

Ergotherapeutische rolvulling in het Loop Expertise Centrum van de Sint Maartenskliniek



(Tilleman, z.d.)

Colofon

Praktijkonderzoek, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN).

<i>Studenten:</i>	Lieke Engels	596864
	Nino van Delft	593761
	Jeroen de Graaf	575106
	Shiraya Hensen	600568

Opleiding: Ergotherapie

Studiejaar: 2020/2021

Docentbegeleider: Juliane Stöcker, MSc OT
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Kapittelweg 33
6525 EN Nijmegen

Opdrachtgever: Pauline Aarts, PhD
Sint Maartenskliniek
Hengstdal 3
6574 NA Ubbergen

Inleverdatum: 18 Januari 2021, Nijmegen

HAN UNIVERSITY
OF APPLIED SCIENCES



Sint Maartenskliniek

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoek naar de mogelijke rollen van ergotherapeuten in het Loop Expertise Centrum (LEC) bij participatiebehoeften van patiënten met Cerebrale Parese (CP) en Hereditaire Motorische Sensorische Neuropathie (HMSN).

De hoofdvraag, opgesteld door de onderzoekers en de opdrachtgever, is onderhevig aan begrippen die op verschillende manieren geïnterpreteerd kunnen worden. Hieronder worden de begrippen toegelicht.

Participatie: met “participatie” wordt de betrokkenheid bedoeld van mensen in activiteiten die zij willen uitvoeren en draagt bij aan het persoonlijke welzijn (Kielhofner, 2008). Vaak wordt participatie vanuit het ergotherapeutische perspectief omschreven als de betrokkenheid van mensen in betekenisvolle activiteiten (Le Granse, Hartingsveldt van, & Kinébanian, 2017).

Behoeften: met het begrip “behoeften” worden de hulpvragen die patiënten ervaren bedoeld. Hulpvragen zijn activiteiten die patiënten graag weer zouden willen uitvoeren.

Loopvaardigheid: met “loopvaardigheid” wordt in dit onderzoek de loop- en/of balansbehoeften bedoeld van patiënten met de ziektebeelden Cerebrale Parese (CP) en Hereditaire Motorische Sensorische Neuropathie (HMSN) (Lohman & Zuidgeest, 2015). Voorbeelden van de behoeften zijn onder andere: zelfstandig naar de supermarkt kunnen lopen en kunnen deelnemen aan een hardloopclub.

Dit onderzoek is geschreven door Nino van Delft, Jeroen de Graaf, Lieke Engels en Shiraya Hensen, vierdejaars ergotherapiestudenten aan de HAN, in het kader van het praktijkonderzoek.

Veel leesplezier!

Nijmegen, 5 januari 2021

Dankwoord

Graag willen wij als onderzoeksgroep de betrokkenen bedanken die een bijdrage hebben geleverd aan het mogelijk maken van een verdiepend onderzoeksproduct. In het bijzonder willen wij onze opdrachtgever, Pauline Aarts, bedanken voor haar enthousiasme en sturing tijdens het proces. Daarbij willen wij ook Juliane Stöcker bedanken voor haar begeleiding en coachende rol gedurende hele proces. Tot slot willen we het hele docententeam bedanken dat gedurende het onderzoek voor ons klaarstond.

Samenvatting

In Nederland worden jaarlijks meerdere kinderen geboren met de diagnose Cerebrale Parese (CP) en Hereditaire Motorische Sensorische Neuropathie (HMSN). Deze patiënten ervaren over het algemeen moeilijkheden bij het aansturen van bewegingen of het bewegen zelf, waaronder het lopen. Bij de behandeling van deze behoeften om te lopen zijn voornamelijk fysiotherapeuten en bewegingstechnologen betrokken. Voor een specialistische behandeling op dit gebied kunnen patiënten terecht in het Loop Expertise Centrum (LEC) van de Sint Maartenskliniek (SMK) te Nijmegen. Het LEC is sinds januari 2020 gevestigd in de SMK. Het is een vrij nieuwe afdeling van de SMK die nog in ontwikkeling is. Met deze ontwikkeling wordt bedoeld dat de medewerkers van het LEC actief op zoek zijn naar verbeteringen en uitbereidingen voor deze gespecialiseerdere patiëntenzorg. Hoofd van het LEC en tevens opdrachtgever van dit onderzoek, Pauline Aarts, ziet mogelijkheden wat betreft de inzet van ergotherapie als potentiële meerwaarde voor het LEC. Ergotherapie heeft vooralsnog alleen een rol in de inventarisatiefase ofwel diagnostische fase. Met dit onderzoek wordt de mogelijke rol van de ergotherapeut in de behandelfase onderzocht. Dit leidt tot de volgende onderzoeksvraag: “Hoe zien ergotherapeuten hun rol in de behandeling van CP- en HMSN-patiënten in het LEC, in relatie tot de behoeften geformuleerd in de inventarisatiefase?”

Om deze vraag te beantwoorden wordt er gebruikgemaakt van de ‘Mixed Methods’-benadering. In het kwantitatieve onderzoek zal retrospectief dossieronderzoek plaatsvinden waarbij behandelbehoeften van patiënten geïnventariseerd worden. Vervolgens worden de resultaten van het kwantitatieve onderzoek voorgelegd aan ergotherapeuten in een focusgroep om een mogelijke rolvervulling te achterhalen.

Uit de resultaten blijkt dat ergotherapeuten een rolvervulling zien in de volgende gebieden: het adviseren en behandelen van de belasting/belastbaarheid, het geven van educatie aan patiënt en naasten, het betrekken van de fysiek/sociale omgeving, het taakspecifiek trainen, samenwerking met de behandelaren van het LEC en samenwerking met de eerstelijns ergotherapeuten voor een vervolgbehandeling.

Uit de resultaten van de focusgroep kan geconcludeerd worden dat de deelnemers rollen voor ergotherapeuten zien in het LEC op de volgende gebieden: het adviseren en behandelen van de belasting/belastbaarheid, het geven van educatie aan zowel patiënt als de sociale omgeving, het betrekken van de fysiek en sociale omgeving, taakspecifiek trainen, een COPM (her)afname en een samenwerking met de behandelaren van het LEC maar ook met eerstelijns ergotherapeuten voor het vormgeven van een vervolgtraject.

