wel bekwaamheid of competentie genoemd. Bekwaamheid wordt niet alleen bepaald door wat de patiënt weet en begrijpt, maar ook door wat hij kan, durft, wil en wie hij is. De stappen van gedragsverandering zijn uit te zetten tegenover de bekwaamheidsladder (zie figuur 7).



Figuur 7 - Bekwaamheidsladder in combinatie met de zes stappen van gedragsverandering (Balm, 2000; Tijmes & van Beek, 2006).

Tijdens een behandeling kan het voorkomen dat een patiënt (nog) niet weet dat hij een bepaald activiteit op een verkeerde manier uitvoert. Wanneer de ergotherapeut hem hiervan bewust maakt en de patiënt hiervoor open staat komt de patiënt in de fase van bewust onbekwaam. Hij zal doorhebben en begrijpen dat hij bepaalde handelingen op een verkeerde wijze uitvoert. Dit is een belangrijke stap in het leerproces. De ergotherapeut kan in deze fase te maken krijgen met weerstand van de patiënt. Wanneer de patiënt zijn handelen wil veranderen, kan door de ergotherapeut en patiënt de mogelijkheid gezocht worden om bewust bekwaam te worden (Tijmes & van Beek, 2006). Hier komt het aan op het oefenen en het uitvoeren van de (nieuw) aangeleerde handelingen.

Wanneer de patiënt bewust bekwaam is, zal dit leerproces op een gegeven moment op de achtergrond raken. De (nieuw) aangeleerde handelingswijze wordt op een gegeven moment zo automatisch uitgevoerd dat de patiënt deze niet langer bewust toepast. Hierbij ontstaat het gevaar dat het aangeleerde onbewust wordt toegepast en het niet meer werkzaam of juist is in die situatie. Onbewust bekwaam kan dan ongemerkt veranderen in onbewust onbekwaam. Wanneer dit gebeurt zal de bekwaamheidsladder opnieuw doorlopen moeten worden om op een bekwame wijze te handelen (Tijmes & van Beek, 2006).

Richtlijn Gedragsverandering	Er zijn aanwijzingen dat het van belang is om de bekwaamheidsladder (onbewust onbekwaam, bewust onbekwaam, bewust bekwaam, onbewust bekwaam) te doorlopen om effectieve gedragsverandering te bewerkstelligen (Tijmes & van Beek, 2006).
-------------------------------------	--

Aanbeveling Gedragsverandering	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut de patiënt de zes stappen van gedragsverandering moet laten doorlopen, waarbij hij hem wijst op de bekwaamheidsladder.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Doorloop de zes stappen van gedragsverandering: <ul style="list-style-type: none"> o Openstaan o Begrijpen o Willen o Kunnen o Doen o Volhouden - Doorloop de treden van de bekwaamheidsladder: <ul style="list-style-type: none"> o Onbewust onbekwaam o Bewust onbekwaam o Bewust bekwaam o Onbewust bekwaam - Gebruik de bekwaamheidsladder als uitleg aan de patiënt over gedragsverandering <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - De zes stappen van gedragsverandering geven handvatten om effectieve gedragsverandering bij de patiënt te bewerkstelligen. Wanneer dit effectief is, zal dit niet alleen op korte termijn maar ook op lange termijn een verbeterde kwaliteit van leven geven. - De treden van de bekwaamheidsladder geven handvatten om effectieve gedragsverandering bij de patiënt te bewerkstelligen. - De bekwaamheidsladder kan gebruikt worden om uitleg te geven aan de patiënt over de wijze waarop een gedragsverandering plaats vindt.
---------------------------------------	--

Een verandering in het handelen kan samengaan met een flow. Kinébanian en le Granse (2006) halen hiervoor Csikszentmihalyi en Rathunde (1992) aan: 'Een flow is een subjectieve psychologische zijnstoestand die ontstaat als mensen zo opgaan in wat zij doen, dat zij alles om hen heen vergeten, behalve dat wat zij op dat moment doen.'

De optimale ervaring is een toestand waarin patiënten verkeren wanneer zij zeer geconcentreerd zijn en daar intens van genieten, gepaard met een bewustzijnsstoestand die flow genoemd wordt. Deze optimale ervaring zorgt ervoor dat de patiënt onlosmakelijk verbonden is aan de handelingen die verricht worden, waardoor hij zich ontspannen en energiek voelt (Csikszentmihalyi, 2003).

Richtlijn <i>Gedragsverandering</i>	<p>Er zijn aanwijzingen dat een optimale leerervaring de kans op een flow-ervaring vergroot en angst of verveling voorkomen wordt (Csikszentmihalyi, 2003).</p> <p>Een optimale leerervaring doet zich voor als de patiënt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - een taak heeft waarvan hij weet dat hij die kan voltooien; - zich kan concentreren op de taak; - een activiteit uitvoert die een duidelijk doel heeft; - een activiteit uitvoert die onmiddellijke feedback geeft; - met een betrokkenheid werkt waarmee hij niet wordt afgeleid door zorg en teleurstelling; - het gevoel heeft dat hij alles onder controle heeft; - tijdens de activiteit minder aan zichzelf denkt; - een veranderd tijdsbesef heeft.
---	--

14.2. BENADERINGSWIJZEN

Bij het hanteren van het procesmodel CPPF maakt de ergotherapeut gebruik van een aantal benaderingswijzen. Binnen de toepassing van de benaderingswijzen zal de ergotherapeut vele interventies toepassen. De keuze voor deze interventies wordt gebaseerd op de activiteit die uitgevoerd wordt, het doel dat nagestreefd wordt en de keuze die de ergotherapeut hierin maakt.

Aanbeveling <i>Benaderingswijzen</i>	<p>De werkgroep is van mening dat binnen de behandeling van de EDS-patiënt gewerkt moet worden vanuit de volgende vier benaderingswijzen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Integrale benadering - Positieve benadering - Patiëntgerichte benadering - Naastengerichte benadering - Overlegmodel (zie hoofdstuk 11) <p><i>Werkwijze</i></p> <p>Pas de benaderingswijzen toe door onder andere de volgende interventies te hanteren binnen het behandelproces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Coachen - Samenwerken - Aanpassen - Luisteren - Communiceren - Bepalen - Overleggen - Onderhandelen - Coördineren - Inzichten creëren - Voorlichting geven - Samenhang bieden <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door deze verschillende aspecten toe te passen zal het afleveren van een behandelproces op maat verbeterd worden.
--	---

Een belangrijke benaderingswijze binnen de ergotherapie is de patiëntgerichte benadering. De patiëntgerichte benadering gaat ervan uit dat patiënten met EDS zelf de grootste ervaringsdeskundigen zijn. Samenwerken, luisteren, communiceren en ervaringsdeskundigheid van de patiënt zijn hierbij veel genoemde aspecten.

Binnen een patiëntgerichte benadering wordt er daarnaast in samenspraak met de patiënt bekeken waar de accenten van de therapie (zullen) liggen. Dit kan variëren in:

- Handelingsgebieden (zelfredzaamheid, productiviteit en spel en ontspanning)
- Verhouding tussen trainen en adviseren
- Benadering van het probleem (slechts de verwijsvraag of een algehele probleeminventarisatie)

De ergotherapeut geeft informatie zodat de patiënt keuzes kan maken om met behulp van eigen sterke kanten en strategieën nieuwe manieren te vinden om met problemen om te gaan. In een patiëntgerichte benadering staat de interactie tussen de persoon, zijn omgeving en het handelen centraal. Goede, open communicatie tussen ergotherapeut en patiënt is essentieel (Cardol & Dedding, 2000).

Naastengericht werken wordt gezien als een zeer noodzakelijke uitbreiding van de patiëntgerichte benadering. EDS heeft niet alleen invloed op de patiënt, maar ook op de familie en naastbetrokkenen van de patiënt. Bij naastengericht werken staan de wensen en behoeften van de familie centraal, waarbij de gehele familie, inclusief naasten en patiënt, gezien wordt als aangrijpingspunt voor interventies. Er vindt samenwerking plaats tussen de ergotherapeut en de naasten om aan deze wensen en behoeften tegemoet te komen. De ergotherapeut stelt de naasten in staat zichzelf te 'empoweren', zodat ze verantwoordelijkheid kunnen nemen en bewuste keuzes kunnen maken. Noodzakelijk voor het begrijpen van het perspectief van de naasten is dat de ergotherapeut zich steeds bewust is van de eigen normen en waarden en deze vergelijkt met die van de naasten (Dokter, van der Kuip, van der Looijen & Romp, 2006).

Bij de interventies richt de ergotherapeut zich op de wensen en behoeften van de naasten met een open en flexibele attitude, vanuit het 'Overlegmodel' (zie figuur 4). De ergotherapeut verandert van een 'prescriber' (iemand die vertelt wat er moet gebeuren) naar een 'enabler' (iemand die het mogelijk maakt). De ergotherapeut kan dit onder andere doen door het geven van informatie, educatie, sociale ondersteuning, training, coaching en advies (Dokter et al., 2006).

Een andere benaderingswijze in de ergotherapeutische behandeling van EDS-patiënten is de integrale benadering. Deze is gebaseerd op de holistische visie van ergotherapeuten en houdt een allesomvattende aanpak in. Vanuit een biopsychosociaal perspectief wordt tegelijkertijd aandacht besteed aan de biomedische, psychische en sociale aspecten van de problematiek van de EDS-patiënt of zijn naastbetrokkenen. De taak van de ergotherapeut is ervoor te zorgen dat er een levensstijl gecreëerd wordt die bevorderlijk is voor persoonlijke vervulling, gezondheid en integratie in de omgeving en maatschappij. Hierin onderscheidt de ergotherapie zich van veel andere disciplines, die vaak vanuit slechts één perspectief naar de EDS-patiënt en zijn problemen kijken (Kinébanian & le Granse, 2006).

Tot slot is het belangrijk om bij EDS-patiënten uit te gaan van een positieve benadering. Het is goed om te kijken naar de mogelijkheden van de patiënt, niet alleen naar zijn beperkingen. Wanneer de patiënt benaderd wordt vanuit zijn mogelijkheden geeft hem dit weer vertrouwen in zijn eigen lichaam. Ook zal op deze wijze de therapietrouw vergroot worden.

Hoofdstuk 15: CPPF stap 1

Deze stap betreft het allereerste contact met de patiënt. Voorafgaand heeft de ergotherapeut een verwijzing ontvangen van een arts, waarin de verwijzingsvraag voor ergotherapie staat vermeld. De vraag waarmee de patiënt bij de ergotherapeut komt kan zeer uiteenlopend zijn van betrekkelijk eenvoudig tot zeer complex. Om een antwoord op deze vraag te vinden is het in beide gevallen noodzakelijk om de achterliggende problemen goed in kaart te brengen.

Het doel van deze stap is de mogelijkheden van ergotherapie voor deze patiënt te onderzoeken. Dit doet de ergotherapeut door in het eerste contact met de patiënt persoonlijke informatie van de patiënt te verzamelen middels een intake. De patiënt en ergotherapeut kijken gezamenlijk naar de verwijzingsvraag en gaan in gesprek over mogelijke ergotherapeutische behandel doelstellingen. Aan het einde van deze stap wordt besloten of er een indicatie voor een ergotherapeutisch behandelproces is.

Stap 1: Enter/Initiate	<p>In de eerste stap van het CPPF worden de mogelijkheden van ergotherapie bij de patiënt met EDS onderzocht.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Inventariseer of de verwijzing volledig is. - Inventariseer of er een ergotherapeutische indicatie is. - Inventariseer de problemen en (ongunstige) levensomstandigheden. - Neem een (interdisciplinaire) intake af. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Gezien vanuit de holistische visie van de ergotherapie op de mens in zijn omgeving, dient de ergotherapeut verder en breder te kijken dan de verwijzingsvraag ook al is deze gericht op één specifiek probleem. Het in kaart brengen van functies en handlingsgebieden van de patiënt vormt een belangrijke basis om een kwalitatief goede behandeling te kunnen bieden. - Door tijdens de intake persoonlijke informatie van de patiënt over zijn leven, waarden en overtuigingen te verzamelen, wordt een beeld verkregen van de patiënt en kan er besloten worden of ergotherapie aansluit bij de wensen van de patiënt. - Zowel de ergotherapeut als de patiënt brengen kennis, ervaringen, overtuigingen en waarden mee in de behandeling. Door hierover in gesprek te gaan worden deze aspecten bewust gemaakt, waarna een beslissing genomen kan worden of de ergotherapeut en patiënt met elkaar verder kunnen.
-----------------------------------	--

Intake

Na het verkrijgen van de verwijzingsvraag en mogelijk al een (paar) contactmoment(en), zal een (interdisciplinaire) intake bij de patiënt worden afgenomen. Gedurende de intake is het van belang om informatie te verkrijgen van en over de patiënt. Een intake leent zich uitstekend voor vragen over de ervaringen van de patiënt, zijn belevingen en zijn gevoelens (Kinébanian & le Granse, 2006).

De ergotherapeut dient zich in deze fase bewust te zijn dat zowel de patiënt als hijzelf specifieke persoonlijke overtuigingen, waarden en ervaringen met zich meebrengen. Daarnaast brengen beiden omgevingsinvloeden mee. De patiënt bijvoorbeeld komt de therapeutische relatie binnen met overtuigingen die gebaseerd zijn op ervaringen met andere (para-)medische disciplines. De ergotherapeut kan de therapeutische relatie ingaan met ervaringen die gebaseerd zijn op andere patiënten met EDS. Door deze aspecten expliciet te maken begrijpen de patiënt en de ergotherapeut de waarden en verwachtingen van de ander binnen de therapeutische relatie.

Richtlijn CPPF stap 1	<p>Er zijn aanwijzingen dat informatie met betrekking tot de volgende aspecten tijdens de intake verkregen moeten worden:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Het handelen van de patiënt in de huidige situatie. - Persoonlijke overtuigingen, waarden en ervaringen van de patiënt. - De verwachtingen die de patiënt van zijn toekomstig functioneren heeft. - De eisen die de patiënt aan zijn toekomstig handelen stelt. <p>(Kinébanian & le Granse, 2006; Townsend & Polatajko, 2007)</p>
----------------------------------	--

Om deze informatie te verkrijgen kan de intake op verschillende manieren vorm krijgen. In veel zorginstellingen worden intakes bij patiënten monodisciplinair afgenomen. Uit de interviews blijkt dat patiënten veelal hun verhaal meerdere keren moeten vertellen wat vermoeiend voor hen is. Zij geven aan dat de meest ideale situatie zou zijn dat ze maar één keer hun verhaal hoeven te vertellen. Interdisciplinair werken draagt bij aan het verminderen van het aantal keren dat de patiënt zijn verhaal moet vertellen. Echter, doordat de patiënt over het algemeen te maken krijgt met meer dan twee disciplines, is het niet mogelijk om te voorkomen dat de patiënt meerdere keren zijn verhaal moet vertellen.

<p>Aanbeveling <i>CPPF stap 1</i></p>	<p>De werkgroep is van mening dat de intake bij de patiënt, wanneer dat mogelijk is, interdisciplinair afgenomen moet worden. Wanneer het afnemen van een interdisciplinaire intake niet mogelijk is, biedt een monodisciplinaire (ergotherapeutische) intake voldoende uitkomst.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Neem een (interdisciplinaire) intake af. - Neem de intake af in samenwerking met de maatschappelijk werker, fysiotherapeut of psycholoog. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - De meerwaarde van een interdisciplinaire intake is dat de verkregen informatie aanvullend werkt op de betrokken disciplines. Daar waar de inhoudskundigheid van de ergotherapeut ophoudt, kan een andere discipline meer (aanvullende) informatie vergaren, en andersom. Zo worden de theoretische kaders van de disciplines gecombineerd en geïntegreerd. - Doordat EDS een zeldzame aandoening is, is het afnemen van een interdisciplinaire intake een manier om een vollediger beeld te krijgen van de patiënt. Dit beeld wordt op deze wijze grensoverstijgend gevormd. - De keuze voor een bepaalde combinatie moet gemaakt worden op grond van het uitgangspunt van de behandeling (verwijsvraag) en de beschikbaarheid van de disciplines.
--	--

Hoofdstuk 16: CPPF stap 2

In deze stap wordt door de ergotherapeut en de patiënt beslist hoe de samenwerking in de therapie vormgegeven wordt. Dit wordt gedaan door verwachtingen van beide kanten expliciet te maken en daarna de besproken wijze van samenwerking vast te leggen op papier. Aan het einde van deze stap is er duidelijkheid en bereidheid betreffende de vormgeving van de ergotherapeutische behandeling.

<p>Stap 2: Set the stage</p>	<p>In de tweede stap van het CPPF wordt bepaald op welke wijze de samenwerking tussen de ergotherapeut en de patiënt ingevuld wordt.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Geef uitleg over zowel de mogelijkheden van ergotherapie als de mogelijkheden van de instelling voor de patiënt. - Spreek verwachtingen uit (zowel de patiënt als de ergotherapeut). - Onderhandel over rollen en verantwoordelijkheden van beide partijen. - Verkrijg informed consent over de wijze van omgang met (privacy)gegevens. - Neem de COPM af om de Occupational Issues en Occupational Goals te inventariseren en daarin prioriteit aan te brengen. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door duidelijkheid aan de patiënt te geven over wat ergotherapie inhoud en wat de mogelijkheden van het vakgebied in de instelling zijn, kan de patiënt zich een beeld vormen van de noodzaak van ergotherapie voor zijn (huidige) situatie. - Het onderhandelen over rollen en verantwoordelijkheden schept voor zowel de ergotherapeut als de patiënt duidelijkheid over de invulling van de samenwerking die zij aangaan. - Vanuit de inventarisatie van de Occupational Issues en Occupational Goals kan worden beoordeeld of ergotherapie een bijdrage kan leveren in het aanpassingsproces. - Het COPM is een gevalideerd meetinstrument om de Occupational Issues en Occupational Goals te inventariseren en daarin prioriteit aan te brengen.
---	---

Wanneer een patiënt met EDS bij de ergotherapeut komt weet hij veelal niet wat ergotherapie hem kan bieden. Om een effectieve samenwerking te bewerkstelligen is het van belang dat de ergotherapeut uitleg geeft over de mogelijkheden van ergotherapie in het algemeen en van de instelling waarin hij zich bevindt. Belangrijk hierbij is dat de ergotherapeut de vertaalslag maakt naar het ziektebeeld EDS. Wanneer dit duidelijk is voor de patiënt kan hij beter inschatten bij welke (handelings-)problemen ergotherapie een waardevolle bijdrage kan leveren.

Het uitspreken van verwachtingen over de invulling van de samenwerking tijdens het behandelproces is een belangrijk aspect binnen deze stap. Aansluitend hierop kan er onderhandeld worden over de rollen, taken en verantwoordelijkheden die de patiënt en ergotherapeut op zich dienen te nemen. Het verkrijgen van informed consent is van belang om te weten of de patiënt en ergotherapeut met elkaar kunnen samenwerken op de voorgaande besproken wijze. Informed consent omvat het proces dat door onderhandeling verheldering kan bieden over de wijze waarop de informatie gedocumenteerd en gehanteerd wordt. Dit is niet alleen ter bescherming van de privacy van de patiënt ten opzichte van het verspreiden van informatie aan derden. Het ontwikkelt de autonomie van de patiënt en bevordert daarmee de samenwerking tussen patiënt en ergotherapeut (Townsend & Polatajko, 2007).

Aanbeveling <i>CPPF stap 2</i>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut samen met de patiënt informed consent moet verkrijgen over de wijze van documentatie en hantering van (privacy)gegevens.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Onderhandel over de wijze van vastleggen van gegevens. - Verkrijg informed consent. - Stel vast op welke wijze de gegevens gedocumenteerd en gehanteerd worden. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - De wijze van vastleggen van gegevens hangt af van de goedkeuring van de patiënt en de instelling waar de ergotherapeut werkzaam is. Door informed consent wordt hier duidelijkheid over verkregen en is voor de ergotherapeut en patiënt helder wat de afspraken zijn.
--	---

Wanneer deze voorwaardenscheppende aspecten besproken zijn en informed consent verkregen is zal de ergotherapeut samen met de patiënt de ervaren handelingsproblemen in kaart brengen. Hiervoor is het COPM een bruikbaar instrument. De COPM is een geïndividualiseerd patiëntgericht meetinstrument, ontwikkeld voor gebruik door ergotherapeuten om verandering in de zelfperceptie van het handelen van de patiënt vast te leggen over de tijd. Het is ontwikkeld om te dienen als evaluatie-instrument om uitkomsten te meten (Kinébanian & le Granse, 2006).