Ten eerste wordt er aanbevolen een soortgelijk onderzoek uit te voeren voor niet aangeboren hersenletsel (NAH) patiënten. Dit ziektebeeld wordt naast CP- en HMSN, ook gezien op de mobiliteitspolikliniek. Ten tweede wordt er aanbevolen het patiënten perspectief te betrekken, de COPM rapportages gaven slechts een beperkt inzicht in de daadwerkelijke ervaring van de patiënten. Ten derde wordt er aanbevolen de behandelaren van het LEC in vervolgonderzoek te betrekken. Hiermee kan er draagvlak ontstaan voor implementatie en wordt overlap in behandelingen voorkomen.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Dankwoord	3
Samenvatting	4
Aanleiding	6
Doel- en vraagstelling	9
Probleemstelling	9
Projectdoel	9
Onderzoeksdoel	9
Hoofdvraag	9
Deelvragen	9
Methode	10
Design	10
Kwantitatief onderzoek	10
Kwalitatief onderzoek	11
Wet en regelgeving	13
Resultaten	14
Kwantitatieve resultaten	14
Deelnemers	14
Resultaten	14
Kwalitatieve resultaten	17
Deelnemers	17
Mogelijke rollen in behandelfase	17
Discussie	20
Resultaten	20
Methodologie	21
Conclusie	23
Aanbevelingen	24
Literatuurlijst	25
Bijlage	28
Bijlage 1: Zoekplan	28
Bijlage 2: Uitnodiging deelname focusgroep	32
Bijlage 3: Protocol	33
Bijlage 4: Informed Consent voor deelnemers aan focusgroep	34
Bijlage 5: E-mail voor ergotherapeuten deelname aan focusgroep	35
Bijlage 6: Thema's	36

Aanleiding

Als u zich een jongetje van 7 jaar inbeeldt, die bezig is met zijn dagelijkse activiteiten, waar denkt u dan aan? Hoogstwaarschijnlijk denkt u aan het beoefenen van een sport, naar school fietsen en buitenspelen met zijn vriendjes. Helaas blijven deze activiteiten voor kinderen met de diagnose Cerebrale Parese (CP) en Hereditaire Motorische Sensorische Neuropathie (HMSN) een wens of zelfs een droom.

In Nederland worden er jaarlijks 200 op de 100.000 kinderen geboren met de diagnose CP (Oskoui, Coutinho, Dykeman, Jetté, & Pringsheim, 2013). Daarnaast worden er jaarlijks 25 op de 100.000 kinderen met HMSN geboren (Vermeer, 2018) (Nederlands-Jeugdinstituut, 2020).

Patiënten met CP en HMSN ervaren problemen in de ontwikkeling en beweging van het lichaam (Corrado, Ciardi, & Bargigli, 2016) (Kuhler, 2019). Deze problemen komen voort uit het verslechteren van neurologische verbindingen in de hersenen, waardoor de spieren niet meer of op een onjuiste manier aangestuurd worden (Cranenburgh, 2016). Dit kan resulteren in een spasme (Verstappen, 2016). Bij HMSN houdt het onjuist aansturen van spieren in dat er steeds minder signalen naar bepaalde spiergroepen gestuurd worden. Hierdoor worden de spieren dunner en kan er krachtverlies optreden (Kendall & McCreary, 2012). Het onjuist aansturen van spieren heeft klachten in de ledematen tot gevolg. Voorbeelden hiervan zijn moeilijkheden bij het sporten, bij het huppelen of bij het oppakken van spullen (Tuinhout, Hofstad, Altmann, & Louwerens, 2018). Klachten kunnen bij iedere patiënt anders zijn. Zo kan de ene patiënt zelfstandig lopen en is de andere gebonden aan een rolstoel (Spierziekten-Nederland, z.d.). De genoemde problemen en oorzaken worden later in dit onderzoek onder de term “functies/anatomische eigenschappen” beschreven. “Functies/ anatomische eigenschappen” zijn de mentale eigenschappen, processen in het lichaam en klachten of oorzaken die in verbinding staan tot het lichaam (Le Granse et al., 2017).

CP heeft meerdere oorzaken, zoals een zuurstofgebrek bij de geboorte of een ongeluk op latere leeftijd (MacLennan, Thompson, & Gecz, 2015) (Becher & Sluis, 2003). De oorzaak van HMSN ligt in het DNA (Craeynest, Cokelaere, & Vierstraete, 2011). Zowel CP als HMSN ontstaan op jonge leeftijd maar kunnen beide op latere leeftijd pas tot uiting komen (Mellema & Sterken, 2008).

CP en HMSN zijn nog niet te genezen, waardoor dus ook volwassenen kampen met de eerdergenoemde bewegingsproblemen. HMSN is een progressieve aandoening. Dit betekent dat de klachten zullen blijven toenemen (Cranenburgh, 2016). De behandelingen van CP en HMSN richten zich onder andere op het omgaan met het verlies van de mobiliteit, bijvoorbeeld het trainen van kracht en het verbeteren van de grove en fijne motorische vaardigheden (Martin, Baker, & Harvey, 2010). Het trainen van de motorische vaardigheden wordt vaak gedaan door ergo- of fysiotherapeuten. Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat ergotherapie effectief is op het gebied van het trainen en behouden van de fijne motorische vaardigheden bij CP-patiënten (Wallen, O’Flaherty, & Waugh, 2007).

In Nederland worden deze behandelingen uitgevoerd in verschillende ziekenhuizen, klinieken en in de eerste lijn. Een van de ziekenhuizen waar deze patiënten worden behandeld is de Sint Maartenskliniek (SMK) in Nijmegen. De SMK heeft drie medische specialismen: revalidatie, reumatologie en orthopedie. Daarmee is de SMK gespecialiseerd in houding en beweging (Sint-Maartenskliniek, z.d.). Om de specialisatie op dit gebied te blijven ontwikkelen is onderzoek een essentieel onderdeel geworden van de specialisten die werkzaam zijn binnen de SMK (Houdenhoven, Enk, & Swierstra, 2017).

In samenwerking met het Radboud Universitair Medisch Centrum (UMC) en als aanvulling op de missie en visie van de SMK is een gezamenlijk Loop Expertise Centrum (LEC) ontstaan. In het LEC kunnen volwassenen en kinderen terecht, die in het dagelijkse leven problemen ervaren met lopen en/of het houden van balans (Sint-Maartenskliniek, z.d.). Patiënten worden eerst gescreend op de mobiliteitspolikliniek voordat ze in het LEC behandeld worden. De mobiliteitspolikliniek is een diagnostische polikliniek waar patiënten een dagdeel komen met hun vragen op het gebied van lopen en om de meerwaarde van een mogelijke multidisciplinaire behandeling of operatie in het LEC te achterhalen. Het multidisciplinaire diagnostische team bestaat uit een revalidatiearts, fysiotherapeut en op aanvraag een bewegingstechnoloog of ergotherapeut (Sint-Maartenskliniek, z.d.). In het LEC worden onder andere CP- en HMSN-patiënten behandeld. De SMK hecht veel waarde aan een behandelteam dat op elk mogelijk behandelvlak ondersteuning biedt. Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt ook dat patiënten met zowel CP als HMSN baat hebben bij een multidisciplinaire behandeling (Patel, 2005) (McCorquodale, Pucillo, & Johnson, 2016).

Het LEC bevindt zich in de beginfase waarbij er nog volop gekeken wordt naar mogelijke uitbereidingen in het behandelteam. Het hoofd van het LEC, Pauline Aarts, is ergotherapeut en ziet mogelijkheden voor deze eventuele uitbereiding van het behandelteam voor haar discipline. Ergotherapie streeft ernaar handelen en participatie (weer) mogelijk te maken en zo kwaliteit van leven te behouden (ErgotherapieNederland, z.d.).

In het LEC heeft ergotherapie een inventariserende rol op de mobiliteitspolikliniek. In deze inventarisatie maken de ergotherapeuten gebruik van de Canadian Occupational Performance Measure (COPM). De COPM is een interviewmethode die de behandelbehoeften van patiënten in kaart brengt. De patiënt geeft aan welke behandelbehoeften hij of zij heeft en koppelt hier vervolgens een score van belangrijkheid en tevredenheid aan. Tot slot formuleert de patiënt een van top 5 behoeften en prioriteert deze vervolgens. Echter, de ergotherapeuten zijn in dit behandeltraject niet meer betrokken en er wordt niet afzonderlijk gekeken naar de participatie van patiënten (Le Granse et al., 2017). Patiënten met CP en HMSN ervaren beperkingen op participatieniveau en zullen naarmate zij ouder worden meer last van deze participatieve beperkingen ervaren (Anaby, Law, Teplicky, & Turner, 2015). Deze wens van patiënten om meer te participeren komt voort uit de maatschappelijke wens om zo zelfstandig mogelijk te kunnen functioneren (Le Granse et al., 2017). Daarnaast blijkt uit de wetenschappelijke literatuur dat ergotherapie een omgevingsgerichte benadering hanteert, waarbij de familie actief betrokken wordt bij het behandelproces, met als einddoel de participatie te vergroten (Novak, Cusick, & Lowe, 2007).

Voor zover de onderzoekers weten is er eerder geen onderzoek uitgevoerd met betrekking tot ergotherapeutische interventies bij CP- en HMSN-patiënten die behoeften hebben in de loopvaardigheid. Wel zijn er onderzoeken die de relatie tussen ergotherapie en lopen bespreken, bijvoorbeeld bij een Cerebrovasculair accident (CVA) (Salbach et al., 2005). Uit het onderzoek van Salbach et al., 2005, blijkt namelijk dat ergotherapie van meerwaarde kan zijn bij het taakspecifiek trainen van mensen die opnieuw leren lopen. Daarnaast is er aangetoond dat een multidisciplinaire revalidatie de motorische aandoeningen van Parkinsonpatiënten verbetert (Olivares, Comini, Orfano, Froldi, & Vezzadini, 2019).

Het opnemen van ergotherapeuten in het behandelteam van het LEC zou van meerwaarde kunnen zijn voor zowel het team als voor de patiënten. Wanneer ergotherapeuten standaard werkzaam zijn in het LEC ontstaat er een breder georiënteerd behandelteam waardoor patiënten op meer gebieden behandeld kunnen worden. Het gevolg hiervan kan zijn dat patiënten een betere behandeling ervaren en later minder snel tegen vraagstukken aan lopen die door de ergotherapeuten behandeld hadden kunnen worden (Hammelburg, Lubbers, & Nauta, 2014). Daarnaast kunnen vraagstukken in een groot behandelteam sneller opgepakt worden en sluiten de behandelingen beter op elkaar aan (Hammelburg et al., 2014). Een fysiotherapeut oefent het lopen, de ergotherapeut oefent het staan

en lopen niet specifiek maar het staan en lopen is wel vaak onderdeel van een dagelijkse activiteit. Als de ergotherapeut ziet of hoort dat het staan of lopen niet goed gaat, bijvoorbeeld specifiek tijdens kookactiviteiten, dan kan hij of zij dit terugkoppelen aan de fysiotherapeut, waardoor een behandeling eventueel bijgesteld kan worden. Tijdens het koken moet er veel bereikt worden, wat de kans op uit balans raken groter maakt. De SMK heeft als missie om de zorg steeds beter en uitgebreider te maken, aangezien de SMK gespecialiseerd is op het gebied van beweging. Door de behandelteams breder te maken en van specialistische kennis te voorzien, werkt de SMK aan het specialiseren van haar zorg (Sint-Maartenskliniek, z.d.). Dit kan weer resulteren in betere behandelingen waarbij patiënten zich beter gehoord voelen en hun eigen doelen kunnen bereiken.

Voor zowel CP als HMSN kunnen we nog niet zeggen welke specifieke rollen ergotherapeuten kunnen vervullen op het gebied van loopproblematiek. Hiervoor is onderzoek een vereiste. Dit onderzoek is van belang om de zorg voor patiënten met CP en HMSN te blijven verbeteren en hun participatiemogelijkheden te vergroten. Daarbij staat het onderzoek in lijn met de missie van de SMK, waarbij een multidisciplinaire samenwerking centraal staat. In dit onderzoek wordt onderzocht wat ergotherapeuten zouden kunnen bijdragen op het gebied van de behandelbehoeften van CP- en HMSN-patiënten in relatie tot de loopvaardigheid.

Doel- en vraagstelling

Probleemstelling

Uit de wetenschappelijke literatuur is gebleken dat ergotherapie een bewezen meerwaarde heeft voor patiënten met CP en HMSN. Deze meerwaarde is onder andere het ondersteunen en inzetten van de omgeving, trainen van motorische vaardigheden en dagelijkse activiteiten (Patel, 2005) (McCorquodale et al., 2016). In de literatuur is echter nog niet bekend wat ergotherapeuten zouden kunnen betekenen voor deze patiënten bij loopvaardigheid. Hierdoor hebben de ergotherapeuten nog geen rol in de behandeling van CP- en HMSN-patiënten in het LEC. Het is van groot belang om te onderzoeken wat deze ergotherapeuten kunnen betekenen in de behandeling van CP- en HMSN-patiënten. Het is van groot belang om zorg te blijven specialiseren en patiënten naar wens te kunnen behandelen. Op dit moment is dit nog niet bekend waardoor behandelmogelijkheden verloren gaan.

In dit onderzoek zullen de onderzoekers onderzoeken hoe de rollen van ergotherapeuten vervuld kunnen worden in het LEC.

Projectdoel

Er is een bruikbaar advies opgesteld over de rolvulling van ergotherapeuten in de behandeling van patiënten met CP en HMSN in het LEC.

Onderzoeksdoel

Er is achterhaald welke mogelijke rollen ergotherapeuten in de behandelfase van het LEC kunnen vervullen bij behoeften, in relatie tot de loopvaardigheid, van patiënten met CP of HMSN.

Hoofdvraag

In dit praktijkonderzoek wordt antwoord gegeven op de volgende hoofdvraag: Hoe zien ergotherapeuten hun rol in de behandeling van CP- en HMSN-patiënten in het LEC, met betrekking tot de behoeften geformuleerd in de inventarisatiefase?

Deelvragen

Bovenstaande hoofdvraag is opgesplitst in twee verschillende deelvragen, namelijk:

1. Hoeveel patiënten met CP en HMSN, gezien voor diagnostiek in het LEC van de SMK, hebben behoeften op participatieniveau, activiteitsniveau en functies/anatomische eigenschappen, in relatie tot de loopvaardigheid, en welke zijn dit?
2. Welke expertise kan volgens de ergotherapeuten ingezet worden door ergotherapeuten bij behandelingen van patiënten met CP en HMSN in het LEC?