Aanbeveling <i>CPPF stap 2</i>	<p>De werkgroep is van mening dat de COPM een bruikbaar meetinstrument is om Occupational Issues en Occupational Goals van de patiënt in kaart te brengen.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Plan ruim de tijd voor het afnemen van de COPM. - Neem de COPM af zoals beschreven in de handleiding van het meetinstrument. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - De uitingskenmerken bij patiënten met EDS zijn veelzijdig en complex, wat vele (handelings-)problemen in het dagelijkse leven met zich meebrengt. Hierdoor vraagt het afnemen van de COPM meer tijd dan gemiddeld. - Ook heeft de COPM als voordeel dat de vijf belangrijkste (handelings-)problemen naar voren komen waardoor een ordening wordt gemaakt in de vele (handelings-)problemen die EDS-patiënten (kunnen) ervaren. - Door te evalueren aan de hand van de COPM kan de ergotherapeut in kaart brengen welke verandering plaats heeft gevonden in de zelfperceptie van het handelen van de patiënt, over tijd. Hiermee kan het vervolg van de ergotherapeutische behandeling vast worden gesteld.
--	--

Patiënten met EDS hebben veelal meerdere problemen van uiteenlopende aard. Deze handelingsproblemen vormen in het CPPF de Occupational Issues. Door de COPM af te nemen komen de vijf belangrijkste problemen voor de patiënt naar boven, waar tijdens de ergotherapeutische behandeling aan gewerkt kan worden. Op deze manier kan er een ordening gemaakt worden van de vijf voor de patiënt belangrijkste aandachtspunten. Deze aandachtspunten worden door de ergotherapeut en patiënt omgezet in doelen, welke in het CPPF de Occupational Goals worden genoemd. Dit is noodzakelijk binnen het behandelproces, omdat er bij patiënten met EDS veelal veel (handelings-)problemen zijn die aandacht behoeven van de ergotherapeut. Een keuze hierin helpt zowel de ergotherapeut als de patiënt om het behandelproces gestructureerd vorm te kunnen geven.

Hoofdstuk 17: CPPF stap 3

In de vorige stap zijn met behulp van de COPM Occupational Issues en Occupational Goals naar voren gekomen, waarmee in deze stap een voortzetting wordt gemaakt. Het doel in deze stap is het identificeren van persoonlijke, omgevings- en handelingsgerichte factoren die ten grondslag liggen aan de (handelings-)problemen die de patiënt ervaart. Het in kaart brengen van de factoren die betrekking hebben op de Occupational Goals is een doorlopend proces. In deze stap is het van belang dat de ergotherapeut ruim de tijd neemt voor het onderzoeken van de onderliggende factoren, omdat daarmee de veelzijdigheid aan uitingskenmerken bij patiënten met EDS in kaart worden gebracht. Het zal uiteindelijk leiden tot onderzoeksgegevens die de ergotherapeut ondersteunen bij het leveren van een ergotherapeutische behandeling op maat.

Stap 3: Assess/ Evalueer	<p>In de derde stap van het CPPF worden de persoonlijke, omgevings- en handelingsgerichte factoren die ten grondslag liggen aan de handelingsproblemen van de patiënt in kaart gebracht. Deze onderzoeken zijn gericht op de doelen zoals voortgekomen uit het COPM.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Kies een inhoudsmodel waarmee de meetinstrumenten bepaald worden. - Verricht onderzoek naar de factoren die ten grondslag liggen aan de handelingsproblemen. - Analyseer en interpreteer de onderzoeksgegevens aan de hand van het gekozen inhoudsmodel. - Geef uitleg aan de patiënt over de onderzoeksgegevens en vraag naar de mening van de patiënt over de uitkomsten. - Coach de patiënt in het gebruik van zelfevaluatie technieken. - Leg samen met het behandelteam en de patiënt de uitkomsten van de onderzoeken vast, stel hiermee haalbare uitkomsten op en bepaal de richting van het behandelproces. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door onderzoeken te laten plaatsvinden vanuit de opgestelde doelen is het voor de patiënt duidelijker wat het doel is van de onderzoeken die uitgevoerd worden. - Met behulp van een inhoudsmodel worden onderzoeksgegevens op een heldere wijze geanalyseerd en geïnterpreteerd door de ergotherapeut, waarna de uitkomsten hiervan teruggekoppeld worden naar de patiënt. - Door de patiënt te coachen in het gebruik van zelfevaluatie technieken en daarnaast de uitkomsten van de onderzoeken te bespreken, wordt er door beide partijen inzicht verkregen in de factoren die ten grondslag liggen aan de handelingsproblemen die de patiënt ervaart. - Door de onderzoeksgegevens met zowel de patiënt als het behandelteam te bespreken, wordt een volledig beeld verkregen van de onderliggende factoren en kan gezamenlijk een haalbaar en breed gedragen richting voor het behandelproces opgesteld worden. - Het is van belang om de tijd te nemen alle aspecten rondom EDS in kaart te brengen. Op deze wijze wordt een volledig beeld verkregen en kan de ergotherapeut samen met de patiënt een plan van aanpak op maat opstellen wat aansluit bij de mogelijkheden en beperkingen van de patiënt.
---	---

Allereerst kiest de ergotherapeut naar aanleiding van de vorige stap een inhoudsmodel, welke richting zal geven aan de keuze voor meetinstrumenten. De ergotherapeut zal de gegevens inventariseren, analyseren en interpreteren aan de hand van een inhoudsmodel. Bij patiënten met EDS kan de ergotherapeut een keuze maken uit drie verschillende inhoudsmodellen (zie tabel 12).

De onderzoeken die de ergotherapeut in deze stap uitvoert hangen af van de ergotherapeutische doelen die uit de COPM zijn voortgekomen. Desalniettemin is er uit de literatuur en interviews gebleken dat een aantal onderzoeken nuttig is om af te nemen bij patiënten met EDS.

<p>Aanbeveling CPPF stap 3</p>	<p>De werkgroep is van mening dat bij de patiënt met EDS de volgende onderzoeken een waardevolle bijdrage leveren bij het in kaart brengen van de factoren die ten grondslag liggen aan de handelingsproblemen die de patiënt ervaart.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Onderzoek de sensibiliteit. - Onderzoek de proprioceptie. - Neem het 'Activiteiten Profiel' (AP) af (zie bijlage IX). - Verricht een observatie van het handelen (zie bijlage X). <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Bij patiënten met EDS staan veelal motorische aspecten van de aandoening op de voorgrond terwijl sensibiliteitsproblemen ook voor kunnen komen bij EDS. Het is daarom van belang de sensibiliteit te onderzoeken. - Aangezien bij EDS-patiënten de proprioceptie veelal is aangedaan en dit problemen in het dagelijks handelen veroorzaakt, is het van belang dit te onderzoeken. - Patiënten met EDS moeten door hun aandoening de dag anders leren indelen. Het afnemen van het AP is een goed hulpmiddel om dit te kunnen bewerkstelligen. - De bovenstaande onderzoeken maken niet duidelijk hoe de patiënt handelt in zijn dagelijks leven. Door een observatie van het handelen uit te voeren die in relatie staat met de vastgestelde ergotherapeutische doelen, wordt een volledig beeld verkregen van de handelingswijze van de patiënt.
---	--

17.1. ONDERZOEK SENSIBILITEIT

Sensibiliteitsproblemen bij patiënten met EDS zorgen voor beperkingen binnen het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Daarnaast merken patiënten het niet op tijd wanneer er sprake is van optredende beschadigingen. Het is daarom noodzakelijk dat de ergotherapeut, evenals de patiënt, inzicht krijgt in de sensibiliteit.

<p>Aanbeveling CPPF stap 3</p>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut bij de EDS-patiënt de tast/aanrakingszin, drukzin en lokalisatie in kaart moet brengen.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Voer de Semmes Weinstein monofilamenten (SWMF) test uit. - Registreer de uitkomsten en bespreek deze met de patiënt en het team. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Verstoring van de tast/aanrakingszin, drukzin en lokalisatie zorgt voor problemen in de uitvoering van de dagelijkse activiteiten. Door dit in kaart te brengen kan hier in de ergotherapeutische behandeling rekening mee gehouden worden.
---	---

17.2. ONDERZOEK PROPRIOCEPTIE

Proprioceptie is het vermogen om standen en bewegingen van het lichaam ten opzichte van de omgeving te registreren. Dit wordt gemeten aan de hand van de stand van de gewrichten, spieren, pezen en de huid. Bij EDS-patiënten is de proprioceptie veelal aangedaan. Dit zorgt voor diverse beperkingen binnen het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Om te bekijken in hoeverre de verminderde proprioceptie beperkingen oplevert moet er, naast het als specifiek aandachtspunt binnen alle observaties te hebben, kort gekeken worden naar de proprioceptie binnen een test. De proprioceptie wordt daarbij losgekoppeld van de activiteit, waardoor er specifiek gekeken kan worden naar de proprioceptie.

Aanbeveling <i>CPPF stap 3</i>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut bij de EDS-patiënt de proprioceptie in kaart moet brengen.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Voer het zogenaamde 'Tippen van de neus' uit. - Voer de Thumb Finding Test (TFT) uit. - Onderzoek de proprioceptie verder gedurende de diverse observaties en behandelingen. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Verstoring van de proprioceptie zorgt voor problemen in de uitvoering van de dagelijkse activiteiten. Door dit in kaart te brengen kan hier in de ergotherapeutische behandeling aandacht aan besteed worden.
--	---

Richtlijn <i>CPPF stap 3</i>	<p><i>Tippen van de neus</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Laat de patiënt plaats nemen op een goede stoel, waarin een ontspannen houding wordt aangenomen. - Vraag de patiënt zijn ogen te sluiten. - Vraag de patiënt of hij met zijn rechterhand zijn neus wil aanraken. - Vraag de patiënt dit te doen met zijn andere hand. - De patiënt mag zijn ogen weer openen. - Indien hier geen bijzonderheden uit naar voren komen kan het onderzoek van de proprioceptie worden afgerond. Indien hier wel bijzonderheden uit naar voren komen kunnen de onderstaande testen worden uitgevoerd voor verdere informatie. <p><i>Thumb Finding Test (TFT)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Laat de patiënt plaats nemen op een goede stoel, waarin een ontspannen houding wordt aangenomen. - Vraag de patiënt zijn ogen te sluiten. - Til de rechterarm van de patiënt op tot ooghoogte en vraag of hij met zijn andere hand zijn duim wil vastpakken. - Laat de armen terug gaan in een ontspannen houding. - Til de linkerarm van de patiënt op tot iets boven het hoofd en vraag of hij met zijn andere hand zijn duim wil vastpakken. - Laat de armen terug gaan in een ontspannen houding. De patiënt mag zijn ogen openen. - De uitkomst: <ul style="list-style-type: none"> o Ernstige problemen (score 3) De patiënt kan zijn duim niet vinden en 'klimt' niet via zijn arm naar boven om de duim te vinden. o Matige problemen (score 2) De patiënt vindt zijn andere arm en leidt zichzelf via zijn arm naar zijn duim. o Lichte problemen (score 1) De patiënt gaat in de goede richting, maar mist zijn duim op enkele centimeters. Hij kan de duim lokaliseren binnen 5 seconden. o Geen problemen (score 0) De patiënt kan zijn andere duim nauwkeurig lokaliseren. <p>(Expertisecentrum Meetinstrumenten Revalidatie, n.d.)</p>
--	--

17.3. ACTIVITEITEN PROFIEL

Patiënten met EDS hebben door hun aandoening veelal beperkingen in uitvoering de activiteiten op een dag. In de literatuur wordt beschreven dat de spieren van patiënten met EDS door het defect in het bindweefsel hard moeten werken om de bewegingen te kunnen uitvoeren die zij willen maken (Geenen et al., 2005). Door deze inspanning van de spieren zal de patiënt sneller vermoeid zijn. Daarnaast blijkt dat EDS-patiënten veelal onvoldoende nachtrust hebben, wat invloed heeft op de vermoeidheid.

Het 'Activiteiten Profiel' (AP) kan bij patiënten met EDS worden ingezet om informatie te verkrijgen over de volgende aspecten:

- Dagindeling
- Energieverdeling op een dag
- Vermoeidheidsverloop gedurende de dag
- Pijnverloop gedurende de dag
- Activiteiten waarbij rust genomen moet worden
- Effect van activiteiten op het energieniveau

(Kinébanian, Thomas, Verhoef & Verschuur, 1998)

<p>Aanbeveling CPPF stap 3</p>	<p>De werkgroep is van mening dat bij de patiënt met EDS het inzetten van het 'Activiteiten Profiel' (AP) een waardevol instrument is om de huidige dagindeling, energieverdeling, vermoeidheidsverloop, pijnverloop, activiteiten waarbij rust genomen moet worden en het effect van de activiteiten op het energieniveau van de patiënt te inventariseren.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Gebruik het AP zoals te vinden is in bijlage IX. - Bespreek het AP met de patiënt. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door het aangepaste AP te gebruiken bij patiënten met EDS worden belangrijke zaken, zoals pijn en vermoeidheid, beter in kaart gebracht. Dit is een goede basis voor het vinden van een balans tussen belasting en belastbaarheid, pijn en vermoeidheid op een dag in relatie tot het uitvoeren van activiteiten, wat in stap 5 van het CPPF aan bod komt.
---	--

Het bestaande AP vanuit het MOHO is onvoldoende toereikend om deze aspecten in kaart te kunnen brengen. Een aantal vragen uit het AP zijn niet relevant voor EDS-patiënten, welke verwijderd zijn. Tevens kwam niet duidelijk naar voren dat het ingevulde AP een momentopname is. Dit wordt ondervangen door een kolom toe te voegen waarin de patiënt aangeeft of voorgaande vragen overeenkomen met wat hij 'standaard' bij deze activiteit voelt. In bijlage IX is het AP, zoals te gebruiken bij EDS-patiënten, te vinden.

17.4. OBSERVATIE VAN HET HANDELEN

Door aandachtig te kijken naar het handelen van de patiënt krijgt de ergotherapeut een beter begrip van de handelingswijze van de patiënt. Hij krijgt niet alleen een beeld van de problemen die zich daarbij voordoen, maar ook van de mogelijkheden die de patiënt (nog) heeft (Kinébanian & le Granse, 2006). Het is belangrijk om een observatie van een, door de patiënt zelfgekozen activiteit te observeren. Deze activiteit kan uit de gebieden zelfredzaamheid, productiviteit of spel en ontspanning worden gekozen. De observatie hoeft niet (per se) aan de hand van een bepaald instrument gedaan te worden.

<p>Aanbeveling CPPF stap 3</p>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut een observatie van het handelen moet uitvoeren van een door de patiënt zelfgekozen activiteit die aansluit op de vastgestelde ergotherapeutische doelen vanuit de COPM.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Bereid van tevoren zorgvuldig een aantal observatiepunten voor. - Gebruik de 'Invullijst voor observatie van het handelen', zoals te vinden in bijlage X. - Bespreek de onderzoeksgegevens met de patiënt. - Stel gezamenlijk de onderliggende factoren vast, die ten grondslag liggen aan de (handelings-)problemen die tijdens de observatie zichtbaar waren. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Om de wijze van handelen en de beperkingen van de patiënt in een activiteit te kunnen observeren is het noodzakelijk om een observatie van het handelen af te nemen. - De 'Invullijst voor observatie van het handelen', is gebaseerd op het Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) score formulier (Hensgens, Logister & Zalmstra, 2005).
---	---

17.5. AANVULLEND ONDERZOEK

Indien er nog niet voldoende informatie uit de voorgaande onderzoeken is gekomen ten behoeve van de vastgestelde ergotherapeutische doelen is er aanvullend onderzoek nodig. De ergotherapeut gaat na welke informatie hij nog nodig heeft om een plan van aanpak op te kunnen stellen. Om deze informatie te verkrijgen zal hij aanvullend onderzoek doen.

Aanbeveling <i>CPPF stap 3</i>	<p>De werkgroep is van mening dat er aanvullend onderzoek gedaan dient te worden wanneer de reeds verkregen informatie ontoereikend is om een plan van aanpak op te kunnen stellen.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <p>Onder andere de volgende meetinstrumenten zijn toepasbaar bij patiënten met EDS:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Model of Human Occupation (MOHO) rollen- en takenlijst - MOHO interesselijst - Worker Role Interview (WRI) <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Deze meetinstrumenten bieden de ergotherapeut en de patiënt aanvullende informatie op de voorgaande onderzoeken. Echter, bovenstaande meetinstrumenten omvatten niet alle benodigde informatie. Wanneer een ergotherapeut specifieke informatie nodig heeft van de patiënt, heeft hij de professionele deskundigheid om andere, dan in de richtlijn genoemde, meetinstrumenten in te zetten bij de patiënt.
--	---

17.6. ANALYSEREN, INTERPRETEREN EN TERUGKOPPELEN VAN UITKOMSTEN

Wanneer voldoende informatie verkregen is over de patiënt en zijn handelingswijze en problemen, zal de ergotherapeut vanuit het theoretisch kader van het inhoudsmodel deze informatie analyseren en interpreteren. Het doel hiervan is dat de ergotherapeut een beeld kan vormen van waar de beperkingen en mogelijkheden liggen voor de patiënt, zodat de doelen gerealiseerd kunnen worden. De uitkomsten van de onderzoeken moeten besproken worden met de patiënt. Hiermee kan een vervolg gemaakt worden in stap 4 van het CPPF.

Hoofdstuk 18: CPPF stap 4

Nadat in de voorgaande stap allerlei informatie over de patiënt verkregen is, wordt in deze stap het plan van aanpak ontworpen. Hieraan leveren zowel de ergotherapeut als de patiënt een actieve bijdrage.

Stap 4: Agree on objectives and plan	<p>In de vierde stap van het CPPF wordt het plan van aanpak opgesteld, waarin de patiënt gefaciliteerd wordt realistisch en haalbare doelstellingen op te stellen.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Reflecteer en onderhandel over de handelingsmogelijkheden van de patiënt, de prioritering van de Occupational Issues en de uitkomsten van het onderzoek, inclusief de persoonlijke en omgevingsfactoren die het handelen van de patiënt beïnvloeden. - Stel met de patiënt realistische en haalbare doelen op. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door te reflecteren en te onderhandelen over de (handelings-)mogelijkheden creëert de ergotherapeut een beeld van de mogelijkheden die hij als ergotherapeut de patiënt kan bieden. Hierbij is het onderhandelen met de patiënt van belang om samen op één lijn te komen wat betreft de (toekomstige) mogelijkheden van het handelen van de patiënt. - Naar aanleiding van het gezamenlijk vaststellen van de oorzaken wordt een plan van aanpak gerealiseerd dat realistisch en haalbaar is.
---	--

18.1. REFLECTEREN EN ONDERHANDELEN

Het reflecteren over de uitkomsten van het onderzoek dient als basis voor het opstellen van een plan van aanpak. Door hierover in gesprek te gaan en te onderhandelen worden de uiteindelijke Occupational Issues en Occupational Goals bepaald waar een plan van aanpak voor opgesteld kan worden. Het bespreken en concretiseren van doelen maakt duidelijk wat de patiënt tijdens de therapie nastreeft. Doelen (en het bijstellen van doelen) geven de patiënt de mogelijkheid zijn eigen vooruitgang te controleren en zorgen voor een zekere continuïteit van communicatie tussen ergotherapeut en de patiënt (Kinébanian & le Granse, 2006). Deze doelen dienen met behulp van de SMART-regel te worden geformuleerd (zie hoofdstuk 9).

18.2. PLAN VAN AANPAK OPSTELLEN

Townsend en Polatajko (2007) stellen dat de ergotherapeut in deze stap de mogelijkheid heeft om de patiënt te helpen met het uitwerken van zijn doelen door een wereld met realistische mogelijkheden aan te bieden.

Het plan van aanpak zal aansluiten op de geformuleerde doelen die hier voorafgaand zijn opgesteld. De ergotherapeut zal in samenwerking met de patiënt het plan van aanpak opstellen om deze doelen te realiseren. Het zal gebaseerd zijn op de sterke kanten en hulpbronnen van de patiënt en zijn omgeving, waarbij rekening gehouden wordt met de mogelijkheden van de patiënt (Townsend & Polatajko, 2007).

Richtlijn CPPF stap 4	<p>Het plan van aanpak dient de volgende aspecten bevatten:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ergotherapeutische doelen - Ergotherapeutische behandelstrategieën - Interventies - De participatiewijze van de patiënt, zijn naastbetrokkenen en overige betrokken instanties - Afstemming met andere disciplines en/of betrokken instanties - De wijze van evaluatie en de te gebruiken (meet)instrumenten ter evaluatie van de einddoelen <p>(Kinébanian & le Granse, 2006; Townsend & Polatajko, 2007)</p>
----------------------------------	---

Hoofdstuk 19: CPPF stap 5

In deze stap zal er gewerkt worden aan de doelen volgens het opgestelde plan van aanpak. Over het algemeen wordt er gewerkt vanuit de behandeldoelen zoals de ergotherapeut deze in samenwerking met de patiënt heeft opgesteld. Echter, vanuit de literatuur en interviews zijn een aantal aspecten naar voren gekomen die belangrijk zijn in het behandelproces. Dit wil niet zeggen dat het behandelproces alleen uit deze aspecten bestaat, maar het geeft handvatten om deze stap vorm te geven.

Stap 5: Implement the plan	<p>In de vijfde stap van het CPPF staat, naast het uitvoeren van het plan van aanpak, een aantal onderwerpen centraal binnen de ergotherapeutische behandeling.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Creëer mogelijkheden waardoor de patiënt zijn doelen kan realiseren. - Houd hierbij ten minste rekening met de volgende onderwerpen: <ul style="list-style-type: none"> o Het (her)vinden van balans tussen belasting en belastbaarheid o (re-)Integratie in de maatschappij o Adviseren van hulpmiddelen en voorzieningen o Preventie van huidbeschadiging o Seksualiteit <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Uit de literatuur en interviews is gebleken dat op deze gebieden de meeste hulpvragen van patiënten met EDS liggen. Veelal hadden patiënten achteraf pas door op welke gebieden de ergotherapeut hen kon ondersteunen. - Door deze onderwerpen mee te nemen in de behandeling wordt een vollediger behandeling aan de patiënt geboden.
---	--

19.1. BELASTING-BELASTBAARHEID

EDS is een chronische aandoening, waardoor de algehele conditie van het lichaam vermindert en de belastbaarheid van de patiënt omlaag gaat. Geenen et al. (2005) stellen in hun onderzoek dat patiënten een middenweg zullen moeten vinden tussen het leiden van een passief leven waarin (sub)luxaties bijna niet voorkomen, en een fysiek te actief leven waarbij overbelasting (mogelijk) optreedt.

Binnen de ergotherapeutische behandeling wordt gekeken naar de gebieden zelfredzaamheid, productiviteit en spel en ontspanning (Kinébanian & le Granse, 2006). Om de balans tussen belasting en belastbaarheid te bewerkstelligen zal de ergotherapeut, samen met de patiënt, aandacht besteden aan de activiteiten uit deze gebieden.

Het vinden van deze balans is een ingewikkeld proces. Het hangt samen met de vermoeidheid, pijn en handelingsmogelijkheden van de patiënt. Door deze componenten met de ergonomische principes te combineren, wordt bij de patiënt een balans gevonden waarmee hij zijn dag kan invullen. Wanneer de balans tussen belasting en belastbaarheid in deze activiteiten en gedurende de dag is gevonden, zal de patiënt meer controle hebben over zijn handelen en daarmee zijn kwaliteit van leven vergroten.

Richtlijn <i>CPPF stap 5</i>	<p>Er zijn aanwijzingen dat het doornemen van belasting-belastbaarheid tijdens activiteiten met de patiënt een belangrijk onderdeel van de ergotherapeutische behandeling is (Geenen et al., 2005).</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Bewerkstellig herstel in de balans tussen belasting en belastbaarheid met behulp van de volgende onderdelen: <ul style="list-style-type: none"> o Bewustwording van copingstijlen o Het leren hanteren van pijn o Evenwichtig dag- en weekprogramma o Gewrichtsbeschermende principes <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - De bovenstaande onderdelen hangen met elkaar samen om een balans tussen belasting en belastbaarheid te bereiken. - De ergotherapeut combineert bovenstaande onderdelen met elkaar in het geven van adviezen aan de patiënt. Hiermee bewerkstelligt hij bij de patiënt inzicht in zijn belasting en belastbaarheid.
--	---

Bewustwording van copingstijlen

Voor het (her)vinden van de balans tussen belasting en belastbaarheid zal de patiënt zijn handelen moeten aanpassen. Hiervoor gebruikt de mens diverse manieren om zich aan te passen aan de situatie (Schkade & McClung, 2001). Dit aanpassen wordt ook wel coping genoemd. Er bestaan over het geheel genomen acht verschillende copingstijlen (zie tabel 14).

Tabel 14 - Copingstijlen (Folkman & Lazarus, 1984)

Planmatig probleem oplossen	‘Ik zou een oplossing proberen te vinden.’ ‘Ik zou een plan maken om een situatie aan te pakken.’
Afstand nemen	‘Ik zou het van me af zetten.’ ‘Ik zou me erbij neerleggen.’
Sociale steun zoeken	‘Ik zou de mening van een ander vragen.’ ‘Ik zou mijn hart luchten bij iemand.’
Zelfcontrole	‘Ik zou aan niemand iets laten merken.’ ‘Ik zou proberen het hoofd koel te houden.’
Vluchten/vermijden	‘Ik zou mezelf voorhouden dat alles vanzelf weer goed kwam.’ ‘Ik zou proberen het zo snel mogelijk te vergeten.’
Positieve herwaardering	‘Ik zou denken dat ik een ervaring rijker was.’ ‘Ik zou denken dat ik er iets van opgestoken had.’
Verantwoordelijkheid accepteren	‘Ik zou het mezelf kwalijk nemen.’ ‘Ik zou mezelf een hartig woordje toespreken.’
Confrontatie	‘Ik zou duidelijk maken wat ik ervan vond.’ ‘Ik zou bezwaar maken.’

Bij het uitvoeren van één van deze copingstijlen zal de patiënt vervallen in oude manieren om de verandering aan te pakken. Desondanks kost dit aanpassen extra energie. De mate waarin dit energie vraagt is afhankelijk van de copingstijl die de patiënt moet gaan hanteren. Is de activiteit voor de patiënt vertrouwd en kan er teruggevallen worden op oude copingstijlen? Of moeten deze stijlen bijgesteld of

vernieuwd worden of wordt er iets nieuws van de patiënt verwacht? Hoe meer er teruggevallen kan worden op eerder gehanteerde manieren om het probleem aan te pakken, des te minder energie kost het veranderen voor de patiënt.

Als ergotherapeut is het belangrijk om na te gaan of er copingstijlen uit het verleden gebruikt kunnen worden, hetzij aangepast of vernieuwd, of dat er nieuwe manieren ontwikkeld moeten worden. Hierop is ook het responsgedrag van de patiënt van invloed. Indien er sprake is van angst of weerstand vanuit de patiënt en/of zijn naastbetrokkenen, vergt dit meer energie in het veranderingsproces. Wanneer de patiënt actief participeert, de nieuwe situatie ziet als een uitdaging en het veranderproces als een positief leer- en groeimoment ervaart zal dit hem minder energie kosten en mogelijk zelfs energie opleveren (Schkade & McClung, 2001).

Aanbeveling <i>CPPF stap 5</i>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut bewust moet zoeken naar copingstijlen die voor de patiënt de minste energie vragen en het grootste rendement hebben.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Beoordeel of reeds gehanteerde manieren beschikbaar zijn om te gebruiken in de huidige handelingssituatie. <ul style="list-style-type: none"> o Indien dit niet het geval is: Bekijk of de patiënt een nieuwe copingstijl moet hanteren of dat hij een stijl reeds gehanteerd heeft die slechts bijgesteld of vernieuwd moet worden. - Richt de activiteit zodanig in en bied hem zodanig aan, dat er een optimale leerervaring bewerkstelligd wordt (zie paragraaf 14.1.). <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Als een copingstijl teveel energie kost of niet voldoende energie oplevert, is het rendement dat deze stijl oplevert onvoldoende. - Doordat patiënten met EDS een lage belastbaarheid hebben is het van belang om te kiezen voor een manier om het veranderen aan te pakken waarbij het rendement hoog is, zodat de belastbaarheid vergroot wordt.
--	---

Hanteren van pijn

Binnen het behandelproces gaat het er om dat de patiënt leert omgaan met zijn pijn, waardoor het functioneren kan verbeteren ondanks dat de klachten blijven bestaan.

Richtlijn <i>CPPF stap 5</i>	<p>Er zijn aanwijzingen dat technieken uit het pijnprogramma toepasbaar zijn bij de behandeling van de patiënt met EDS. Hierbij moet in ogenschouw genomen worden dat er bij de EDS-patiënt niet grensverleggend gewerkt moet worden. Dit grensverleggende karakter kan gevolgen hebben voor de EDS-patiënt, waardoor zij niet een algemeen pijnprogramma kunnen volgen (Sacheti et al., 1997).</p> <p>De volgende aspecten uit het pijnprogramma zijn toepasbaar bij EDS-patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Het leren hanteren van pijn - Het (her)vinden van een evenwicht in het dag- en weekprogramma - Voorlichting geven over en het leren toepassen van gewrichtsbeschermende principes <p>(Sacheti et al., 1997)</p>
--	--

Bij patiënten met EDS staan pijn en habituele (sub)luxaties, gepaard met vermoeidheid, veelal op de voorgrond. Pijn bij EDS-patiënten kan zowel acuut als chronisch van aard zijn en heeft veel invloed op het dagelijks leven. Pijn ondermijnt de belastbaarheid van de patiënt en bij een verminderde belastbaarheid is er eerder sprake van overbelasting wat weer pijn veroorzaakt (De Winter, 2000).

Omgang hiermee is een noodzakelijk aspect voor het vergroten van de kwaliteit van leven en de invulling van het dagelijks leven van de patiënt. Wanneer de patiënt leert omgaan met deze pijn, blijven de functionele mogelijkheden van de extremiteiten behouden en/of worden deze vergroot. Tevens vermindert het de beperkingen op activiteiten- en participatieniveau.

Dag- en weekprogramma

Pijn veroorzaakt niet alleen beperkingen binnen het handelen, maar kan ook (chronische) vermoeidheid veroorzaken. Het is daarom noodzakelijk dat er tevens aandacht besteed wordt aan vermoeidheidsbeheersing. De vermoeidheid wordt onder andere veroorzaakt door onvoldoende nachtrust (ten gevolge van onder andere pijn, verminderde mobiliteit in bed, kou, et cetera) en de hoeveelheid energie die het handelen kost.

Aanbeveling <i>CPPF stap 5</i>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut adviezen en handvatten aan de patiënt dient te geven, om verspreiding van energie en de hantering van pijn op een dag te bewerkstelligen. Hiermee wordt een evenwichtig dag- en weekprogramma gecreëerd.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Gebruik het AP als basis voor het op maat maken van de adviezen en handvatten voor deze patiënt. - Bied de patiënt inzicht in wanneer en wat voor pijn hij ervaart in combinatie met het uitvoeren van activiteiten. - Leer de patiënt pijn- en vermoeidheidsbeheersing aan met behulp van de salamitechniek. - Begeleid en coach de patiënt in het (her)vinden van een energiebalans. - Leer de patiënt het belang van spreiden van activiteiten aan en bepaal de baseline (pacing). - Benadruk het belang van open communicatie tussen de patiënt en zijn omgeving met betrekking tot de pijn die hij ervaart en de gevolgen die pijn met zich meebrengt. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door aan deze punten te werken wordt een evenwichtig dag- en weekprogramma bewerkstelligd, zodat de patiënt complicaties van oververmoeidheid en (sub)luxaties enigszins kan voorkomen. - De patiënt zal door deze adviezen zijn eigen pijngrens leren herkennen en hanteren, waarmee overbelasting en/of verergering van pijn verminderd kan worden (Hakim & Sahota, 2006).
--	---

Doordat pijn en vermoeidheid met elkaar samenhangen is het van belang dat de ergotherapeut hier rekening mee houdt tijdens de behandeling. Jacobs, Cornelissens, Veenhuizen en Geenen (2005) stellen dat er aanwijzingen zijn dat wanneer pijn snel wegeeft na een handeling, deze handeling niet schadelijk is. Wanneer pijn en vermoeidheid echter, globaal genomen, langer dan twee dagen aanhouden, kan er sprake zijn van overbelasting.

De ergotherapeut zal samen met de patiënt bepalen wat de baseline van het uitvoeren van activiteiten is. Dit vormt de basis voor het verkrijgen van een evenwichtig dag- en weekprogramma. Het is voor de patiënt van belang dat hij leert om activiteiten met rust af te wisselen en de verschillende activiteiten te verspreiden over een dag en de week. Uiteindelijk zal hiermee voor de patiënt een balans in de energie gevonden worden, wat de kwaliteit van leven zal verbeteren.

Gewrichtsbeschermende principes

Naast het (her)vinden van een evenwichtig dag- en weekprogramma zijn gewrichtsbeschermende principes een bruikbaar hulpmiddel om pijn en vermoeidheid te kunnen hanteren. Het gaat erom dat de patiënt leert deze onderdelen toe te passen tijdens het uitvoeren van activiteiten waarmee hij zichzelf zo min mogelijk belast en zijn handelingsmogelijkheden optimaal worden (Jacobs et al., 2005).

De gewrichtsbeschermende principes geven de ergotherapeut én de patiënt een richting om schade aan gewrichten te voorkomen en/of verminderen. Er dient rekening te worden gehouden met de (sub)luxaties van de gewrichten en de hyperelasticiteit van de huid wat de toepassing van gewrichtsbeschermende principes kan belemmeren.

Aanbeveling <i>CPPF stap 5</i>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut de patiënt gewrichtsbeschermende principes dient aan te leren zodat hij deze toe kan passen tijdens de activiteiten die hij uitvoert in zijn dagelijks leven (Bird, 2007; Cossons, 2008; Hakim & Grahame, 2003).</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Gebruik de gewrichtsbeschermende principes, zoals te vinden in bijlage XI. - Leer de patiënt deze principes toe te passen tijdens activiteiten. - Leer de patiënt deze principes te generaliseren naar zijn dagelijks leven. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door gewrichtsbeschermende principes met de patiënt door te nemen wordt het risico op (sub)luxaties en schade van de gewrichten verminderd en/of voorkomt (Domhof & Tonneijck, 2003; Trombly & Vining Radomski, 2002). - Tevens zorgen deze principes veelal voor vermindering van pijn en vermoeidheid.
--	---

19.2. (RE-)INTEGRATIE IN DE MAATSCHAPPIJ

Voor de (re-)integratie van patiënten met EDS is het van belang dat zij zo optimaal mogelijk kunnen functioneren in het dagelijks leven. Hiervoor zijn niet alleen adviezen ten aanzien van het daadwerkelijke handelen noodzakelijk, maar ook adviezen gericht op aanpassingen in de omgeving. De ergotherapeut inventariseert samen met de patiënt welke handelingen de patiënt moet kunnen uitvoeren om deel te kunnen nemen aan de maatschappij.

De (re-)integratie komt op meerdere handelingsgebieden naar voren:

- Zelfredzaamheid
- Productiviteit
- Spel en ontspanning

Aanbeveling <i>CPPF stap 5</i>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut adviezen moet geven met betrekking tot de (re-)integratie van de patiënt in de maatschappij.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Geef advies met betrekking tot de volgende aspecten: <ul style="list-style-type: none"> o Handlingsmogelijkheden en -beperkingen o Sociale, fysieke, culturele en institutionele omgevingsfactoren o Noodzakelijke hulpmiddelen en voorzieningen <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door de bovenstaande aspecten langs te lopen worden de diverse aspecten rondom (re-)integratie doorlopen en zal de patiënt op een optimale wijze zijn rollen en taken in de maatschappij kunnen uitvoeren.
--	--

19.3. ADVISERING VAN HULPMIDDELEN EN VOORZIENINGEN

Patiënten met EDS hebben veelal hulpmiddelen en voorzieningen nodig. Het adviseren van deze hulpmiddelen en voorzieningen gaat niet altijd zonder slag of stoot. Bolt (in Jacobs et al., 2005) stelt dat bij artsen en patiënten vaak de angst bestaat dat het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen tot fysieke achteruitgang leidt. Doordat hulpmiddelen de taken van spieren en gewrichten overnemen, zou de conditie van die spieren en gewrichten afnemen. Deze redenering gaat echter niet op wanneer de juiste hulpmiddelen op de juiste manier en voor de juiste doeleinden worden gebruikt.

Hulpmiddelen en voorzieningen zullen vaak toegepast worden om verkeerde belasting of overbelasting te voorkomen. Het uitgangspunt is evenwicht tussen belasting en belastbaarheid te bewerkstelligen, waarbij teveel belasting, verkeerde belasting én te weinig belasting voorkomen worden.

<p>Aanbeveling CPPF stap 5</p>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut bij het adviseren van hulpmiddelen en voorzieningen de bevordering van het evenwicht tussen belasting en belastbaarheid als uitgangspunt dient te nemen.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Laat de patiënt het hulpmiddel of de voorziening, wanneer dat mogelijk is, meerdere dagen uitproberen voordat er tot aanschaf wordt overgegaan. - Verstrek handelingsprobleemgerichte informatie over EDS aan de gemeente bij aanvraag van een hulpmiddel en/of voorziening. - Wees aanwezig wanneer er een passing plaatsvindt. - Blijf op de hoogte van de huidige ontwikkelingen op het gebied van hulpmiddelen. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ergotherapie speelt een belangrijke rol bij het verstrekken van hulpmiddelen en voorzieningen bij patiënten met EDS (Grahame & Hakim, 2006). - Bij hulpmiddelen, voorzieningen en aanpassingen gaat het erom dat de handelingsmogelijkheden van de patiënt toenemen en de patiënt actiever en zelfstandiger wordt, niet passiever (Jacobs et al., 2005). Door deze enkele dagen uit te proberen kan een betere beslissing genomen worden over de toegevoegde waarde van het betreffende hulpmiddel, vanwege de goede en slechte dagen die patiënten met EDS hebben. - Aangezien EDS veelal een onbekende aandoening is zal handelingsprobleemgerichte informatie over de aandoening nuttig zijn voor een WMO-consulent die een oordeel moet vellen. - Door op de hoogte te blijven van de huidige ontwikkelingen is de ergotherapeut in staat om de patiënt hulpmiddelen en/of voorzieningen te adviseren die voor deze patiënt het beste zijn.
---	--

Een patiënt met EDS heeft zowel goede als slechte dagen. Hij kan daarom niet meteen zeggen of de voorzieningen en/of hulpmiddelen optimaal zijn. Om die reden moet de ergotherapeut met de patiënt alle voor- en nadelen van de hulpmiddelen en voorzieningen zorgvuldig afwegen. Daarnaast is het van belang dat de hulpmiddelen en voorzieningen voor een langere periode uitgetest kunnen worden. Een passing van slechts een half uur is bij EDS-patiënten niet voldoende.

Wanneer een hulpmiddel of voorziening aangevraagd wordt bij de gemeente, is het van belang dat de ergotherapeut rekening houdt met het feit dat EDS een zeldzame aandoening is en veelal onbekend is. Tevens kan het door de onbekendheid van EDS voorkomen dat de aanvraag bij de gemeente niet soepel verloopt. Het komt regelmatig voor dat patiënten ook hier worden uitgemaakt voor aansteller of hypochonder.

Binnen de advisering van hulpmiddelen en voorzieningen op het gebied van mobiliteit is het van belang dat er rekening gehouden wordt met de uitingskenmerken van EDS bij de patiënt. Daarnaast moet er rekening gehouden worden met de mogelijke gevolgen die de hulpmiddelen en voorzieningen kunnen hebben op het welbevinden van de patiënt.

<p>Richtlijn CPPF stap 5</p>	<p>Er zijn aanwijzingen dat rolstoelen, rollators en andere loophulpmiddelen doorgaans te belastend zijn voor handen, armen en schouders van de EDS-patiënt (Jacobs et al., 2005).</p>
---	--

Spalken

Een specifiek onderdeel bij de advisering van hulpmiddelen en voorzieningen voor EDS-patiënten zijn spalken en/of silversplints. Spalken worden normaliter in drie groepen ingedeeld (zie tabel 15).

Tabel 15 - Indeling spalken (Jacobs et al., 2005)

Mobiliserende spalken	Maken bewegingen van gewrichten weer mogelijk.
Immobiliserende spalken	Zetten een gewricht vast.
Restrictieve spalken	Beperken de bewegingsmogelijkheden van een gewricht.