Methode

Design

Om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden hebben de onderzoekers gebruikgemaakt van twee deelvragen. Voor het beantwoorden van de deelvragen is beschrijvend onderzoek toegepast. Het doel van het beschrijvend onderzoek is om zonder een verklaring te zoeken kennis op te doen (Smaling, 2006). Voor de eerste deelvraag werd er kwantitatief onderzoek uitgevoerd. Het onderzoek richtte zich op de frequentie en inhoud van behoeften van CP- en HMSN-patiënten. De behoeften zijn een gevolg van de diagnose CP of HMSN (Philipsen & Vernooij-Dassen, 2004). De verkregen antwoorden op de eerste deelvraag hebben de basis gevormd voor de tweede dataverzameling en dus de tweede deelvraag. Voor het beantwoorden van de tweede deelvraag werd er kwalitatief onderzoek uitgevoerd.

Het combineren van kwantitatief onderzoek en kwalitatief onderzoek wordt Mixed Methods genoemd (Leech & Onwuegbuzie, 2009). Het accent in het onderzoek ligt op het verbeteren van de beroepspraktijk. Uit de literatuur blijkt dat om tot een passend resultaat te komen zowel een kwantitatieve als kwalitatieve aanpak aanbevolen wordt voor praktijkonderzoek (Verhagen, 2008).

Kwantitatief onderzoek

Deelnemers

De populatie van het kwantitatieve onderzoek bestaat uit CP- en HMSN-patiënten. Al deze patiënten zijn op consult geweest bij ergotherapeuten op de mobiliteitspolikliniek van de SMK in de periode van januari 2020 tot en met september 2020. Alle patiëntendossiers zijn afkomstig uit het Healthcare information X-change (HiX) systeem. HiX is een online systeem waarin alle gegevens en dossiers van de patiënten opgeslagen worden (Chipsoft, z.d.). Op verzoek van de opdrachtgever hebben de onderzoekers gekozen voor een leeftijdscategorie van vier tot en met vijfenzeventig jaar. In totaal zijn er in dit onderzoek 75 dossiers meegenomen: waarvan 29 patiënten met de diagnose HSMN en 46 patiënten met de diagnose CP.

Om rekening te houden met de privacy van de patiënten is er voor gekozen de dossiers te anonimiseren. Eén van de onderzoekers stond gedurende het onderzoek onder contract bij de SMK en had hierdoor inzage recht. Alle geanonimiseerde dossiers werden voorzien van een unieke code. Deze unieke code werd gebruikt om de geïnventariseerde gegevens te controleren mocht dit achteraf nodig zijn geweest (Wouters & Aarts, 2017).

Dataverzameling

Voor de dataverzameling van het kwantitatieve onderzoek is er gebruikgemaakt van retrospectief onderzoek. In retrospectief onderzoek wordt er gebruikgemaakt van bestaande data (Baarda, Bakker, Julsing, Fischer, & Vianen van, 2017). De bestaande data kwamen voort uit patiëntendossiers. In de patiëntendossiers hebben de onderzoekers als eerste de algemene gegevens waaronder leeftijd, geslacht en diagnose geïnventariseerd. Vervolgens zijn de geformuleerde behandelbehoeften aan de hand van het COPM geïnventariseerd. Een voorbeeld van een geïnventariseerde behandelbehoefte is: weer kunnen traplopen met een kind op de arm.

Data-analyse

De geanonimiseerde data werden geanalyseerd door middel van het programma Castor Electronic Data Capture (EDC). Met Castor EDC konden de onderzoekers gemakkelijk en veilig de data analyseren (Castor-EDC, z.d.). Het gemak was voor het onderzoek van belang omdat er maar liefst 75 dossiers geanalyseerd moesten worden met allemaal verschillende behandelbehoeften. De veiligheid was van belang omdat de onderzoekers gebruik hebben gemaakt van patiëntengegevens. Door het gebruik van Castor EDC ontstond er een overzichtelijke weergave in Excel. Vervolgens zijn er formules gekoppeld aan de categorieën waardoor er een duidelijk overzicht in percentages ontstond van de frequenties van de behandelbehoeften. Hiervoor is gekozen zodat op elkaar lijkende behoeften onder dezelfde categorie zouden vallen.

De behandelbehoeften die geïnterviewd zijn werden in Castor EDC onderverdeeld in drie categorieën, namelijk: participatieniveau, activiteitsniveau en functies en anatomische eigenschappen. De onderverdeling in deze categorieën komt voort uit het International Classification of Functioning (ICF) model (World-Health-Organization, 2002). Het ICF-model wordt in de ergotherapie gebruikt om samenstellende elementen van de gezondheid weer te geven, waarbij medisch en sociaal vlak met elkaar verbonden zijn (Le Grasse et al., 2017).

In Castor EDC is er een format gemaakt voor het invoeren van de verzamelde data, wat alle vier de onderzoekers ingevuld hebben om de data te analyseren. Dit format bestond uit: leeftijd, diagnose, geslacht, ICF-categorieën en de behandelbehoeften. In het format werd de leeftijd verdeeld in vier categorieën, namelijk 4 tot en met 18 jaar, 19 tot en met 25 jaar, 26 tot en met 64 jaar en 65-plussers. Vervolgens is er tijdens de invoer van de data gebruikgemaakt van een protocol, zie *bijlage 3*. Hiermee waarborgen we de betrouwbaarheid in het onderzoek en is er voor gezorgd dat de data uit de dossiers op dezelfde manier geanalyseerd werden.

Om er voor te zorgen dat de onderlinge verschillen in analyse tot een minimum beperkt werden, hebben de onderzoekers onderlinge resultaten van elkaar gecontroleerd, dit wordt ook wel interbeoordelaarsbetrouwbaarheid genoemd (Jong et al., 2015).

Kwalitatief onderzoek

Deelnemers

In het kwalitatieve onderzoek is er gebruikgemaakt van een populatie bestaande uit ergotherapeuten die werkzaam zijn op de mobiliteitspolikliniek van de SMK. De deelnemers zijn geworven via een uitnodiging die per mail is verzonden door de onderzoekers, zie *bijlage 2*.

De deelnemers van de focusgroep bestaan uit een homogene groep. Bij een homogene groep hebben de deelnemers een aantal overeenkomende kenmerken (Boendermaker, Schippers, & Schuling, 2001). Uit de literatuur is gebleken dat er bij een focusgroep gestreefd wordt naar een homogene groep. Het voordeel hiervan is namelijk dat er minder tijd aan uitleg besteed hoeft te worden (Selm, 2007).

Bij de uitvoer van het kwalitatieve onderzoek hebben alle deelnemende ergotherapeuten een informed consent ingevuld, zie hiervoor *bijlage 4*.

Dataverzameling

In de tweede deelvraag werd er vanuit de behoeften van patiënten onderzocht hoe de mogelijke ergotherapeutische rolvervulling eruit zou kunnen zien. In het kwalitatieve onderzoek werd er gebruikgemaakt van een focusgroep, waarbij de opgestelde topics vanuit de kwantitatieve data-analyse voorgelegd werden. De deelnemers werden voorafgaand aan focusgroep op de hoogte gebracht van de werkwijze en inrichting van de focusgroep met een email zie *bijlage 5*.