Aanbeveling <i>CPPF stap 5</i>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut, voordat hij spalken aanmeet, goed de voor- en nadelen van het gebruik van de spalken moet afwegen. Enige terughoudendheid is hierbij raadzaam.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Maak een afweging voor een spalk, wanneer: <ul style="list-style-type: none"> o de handelingsmogelijkheden van de patiënt aanzienlijk zouden worden vergroot; o de pijn daardoor sterk verminderd kan worden; o op dit moment de pijn en habituele (sub)luxaties de kwaliteit van leven in hoge mate aantasten. - Houd bij het aanmeten van een spalk rekening met eventuele complicaties van de huid. - Maak de spalk eerst van aquaplastisch materiaal. <ul style="list-style-type: none"> o Indien de spalk goedgekeurd is: Ga zo snel mogelijk over op de aanschaf van silversplints. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Wanneer een lange draagduur van spalken gewenst is bij patiënten, is het verstandig niet lang te wachten met het aanmeten hiervan. - Door eerst een spalk van aquaplastisch materiaal te vervaardigen wordt uitgevonden op welke wijze de spalk bijdraagt aan het bevorderen van de handelingsmogelijkheden. Ander materiaal wordt afgeraden vanwege de huidproblematiek van patiënten met EDS. - Warmte en scherpe kanten bij het aanmeten van spalken kunnen ernstige complicaties van de huid veroorzaken, waardoor voorzichtigheid geboden is. - Silversplints worden aanbevolen vanwege de cosmetische aard, maar ook vanwege het feit dat ze de huid minder beschadigen dan aquaplastische spalken en ze goed schoon te houden zijn (Ter Schegget & Knipping, 1997).
--	---

19.4. HUIDBESCHERMENDE MAATREGELEN

De uitingsvorm van EDS is veelzijdig en complex, waardoor vragen op velerlei gebieden kunnen ontstaan. Mogelijke vraagstellingen kunnen liggen op het gebied van huidbeschermende maatregelen. Preventie van huidbeschadigingen is noodzakelijk, omdat bij relatief kleine ongelukken grote wonden kunnen ontstaan die bovendien slecht genezen en tot lelijke littekens kunnen leiden.

<p>Aanbeveling CPPF stap 5</p>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut bij de EDS-patiënt met ernstige huidproblemen een belangrijke rol kan spelen bij het voorkomen van beschadiging van de huid.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Maak gebruik van de 'Ergotherapierichtlijn Valpreventie' om de risicofactoren in kaart te brengen. - Geef adviezen met betrekking tot het dragen van beschermende kleding bij specifieke activiteiten. - Let op het ontstaan van decubitus bij lang liggen of zitten in dezelfde houding en neem hiervoor preventieve maatregelen. - Geef adviezen met betrekking tot het gebruik van spalken of steunkousen. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door onder andere de verminderde proprioceptie, vermoeidheid en pijn heeft de patiënt grotere kans op vallen wat grote, slecht genezende wonden kan veroorzaken. Door het toepassen van aspecten uit de 'Ergotherapierichtlijn Valpreventie' kan deze kans verminderd worden (Theune & Steultjens, 2005). - Beschermende kleding kan ervoor zorgen dat de kans op wonden en andere huidbeschadigingen wordt verminderd. - Het voorkomen van decubitus is van belang, omdat wonden bij patiënten met EDS over het algemeen slecht genezen. - Bij het gebruik van spalken en steunkousen kan de huid losgetrokken worden. Het is daarom van belang dat de ergotherapeut hier op let en adviezen geeft ter voorkoming van deze complicaties (Jacobs et al., 2005).
---	--

19.5. SEKSUALITEIT

Pijn en andere belemmeringen bij seksuele activiteiten kunnen een negatieve invloed op het levensgeluk van patiënten en hun relatie hebben. Hoewel de ergotherapeut niet altijd betrokken zal worden bij seksuele problematiek, is het raadzaam dat hij meedenkt over oplossingen (Jacobs et al., 2005).

<p>Aanbeveling CPPF stap 5</p>	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut mogelijke seksuele problemen moet signaleren en daar waar nodig de patiënt dient te adviseren.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Reik handelingsadviezen aan. - Adviseer hulpmiddelen en/of voorzieningen. - Bekijk met de patiënt of er noodzaak is voor begeleiding van een expert op het gebied van seksualiteit. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - EDS-patiënten kunnen problemen ondervinden binnen de seksualiteit. Er kunnen onder andere (sub)luxaties van de heupgewrichten optreden, de pijn kan verergeren en er is een verhoogde kans op rupturen (bijvoorbeeld van de uterus). - Vrijen met spalken en dergelijke biedt mogelijkheden, maar patiënten ervaren dit als libidoverlagend.
---	--

Hoofdstuk 20: CPPF stap 6

In deze stap staat het evalueren en bijstellen van het plan van aanpak centraal. Hiermee wordt de vooruitgang en/of achteruitgang op verschillende gebieden in kaart gebracht. Het kan leiden tot subtiele veranderingen in het plan van aanpak, bijvoorbeeld door het vergroten van de moeilijkheidsgraad van handelingen. Hierdoor kunnen nieuwe Occupational Issues en Occupational Goals ontstaan, waarvoor een plan van aanpak gemaakt moet worden. Het is een continu proces dat samenhangt met de vorige stap.

Stap 6: Monitor and Modify	<p>In de zesde stap van het CPPF evalueren de ergotherapeut en de patiënt de behandeldoelen en stellen, indien nodig, het plan van aanpak bij.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Evalueer de vooruitgang die de patiënt heeft geboekt gedurende stap 5. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Deze evaluatie is op behandelniveau, waarmee getracht wordt alle doelen te realiseren. Door dit te bespreken wordt duidelijk of het doel behaald is, of dat het plan van aanpak bijgesteld moet worden om de opgestelde doelen te behalen.
---	---

Hoofdstuk 21: CPPF stap 7

Wanneer de ergotherapeut en de patiënt bij deze stap zijn gekomen wordt het gehele behandelproces geëvalueerd. Townsend & Polatajko (2007) geven aan dat er in deze stap 3 mogelijkheden zijn:

1. Alle doelen zijn behandeld en behaald, er zijn geen ergotherapeutische doelen meer over.
2. Alle doelen zijn behandeld en behaald, maar de patiënt heeft nieuwe doelen.
3. Niet alle doelen zijn gerealiseerd, wat inhoudt dat de ergotherapeut en patiënt samen overleggen over de te nemen stappen.

Stap 7: Evalueer Outcome	<p>In de zevende stap van het CPPF evalueren de ergotherapeut en de patiënt de behandeluitkomsten.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Evalueer de behandeluitkomsten met behulp van de vooraf opgestelde meetinstrumenten. <ul style="list-style-type: none"> o Indien alle doelen zijn behandeld en behaald: Ga verder naar stap 8 van het CPPF. o Indien alle doelen zijn behandeld en behaald, maar de patiënt nieuwe doelen heeft: Ga terug naar stap 4. o Indien niet alle doelen gerealiseerd zijn: Ga terug naar stap 4 van het CPPF. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door het evalueren hiervan wordt voor zowel de ergotherapeut als de patiënt inzichtelijk welke vorderingen gemaakt zijn tijdens de behandeling en hoe de samenwerking verder moet verlopen.
---	--

Naar aanleiding van de wijzigingen in het dagelijks handelen ten gevolge van (re-)integratie in de maatschappij en het gebruik van hulpmiddelen en voorzieningen, kan er sprake zijn van een (nieuwe) disbalans tussen belasting en belastbaarheid. Ook kunnen er, naar aanleiding van het doorlopen behandelproces, nog nieuwe specifieke vragen/doelen boven tafel komen. Dit kan de reden zijn om nogmaals aspecten van belasting en belastbaarheid, (re-)integratie in de maatschappij en/of het gebruik van hulpmiddelen en voorzieningen door te nemen.

Aanbeveling CPPF stap 7	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut samen met de patiënt de behandeldoelen dient te evalueren met vooraf geselecteerde meetinstrumenten.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Evalueer de behandeluitkomsten met behulp van de volgende meetinstrumenten: <ul style="list-style-type: none"> o COPM o AP o Aanvullend gebruikte testen en instrumenten <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door bovenstaande meetinstrumenten te gebruiken voor het evalueren van de behandeldoelen wordt een beeld verkregen van de vooruitgang van de patiënt. - Wanneer de ergotherapeut tijdens de onderzoeken aanvullende testen en meetinstrumenten heeft gebruikt, kan hij ervoor kiezen deze hier nogmaals af te nemen waardoor op dat specifieke gebied de vooruitgang gemeten wordt.
------------------------------------	--

Door een herhalingsonderzoek af te nemen met de COPM, kan de vooruitgang op het gebied van handelingsproblemen gemeten worden. Dit is een gevalideerde wijze van evalueren van ergotherapeutische doelen. Het AP kan gebruikt worden om te evalueren of de patiënt een balans heeft gevonden in zijn dag- en weekprogramma.

Indien er gebruik is gemaakt van aanvullende testen en instrumenten, moet de ergotherapeut inschatten of deze nogmaals afgenomen moeten worden. Dit is afhankelijk van de gebruikte testen en instrumenten.

Hoofdstuk 22: CPPF stap 8

Wanneer de ergotherapeut en de patiënt gezamenlijk beslissen om te stoppen met de ergotherapie wordt de ergotherapie beëindigd. Wanneer dit besluit is genomen, is het van belang om nog een evaluatieformulier en een vragenlijst in te vullen ter bevordering van de kwaliteit van het ergotherapeutisch handelen. In hoofdstuk 9 is hier meer over geschreven.

Stap 8: Conclude/Exit	<p>De ergotherapeut en patiënt beslissen gezamenlijk om de ergotherapie stop te zetten.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Vul het 'Evaluatieformulier ergotherapeutisch handelen (NPCF)' in (zie bijlage VI). - Laat de patiënt de vragenlijst 'Kwaliteit van ergotherapeutische zorg vanuit patiëntenperspectief - Ehlers-Danlos Syndroom' invullen (zie bijlage VII). <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door deze twee lijsten in te vullen wordt een algemeen beeld verkregen van de kwaliteit van de ergotherapeutische behandeling. Naar aanleiding van de uitkomsten kan er besloten worden of er kwaliteitsverbetering plaats moet vinden. Hier kunnen dan diverse stappen voor ondernomen worden (zie hoofdstuk 9).
----------------------------------	---

Het afsluiten van de ergotherapiebehandeling brengt een aantal zaken met zich mee die goed afgerond dienen te worden. Hiermee wordt een goede nazorg aan de patiënt geboden wanneer hij volledig zelfstandig terugkeert in de maatschappij.

Aanbeveling CPPF stap 8	<p>De werkgroep is van mening dat de ergotherapeut samen met de patiënt een aantal zaken moet doorlopen om de ergotherapie tot een goed einde te laten komen.</p> <p><i>Werkwijze</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Houd rekening met de complexiteit van het toekomstig handelen van de patiënt. - Bespreek mogelijkheden met de patiënt voor terugkeer naar een ergotherapeut, wanneer dat noodzakelijk mocht zijn. - Rapporteer naar de verwijzer terug. <p><i>Verantwoording</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Door rekening met het toekomstig handelen te houden, wordt de nazorg voor de patiënt goed vormgegeven. - Wanneer de patiënt weet hoe hij bij een ergotherapeut kan komen wanneer hij dat noodzakelijk acht, kan hij deze zelfstandig inschakelen. - Door terug te rapporteren naar de verwijzer wordt voor de verwijzer inzichtelijk gemaakt wat de meerwaarde van ergotherapie bij deze doelgroep is. Tevens geeft dit naamsbekendheid van ergotherapie in het algemeen.
------------------------------------	--

Aan het einde van de evaluatiefase, moet er terug worden gerapporteerd naar de verwijzer. De uitkomsten van het ergotherapieproces worden hierin beschreven. Daarnaast is het belangrijk dat hierin wordt aangegeven wat de reden van afsluiting van de behandeling is. Deze rapportage is van belang om inzicht te geven in de ergotherapeutische meerwaarde bij de behandeling van EDS-patiënten, maar ook de meerwaarde van ergotherapie in het algemeen.

Referentielijst Deel V

- Balm, M.F.K. (2000). *Gezond bewegen kun je leren*. Utrecht: Uitgeverij Lemma.
- Bird, H.A. (2007). Joint hypermobility. *Musculoskeletal Care*, 5(1), 4-19.
- Boon, M., Huisman, E., & Wetzels, D. (1999). *COPM, meer dan een meetinstrument alleen?* Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.
- Cardol, M., & Dedding, C. (2000). Client-centred ergotherapie in de praktijk. *Nederlands Tijdschrift voor Ergotherapie*, 28, (4).
- Cossons, A. (n.d.). *Occupational Therapy*. Op 13 februari 2008 ontleend aan <http://www.hypermobility.org/ot3.php>
- Csikszentmihalyi, M. (2003). *Flow – psychologie van de optimale ervaring*. Amsterdam: Boom.
- Dokter, J., Kuip, D. van der, Looijen, E., & Romp, L. (2006). *Een familiegerichte ergotherapie benadering*. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.
- Domhof, E., & Tonneijck, H. (2003). *De cliënt met biomechanische problematiek. Ergotherapeutische interventies gericht op het handelen van de cliënt*. Utrecht: Lemma.
- Expertisecentrum Meetinstrumenten Revalidatie (n.d.). *Thumb Finding Test*. Ontleend op 6 mei 2008 aan http://www.irv.nl/irv/ecm/intra/upload/bestanden/80_3.pdf
- Folkman, R.A., & Lazarus, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Geenen, R., Baakman, W.B.E., Boluijt, H., Veenhuizen, M.C., Cornelissens, L.J.M., & Jacobs, J.W.G. (2005). De last van lenigheid. Kwaliteit van leven bij patiënten met Ehlers-Danlos syndroom. *Gedrag & gezondheid*, 33, 223-236.
- Hakim, A.J., & Grahame, R. (2003). Joint Hypermobility. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 17 (6), 989-1004.
- Hakim, A.J., & Sahota, A. (2006). Joint hypermobility and skin elasticity: the heredarity disorders of connective tissue. *Clinics in Dermatology*, 24, 521-533.
- Hensgens, J., Logister, I., & Zalmstra, A. (2005). *AMPS score formulier 2005*. Ontleend op 29 mei 2008 aan <http://www.ergoamps.nl/downloads/AMPS%20SCORE%20FORMULIER.doc>
- Iwama, M.K. (2006). *The Kawa Model: culturally relevant occupational therapy*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Jacobs, J.W.G., Cornelissens, L.J.M., Veenhuizen, M.C., & Geenen, R. (2005). *Ehlers-Danlos Syndroom: Een multidisciplinaire benadering*. Amsterdam: Boom.
- Kielhofner, G. (2002). *A Model of Human Occupation: theory and application*. Baltimore: Lippincot Williams & Wilkins
- Kinébanian, A., & Granse, M. le (2006). *Grondslagen van de ergotherapie*. Maarssen: Elsevier/gezondheidszorg.
- Kinébanian, A., Thomas, C., Verhoef, J.A.C., & Verschuur, A. (1998). *Model of Human Occupation 3 - Handelingsprofiel (occupational questionnaire) / Activiteitenprofiel*. Hogeschool van Amsterdam: Instituut Ergotherapie.
- Sacheti, A., Szemere, B.A., Bernstein, B., Tafas, T., Schechter, N., & Tsiouras, P. (1997). Chronic Pain is a Manifestation of the Ehlers-Danlos syndrome. *Journal of Pain and Symptom Management*, 14 (2), 88-93.
- Schegget, M.J., ter & Knipping, A.A. (1997). De zwanehalsorthese bij reumatoïde artritis. *Nederlands Tijdschrift voor Ergotherapie*, 52 (5), 172-183.
- Schkade, J., & McClung, M. (2001). *Occupational adaptation in practice: concepts and cases*. Thorofare: Slack Incorporated.
- Theune, C., & Steultjens, E.M.J. (2005). *Ergotherapiegerichtlijn Valpreventie*. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie.
- Tijmes, I., & Beek, M. van (2006). *Leren coachen: basisboek theorie en methode*. Soest: Uitgeverij Nelissen.
- Townsend, E.A. & Polatajko, H.J. (2007). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupational*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Trombly, C.A., & Vining Radomski, M. (2002). *Occupational therapy for Physical Dysfunction*. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Winter, F. de (2000). *Pijn de baas*. Soest: RuitenbergBoek.

Deel VI - Slot

Discussie

De *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom* is ontwikkeld door studenten in de afstudeerfase van de bacheloropleiding Ergotherapie aan de ASHP. Daardoor heeft de werkgroep weinig praktijkervaring als ergotherapeut bij het schrijven van de richtlijn, met name rondom de behandeling van EDS-patiënten. Om die reden zijn de gekozen interventies in de richtlijn gebaseerd op literatuuronderzoek en op kennis en ervaring van deskundigen. Ook heeft de werkgroep weinig ervaring met het verrichten van onderzoek en ontwikkelen van richtlijnen.

De ontwikkeling en implementatie van richtlijnen duurt, volgens het CBO, minimaal anderhalf jaar, exclusief de herziening. Aangezien er 20 weken voor een afstudeerproject gepland staan, was dit voor de werkgroep niet haalbaar. Hierdoor is de richtlijn (nog) niet getoetst aan de praktijk. Voor het opstellen van een breed gedragen richtlijn die volledig geïmplementeerd is, is het noodzakelijk om het gehele proces van het opstellen van een richtlijn te doorlopen. De specifieke interventies voor ergotherapie die beschreven staan in de richtlijn zijn nooit onderzocht met behulp van onderzoek.

Er zijn nauwelijks artikelen gevonden specifiek over de ergotherapeutische behandeling van EDS-patiënten. Hierdoor was er weinig ergotherapeutische inhoudelijke informatie beschikbaar voor het opstellen van de richtlijn, waardoor de richtlijn gebaseerd moest worden op de kennis en ervaring van patiënten met EDS, ergotherapeuten en naastbetrokkenen.

Er is voor gekozen om slechts beperkt gebruik te maken van overige betrokkenen, zoals artsen en overige behandelaars. De keuze hiervoor is allereerst gebaseerd op het beperkt aantal EDS-patiënten en daarmee ergotherapeuten die deze patiënten behandeld hebben. De patiënten en ergotherapeuten zijn de belangrijkste doelgroep voor de richtlijn. Daarnaast heeft de beperkte tijd die er was voor dit project gezorgd voor een, relatief gezien, kleinere groep betrokkenen. Desondanks heeft er, ook via mailverkeer, uitwisseling plaats gevonden met meer personen uit het werkveld. De deelnemers aan de interviews en de expertmeeting hebben veel medewerking verleend.

De richtlijn is met name gericht op de intramurale sector. Binnen de maatschappij vindt op dit moment een verschuiving van de intramurale naar de extramurale sector. De werkgroep realiseert zich dat de toekomst van ergotherapie zich steeds meer extramuraal zal richten. Echter, doordat op dit moment de specifieke deskundigheid over EDS met name intramuraal gevestigd is, is de richtlijn grotendeels vanuit die visie geschreven.

Ondanks dat de *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom* ontwikkeld is door studenten en er weinig evidence beschikbaar is, is er toch een kwalitatief hoogwaardig product ontstaan. In de praktijk zal moeten blijken of de richtlijn daadwerkelijk toepasbaar is en op welk gebied verbeteringen aangebracht dienen te worden. Daarnaast zal in de toekomst steeds meer onderzoek gedaan worden naar EDS en naar de meerwaarde van ergotherapie. Echter, de koppeling van EDS en ergotherapie in onderzoeken zal waarschijnlijk beperkt blijven. Hierdoor blijft de specifieke evidence die nodig is voor een ergotherapie-richtlijn beperkt. Hopelijk draagt de *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom* bij aan het stimuleren van onderzoeken over ergotherapie en EDS, waarmee er meer bekendheid wordt gegeven aan EDS en de kracht van ergotherapie beter op de kaart gezet wordt.

Dankwoord

Tijdens het schrijven van de *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom* heeft de werkgroep steun gehad van een aantal mensen uit hun omgeving. Deze mensen hebben kritisch meegedacht en gezorgd voor inspiratie tijdens de ontwikkeling van deze richtlijn. Wij willen hen hiervoor hartelijk bedanken.

Daarnaast gaat onze dank uit naar de achterban die heeft meegewerkt aan de ontwikkeling van de richtlijn door middel van deelname aan interviews, de expertmeeting en het lezen en bekritisieren van de richtlijn. Tot slot bedanken wij de controlegroep die meerdere malen de richtlijn en brochure heeft doorgelezen en van feedback heeft voorzien.

Mede dankzij de medewerking van vele ergotherapeuten, patiënten en overige betrokkenen is de *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom* bruikbaar in de praktijk voor zowel patiënten met EDS als ergotherapeuten.

L.M.M. Arts
J.K. Havinga
M.A. Steltman
S.J. Poerbodipoero

Bijlagen

Bijlage I: Afkortingenlijst

ACIS	Assessment of Communication and Interaction Skills
ACTRE	Activiteiten Profiel
ADL	Activiteiten van het dagelijks leven
AGREE	Appraisal of Guidelines Research and Evaluation
A-one	Árnadóttir OT-ADL Neurobehavioral Evaluation
AMPS	Assessment of Motor and Process Skills
AP	Activiteiten Profiel
ASHP	Amsterdam School for Health Professions
CINAHL	Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature
CBO	Centrum voor Begaafdheidsonderzoek
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CCT	Gecontroleerde Clinical Trials
COPM	Canadian Occupational Performance Measure
COSA	Child Occupational Self Assessment
CMOP	Canadian Model of Occupational Performance
CPPF	Canadian Practice Process Framework
EBP	Evidence Based Practice
EDS	Ehlers-Danlos Syndroom
EEE	Enkelvoudige Extramurale Ergotherapie
EN	Ergotherapie Nederland
HDCT	Hereditaire Disorders of Connective Tissue
HMS	Hypermobiliteit Syndroom
MFS	Syndroom van Marfan
MOHO	Model of Human Occupation
MOHOST	Model of Human Occupation Screening Tool
NPCF	Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie
OI	Osteogenesis Imperfecta
OPHI II	Occupational Performance History Interview II
OPPM	Occupational Performance Process Model
OQ	Handelingsprofiel
OT-seeker	Occupational Therapy Seeker
PVQ	Pediatric Volitional Questionnaire
PRB	Poliklinische Revalidatie Behandeling
QUOTE	Quality Of care through the patients Eyes
RBU	Revalidatie Behandeluren
RUMBA	Relevant, Understandable, Measurable, Behavioral en Attainable
RCT	Gerandomiseerde Gecontroleerde Trials
SMART	Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Revelant en Tijdsgebonden
SWMF	Semmes Weinstein monofilamenten

TFT	Thumb Finding Test
TRIP	Turning Research Into Practice
VED	Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten
VQ	Volitional Questionnaire
VVOCM	Vereniging van Oefentherapie, Ceasar en Mensendieck
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
WRI	Werknemersrol Interview

Bijlage II: Verklarende woordenlijst

A

Acrogerie

Voor de leeftijd oud uitziende handen en voeten.

Aneurysma

Zak- of spoelvormige verwijding van een slagader of het hart, te onderscheiden in echte of valse vormen.

Arterio-venueze fistel

Abnormale verbinding die kan ontstaan tussen aan- en afvoerende bloedvaten in de hersenen of hals.

Atrofie

Teruggang in de voedingstoestand van organen en spieren, waardoor deze verkleinen of verschrompelen.

Artrose

Degeneratie van één of meer gewrichten, niet berustend op ontsteking. Wordt gekenmerkt door onder andere deformatie van het gewrichtsbot, abnormale botwoekering en atrofie van slijmvlies en gewrichtskraakbeen. Artrose wordt soms gevolgd door secundaire ontsteking van het omringende weefsel (banden, pezen, periost), meestal verergerd door jarenlange te zware belasting van het gewricht.

Aura

Niet waarneembare verschijnselen bij het begin van een migraine aanval.

Autosomale overerving

De aandoening komt even vaak bij mannen en vrouwen voor. De ernst en intensiteit van de aandoening is niet voorspelbaar en kan aanzienlijk variëren.

B

Babinskireflex

Het omhoog bewegen van de grote teen, dat wil zeggen een abnormale zoolreflex, en spreiding van de overige tenen bij prikkeling van de voetzool met een puntig voorwerp.

Best Evidence

Best beschikbare bewijs. Zie Evidence Based Practice.

Best Practice

Handelen op basis van het best beschikbare bewijs.

Bindweefsel

Steunweefsel met zowel een bindende functie in als een omhullende functie van organen, gewrichten, pezen en banden. Het wordt ook wel uitgelegd als het cement van het lichaam.

Blaasdivertikel

Uitstulpingen van de blaas.

Bulbus oculi

Oogbol.

C

Cardia prolaps

Uitpuilen van het slijmvlies van de maagingang in de slokdarm.

Caroticaverneuze fistel

Abnormale verbinding die kan ontstaan in de halsslagader.

Carpaal tunnel syndroom

Een klachtenpatroon veroorzaakt door een beknelling van de nervus medianus (de middelste armzenuw) in het verloop van de carpaal tunnel. Dit is een nauw kanaal gevormd door de handwortelbeentjes en een stevig peesblad tussen pink- en duimmuis aan het begin van de handpalm. In deze tunnel lopen de buigpezen van de vingers en de zenuw, die de zachtste structuur is, en daardoor het meest gevoelig is voor druk.

Cascademaag

Bij een cascademaag valt in staande houding het bovenste gedeelte van de maag, de fundus, naar achteren. Een andere naam hiervoor is zandlopermaag. Na het eten zal dan eerst het fundusgedeelte van de maag zich vullen. Daarna loopt het voedsel over naar het midden en onderste gedeelte van de maag: het corpus en het antrum. Een cascademaag is ongevaarlijk en geeft meestal weinig tot geen klachten.

Cervixinsufficiëntie

Zwakte van de baarmoederhals bij zwangerschap.

Collageen

Eiwitbestanddeel uit bindweefselvezels en (kraak)been.

Congenitaal

Aangeboren, bij de geboorte aanwezig, hoeft niet erfelijk te zijn.

Contraheren

Samentrekken.

Cyste

Blaas of holte met vloeibare, stroperige of taaie inhoud.

D

Deconditionering

Lichamelijke achteruitgang door inactiviteit.

Depressie

Een stemmingsstoornis die zich kenmerkt door een verlies van levenslust of een zwaar terneergeslagen stemming. Depressie moet niet worden verward met de 'gewone' neerslachtigheid die iedereen wel eens heeft. De neerslachtigheid bij depressie is heviger en klaart na een paar dagen niet vanzelf op. Bovendien tast depressie het dagelijks functioneren aan.

Dissectie

Een scheiding van weefsellagen door bloeding.

Divertikel

Uitstulping.

Dominante overerving

Ieder kind van iemand met EDS heeft een kans van 50% op hetzelfde type EDS, maar geen verhoogde kans op een ander type EDS.

Drukneuropathie

Zie neuropathieën.

Durale zak

Zak van het harde hersenvlies.

Dysmenorroe

Zeer heftige pijn in onderbuik en rug, soms gepaard met braken, depressie, hoofdpijn en dergelijke, tijdens de menstruatie.

Dissynergie

Geen wederzijdse versterking, geen samenwerking van spieren.

E

Ecchymose

In de regel door stoten of kneuzen veroorzaakte bloeduitstorting in huid of slijmvliezen, zichtbaar als rode tot blauwgroene vlek of streep (blauwe plek).

Endometriose

Groei van baarmoederslijmvlies buiten de baarmoeder.

Epidemiologie

Leer van de frequentie van het optreden van ziekten en van factoren die de frequentie bepalen.

Etiologie

De leer der ziekteorzaken.

Evidence Based Practice

Het gewetensvol, expliciet en oordeelkundig gebruik van het huidige beste bewijsmateriaal om beslissingen te nemen samen met de individuele patiënten.

F

Fibromyalgie

Letterlijk betekent dit pijn in bindweefsel en spieren, een vorm van wekedelenreuma.

G

Geleidingsdoofheid

Doofheid ten gevolge van afsluiting van de uitwendige gehoorgang of door aandoeningen van het middenoor.

Gecontroleerde clinical trials

Er worden twee groepen vergeleken, maar de toewijzing aan een behandelde en niet-behandelende groep wordt niet willekeurig uitgevoerd.

Gerandomiseerde gecontroleerde trials

Deelnemers aan het onderzoek (steek- of onderzoekspopulatie) worden willekeurig toegewezen aan een onderzoeks- of controlegroep.

Glaucoom

Groene staar, dat wordt veroorzaakt door verhoogde druk binnen het oog, soms zonder aantoonbare oorzaak. Is soms echter het gevolg een reeds bestaande oogandoening.

H

Habituele (sub)luxatie

Terugkerende (gedeeltelijke) ontwrichtingen.

Hematoom

Bloeduitstorting in de huid, onder de huid of in de weefsels, bloedgezwel.

Hereditaire Disorders of Connective Tissue

Verzamelnaam voor een groep van erfelijke bindweefselaandoeningen.

Hernia

Ingewandsbreuk.

Hernia diafragmatica

Middenribsbreuk. Uitstulping van ingewanden, meestal maag of darm, door spleten in het middenrif met name daar waar de slokdarm het middenrif doorboort.

Heterotopie

Vorming van weefsel op een abnormale plaats.

Heterozygote mutaties

Een mutatie met een bepaalde erfelijke eigenschap, die twee niet gelijke genen maakt.

Hiatus hernia

Uitstulping van een deel van de maag naar de thoraxholte via de hiatus oesophageus.

Holistische visie

In deze visie kunnen de delen van elk geheel slechts bestaan en begrepen worden in hun relatie tot het geheel. Een holistische visie houdt in dat het geheel groter is dan de som van zijn delen. Voortvloeiend uit deze definitie worden individuele elementen van een systeem dus bepaald door hun relaties tot alle andere elementen van dat systeem.

Hyperelastisch

Overrekbaar.

Hypermobiliteit

Bovenmatige (passieve) bewegingsmogelijkheid. Verhoogd bewegingstraject van de gewrichten.

Hypermobiliteit Syndroom

Valt onder de hDCT's. Verzamelnaam voor stoornissen berustend op afwijkingen in de structuur van collageen weefsels en overeenkomend met het hypermobiliteitstype van EDS. Tevens wordt het als een aparte aandoening gezien.

Hyperreflexie

Verhoogde reactie op prikkels (te hoge reflex).

Hypertonie

Verhoogde (spier)spanning.

Hypesthesie

Verminderde gevoeligheid, voornamelijk van het tastgevoel.

Hypotonie

Zie spierhypotonie

I

Incidentie

Het aantal nieuwe gevallen van een bepaalde ziekte in een omschreven populatie gedurende een omschreven periode.

Informed consent

Instemmen met een bepaalde interventie.

Interdisciplinair

Samenwerking met diverse disciplines, waarbij er sprake is van een gecombineerd en geïntegreerd theoretisch denkkader.

Intermitterend

Met tussenpozen verschijnend.

J

K

Klapvoet

Een klapvoet treedt op als de voorvoet niet goed kan worden opgetild. De voet kan niet normaal worden afgewikkeld en ploft bij het neerzetten vaak hoorbaar op de grond. De klapvoet ontstaat door zwakte van de voetheffers.

Kyfoscoliose

Kyfose samengaand met scoliose.

L

Laxiteit

Een fysiologische hoeveelheid van verhoogde beweeglijkheid van een gewricht zonder instabiliteit.

Larsen Syndroom

Valt onder hDCT's. Multipele congenitale gewrichtsluxaties, voetafwijkingen en/of gezichtsafwijkingen.

Liesbreuk

De buikwand vertoont ter hoogte van de lies een zwakke plek. Door de zwakke plek kan het buikvlies uitpuilen en in die ruimte kan een stukje darm knel komen te zitten wat veel pijn veroorzaakt.

Ligament

Bindweefselband. Geeft versterking aan de gewrichten.

Littekenbreuk

Breuk in een litteken, meestal van de buikwand.

Liquor

Hersenvocht.

Luxatie

Ontwrichting van een gewricht ('uit de kom').

M

Macrocephalie

Abnormale grootte van de schedel.

Malrotatie

(anatomisch) Aangeboren buikafwijking waarbij een inwendige orgaan tijdens de embryonale ontwikkeling niet volledig gedraaid is.

Marfan-achtige uitstraling

Zie Syndroom van Marfan.

Menorragie

Sterk verergerde menstruatie. Er is sprake van toegenomen bloedverlies. Dit hoeft niet noodzakelijk binnen de normale cyclus. Ook de duur van de menstruatie is langer dan normaal. De cyclusduur bij menorragie is regelmatig.

Mentale retardatie

Vertraagde of uitblijvende ontwikkeling met betrekking tot de mentale functies.

Microcornea

Een afwijkend gevormd hoornvlies, al dan niet met spontane scheuring.

Migraine

Eenzijdige hoofdpijn met een pulserend karakter. Meestal in aanvallen die enige uren tot dagen duren met pijnvrije tussenpozen. De aanvallen beginnen meestal met een aura, gevolgd door de eigenlijke hoofdpijn ten gevolge van verwijding van bloedvaten.

Mitralisklepprolaps

Een afwijking waarbij de mitralisklep niet goed sluit tussen de boezem en de kamer.

Molluscoïde pseudotumor

Goedaardige zwelling(en) die ontstaan op plekken waar regelmatig druk op uitgeoefend wordt en die waarschijnlijk het resultaat zijn van herhaald letsel met verlittekening van bloedingen.

Monodisciplinair

Het behandelen van de patiënt vanuit het eigen theoretisch kader, waarbij niet samengewerkt wordt met andere disciplines.

Morbiditeit

Frequentie van één bepaalde ziekte in een totale bevolking (populatie).

Mortaliteit

Het aantal gestorvenen in een omschreven populatie in een omschreven periode.

Motiliteitsstoornis

Verminderde darmperistaltiek.

Multidisciplinair

Samenwerking met andere disciplines, waarbij gewerkt wordt vanuit het eigen theoretisch kader naast het theoretische kader van de andere disciplines.

N

Navelbreuk

Een navelbreuk is het loslaten van de navel met het buikvlies, waardoor vet of darmen door deze (onderhuidse) opening kunnen komen. Hierdoor ontstaat een zeurend, branderig en pijnlijk gevoel.

Neuropathie

Verminderde sensibiliteit ten gevolge van druk op een zenuw.

O

Obstipatie

Verstopping van de darmen. Synoniem van constipatie.

Oesofagusdivertikel

Uitstulping in de slokdarm.

Osteoarthritis

Artritis die zich ook tot het bot uitstrekt.

Osteogenesis Imperfecta

Valt onder de HDCT's. Verzamelnaam voor de aangeboren of later optredende broosheid en bijzondere breekbaarheid van de botten.

Osteopenie

Afname van de hoeveelheid botmineraal in de botten, die klachten en/of symptomen kan veroorzaken. Het wordt ook wel gezien als het voorstadium van osteoporose.

Osteoporose

Ernstige afname van de hoeveelheid botmineraal in de botten, die ernstige klachten en symptomen veroorzaakt. Het bot is brozer wat een verhoogd risico met zich meebrengt.

P

Parodontitis

Tandvleesontsteking.

Pathologie

Medische wetenschap die zich bezighoudt met ziekten in het algemeen en de diagnose en behandeling daarvan.

Peptisch ulsueclijden

Maagzweer.

Pectus excavatum

Trechterborst.

Perforaties

Doorboringen, doorbraken.

Pes planus

Platvoet. Verzakking van de holte in het midden aan de zoolzijde van de voet, zodat de gehele voetzool op de grond rust.

Pes varus

Klompvoet. Misvorming van de voet waarbij de buitenrand van de voet de grond raakt en de binnenrand is opgelicht.

Pleurabladen

Longvliezen

Pleuraholte

De ruimte tussen beide pleurabladen.

Pneumonie

Longontsteking.

Pneumothorax

Ophoping van lucht of gas in de pleuraholte. Een klaplong.

Polymicrogyrie

Te kleine hersenwindingen. De gevolgen van deze hersenafwijking zijn heel verschillend. Het ligt er onder andere aan op welke plek de afwijking zich bevindt.

Posttraumatisch

Volgende op een trauma.

Prevalentie

Het aantal gevallen van een ziekte dat in een omschreven populatie in een omschreven periode voorkomt of dat op één bepaald moment voorkomt.

Proprioceptie

Stands- en bewegingsgevoel.

Pseudoachondroplasia

Valt onder HDCT's. Een autosomaal dominant erfelijke stoornis in de ontwikkeling van het kraakbeen. Veroorzaakt gebrekkige groei en verkromming van de lange beenderen ten gevolge van vroegtijdige verbening van de groeischijven.

Pyramidebaansyndroom

Een stoornis van de motorische zenuwbanen die vanaf de grote hersenen via de hersenstam tot in het ruggenmerg lopen. Wordt algemeen gekenmerkt door paresen, Babinskireflex, hypertonie en hyperreflexie.

Q

R

Raynaud fenomeen

Door koude of emotie opgewekte, symmetrische ischemie en/of bloedstroomvertraging van lichaamsdelen, voornamelijk aan de ledematen in de vorm van 'dode' vingers of tenen ten gevolge van plaatselijke vaatkrampen, meestal gevolgd door reactieve hyperemie (wit → blauw → rood, het zogenaamde tricolorefenomeen).

Recessieve overerving

Beide ouders zijn drager van eenzelfde type EDS. Ieder kind van die ouder heeft een kans van 25% om dit type EDS te krijgen. Wanneer één van de ouders EDS heeft en de ander drager van hetzelfde type EDS is, dan is de kans op overerving 50%. De kans op een kind met het kyfoscoliosetype of het dermatosparaxiotype is relatief klein, omdat de kans klein is dat de niet-bloedverwante partner toevallig ook drager is.

Rectumprolaps

Uitpuilend darmweefsel door de anus.

Reflux

Het opkomen van zuurbranden door het lopen van maagzuur in de slokdarm.

Ruptuur

Verscheuring, breuk.

S

Sclera

De harde oogrok, het buitenste omhulsel van de oogbol.

Scoliose

Zijdelingse kromming van de wervelkolom.

Spierhypotonie

Spierslakte.

Sprain

Verstuiking van banden en van gewrichtskapsels.

Stickler Syndroom

Valt onder HDCT's. Het Stickler syndroom is een afwijking van collageen type II. Dit is onder meer een belangrijk bestanddeel van gewrichtskraakbeen, tussenwervelschijven en delen van het oog.

Subarachnoïdale bloeding

Spontane bloeding onder het spinnenwebvlies, meestal uit een aneurysma van één van de arteriën van de hersenbasis.

Subcutane sferoïden

Onderhuidse hard aanvoelende (vaak verkalkte) knobbeltjes, enkele millimeters in doorsnee, vaak aan onderarm en onderbeen (op het scheenbeen).

Subluxaties

Onvolkomen ontwrichting, waarbij de gewrichtskop de kom slechts gedeeltelijk heeft verlaten.

Strain

Verrekking van banden en van gewrichtskapsels.

Syndroom van Marfan

Valt onder HDCT's. Autosomaal dominant erfelijke skelet- en bindweefselziekte met cardiovasculaire afwijkingen.

[Systematic review](#)

Overzichtsartikelen van gegevens uit verschillende onderzoeken.

T

[Temporomandibulaire dysfunctie](#)

Disfunctioneren van het kaakgewricht.

[TIA](#)

Transient Ischemic Attack. Niet-invaliderende, voorbijgaande ischemie (van gedeelte) van de hersenen, ook wel 'kleine beroerte' genoemd.

[Trombose](#)

Vorming van een bloedstolsel in een ader, slagader of in het hart.

U

[Uterusruptuur](#)

Scheuring van de baarmoederwand.

V

[Varices](#)

Spataderen.

[Villefranchecriteria](#)

Een wijze van classificatie om het type EDS vast te stellen.

W

X

Y

Z

[Zelfredzaamheid](#)

Taken en activiteiten die routinematig gedaan worden om eigen gezondheid en welzijn in relatie tot de omgeving in stand te houden.