Een focusgroep is een kleine groep deelnemers die bij elkaar komen om over een bepaald onderwerp te praten (Evers, 2015). In dit onderzoek werd er gebruikgemaakt van een focusgroep omdat bij een focusgroep de beleavingswereld van meerdere professionals centraal gesteld kon worden (Groenland, 2016). Op basis van de literatuur is er gekozen voor een groep van zes tot twaalf ergotherapeuten voor deelname (Groenland, 2016). Op deze manier zou de groep groot genoeg zijn voor inbreng van voldoende meningen maar zou het wel overzichtelijk blijven (Lucassen & Hartman, 2017).

In dit onderzoek is er gebruikgemaakt van een traditionele focusgroep. In een traditionele focusgroep komen deelnemers fysiek bij elkaar op een voorafgaande afgesproken plaats en tijd (Tates, 2016). De focusgroep is geleid door twee onderzoekers. Alle ergotherapeuten hadden de mogelijkheid om op de ingebrachte data te reageren met meningen, nieuwe ideeën of eigen inzichten (Ketelaar & Huntelaar, 2011). In verband met de COVID-19 crisis werd er in dit onderzoek rekening gehouden met eventuele fysieke beperkingen in de uitvoering. Mocht de focusgroep in zijn eerste vorm niet door zijn gegaan dan was deze automatisch veranderd in een online focusgroep (Tates, 2016).

De focusgroep werd voorbereid zodat alle informatie die de onderzoekers nodig achten te hebben tijdens dit gesprek bekend waren. In deze voorbereiding zijn de onderzoekers tot de conclusie gekomen dat het inzetten van een PowerPoint, gebruiken van naamkaartjes en het gebruiken van audio-opname apparatuur van meerwaarde kon zijn. De PowerPoint werd specifiek gebruikt om de topics en deelnemend aantal patiënten weer te geven. De professionele audio opname apparatuur is gebruikt om de focusgroep op te nemen. Daarbij hebben de onderzoekers ook gebruikgemaakt van een video opname om de uitspraken in de transcriptie aan de juiste ergotherapeuten te koppelen. Tot slot was er bij de focusgroep een bewegingstechnoloog aanwezig. Zij had beschikking tot alle digitale presentatiemiddelen en hielp bij eventuele technische problemen.

Data-analyse

De data-analyse is vormgegeven aan de hand van realistische thematische analyse in zes stappen (Verhoeven, 2020). De realistische thematische analyse houdt in dat de onderzoekers de ervaringen en betekenissen van de professionals geanalyseerd en verwerkt hebben. Om deze gegevens te analyseren en te verwerken werd er gebruikgemaakt van verschillende stappen.

Ten eerste werd de focusgroep woordelijk getranscribeerd. De woordelijke transcriptie is na afloop gecontroleerd door twee onderzoekers die het transcript niet geschreven hadden. Hierbij is er gelet op de inhoud van de transcriptie en of er geen eigen interpretatie in verwerkt zat. Na afloop zijn de uitkomsten van de focusgroep samengevat en voorgelegd aan twee deelnemers. Het doel hiervan was verschillen voorkomen in opvattingen en waarnemingen. Door deze extra controle werd de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot (Verhoeven, 2020).

Ten tweede werd de tekst gefragmenteerd, het opdelen van de tekst in herkenbare tekstdelen. De tekstdelen werden herschreven om de inhoud concreet duidelijk te maken, deze stap wordt interpretatie genoemd (Kwale & Brinkmann, 1996). Het herschrijven vond plaats omdat er vaak in gesprekken hetzelfde werd bedoeld maar het anders werd verwoord. Door het herschrijven ontstond er overzicht in het transcript.

Ten derde werd er open gecodeerd, waarbij grote lappen tekst een duidelijk code kregen met een begrip. Hierdoor werd het voor de onderzoekers makkelijk te achterhalen welke tekstdelen er bij elkaar pasten.

Ten vierde werden de gecodeerde begrippen gecategoriseerd op basis van de drie ICF-componenten: activiteitsniveau, participatieniveau, anatomische functies en eigenschappen.

Ten vijfde werden de tekstfragmenten gethematiseerd, dit hield in dat de tekstfragmenten onder een overkoepelend thema geplaatst werden. Dit thema werd opgesteld aan de hand van de resultaten uit de focusgroep. Zo werden bijvoorbeeld de thema's: mogelijke rol van ergotherapeuten in het LEC en verschillen in discipline toegekend aan tekstfragmenten.

Tot slot werd er een kwaliteitscontrole uitgevoerd. Dit werd gedaan ter controle of alle begrippen meegenomen waren (Verhoeven, 2020).

Voor een voorbeeldweergave van bovenstaande realistische thematische analyse zie *bijlage 6*.

Wet en regelgeving

In dit onderzoek is er geen sprake geweest van lijfelijke betrokkenheid van de patiënten. Doordat de onderzoekers gebruikgemaakt hebben van bestaande data en gesprekken met professionals, is de wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) niet van toepassing (Centrale-commissie-mensgebonden-onderzoek, z.d.).

Resultaten

Kwantitatieve resultaten

Deelnemers

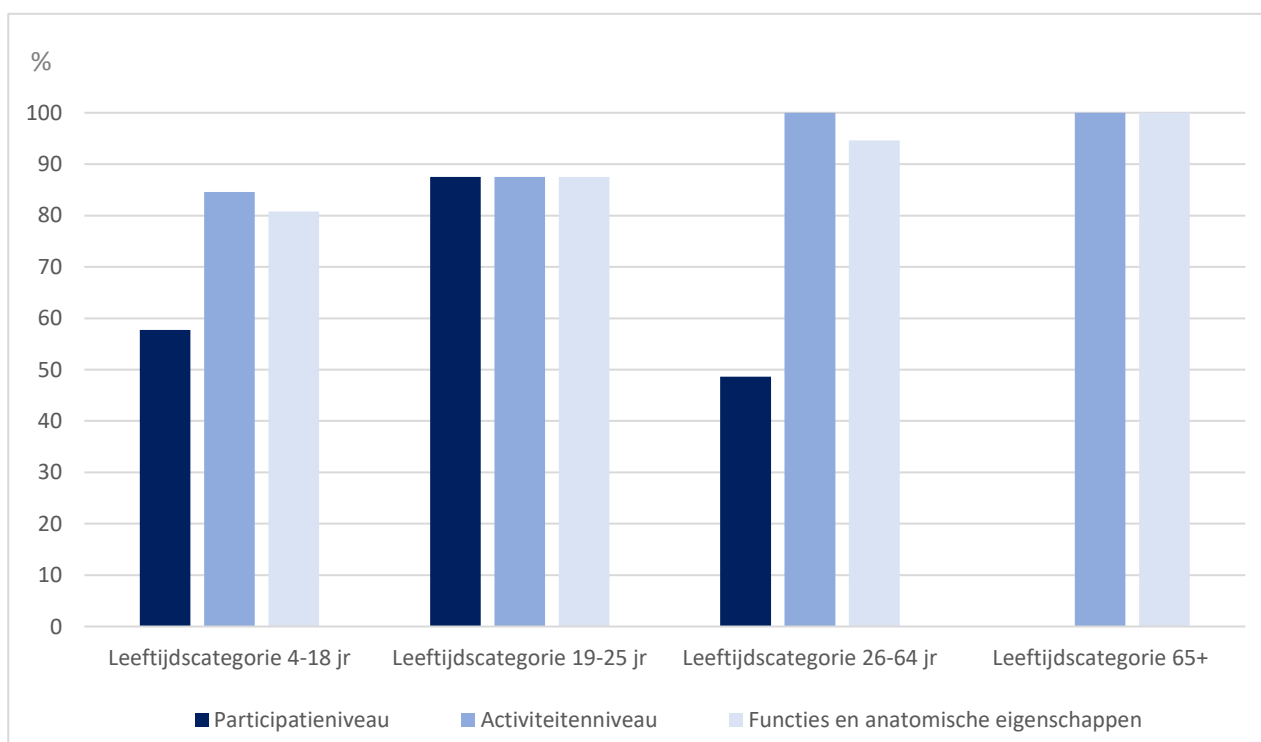
In dit onderzoek zijn 75 patiëntendossiers geanalyseerd. In tabel 1, zijn de socio-demografische gegevens van deze populatie weer gegeven. Hierin wordt per leeftijdscategorie weergegeven hoeveel patiënten er binnen deze categorie vielen, de verdeling man/vrouw en de verdeling diagnose CP/HMSN.

Tabel 1. Socio-demografische gegevens, kwantitatieve populatie.

Leeftijdscategorieën	Aantallen	CP	HMSN	Man	Vrouw
Leeftijdscategorie 4-18 jr.	26	22	4	15	11
Leeftijdscategorie 19-25 jr.	8	7	2	3	6
Leeftijdscategorie 26-64 jr.	37	16	20	21	15
Leeftijdscategorie 65-75 jr.	4	1	3	3	1

Resultaten

In onderstaande *figuur 1* wordt de verdeling weergegeven van de categorieën uit het ICF-model in relatie tot de verschillende leeftijdscategorieën. Uit deze figuur kan afgelezen worden dat alle leeftijdscategorieën behoeften hebben op de drie categorieën van het ICF behalve de 65-plussers. De 65-plussers hebben geen behoeften aangegeven op het participatieniveau.



Figuur 1. Percentages van ICF-model categorieën per leeftijdscategorie.

In onderstaande tabellen 2,3,4 worden per ICF-categorie de geïnventariseerde COPM-doelen weergegeven. Deze staan ingedeeld in percentages en worden in relatie tot leeftijd en diagnose weergegeven. In tabel 1 staan er bij de 65- plussers geen percentages toegekend, dit omdat zij geen behandelbehoeften hadden op participatieniveau. Verder kunnen vanuit deze tabellen de meest voorkomende behandelbehoeften en dus de topics voor de focusgroep opgesteld worden.

Tabel 2. “Participatieniveau, behoeften per leeftijdscategorie weergegeven in percentages.”

COPM-doelen	4-18 jr.		19-25jr.		26-64jr.		65+	
	CP	HMSN	CP	HMSN	CP	HMSN	CP	HMSN
Deelnemen aan sport	38,1	0,0	50,0	50,0	29,4	25,0	0,0	0,0
Vrijetijdsbesteding	23,8	0,0	50,0	50,0	29,2	0,0	0,0	0,0
Sociale contacten	9,5	0,0	0,0	0,0	11,8	5,0	0,0	0,0
Lopen zonder dat ik er anders uitzie	19,0	0,0	16,7	0,0	0,0	10,0	0,0	0,0
Werken	0,0	25,0	0,0	50,0	17,6	0,0	0,0	0,0
School	4,8	25,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

Tabel 3. “Activiteitsniveau, behoeften per leeftijdscategorie weergegeven in percentages.”

COPM-doelen	4-18 jr.		19-25jr.		26-64jr.		65+	
	CP	HMSN	CP	HMSN	CP	HMSN	CP	HMSN
Koken	0,0	25,0	0,0	0,0	17,6	10,0	0,0	0,0
Aankleden (incl. schoenen)	4,8	25,0	0,0	0,0	11,8	10,0	0,0	33,3
Sportactiviteiten	42,9	25,0	50,0	50,0	29,4	30,0	0,0	0,0
Wandelingen maken zonder pijn	9,5	0,0	50,0	0,0	41,2	35,0	0,0	33,3
Staan tijdens activiteiten	19,0	0,0	50,0	50,0	35,3	25,0	0,0	100,0
Zelfstandigheid in activiteit	23,8	0,0	0,0	0,0	23,5	25,0	100,0	66,7
Fietsen	9,5	0,0	0,0	0,0	11,8	15,0	0,0	33,3
Lopen op ongelijke en Wisselende ondergronden	4,8	0,0	33,3	0,0	17,6	25,0	0,0	0,0
Werk- of schoolactiviteiten	14,3	75,0	0,0	50,0	23,5	0,0	0,0	0,0

Tabel 4. “Functies en anatomische eigenschappen, behoeften per leeftijdscategorie weergegeven in percentages.”

COPM-doelen	4-18 jr.		19-25jr.		26-64jr.		65+	
	CP	HMSN	CP	HMSN	CP	HMSN	CP	HMSN
Lopen zonder pijn	28,6	25,0	50,0	50,0	41,2	30,0	0,0	0,0
Belasting/ belastbaarheid/ vermoeidheid	28,6	50,0	66,7	50,0	17,6	35,0	0,0	33,3
Concentratie	0,0	0,0	0,0	0,0	11,8	10,0	0,0	33,3
Op blote voeten lopen	9,5	50,0	0,0	0,0	29,4	30,0	0,0	33,3
In slaap komen en door slapen	0,0	0,0	0,0	0,0	5,9	5,0	0,0	0,0
Vallen	33,3	0,0	16,7	50,0	5,9	15,0	0,0	66,7
Balans houden	38,1	25,0	16,7	100,0	35,3	40,0	0,0	33,3
Benen hoog genoeg op kunnen tillen voor drempels en stoepjes	9,5	0,0	0,0	0,0	11,8	5,0	0,0	0,0

Kwalitatieve resultaten

Deelnemers

In onderstaande *tabel 5*, worden de socio-demografische gegevens van de focusgroep populatie weergegeven. De focusgroep heeft plaatsgevonden op de SMK in een ruimte waarin alle deelnemers 1,5 afstand konden houden met betrekking tot de regels rondom het COVID-19 virus.

Tabel 5. “Socio-demografische gegevens kwalitatief onderzoek, focusgroep.”