Bijlage III: Tabellenlijst

Tabel 1	Indeling gebruikte (wetenschappelijke) artikelen	p.12
Tabel 2	Formulering aanbevelingen en richtlijnen naar mate van bewijskracht	p.14
Tabel 3	Type en meest voorkomende wijze van overerving	p.29
Tabel 4	Indeling subtypes EDS volgens Villefranche	p.32
Tabel 5	Villefranchecriteria voor het klassieke type van EDS	p.33
Tabel 6	Villefranchecriteria voor het hypermobiliteitstype van EDS	p.34
Tabel 7	Villefranchecriteria voor het vaattype van EDS	p.35
Tabel 8	Villefranchecriteria voor het kyfoscoliostype van EDS	p.36
Tabel 9	Villefranchecriteria voor het artrochaliasiotype van EDS	p.37
Tabel 10	Villefranchecriteria voor het dermatosparaxiotype van EDS	p.38
Tabel 11	Kwaliteitscriteria voor de ergotherapie vanuit patiëntenperspectief	p.47
Tabel 12	Overzicht specifieke kenmerken van de ergotherapeutische inhoudsmodellen	p.70
Tabel 13	Behandelstrategieën bij patiënten met EDS	p.72
Tabel 14	Copingstijlen	p.89
Tabel 15	Indeling spalken	p.94

Bijlage IV: Figurenlijst

Figuur 1	Overkoepeling van het Ehlers-Danlos Syndroom met het Hypermobiliteit Syndroom en de samenhang met het Syndroom van Marfan en Osteogenis Imperfecta	p.30
Figuur 2	Kennisgebieden	p.52
Figuur 3	Overzicht theoretische kaders bij mono-, multi- en interdisciplinair werken	p.54
Figuur 4	Voorschriftmodel versus Overlegmodel	p.63
Figuur 5	Kenmerken van het ergotherapeutisch handelen	p.66
Figuur 6	Canadian Practice Process Framework (CPPF)	p.67
Figuur 7	Bekwaamheidsladder in combinatie met de zes stappen van gedragsverandering	p.74

Bijlage V: Checklist toetsingscriteria

Om de implementatie van de *Ergotherapierichtlijn Ehlers-Danlos Syndroom* te toetsen, kan gebruik worden gemaakt van de onderstaande checklist. Indien (enkele) van onderstaande toetsingscriteria niet worden uitgevoerd, is dit een teken van onvoldoende kwaliteit van de ergotherapeutische behandeling bij EDS-patiënten.

Ergotherapeutisch handelen	Meestal	Helft van de tijd	Nooit
Het ergotherapeutisch handelen voldoet aan de criteria zoals opgesteld door de NPCF.			
Patiëntgerichte benadering	Meestal	Helft van de tijd	Nooit
Het behandelproces wordt vormgegeven met behulp van het CPPF.			
Er wordt gewerkt vanuit doelen zoals de patiënt deze aan het begin samen met de ergotherapeut heeft opgesteld.			
Patiënttevredenheid	Meestal	Helft van de tijd	Nooit
Uit de vragenlijst <i>'Kwaliteit van de ergotherapeutische zorg vanuit patiëntenperspectief - EDS'</i> blijkt dat de patiënt tevreden is over de geleverde ergotherapeutische zorg.			
Betekenisvolle activiteiten	Meestal	Helft van de tijd	Nooit
De behandeldoelstellingen worden geformuleerd op basis van betekenisvolle activiteiten die belangrijk zijn voor de patiënt.			
De activiteiten worden getraind in een betekenisvolle context met betekenisvolle voorwerpen.			
Interdisciplinaire samenwerking	Meestal	Helft van de tijd	Nooit
Er wordt gewerkt vanuit een interdisciplinaire werkwijze.			
De patiënt hoeft dezelfde testen niet bij meerdere disciplines uit te voeren. Deze behandelingen worden gecombineerd en/of uitkomsten worden uitgewisseld.			
Samenwerking patiënt en ergotherapeut	Meestal	Helft van de tijd	Nooit
Er is sprake van een samenwerking tussen de patiënt en de ergotherapeut, waarbij gebruik wordt gemaakt van de persoonlijke, professionele en propositionele kennis van zowel de patiënt als de ergotherapeut.			
Naastbetrokkenen	Meestal	Helft van de tijd	Nooit
Tijdens de behandelingen is er meerdere keren contact geweest met de naastbetrokkenen (na toestemming van de patiënt) voor het verkrijgen van informatie en het geven van voorlichting.			
De belangen, problemen, wensen en mogelijkheden van de patiënt in combinatie met de naasten worden in samenhang met elkaar beschouwd.			

Bijlage VI: Evaluatieformulier ergotherapeutisch handelen (NPCF)

	Stelling	√	X
1.	Ik heb de informatie van de patiënt vertrouwelijk behandeld.		
2.	Ik heb het behandelplan besproken met de patiënt.		
3.	De informatie die ik aan de patiënt heb gegeven was begrijpelijk en relevant.		
4.	Ik heb de diverse ergotherapeutische mogelijkheden voor deze patiënt onderzocht.		
5.	Ik heb de tijd genomen om naar het verhaal, de wensen en de opvattingen van de patiënt te luisteren.		
6.	Ik heb de patiënt betrokken bij de keuze voor de behandeling en de uitvoering daarvan.		
7.	Ik heb met de behandeling helpen voorkomen dat de patiënt onnodig afhankelijk(er) is geworden van naastbetrokkenen.		
8.	Ik heb mij niet alleen gericht op de acute problemen, maar ook op de gevolgen voor de langere termijn.		
9.	Ik heb gebruik gemaakt van ruimten die toegankelijk en doorgankelijk waren voor de patiënt.		
10.	Ik heb een veilige omgeving (in zowel lichamelijke, sociale als emotionele zin) gecreëerd gedurende de behandeling.		
11.	Ik heb de naastbetrokkenen van de patiënt betrokken bij het behandelproces.		
12.	Ik heb mij gericht op de mogelijkheden van de patiënt om maatschappelijke rollen en taken op de gebieden zelfredzaamheid, productiviteit en spel en ontspanning (weer) op te pakken.		

Bijlage VII: Vragenlijst: Kwaliteit van ergotherapeutische zorg

Kwaliteit van ergotherapeutische zorg vanuit patiëntenperspectief

Ehlers-Danlos Syndroom



Mw. L.M.M. Arts
Mw. J.K. Havinga
Mw. M.A. Steltman
Drs. S.J. Poerbodipoero

Juni 2008
Amsterdam

pagina 118

Voorwoord

Voor u ligt een vragenlijst over de *'Kwaliteit van ergotherapeutische zorg vanuit patiëntenperspectief'*. Deze vragenlijst is bedoeld voor patiënten met het Ehlers-Danlos Syndroom (EDS) die een ergotherapeutische behandeling hebben gevolgd. Door de vragenlijst in te vullen krijgen wij een beeld van de kwaliteit van de zorg.

Bij de beantwoording van de vragen gaat het om uw mening en uw ervaringen met de ergotherapeutische zorg. Bij de meeste vragen kunt u een hokje aankruisen. Soms is het mogelijk uw antwoord in uw eigen woorden te omschrijven. Sommige vragen lijken op elkaar. Toch is het erg belangrijk dat u de vragenlijst zo volledig mogelijk invult en geen vragen overslaat. Lees altijd eerst de aanwijzingen en de voorbeelden goed door. Lever de ingevulde vragenlijst bij uw laatste behandeling in bij uw ergotherapeut. Hij zal deze lijst gebruiken om de kwaliteit van zijn ergotherapeutisch handelen te evalueren en bij te stellen.

Deze vragenlijst is gebaseerd op de QUOTE vragenlijsten (QUality Of care Through the patients Eyes) van de NIVEL. Mocht u nog vragen hebben, neem dan contact op met uw eigen ergotherapeut.

Voor uw medewerking aan het onderzoek willen wij u bij voorbaat hartelijk danken!

Uw ervaringen met de verleende zorg

Sommige mensen verwachten van hun ergotherapeut dat hij goed kan luisteren. Anderen vinden het belangrijker dat zij informatie krijgen over verschillende behandelmethoden. Mensen denken met andere woorden verschillend als het gaat om de kwaliteit van zorg.

In deze vragenlijst willen wij graag van u weten wat u vindt van de laatste ergotherapeutische zorg die u hebt gehad. Het gaat dus om hoe u die behandeling ervaren heeft. Goede of foute antwoorden zijn er niet.

Hieronder staan een aantal zinnen. Wij vragen u achter **iedere** zin aan te geven wat uw mening is over dat wat genoemd wordt.

1. Kennis van ergotherapeut

De ergotherapeut, met wie ik het afgelopen periode contact heb gehad, ...	Nee	Eigenlijk niet	Eigenlijk wel	Ja	Geen ervaring mee
wist welke beperkingen EDS met zich meebrengt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
was deskundig op het gebied van EDS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
was goed op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen binnen de ergotherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
had kennis van de regels en procedures voor vergoeding en verstrekking van hulpmiddelen en aanpassingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. De vaardigheden van ergotherapeuten

De ergotherapeut, met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad, ...	Nee	Eigenlijk niet	Eigenlijk wel	Ja	Geen ervaring mee
gaf adviezen die passend en bruikbaar zijn in mijn situatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
stemde de aangeboden zorg af op wat ik wel en wat ik niet kan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ging na waar mijn problemen en waar mijn mogelijkheden liggen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kon zich verplaatsen in mijn leefwereld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Aanschaf en gebruik van hulpmiddelen/aanpassingen

De ergotherapeut, met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad, ...	Nee	Eigenlijk niet	Eigenlijk wel	Ja	Geen ervaring mee
gaf mij informatie over hulpmiddelen en/of aanpassingen waar ik baat bij zou kunnen hebben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
lichtte mij in over de regels en procedures voor het aanvragen van hulpmiddelen en/of aanpassingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
liet mij een hulpmiddel lang genoeg uitproberen, zodat ik goed kon beoordelen of het voor mij geschikt was	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ondersteunde mij bij de aanvraag van een hulpmiddel of een aanpassing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
oefende samen met mij in het gebruik van een hulpmiddel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ging na of een geleverd hulpmiddel of een geleverde aanpassing voldeed aan mijn behoeften	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Besluitvorming en inbreng van patiënten

De ergotherapeut, met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad, ...	Nee	Eigenlijk niet	Eigenlijk wel	Ja	Geen ervaring mee
was bereid met mij te praten over zaken die naar mijn mening niet goed verliepen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
gaf mij de mogelijkheid om bepaalde dingen zelfstandig te regelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
drong geen advies of behandeling aan me op	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
stelde samen met mij doelen vast en maakte samen met mij een stappenplan voor de behandeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
liet mij altijd meebeslissen over de behandeling die ik kreeg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. De manier waarop u door ergotherapeuten benaderd wordt

De ergotherapeut, met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad, ...	Nee	Eigenlijk niet	Eigenlijk wel	Ja	Geen ervaring mee
Nam mij altijd serieus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nam altijd genoeg tijd voor mij	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
hield zich aan beloftes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
respecteerde mij	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kwam gemaakte afspraken altijd stipt na	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Voorlichting en informatie

De ergotherapeut, met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad, ...	Nee	Eigenlijk niet	Eigenlijk wel	Ja	Geen ervaring mee
gaf voldoende voorlichting over wat ik aan ergotherapie kon hebben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
gaf uitgebreide uitleg over mijn behandeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vertelde mij wat over mij besproken was met andere behandelaars	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
gaf mij informatie over mogelijkheden om mijn ergotherapeutische behandeling vergoed te krijgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ging vertrouwelijk met mijn gegevens om	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
gaf mij informatie over verschillende behandelopties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
liet mij mijn dossier met patiëntengegevens inzien als ik dat wilde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vertelde aan het einde van de behandeling wat zijn bevindingen waren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Organisatie van de zorg

De ergotherapeut, met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad, ...	Nee	Eigenlijk niet	Eigenlijk wel	Ja	Geen ervaring mee
Was telefonisch altijd goed bereikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
maakte goede afspraken met mij over de nazorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Was bereid om bij mij aan huis te komen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
stemde het aantal uren ergotherapie goed af op mijn problematiek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
legde binnen twee weken nadat ik ben doorverwezen een eerste contact met mij	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zorgde bij ziekte of vakantie altijd voor direct beschikbare vervanging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
werkte doelmatig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Kosten van de ergotherapeutische zorg

	Nee	Eigenlijk niet	Eigenlijk wel	Ja	Geen ervaring mee
De kosten voor hulpmiddelen en/of aanpassingen zijn zo laag mogelijk gebleven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Het resultaat van de ergotherapeutische zorg

Door de ergotherapeutische behandeling, ...	Nee	Eigenlijk niet	Eigenlijk wel	Ja	Geen ervaring mee
is mijn kwaliteit van leven verbeterd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kan ik nu zelfstandiger leven dan daarvoor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kan ik nu beter omgaan met mijn beperkingen dan daarvoor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Misschien heeft u (ook) andere, nog niet genoemde, knelpunten in uw contact met de ergotherapeut ervaren. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere, voor mij belangrijke aspecten van de kwaliteit van de zorg zijn:

1.

2.

3.

11. Hoe tevreden bent u, alles bij elkaar genomen, over de ergotherapeutische zorg? Bent u heel erg ontevreden, dan zet u een kruisje in het meest linkse vakje. Bent u heel erg tevreden, dan graag een kruisje in het meest rechtse vakje. Bent u niet tevreden maar ook niet ontevreden, dan graag uw kruisje in één van de middelste vakjes.

Heel erg ontevreden Heel erg tevreden

De resultaten van deze vragenlijst zullen worden verwerkt en gebruikt worden om de kwaliteit van de ergotherapeutische behandeling te vergroten.

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Bijlage VIII: Indeling kenmerken EDS volgens ICF

Klassieke type

Onderstaande kenmerken komen mogelijk voor bij patiënten met dit type. Daarnaast variëren zij sterk in ernst en intensiteit per persoon.

ICF indeling klassieke type

Mentale functies	
Bewustzijn	Geen stoornis
Oriëntatie	Geen stoornis
Intellectuele functies	Geen stoornis
Energie en driften	Initiatiefverlies (langdurige) Vermoeidheid
Slaap	Nachtelijke kramp Slaapkwaliteit verlaagd ten gevolge van pijnklachten Slapeloosheid
Aandacht	Concentratieverlies
Geheugen	Geen stoornis
Psychomotorische functies	Bewegingsangst
Stemming	Depressie
Denken	Geen stoornis
Hogere cognitieve functies	Geen stoornis
Specifieke mentale functies	Aanpassingsstoornis Angst Epileptische aanvallen Vorming van weefsel op een abnormale plaats (Heterotopie) Abnormale grootte van de schedel (Macrocephalie) Vertraagde of uitblijvende ontwikkeling met betrekking tot de mentale functies (Mentale retardatie) Te kleine hersenwindingen (Polymicrogyrie) Pyramidebaansyndroom Vergroting van hersenruimten met liquor

Sensorische functies en pijn

Visuele functies	Hoornvliesafwijkingen
Auditieve functies	Geen stoornis
Geur	Geen stoornis
Smaak	Geen stoornis
Reuk	Geen stoornis
Proprioceptie	Verminderde proprioceptie
Tast	Drukneuropathieën (bijvoorbeeld carpaal tunnel syndroom of klapvoet) Verminderde gevoeligheid (Hypesthesie)

Pijn	(intermitterende) Buikpijn Chronische pijn Gegeneraliseerde pijn Gelokaliseerde, vaak terugkerende acute pijn Rugpijn
Hoofdpijn	Migraine (met en zonder aura) Posttraumatische hoofdpijn Spierspanninghoofdpijn

Anatomische eigenschappen

Ruggenmerg en verwante structuren	Cysten van vliezen rond het ruggenmerg Verwijding durale zak Trechterborst (Pectus excavatum) Platvoet (Pes planus) Klompvoet (Pes varus) Scoliose
Mond	Hypermobiele tong Slap wangslimvlies Snel optredende tandvleesbloedingen Artrose van het kaakgewricht (Temporomandibulaire dysfunctie)
Slokdarm	Middenrijsbreuk (Hernia diafragmatica) Uitstulpingen in de slokdarm (Oesofagusdivertikels) Ruptuur Verwijde slokdarm
Maag	Uitpuilen van het slijmvlies van de maagingang in de slokdarm (Cardia prolaps) Zandlopermaag (Cascademaag) Uitstulping van de maag naar de thoraxholte (Hiatus hernia) Maagdraaiing Onvolledig gedraaide blinde darm (Malrotatie) Maagzweren (Peptisch ulsuclijden) Slap maagwandweefsel
Dunne en dikke darm	Obstipatie Perforaties door slap bindweefsel Uitpuilend darmweefsel door de anus (Rectumprolaps)

Functies van hart en bloedvaten, hematologisch systeem, afweersysteem, ademhalingsstelsel

Hartfuncties	Hartritmestoornissen Uitpuling van één of meerdere mitralisclappen in het atrium (Mitralisclapprolaps) Terugstroming van het bloed (regurgitation)
Functies van bloedvaten	Bloedingsneiging Contraherende vaten Gemakkelijk optredende blauwe plekken Hematomen Snel bloedend tandvlees Spontane rupturen van de grote slagaderen Verwijding van de aortawortel Verzwakking van het steunweefsel rondom bloedvaten
Functies van hematologische systeem	Activatie van bloedplaatjes is verminderd of blijft achterwege Kans op TIA Tekort aan stollingsfactoren
Functies van organen	Slapte van orgaanwanden
Ademhaling	Longontsteking (Pneumonie) Klaphlong (Pneumothorax)
Inspanningstolerantie	Snel optredende vermoeidheid Verlaagd Wisselend

Gewaarwordingen Geen stoornis

Functies van spijsverteringsstelsel

Opname	Kauwproblemen Problemen bij het afbijten Slikproblemen
Vertering	Verslachte darm Verminderde darmperistaltiek (Motiliteitsstoornis)
Assimilatie	Geen stoornis
Defecatie	Obstipatie

Functies van urogenitaal stelsel en reproductieve functies

Productie en opslag van urine	Aangeboren uitstulpingen van de blaas (Congenitale blaasdivertikel)
Functies gerelateerd aan urinelezing	Verminderde samenwerking (dissynergie) van de blaassluitspieren Incontinentie Urineweginfecties
Seksuele functies	Geen stoornissen
Functies gerelateerd aan menstruatie	Ernstige menstruatieklasten (Dysmenorroe) Sterk verergerde menstruatie (Menorragie) Verzakking van baarmoeder
Functies gerelateerd aan voortplanting	Bekkenpijnsyndroom Zwakte van de baarmoederhals gedurende de zwangerschap (Cervixinsufficiëntie) Groeï van baarmoederslijmvlies buiten de baarmoeder (Endometriose) Bij zwangerschap mogelijke hersenbeschadiging van de embryo ten gevolge van vaatruptuur en zuurstoftekort Ontstaan van spataderen gedurende zwangerschap Pijn en toegenomen laxiteit van gewrichten gedurende zwangerschap Scheuring van de baarmoederwand (Uterusrupturen) Verhoogde kans op vroeggeboorte

Functies van bewegingssysteem en aan beweging verwante functies

Mobiliteit van gewricht	Bewegingsrange van gewrichten in het algemeen is vergroot Vertraagde ontwikkeling van de grove motoriek Artritis welke zich ook tot het bot uitstrekt (Osteoarthritis)
Stabiliteit van gewricht	Complicaties door hypermobiliteit van de gewrichten Habituele (sub)luxaties Instabiliteit van gewrichten in het algemeen Slappe ligamenten Verrekking of verstuiking van banden en gewrichtskapsels (Strain en sprain)
Mobiliteit van botten	Bewegingsrange en de beweeglijkheid van bekken, carpale botten en tarsale botten is vergroot
Spiersterkte	Kracht van spieren is verminderd
Spiertonus	Hypotonie
Spierruithoudingsvermogen	Het volhouden van contractie door alle spieren van het lichaam is verminderd Spierkrampen

Functies van huid en aanverwante structuren

Beschermende functies van de huid	(gemakkelijk) Scheuren van de huid Beschermende functie is verminderd Dunne, fragiele huid Hyperelastische huid
-----------------------------------	--

	Onderhuidse knobbeltjes (Subcutane sferoïden) Zacht aanvoelende, kwetsbare huid (ook wel perzikhuid/marshmallowhuid)
Herstelfuncties van de huid	Hematomen Goedaardige zwellingen in de huid als gevolg van beschadiging (Molluscoïde pseudotumoren) Sigarettenpapierachtige, grote, atrofische littekens Trage genezing van wonden
Gewaarwording verband houdend met huid	Er treedt soms een gevoel op van pins en needles ('slapend' ledemaat) Doorzichtige huid met duidelijke venentekening

Hypermobiliteitstype

Onderstaande kenmerken komen mogelijk voor bij patiënten met dit type. Daarnaast variëren zij sterk in ernst en intensiteit per persoon.