Functies	Aantallen
Ergotherapeuten	6
Bewegingstechnoloog	1
Opdrachtgever van het project	1

Mogelijke rollen in behandelfase

In dit subhoofdstuk worden de resultaten uit de focusgroep weergegeven, op basis van de mogelijke ergotherapeutische rolvullingen, zie *tabel 6*. De resultaten zullen aangevuld worden met quotes van de deelnemers.

Mogelijke rolvulling
Belasting/ belastbaarheid
Educatie
Fysieke/ sociale omgeving
Taakspecifiek trainen
COPM
Samenwerking

Tabel 6. Mogelijke rolvulling ergotherapeuten.

Belasting belastbaarheid

De deelnemers van de focusgroep zien een grote rol voor de discipline ergotherapie op het gebied van de belasting/ belastbaarheid. Zo gaf ergotherapeut 4 het volgende aan: “Het is meer een soort voorwaarde om dan het lopen neer te zetten.” De ergotherapeuten zien een rol in het in kaart brengen van de loopcapaciteit van de patiënten, waarbij aandacht besteed wordt aan het indelen van de dag of week van de patiënt in combinatie met andere activiteiten. Ergotherapeut 1: “Ja belasting/ belastbaarheid is natuurlijk wel iets waar we als ergo meer mee doen dan de fysio.” Als ergotherapeuten betrokken zullen worden, kunnen zij bij het formuleren van doelen de grenzen bewaken van de patiënt op het gebied van de belasting/belastbaarheid.

Educatie

De deelnemers uit de focusgroep gaven verder aan dat educatie, voor zowel cliënt als omgeving, een belangrijk onderdeel in een behandelproces is. In de focusgroep gaven de deelnemers aan dat er verschillende vormen van educatie aangeboden kunnen worden. De ergotherapeuten benoemden dat er educatie aan patiënten gegeven zou kunnen worden over het verloop van hun ziekte, maar ook over hoe zij zo ‘normaal mogelijk’ door het leven zouden kunnen gaan. Ergotherapeut 6 gaf het volgende aan: “Patiënten kunnen daar wel een stukje educatie over gebruiken maar dat wordt heel vaak overgeslagen en ze verwachten dan ook heel vaak dingen die niet reëel zijn.” Deze vorm van educatie kan volgens de deelnemers aangeboden worden in zowel groepsverband als in individuele sessies. De individuele sessies zijn er dan voor patiënten die niet in groepsverband educatie willen krijgen of het mentaal niet aan zouden kunnen. Naast de educatie van patiënten gaven de deelnemers aan dat de omgeving baat zou kunnen hebben bij extra kennis. Hiermee wordt bedoeld dat bijvoorbeeld de ouders/verzorgers van een patiënt mogelijk betere begeleiding/zorg kunnen bieden

wanneer zij zelf meer van een bepaald ziektebeeld afweten. Zo zegt ergotherapeut 5: “Niet alle ouders hebben de capaciteit om dat te snappen. Een deel wel maar ook een deel niet. Zij moeten het ook ergens van horen, sommige ouders zoeken dat op. Andere ouders kunnen dat weer niet.” Ten slotte gaven de deelnemers aan dat ze de kennis betreft loopvaardigheid ook over zouden kunnen dragen aan eerstelijns collega’s.

Fysieke- en sociale omgeving

De deelnemers van de focusgroep gaven aan dat ze een rol zien in het betrekken van zowel de fysieke als de sociale omgeving van de patiënt. Met de fysieke omgeving wordt de woonsituatie van de patiënt bedoeld, zowel binnens- als buitenshuis. Met de sociale omgeving worden de naasten bedoeld die mogelijk thuis een bijdrage kunnen leveren door te ondersteunen bij het trainen. Ergotherapeut 4: “Een advies meegeven wat dan misschien de omgeving met die persoon gaat doen, om te onderhouden of verder te trainen.” De woonsituatie thuis is anders dan de situatie waarin in de SMK geoefend wordt. De patiënt heeft bijvoorbeeld geleerd weer trap te lopen, maar de trap thuis is zo anders dat de patiënt de geleerde vaardigheden hier niet toe kan passen. Ergotherapeuten kunnen advies uitbrengen over aanpassingen in de fysieke omgeving of het anders indelen van de woonruimte.

Naast het adviseren betreffende de woonsituatie kunnen ergotherapeuten ook advies uitbrengen op het gebied van hulpmiddelen. Als het lichaam niet meer voldoende in staat is te compenseren, kunnen hulpmiddelen een mogelijke oplossing bieden. Als voorbeeld werd door de deelnemers de volgende situatie geschetst, stel een patiënt wil veel tijd doorbrengen met haar partner en kan twee kilometer lopen. Haar partner kan daarentegen tien kilometer lopen, hoe kan deze acht kilometer overbrugd worden? Door te compenseren met een hulpmiddel kan de patiënt langer samen zijn met zijn/haar partner tijdens het wandelen. Ergotherapeut 5: “Dus dan zit je ook een beetje aan de kant van de hulpmiddelen, meer op compensatie.”

Taakspecifiek trainen

De deelnemers van de focusgroep zien een mogelijke rol op het gebied van taakspecifiek trainen. Met taakspecifiek trainen wordt het oefenen van activiteiten bedoeld die de patiënt in de thuissituatie of omgeving zou willen uitvoeren. De deelnemers gaven als voorbeeld dat het lopen nu wordt geoefend op de GRAIL of Zero-G. In de toekomst zouden de deelnemers graag zien dat deze training uitgebreid zal gaan worden naar de leefomgeving van de patiënt.

Ergotherapeut 6 zegt: “Ik denk ook dat je het stukje fysieke omgeving mee moet nemen, wij doen dat meer dan de fysiotherapeuten, dat je thuis kijkt wat er thuis nodig is om binnen of buiten te kunnen lopen en dat je dat weer meeneemt.”

De deelnemers van de focusgroep gaven aan dat in de taakspecifieke trainingen gradatie aangebracht kan worden, maar ook het toevoegen van taken kwam aan bod. Ergotherapeut 5: “Zelfstandigheid en dubbeltaken zie ik zeker mogelijkheden voor die breed zijn, hier kan je heel veel mee.” De ergotherapeuten van de focusgroep stelden voor dat er in groepsverband aan activiteiten gewerkt kan worden wanneer meerdere patiënten dezelfde handelingsvraag hebben.

COPM

Het COPM wordt door ergotherapeuten werkzaam op de mobiliteitspolikliniek afgenomen. In de behandelfase kan dit meetinstrument misschien van meerwaarde zijn. Het kan zijn dat patiënten als onderdeel van een behandeling geopereerd worden. Voorafgaand aan de operatie kan het praktisch zijn nogmaals het COPM af te nemen. Op deze manier kan er achterhaald worden of de verwachtingen van de patiënt reëel zijn ten aanzien van de operatie. Ergotherapeut 4: “Ik denk dat je goed de doelen pas concreet kan maken na de operatie, dat dat weer kan verschillen van hoe ze daarvoor naar zichzelf keken.”