ICF indeling hypermobiliteitstype

Mentale functies	
Bewustzijn	Geen stoornis
Oriëntatie	Geen stoornis
Intellectuele functies	Geen stoornis
Energie en driften	Initiatiefverlies (langdurige) Vermoeidheid
Slaap	Nachtelijke kramp Slaapkwaliteit verlaagd ten gevolge van pijnklachten Slapeloosheid
Aandacht	Concentratieverlies
Geheugen	Geen stoornis
Psychomotorische functies	Geen stoornis
Stemming	Depressie
Denken	Geen stoornis
Hogere cognitieve functies	Geen stoornis
Specifieke mentale functies	Aanpassingsstoornis Angst Epileptische aanvallen Vorming van weefsel op een abnormale plaats (Heterotopie) Abnormale grootte van de schedel (Macrocephalie) Vertraagde of uitblijvende ontwikkeling met betrekking tot de mentale functies (Mentale retardatie) Te kleine hersenwindingen (Polymicrogyrie) Pyramidebaansyndroom Teveel hersenvocht in de hersenruimten

Sensorische functies en pijn

Visuele functies	Geen stoornis
Auditieve functies	Geen stoornis
Geur	Geen stoornis
Smaak	Geen stoornis
Reuk	Geen stoornis
Proprioceptie	Verminderde proprioceptie
Tast	Drukneuropathieën (bijvoorbeeld carpaal tunnel syndroom of klapvoet) Verminderde gevoeligheid (Hypesthesie)
Pijn	(intermitterende) Buikpijn Chronische pijn Gegeneraliseerde pijn Gelokaliseerde, vaak terugkerende acute pijn

Hoofdpijn	Migraine (met en zonder aura) Posttraumatische hoofdpijn Spierspanninghoofdpijn
-----------	---

Anatomische eigenschappen

Ruggenmerg en verwante structuren	Cysten van vliezen rond het ruggenmerg Verwijding durale zak Trechterborst (Pectus excavatum) Platvoet (Pes planus) Klompvoet (Pes varus) Scoliose
Mond	Hypermobiele tong Slap wangslimvlies Snel optredende tandvleesbloedingen Artrose van het kaakgewricht (Temporomandibulaire dysfunctie)
Slokdarm	Middenrijsbreuk (Hernia diafragmatica) Uitstulpingen in de slokdarm (Oesofagusdivertikels) Snel optredende rupturen Verwijde slokdarm
Maag	Uitpuilen van het slijmvlies van de maagingang in de slokdarm (Cardia prolaps) Zandlopermaag (Cascademaag) Uitstulping van de maag naar de thoraxholte (Hiatus hernia) Maagdraaiing Onvolledig gedraaide blinde darm (Malrotatie) Maagzweren (Peptisch ulsuciïden) Slap maagwandweefsel
Dunne en dikke darm	Obstipatie Perforaties door slap bindweefsel Uitpuilend darmweefsel door de anus (Rectumprolaps)

Functies van hart en bloedvaten, hematologisch systeem, afweersysteem, ademhalingsstelsel

Hartfuncties	Aortaklepinsufficiëntie Hartritmestoornissen Uitpuiling van één of meerdere mitralisslippen in het atrium (Mitralisklepprolaps) Terugstroming van het bloed (regurgitation) Verwijde aortawortel
Functies van bloedvaten	(na)Bloedingen of breuken in vaatwand Bloedingsneiging Gemakkelijk bloedend tandvlees Gemakkelijk optredende blauwe plekken Hematomen Slecht contraherende vaten Verzwakking van het steunweefsel rondom bloedvaten Zwakke vaatwanden
Functies van hematologische systeem	Activatie van bloedplaatjes is verminderd of blijft achterwege Kans op TIA Tekort aan stollingsfactoren
Functies van organen	Slapte van orgaanwanden
Ademhaling	Longontsteking (Pneumonie) Klaplong (Pneumothorax)
Inspanningstolerantie	Snel optredende vermoeidheid Verlaagd Wisselend
Gewaarwordingen	Geen stoornis

Functies van spijsverteringsstelsel

Opname	Kauwproblemen Problemen bij het afbijten Slikproblemen
Vertering	Geen stoornis
Assimilatie	Geen stoornis
Defecatie	Obstipatie

Functies van urogenitaal stelsel en reproductieve functies

Productie en opslag van urine	Aangeboren uitstulpingen van de blaas (Congenitale blaasdivertikel)
Functies gerelateerd aan urinelozing	Verminderde samenwerking (dissynergie) van de blaassluitspieren Incontinentie Urineweginfecties
Seksuele functies	Geen stoornissen
Functies gerelateerd aan menstruatie	Ernstige menstruatieklasten (Dysmenorroe) Sterk verergerde menstruatie (Menorragie) Verzakking van baarmoeder
Functies gerelateerd aan voortplanting	Bekkenpijnsyndroom Groei van baarmoederslijmvlies buiten de baarmoeder (Endometriose) Bij zwangerschap mogelijke hersenbeschadiging van de embryo ten gevolge van vaatruptuur en zuurstoftekort Ontstaan van spataderen gedurende zwangerschap Pijn en toegenomen laxiteit van gewrichten gedurende zwangerschap Uterusrupturen Verhoogde kans op vroeggeboorte

Functies van bewegingssysteem en aan beweging verwante functies

Mobiliteit van gewricht	(vroegtijdig optredende) Artrose Bewegingsrange van gewrichten in het algemeen is vergroot Gewrichtszwellingen Artritis welke zich ook tot het bot uitstrekt (Osteoarthritis)
Stabiliteit van gewricht	Habituele (sub)luxaties Instabiliteit van gewrichten in het algemeen Slappe ligamenten Verrekking of verstuiking van banden en gewrichtskapsels (Strain en sprain)
Mobiliteit van botten	Bewegingsrange en de beweeglijkheid van bekken, carpale botten en tarsale botten is vergroot
Spiersterkte	Kracht van spieren is verminderd
Spiertonus	Hypotonie
Spierruithoudingsvermogen	Het volhouden van contractie door alle spieren van het lichaam is verminderd

Functies van huid en aanverwante structuren

Beschermende functies van de huid	Beschermende functie is verminderd De huid is dunner De huid kan (gemakkelijk) scheuren Hyperelastische huid Zacht aanvoelende, kwetsbare huid (ook wel perzikhuid/marshmallowhuid)
-----------------------------------	---

Herstelfuncties van de huid	Hematomen Goedaardige zwellingen in de huid als gevolg van beschadiging (Molluscoïde pseudotumoren) Sigarettenpapierachtige, grote, atrofische littekens Trage genezing van wonden
Gewaarwording verband houdend met huid	Er treedt soms een gevoel op van pins en needles ('slapend' ledemaat)

Vaatype

Onderstaande kenmerken komen mogelijk voor bij patiënten met dit type. Daarnaast variëren zij sterk in ernst en intensiteit per persoon.

ICF indeling vaatype

Mentale functies	
Bewustzijn	Geen stoornis
Oriëntatie	Geen stoornis
Intellectuele functies	Geen stoornis
Energie en driften	Initiatiefverlies (langdurige) Vermoeidheid
Slaap	Nachtelijke kramp Slaapkwaliteit verlaagd ten gevolge van pijnklachten Slapeloosheid
Aandacht	Concentratieverlies
Geheugen	Geen stoornis
Psychomotorische functies	Geen stoornis
Stemming	Depressie
Denken	Geen stoornis
Hogere cognitieve functies	Geen stoornis
Specifieke mentale functies	Aanpassingsstoornis Angst Epileptische aanvallen Vorming van weefsel op een abnormale plaats (Heterotopie) Abnormale grootte van de schedel (Macrocephalie) Vertraagde of uitblijvende ontwikkeling met betrekking tot de mentale functies (Mentale retardatie) Te kleine hersenwindingen (Polymicrogyrie) Pyramidebaansyndroom Teveel hersenvocht in de hersenruimten

Sensorische functies en pijn

Visuele functies	Oogbewegingsstoornissen Roodheid van en vochtophoping in het bindweefselvlies Uitpuilen van het oog
Auditieve functies	Geen stoornis
Geur	Geen stoornis
Smaak	Geen stoornis
Reuk	Geen stoornis
Proprioceptie	Verminderde proprioceptie
Tast	Drukneuropathieën (bijvoorbeeld carpaal tunnel syndroom of klapvoet) Verminderde gevoeligheid (Hypesthesie) Rupturen van zenuwen

Pijn	(intermitterende) Buikpijn Chronische pijn Gegeneraliseerde pijn Gelocaliseerde, vaak terugkerende acute pijn Rugpijn
Hoofdpijn	Migraine (met en zonder aura) Posttraumatische hoofdpijn Spierspanninghoofdpijn

Anatomische eigenschappen

Ruggenmerg en verwante structuren	Cysten van vliezen rond het ruggenmerg Verwijding durale zak Trechterborst (Pectus excavatum) Platvoet (Pes planus) Klompvoet (Pes varus) Scoliose Raynoud fenomeen
Mond	Hypermobiele tong Tandvleesontsteking (Parodontitis) Slap wangslimvlies Snel optredende tandvleesbloedingen Artrose van het kaakgewricht (Temporomandibulaire dysfunctie) Terugtrekken van tandvlees
Slokdarm	Middenribsbreuk (Hernia diafragmatica) Uitstulpingen in de slokdarm (Oesofagusdivertikels) Ruptuur Verwijde slokdarm
Maag	(spontane) Perforaties Uitpuilen van het slijmvlies van de maagingang in de slokdarm (Cardia prolaps) Zandlopermaag (Cascademaag) Maagdraaiing Onvolledig gedraaide blinde darm (Malrotatie) Maagzweren (Peptisch ulsuclijden) Snel optredende rupturen Slap maagwandweefsel Braken (soms met bloed)
Dunne en dikke darm	Diarree Uitstulpingen van de dunne en dikke darm (Darmdivertikels) Krampende buikpijn met buikvliesontsteking Obstipatie Perforaties door slap bindweefsel Uitpuilend darmweefsel door de anus (Rectumprolaps) Snel op tredende rupturen
Gezicht	Dunne, rimpelige lippen Gezichtsbeenderen prominent aanwezig Grote, vaak uitpuilende ogen Ingevallen wangen Ontbreken van oorlellen Pigment Spitse neus Verwijding van de bloedvaten op het ooglid

Functies van hart en bloedvaten, hematologisch systeem, afweersysteem, ademhalingsstelsel

Hartfuncties	Aneurysma van de kransslagaderen Hartinfarct
Functies van bloedvaten	Abnormale verwijding hersenvaten (na)Bloedingen of breuken in vaatwand Bloedingsneiging

	Gemakkelijk bloedend tandvlees Gemakkelijk optredende blauwe plekken Hematomen Trombose (spontane) Caroticaverneuze fistel Verzwakking van het steunweefsel rondom bloedvaten
Functies van hematologische systeem	Activatie van bloedplaatjes is verminderd of blijft achterwege Arterio-venueuze fistel Dissectie van de halsarterie Kans op TIA Spontane bloeding onder het spinnenwebvlies in de hersenen (Subarachnoidale bloeding) Tekort aan stollingsfactoren
Functies van organen	Bloedingen in organen Verhoogde kans op vaat- en orgaanrupturen
Ademhaling	Longontsteking (Pneumonie) Klaplong (Pneumothorax)
Inspanningstolerantie	Snel optredende vermoeidheid Verlaagd Wisselend
Gewaarwordingen	Geen stoornis

Functies van spijsverteringsstelsel

Opname	Kauwproblemen Problemen bij het afbijten Slikproblemen
Vertering	Geen stoornis
Assimilatie	Geen stoornis
Defecatie	Obstipatie

Functies van urogenitaal stelsel en reproductieve functies

Productie en opslag van urine	Aangeboren uitstulpingen van de blaas (Congenitale blaasdivertikel)
Functies gerelateerd aan urinelozing	Verminderde samenwerking (dissynergie) van de blaassluitspieren Incontinentie Urineweginfecties
Seksuele functies	Geen stoornissen
Functies gerelateerd aan menstruatie	Ernstige menstratieklachten (Dysmenorroe) Sterk verergerde menstruatie (Menorragie) Verzakking van baarmoeder
Functies gerelateerd aan voortplanting	Baarmoederruptuur tijdens zwangerschap Bekkenpijnsyndroom Groei van baarmoederslijmvlies buiten de baarmoeder (Endometriose) Bij zwangerschap mogelijke hersenbeschadiging van de embryo ten gevolge van vaatruptuur en zuurstoftekort Ontstaan van spataderen gedurende zwangerschap Pijn en toegenomen laxiteit van gewrichten gedurende zwangerschap Uterusrupturen Verhoogde kans op vroeggeboorte

Functies van bewegingssysteem en aan beweging verwante functies

Mobiliteit van gewricht	Bewegingsrange van gewrichten in het algemeen is vergroot
Stabiliteit van gewricht	Heupluxaties Instabiliteit van gewrichten in het algemeen Verrekking of verstuiking van banden en gewrichtskapsels (Strain en sprain)
Mobiliteit van botten	Bewegingsrange en de beweeglijkheid van bekken, carpale botten en tarsale botten is vergroot
Spiersterkte	Kracht van spieren is verminderd
Spiertonus	Hypotonie
Spierruithoudingsvermogen	Het volhouden van contractie door alle spieren van het lichaam is verminderd Snel optredende rupturen

Functies van huid en aanverwante structuren

Beschermende functies van de huid	Beschermende functie is verminderd Ouder uitzijnde huid (Acrogerie) Dunne, kwetsbare, doorzichtige huid De huid kan (gemakkelijk) scheuren Spataderen en aambeien op jonge leeftijd zichtbaar
Herstelfuncties van de huid	Hematomen Goedaardige zwellingen in de huid als gevolg van beschadiging (Molluscoïde pseudotumoren) Sigarettenpapierachtige, grote, atrofische littekens Trage genezing van wonden
Gewaarwording verband houdend met huid	Er treedt soms een gevoel op van pins en needles ('slappend' ledemaat) Duidelijk zichtbare aderen op thorax, schouders en buik

Kyfoscoliosetype

Onderstaande kenmerken komen mogelijk voor bij patiënten met dit type. Daarnaast variëren zij sterk in ernst en intensiteit per persoon.

ICF indeling kyfoscoliosetype

Mentale functies	
Bewustzijn	Geen stoornis
Oriëntatie	Geen stoornis
Intellectuele functies	Geen stoornis
Energie en driften	Initiatiefverlies (langdurige) Vermoeidheid
Slaap	Nachtelijke kramp Slaapkwaliteit verlaagd ten gevolge van pijnklachten Slapeloosheid
Aandacht	Concentratieverlies
Geheugen	Geen stoornis
Psychomotorische functies	Geen stoornis
Stemming	Depressie
Denken	Geen stoornis
Hogere cognitieve functies	Geen stoornis
Specifieke mentale functies	Aanpassingsstoornis Angst Epileptische aanvallen Vorming van weefsel op een abnormale plaats (Heterotopie) Abnormale grootte van de schedel (Macrocephalie) Vertraagde of uitblijvende ontwikkeling met betrekking tot de mentale functies (Mentale retardatie) Te kleine hersenwindingen (Polymicrogyrie) Pyramidebaansyndroom Teveel hersenvocht in de hersenruimten

Sensorische functies en pijn

Visuele functies	Groene staar (Glaucoom) Hoornvliesafwijkingen Afwijkend gevormd hoornvlies (Microcornea) Loslating netvlies Scheuren van de oogbol Sclera-afwijkingen Scleraverweking
Auditieve functies	Geen stoornis
Geur	Geen stoornis
Smaak	Geen stoornis
Reuk	Geen stoornis
Proprioceptie	Verminderde proprioceptie
Tast	Drukneuropathieën (bijvoorbeeld carpaal tunnel syndroom of klapvoet) Verminderde gevoeligheid (Hypesthesie)

Pijn	(intermitterende) Buikpijn Chronische pijn Gegeneraliseerde pijn Gelokaliseerde, vaak terugkerende acute pijn Rugpijn
Hoofdpijn	Migraine (met en zonder aura) Posttraumatische hoofdpijn Spierspanninghoofdpijn

Anatomische eigenschappen

Ruggenmerg en verwante structuren	Cysten van vliezen rond het ruggenmerg Verwijding durale zak Trechterborst (Pectus excavatum) Platvoet (Pes planus) Klompvoet (Pes varus) Scoliose Kyfoscoliose Marfan-achtige uitstraling
Mond	Hypermobiele tong Slap wangslimvlies Snel optredende tandvleesbloedingen Artrose van het kaakgewricht (Temporomandibulaire dysfunctie)
Slokdam	Middenribsbreuk (Hernia diafragmatica) Uitstulpingen in de slokdarm (Oesofagusdivertikels) Ruptuur Verwijde slokdarm
Maag	Uitpuilen van het slijmvlies van de maagopening in de slokdarm (Cardia prolaps) Zandlopermaag (Cascademaag) Maagdraaiing Onvolledig gedraaide blinde darm (Malrotatie) Maagzweren (Peptisch ulcuslijden) Slap maagwandweefsel
Dunne en dikke darm	Obstipatie Perforaties door slap bindweefsel Uitpuilend darmweefsel door de anus (Rectumprolaps)
Gezicht	Dun hoofdhaar Lange, dunne neus Ontbreken van oorlellen

Functies van hart en bloedvaten, hematologisch systeem, afweersysteem, ademhalingsstelsel

Hartfuncties	Hartkloppingen
Functies van bloedvaten	(na)Bloedingen of breuken in vaatwand Bloedingsneiging Gemakkelijk bloedend tandvlees Gemakkelijk optredende blauwe plekken Hematomen Verzwakking van het steunweefsel rondom bloedvaten
Functies van hematologische systeem	Activatie van bloedplaatjes is verminderd of blijft achterwege Kans op TIA Tekort aan stollingsfactoren
Ademhaling	Longontsteking (Pneumonie) Klaplong (Pneumothorax)
Inspanningstolerantie	Snel optredende vermoeidheid Verlaagd Wisselend

Gewaarwordingen Geen stoornis

Functies van spijsverteringsstelsel

Opname	Kauwproblemen Problemen bij het afbijten Slikproblemen
Vertering	Geen stoornis
Assimilatie	Geen stoornis
Defecatie	Obstipatie

Functies van urogenitaal stelsel en reproductieve functies

Productie en opslag van urine	Aangeboren uitstulpingen van de blaas (Congenitale blaasdivertikel)
Functies gerelateerd aan urinelozing	Verminderde samenwerking (dissynergie) van de blaassluitspieren Incontinentie Urineweginfecties
Seksuele functies	Geen stoornissen
Functies gerelateerd aan menstruatie	Ernstige menstruatieklasten (Dysmenorroe) Sterk verergerde menstruatie (Menorragie) Verzakking van baarmoeder
Functies gerelateerd aan voortplanting	Bekkenpijnsyndroom Groei van baarmoederslijmvlies buiten de baarmoeder (Endometriose) Bij zwangerschap mogelijke hersenbeschadiging van de embryo ten gevolge van vaatruptuur en zuurstoftekort Ontstaan van spataderen gedurende zwangerschap Pijn en toegenomen laxiteit van gewrichten gedurende zwangerschap Uterusrupturen Verhoogde kans op vroeggeboorte

Functies van bewegingssysteem en aan beweging verwante functies

Mobiliteit van gewricht	Bewegingsrange van gewrichten in het algemeen is vergroot Vertraagde motorische ontwikkeling
Stabiliteit van gewricht	Instabiliteit van gewrichten in het algemeen Verrekking of verstuiking van banden en gewrichtskapsels (Strain en sprain)
Mobiliteit van botten	Bewegingsrange en de beweeglijkheid van bekken, carpale botten en tarsale botten is vergroot Afname hoeveelheid botweefsel (Osteopenie) Broosheid van botweefsel(Osteoporose)
Spiersterkte	Ernstige spierslapte
Spiertonus	Hypotonie
Spierruithoudingsvermogen	Het volhouden van contractie door alle spieren van het lichaam is verminderd

Functies van huid en aanverwante structuren

Beschermende functies van de huid	Atrofische littekens Beschermende functie is verminderd Dunne, kwetsbare, doorzichtige huid Weefselkwetsbaarheid
-----------------------------------	---

Herstelfuncties van de huid	Hematomen Goedaardige zwellingen in de huid als gevolg van beschadiging (Molluscoïde pseudotumoren) Sigarettenpapierachtige, grote, atrofische littekens Trage genezing van wonden
Gewaarwording verband houdend met huid	Er treedt soms een gevoel op van pins en needles ('slapend' ledemaat)

Artrochalasietype

Onderstaande kenmerken komen mogelijk voor bij patiënten met dit type. Daarnaast variëren zij sterk in ernst en intensiteit per persoon.

ICF indeling artrochalasietype

Mentale functies	
Bewustzijn	Geen stoornis
Oriëntatie	Geen stoornis
Intellectuele functies	Geen stoornis
Energie en driften	Initiatiefverlies (langdurige) Vermoeidheid
Slaap	Nachtelijke kramp Slaapkwaliteit verlaagd ten gevolge van pijnklachten Slapeloosheid
Aandacht	Concentratieverlies
Geheugen	Geen stoornis
Psychomotorische functies	Geen stoornis
Stemming	Depressie
Denken	Geen stoornis
Hogere cognitieve functies	Geen stoornis
Specifieke mentale functies	Aanpassingsstoornis Angst Epileptische aanvallen Vorming van weefsel op een abnormale plaats (Heterotopie) Abnormale grootte van de schedel (Macrocephalie) Vertraagde of uitblijvende ontwikkeling met betrekking tot de mentale functies (Mentale retardatie) Te kleine hersenwindingen (Polymicrogyrie) Pyramidebaansyndroom Teveel hersenvocht in de hersenruimten

Sensorische functies en pijn

Visuele functies	Geen stoornis
Auditieve functies	Geen stoornis
Geur	Geen stoornis
Smaak	Geen stoornis
Reuk	Geen stoornis
Proprioceptie	Verminderde proprioceptie
Tast	Drukneuropathieën (bijvoorbeeld carpaal tunnel syndroom of klapvoet) Verminderde gevoeligheid (Hypesthesie)
Pijn	(intermitterende) Buikpijn Chronische pijn Gegeneraliseerde pijn Gelocaliseerde, vaak terugkerende acute pijn Rugpijn

Hoofdpijn	Migraine (met en zonder aura) Posttraumatische hoofdpijn Spierspanninghoofdpijn
-----------	---

Anatomische eigenschappen

Ruggenmerg en verwante structuren	Cysten van vliezen rond het ruggenmerg Verwijding durale zak Trechterborst (Pectus excavatum) Platvoet (Pes planus) Scoliose en kyfoscoliose
Mond	Hypermobiele tong Slap wangslimvlies Snel optredende tandvlesbloedingen Artrose van het kaakgewricht (Temporomandibulaire dysfunctie)
Slokdarm	Middenrijsbreuk (Hernia diafragmatica) Uitstulpingen in de slokdarm (Oesofagusdivertikels) Ruptuur Verwijde slokdarm
Maag	Uitpuilen van het slijmvlies van de maagopening in de slokdarm (Cardia prolaps) Zandlopermaag (Cascademaag) Maagdraaiing Onvolledig gedraaide blinde darm (Malrotatie) Maagzweren (Peptisch ulcuslijden) Slap maagwandweefsel
Dunne en dikke darm	Obstipatie Perforaties door slap bindweefsel Uitpuilend darmweefsel door de anus (Rectumprolaps)

Functies van hart en bloedvaten, hematologisch systeem, afweersysteem, ademhalingsstelsel

Hartfuncties	Geen stoornis
Functies van bloedvaten	(na)Bloedingen of breuken in vaatwand Bloedingsneiging Gemakkelijk bloedend tandvles Gemakkelijk optredende blauwe plekken Hematomen Verzwakking van het steunweefsel rondom bloedvaten
Functies van hematologische systeem	Activatie van bloedplaatjes is verminderd of blijft achterwege Kans op TIA Tekort aan stollingsfactoren
Ademhaling	Longontsteking (Pneumonie) Klaplong (Pneumothorax)
Inspanningstolerantie	Snel optredende vermoeidheid Verlaagd Wisselend
Gewaarwordingen	Geen stoornis

Functies van spijsverteringsstelsel

Opname	Kauwproblemen Problemen bij het afbijten Slikproblemen
Vertering	Geen stoornis
Assimilatie	Geen stoornis

Defecatie

Obstipatie

Funcies van urogenitaal stelsel en reproductieve functies

Productie en opslag van urine	Aangeboren uitstulpingen van de blaas (Congenitale blaasdivertikel)
Funcies gerelateerd aan urinelozing	Verminderde samenwerking (dissynergie) van de blaassluitspieren Incontinentie Urinerweginfecties
Seksuele functies	Geen stoornissen
Funcies gerelateerd aan menstruatie	Ernstige menstratieklachten (Dysmenorroe) Sterk verergerde menstruatie (Menorragie) Verzakking van baarmoeder
Funcies gerelateerd aan voortplanting	Bekkenpijnsyndroom Groeï van baarmoederslijmvlies buiten de baarmoeder (Endometriose) Bij zwangerschap mogelijke hersenbeschadiging van de embryo ten gevolge van vaatruptuur en zuurstoftekort Ontstaan van spataderen gedurende zwangerschap Pijn en toegenomen laxiteit van gewrichten gedurende zwangerschap Uterusrupturen Verhoogde kans op vroeggeboorte

Funcies van bewegingssysteem en aan beweging verwante functies

Mobiliteit van gewricht	Aangeboren tweezijdige heupluxatie Bewegingsrange van gewrichten in het algemeen is vergroot
Stabiliteit van gewricht	Instabiliteit van gewrichten in het algemeen Verrekking of verstuiking van banden en gewrichtskapsels (Strain en sprain)
Mobiliteit van botten	Bewegingsrange en de beweeglijkheid van bekken, carpale botten en tarsale botten is vergroot Afname hoeveelheid botweefsel (Osteopenie)
Spiersterkte	Kracht van spieren is verminderd
Spiertonus	Hypotonie
Spierspanningsvermogen	Het volhouden van contractie door alle spieren van het lichaam is verminderd

Funcies van huid en aanverwante structuren

Beschermende functies van de huid	Beschermende functie is verminderd Dunne, kwetsbare, doorzichtige huid Hyperelastische huid
Herstelfuncties van de huid	Atrofische littekens Hematomen Goedaardige zwellingen in de huid als gevolg van beschadiging (Molluscoïde pseudotumoren) Sigarettenpapierachtige, grote, atrofische littekens Trage genezing van wonden
Gewaarwording verband houdend met huid	Er treedt soms een gevoel op van pins en needles ('slapend' ledemaat)

Dermatosparaxietype

Onderstaande kenmerken komen mogelijk voor bij patiënten met dit type. Daarnaast variëren zij sterk in ernst en intensiteit per persoon.

ICF indeling dermatosparaxietype

Mentale functies	
Bewustzijn	Geen stoornis
Oriëntatie	Geen stoornis
Intellectuele functies	Geen stoornis
Energie en driften	Initiatiefverlies (langdurige) Vermoeidheid
Slaap	Nachtelijke kramp Slaapkwaliteit verlaagd ten gevolge van pijnklachten Slapeloosheid
Aandacht	Concentratieverlies
Geheugen	Geen stoornis
Psychomotorische functies	Geen stoornis
Stemming	Depressie
Denken	Geen stoornis
Hogere cognitieve functies	Geen stoornis
Specifieke mentale functies	Aanpassingsstoornis Angst Epileptische aanvallen Vorming van weefsel op een abnormale plaats (Heterotopie) Abnormale grootte van de schedel (Macrocephalie) Vertraagde of uitblijvende ontwikkeling met betrekking tot de mentale functies (Mentale retardatie) Te kleine hersenwindingen (Polymicrogyrie) Pyramidebaansyndroom Teveel hersenvocht in de hersenruimten

Sensorische functies en pijn

Visuele functies	Geen stoornis
Auditieve functies	Geen stoornis
Geur	Geen stoornis
Smaak	Geen stoornis
Reuk	Geen stoornis
Proprioceptie	Verminderde proprioceptie
Tast	Drukneuropathieën (bijvoorbeeld carpaal tunnel syndroom of klapvoet) Verminderde gevoeligheid (Hypesthesie)
Pijn	(intermitterende) Buikpijn Chronische pijn Gegeneraliseerde pijn Gelocaliseerde, vaak terugkerende acute pijn Rugpijn

Hoofdpijn	Migraine (met en zonder aura) Posttraumatische hoofdpijn Spierspanninghoofdpijn
-----------	---

Anatomische eigenschappen

Ruggenmerg en verwante structuren	Cysten van vliezen rond het ruggenmerg Verwijding durale zak Grote navel- en liesbreuken Kort gestalte Korte vingers Trechterborst (Pectus excavatum) Platvoet (Pes planus) Scoliose Vertraagde sluiting fontanel
Mond	Hypermobiele tong Slap wangslimvlies Snel optredende tandvleesbloedingen Artrose van het kaakgewricht (Temporomandibulaire dysfunctie)
Slokdarm	Middenribsbreuk (Hernia diafragmatica) Uitstulpingen in de slokdarm (Oesofagusdivertikels) Ruptuur Verwijde slokdarm
Maag	Uitpuilen van het slijmvlies van de maagingang in de slokdarm (Cardia prolaps) Zandlopermaag (Cascademaag) Maagdraaiing Onvolledig gedraaide blinde darm (Malrotatie) Maagzweren (Peptisch ulslijden) Slap maagwandweefsel
Dunne en dikke darm	Obstipatie Perforaties door slap bindweefsel Uitpuilend darmweefsel door de anus (Rectumprolaps)
Gezicht	Verwijding van de bloedvaten op het ooglid

Functies van hart en bloedvaten, hematologisch systeem, afweersysteem, ademhalingsstelsel

Hartfuncties	Geen stoornis
Functies van bloedvaten	(na)Bloedingen of breuken in vaatwand Bloedingsneiging Gemakkelijk bloedend tandvlees Gemakkelijk optredende blauwe plekken Hematomen Verzwakking van het steunweefsel rondom bloedvaten
Functies van hematologische systeem	Activatie van bloedplaatjes is verminderd of blijft achterwege Kans op TIA Tekort aan stollingsfactoren
Ademhaling	Longontsteking (Pneumonie) Klaplong (Pneumothorax)
Inspanningstolerantie	Snel optredende vermoeidheid Verlaagd Wisselend
Gewaarwordingen	Geen stoornis

Functies van spijsverteringsstelsel

Opname	Kauwproblemen Problemen bij het afbijten Slikproblemen
--------	--

Vertering	Geen stoornis
Assimilatie	Geen stoornis
Defecatie	Obstipatie

Funcies van urogenitaal stelsel en reproductieve functies

Productie en opslag van urine	Aangeboren uitstulpingen van de blaas (Congenitale blaasdivertikel)
Funcies gerelateerd aan urinelozing	Verminderde samenwerking (dissynergie) van de blaassluitspieren Incontinentie Urinerweginfecties
Seksuele functies	Geen stoornissen
Funcies gerelateerd aan menstruatie	Ernstige menstruatieklaften (Dysmenorroe) Sterk verergerde menstruatie (Menorragie) Verzakking van baarmoeder
Funcies gerelateerd aan voortplanting	Bekkenpijnsyndroom Groeï van baarmoederslijmvlies buiten de baarmoeder (Endometriose) Bij zwangerschap mogelijke hersenbeschadiging van de embryo ten gevolge van vaatruptuur en zuurstoftekort Ontstaan van spataderen gedurende zwangerschap Pijn en toegenomen laxiteit van gewrichten gedurende zwangerschap Uterusrupturen Verhoogde kans op vroeggeboorte

Funcies van bewegingssysteem en aan beweging verwante functies

Mobiliteit van gewricht	Bewegingsrange van gewrichten in het algemeen is vergroot
Stabiliteit van gewricht	Instabiliteit van gewrichten in het algemeen Verrekking of verstuiking van banden en gewrichtskapsels (Strain en sprain)
Mobiliteit van botten	Bewegingsrange en de beweeglijkheid van bekken, carpale botten en tarsale botten is vergroot
Spiersterkte	Kracht van spieren is verminderd
Spiertonus	Hypotonie
Spierruithoudingsvermogen	Het volhouden van contractie door alle spieren van het lichaam is verminderd

Funcies van huid en aanverwante structuren

Beschermende functies van de huid	De huid kan (gemakkelijk) scheuren Broosheid en kwetsbaarheid van de huid Overvloedige huid, zacht en pafferig qua structuur
Herstelfuncties van de huid	Hematomen Goedaardige zwellingen in de huid als gevolg van beschadiging (Molluscoïde pseudotumoren) Sigarettenpapierachtige, grote, atrofische littekens Trage genezing van wonden
Gewaarwording verband houdend met huid	Er treedt soms een gevoel op van pins en needles ('slapend' ledemaat)

Bijlage IX: Activiteiten Profiel

Activiteiten Profiel

Ehlers-Danlos Syndroom



Mw. L.M.M. Arts
Mw. J.K. Havinga
Mw. M.A. Steltman
Drs. S.J. Poerbodipoero

Juni 2008
Amsterdam

Instructies behorende bij het Activiteiten Profiel

Doel Het doel van deze vragenlijst is dat u meer inzicht krijgt in uw dagindeling, uw vermoeidheid en pijnverloop.

Werkwijze Schrijf op het formulier zoals hieronder gedurende twee dagen de activiteit die naar uw mening het best omschrijft wat u gedurende dat half uur gedaan hebt. Als de activiteit langer dan een half uur duurt, noteer deze dan opnieuw zolang de activiteit duurt. Doe dit voor elk half uur van de dag en de nacht. Nadat u al uw activiteiten hebt geregistreerd geeft u elke periode van een half uur een getal, dat het best de houding beschrijft die u aan nam gedurende dat half uur. Beantwoord u alstublieft alle vijf vragen voor elke periode van een half uur door het nummer te omcirkelen dat de vraag het best beantwoordt. U hoeft niet te beantwoorden voor de periode dat u slaapt.

Houding

1. Gedurende dit half uur zat of lag ik hoofdzakelijk.
2. Gedurende dit half uur stond, liep, tilde, bewoog ik hoofdzakelijk of zat ik en werkte met mijn handen.

Voorbeeld

Houding	Tijdstip	Activiteit	Gedurende deze tijd voelde ik pijn: 1 = geheel niet 2 = weinig 3 = matig 4 = redelijk 5 = veel	Aan het begin van dit half uur voelde ik vermoeidheid: 1 = geheel niet 2 = weinig 3 = matig 4 = redelijk 5 = veel	Deze activiteit veroorzaakte vermoeidheid: 1 = geheel niet 2 = weinig 3 = matig 4 = redelijk 5 = veel	Ik ben gestopt om te rusten tijdens de activiteit:	De scores van de voorgaande vragen komen overeen met wat ik 'standaard' bij deze activiteit voel:
2	12:00	Lunch klaarmaken	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
1	12:30	Lunch nuttigen	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
2	13:00	Keuken opruimen	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee

Houding	Tijdstip	Activiteit	Gedurende deze tijd voelde ik pijn: 1 = geheel niet 2 = weinig 3 = matig 4 = redelijk 5 = veel	Aan het begin van dit half uur voelde ik vermoeidheid: 1 = geheel niet 2 = weinig 3 = matig 4 = redelijk 5 = veel	Deze activiteit veroorzaakte vermoeidheid: 1 = geheel niet 2 = weinig 3 = matig 4 = redelijk 5 = veel	Ik ben gestopt om te rusten tijdens de activiteit:	De scores van de voorgaande vragen komen overeen met wat ik 'standaard' bij deze activiteit voel:
	5:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	5:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	6:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	6:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	7:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	7:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	8:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	8:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	9:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	9:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	10:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	10:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	11:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	11:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	12:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	12:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	13:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	13:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee

Houding	Tijdstip	Activiteit	Gedurende deze tijd voelde ik pijn:	Aan het begin van dit half uur voelde ik vermoeidheid:	Deze activiteit veroorzaakte vermoeidheid:	Ik ben gestopt om te rusten tijdens de activiteit:	De scores van de voorgaande vragen komen overeen met wat ik 'standaard' bij deze activiteit voel:
			1 = geheel niet 2 = weinig 3 = matig 4 = redelijk 5 = veel	1 = geheel niet 2 = weinig 3 = matig 4 = redelijk 5 = veel	1 = geheel niet 2 = weinig 3 = matig 4 = redelijk 5 = veel	ja nee	ja nee
	14:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	14:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	15:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	15:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	16:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	16:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	17:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	17:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	18:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	18:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	19:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	19:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	20:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	20:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	21:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	21:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	22:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	22:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee

Houding	Tijdstip	Activiteit	Gedurende deze tijd voelde ik pijn: 1 = geheel niet 2 = weinig 3 = matig 4 = redelijk 5 = veel	Aan het begin van dit half uur voelde ik vermoeidheid: 1 = geheel niet 2 = weinig 3 = matig 4 = redelijk 5 = veel	Deze activiteit veroorzaakte vermoeidheid: 1 = geheel niet 2 = weinig 3 = matig 4 = redelijk 5 = veel	Ik ben gestopt om te rusten tijdens de activiteit:	De scores van de voorgaande vragen komen overeen met wat ik 'standaard' bij deze activiteit voel:
	23:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	23:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	0:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	0:30		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee
	1:00		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	ja nee	ja nee

Overige opmerkingen:

Bijlage X: Invullijst voor observatie van het handelen

Patiënt: dhr/mw _____ Patiëntnr.: _____ Geboortedatum: _____ Diagnose: _____ Ergotherapeut: _____ Observatiedatum: _____ Observatietaak: _____	Ponskaartje
--	-------------

De kwaliteit van het handelen bij deze taak: 1 2 3 4 Inspanning <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Efficiëntie <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Veiligheid <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Noodzaak assistentie <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 1 = geen probleem 4 = groot probleem	Bepaal het algehele functionele niveau om in de maatschappij te kunnen leven: <input type="checkbox"/> De patiënt kan/zou afhankelijk kunnen leven <input type="checkbox"/> De patiënt heeft minimale assistentie nodig <input type="checkbox"/> De patiënt heeft gemiddeld/maximale hulp nodig
1 = Ontoereikend 2 = Ineffectief 3 = Twijfelachtig 4 = Competent	
JEZELF EN VOORWERPEN BEWEGEN 1 2 3 4 Bewegen <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Tillen <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Lopen <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Transporteren <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Dosereren <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Vloeiend bewegen <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	VOORWERPEN VERWERVEN EN VASTHOUDEN 1 2 3 4 Reiken <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Buigen <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Grijpen <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Manipuleren <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Coördineren <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
HET HANDELEN VOLHOUDEN 1 2 3 4 Uithoudingsvermogen <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Tempo houden <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Aandacht schenken <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Doelgericht zijn <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	LICHAAMSHOUDING 1 2 3 4 Stabiliseren <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Oprichten <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Positioneren <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Is de taak volledig volbracht (zonder onderbrekingen en/of vroegtijdig stoppen)? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	Bij het niet volbrengen van een taak, was/waren dit de reden(en): <input type="checkbox"/> Pijn <input type="checkbox"/> Vermoeidheid <input type="checkbox"/> (sub)Luxaties <input type="checkbox"/> Anders, namelijk _____
Is er gedurende de taak onjuist gebruik van de gewrichten zichtbaar? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	De volgende onjuiste handelingswijzen waren zichtbaar gedurende de taak: <input type="checkbox"/> Overstrekkingen <input type="checkbox"/> Onjuiste compensatie vanuit de gewrichten <input type="checkbox"/> Anders, namelijk _____

Overige opmerkingen:

(Hensgens, Logister & Zalmstra, 2005)

Bijlage XI: Gewrichtsbeschermende principes bij EDS

Bij patiënten met EDS zijn de gewrichtsbeschermende principes veelal toepasbaar. Het geeft de ergotherapeut én de patiënt een richting om schade aan gewrichten te voorkomen en/of verminderen. Er dient rekening te worden gehouden met de (sub)luxaties van de gewrichten en de hyperelasticiteit van de huid wat de toepassing van gewrichtsbeschermende principes kan belemmeren.

1. Vind een balans tussen werk en rust.
2. Voorkom langdurige belasting.
3. Sterke verergering van pijn moet worden gezien als een waarschuwingssignaal.
4. Gebruik elk gewricht in zijn meest stabiele, anatomische positie (dat wil zeggen: nooit het gewricht in de uiterste stand gebruiken).
5. Gebruik de sterkste en grootste gewrichten die beschikbaar zijn om een handeling uit te voeren.
6. Houd het voorwerp dicht bij het lichaam en gebruik beide handen om het voorwerp te tillen.
7. Vermijd trekken; duwen is beter.
8. Reik niet te ver of te hoog; maak eventueel gebruik van een trapje of stoel.
9. Vermijd tillen tijdens het zitten.
10. Til niet boven schouderhoogte.
11. Til geleidelijk.
12. Ga recht voor/achter een voorwerp staan.
13. Vermijd draaiende bewegingen, zeker wanneer hier veel kracht bij wordt gebruikt.
14. Neem steun met de handen tijdens het bukken.
15. Ga door de knieën of gebruik het zwaaibeen tijdens het bukken.
16. Verdeel het gewicht over twee voeten.
17. Draag goede schoenen.
18. Wissel regelmatig van houding.
19. Vraag indien nodig hulp van anderen.
20. Laat activiteiten die niet nodig zijn achterwege.

(Domhof & Tonneijck, 2003; Trombly & Vining Radomski, 2002)