Samenwerking

Ten slotte gaven de deelnemers van de focusgroep aan dat samenwerking een belangrijk onderdeel is van het behandelproces. Zoals eerder beschreven zijn de ergotherapeuten van mening dat zij een bijdrage kunnen leveren op het gebied van belasting/belastbaarheid. Deze bijdragen zien zij in multidisciplinaire samenwerking. Hiermee wordt een actieve samenwerking tussen bijvoorbeeld de ergotherapeut en fysiotherapeut om haalbare doelen op te stellen waarbij de belasting/belastbaarheid meegenomen wordt.

Opdrachtgever: “Dat je samen met het team gaat kijken, wat vanuit dat gegeven, wat zijn dan haalbare doelen en dan een haalbaar doel te stellen op bijvoorbeeld zelfstandigheidniveau in activiteit waarin je binnen de grenzen blijft van die belasting/belastbaarheid.”

De ergotherapeuten gaven aan dat behandelbehoeften van patiënten vaak betrekking hebben op meerdere disciplines en dat een uitgebreider behandelteam weer kan zorgen voor een vollediger behandeltraject. Tot slot werd de samenwerking met de eerstelijns ergotherapeuten benoemd. Als voorbeeld werd genoemd dat de eerstelijns ergotherapeuten baat zouden kunnen hebben bij extra beeldmateriaal en informatie over de loopvaardigheid. Door deze informatie kan de eerstelijns ergotherapeut wellicht een betere inschatting maken voor het vervolgtraject.

Discussie

Resultaten

Dit onderzoek heeft als doel het inventariseren van een mogelijke ergotherapeutische rolvervulling voor de behandelphase van CP- en HMSN-patiënten in het LEC. Met retrospectief dossieronderzoek zijn behandelbehoeften middels de COPM-rapportages achterhaald. De ergotherapeuten werkzaam in de diagnostische fase van het LEC zijn in de focusgroep over deze behandelbehoeften in discussie gegaan. De ergotherapeuten gaven aan dat ergotherapie op de volgende gebieden een mogelijke rol zouden kunnen vervullen: belasting/belastbaarheid, educatie, fysieke- en sociale omgeving, taakspecifiek trainen, COPM en samenwerking.

In de SMK werken de ergotherapeuten in de behandelphase wel al op andere afdelingen bijvoorbeeld op de revalidatieafdeling. Een mogelijke verklaring voor de resultaten van de focusgroep zou kunnen zijn dat de ergotherapeuten op andere afdelingen al interventies uitvoeren binnen deze gebieden. Het kan daardoor aannemelijk zijn dat de ergotherapeuten hierdoor denken dat deze taken mogelijk ook op andere afdelingen ingezet zouden kunnen worden.

Voor zover de onderzoekers weten is dit het eerste onderzoek dat voor CP- en HMSN-patiënten mogelijke rolvervullingen voor ergotherapie inventariseert, in relatie tot de loopvaardigheid. Zoals eerder aangegeven zijn er wel onderzoeken die deze relatie bespreken met betrekking tot andere diagnoses (Salbach et al., 2005) (Olivares et al., 2019) (van Langeveld et al., 2008). Volgens Salbach et al., 2005, kan ergotherapie van meerwaarde zijn door taakspecifieke training toe te passen bij patiënten die na het doormaken van een CVA opnieuw leren lopen. Taakspecifiek trainen is een typische ergotherapeutische interventie en onderdeel van het kerndomein “behandelen en begeleiden” (Le Grange et al., 2017) (Verhoef & Zalmstra, 2013). De ergotherapeuten behandelen patiënten met als doel het dagelijks, betekenisvol en maatschappelijk handelen te bevorderen (Le Grange et al., 2017). Taakspecifiek trainen is een manier om een taak opnieuw aan te leren, in een voor de patiënt relevante context (Hubbard, Parsons, Neilson, & Carey, 2009). Bovenstaande literatuur geeft aan dat taakspecifiek trainen een behandelonderdeel is van ergotherapie die zinvolle functionele verbeteringen voor de patiënt tot gevolg kan hebben (Bayona, Bitensky, Salter, & Teasell, 2005). In het algemeen lijkt het erop dat taakspecifiek trainen een interventie is die toebehoort aan ergotherapeuten. Daarom is het mogelijk dat ergotherapeuten in de behandelingen van CP- en HMSN-patiënten deze interventie zouden kunnen gaan vervullen.

Uit de resultaten van de focusgroep blijkt dat de ergotherapeuten het COPM zien als een instrument om behandelbehoeften tijdens de behandeling aan te passen. De ergotherapeuten geven hiermee aan dat de geprioriteerde behandelbehoeften veranderd kunnen worden gedurende het behandeltraject. Dit resultaat komt echter niet overeen met de literatuur. Uit de literatuur blijkt dat het COPM meerdere keren afgenomen mag worden met als doel de effectiviteit van interventies te achterhalen (Law et al., 2014). Tussen de bevindingen van dit onderzoek en de literatuur zit dus een verschil in de inzetbaarheid van het COPM. Behandelbehoeften kunnen veranderen gedurende behandelingen maar het COPM is niet ontworpen om hulp te bieden bij het veranderen van deze behandelbehoeften. Een opvallende bevinding is dat ergotherapeuten het noodzakelijk achten behandelbehoeften gedurende een behandeling aan te kunnen passen, maar of het COPM hier geschikt voor zal zijn blijft discutabel.

In de focusgroep kwam samenwerking als belangrijke factor naar voren. De deelnemers gaven aan dat zij in een multidisciplinair team kansen zien op onder andere het gebied van belasting/belastbaarheid. De ergotherapeuten gaven aan samen met fysiotherapeuten de mogelijkheid te zien haalbare doelen op te stellen voor de behandelingen. Dit resultaat staat in overeenstemming met onderzoek van Oerlemans et al., 2000, waarin aangegeven wordt dat de disciplines ergotherapie en fysiotherapie elkaar aanvullen. Naast de samenwerking met fysiotherapeuten worden ook de andere disciplines van

het LEC en de eerstelijns ergotherapeuten genoemd. Wanneer dit resultaat vergeleken wordt met het onderzoek van Cup et al., 2007, blijkt dat een multidisciplinaire samenwerking de behandelingen effectiever laat verlopen en behandelingen vollediger vorm geeft. Op basis van de resultaten en de onderzoeken (Oerlemans et al., 2000) (Cup et al., 2007), kan gesuggereerd worden dat het toevoegen van ergotherapie aan het behandelteam van het LEC, van meerwaarde zou kunnen zijn.

Wat nog niet gesteld kan worden is of de resultaten uit de focusgroep ook daadwerkelijk effectief zullen zijn bij CP- en HMSN-patiënten in het LEC. De resultaten zijn namelijk nog te abstract. De eventuele inhoudelijke interventies zullen nog verder verhelderd moeten worden voor het huidige multidisciplinaire behandelteam. Pas wanneer er een duidelijk takenpakket ligt voor de ergotherapeutische rollen in het LEC kan er aan een testfase gedacht gaan worden.

Methodologie

In dit onderzoek is er met een focusgroep antwoord verkregen op de kwalitatieve deelvraag. Een focusgroep kan lastig te organiseren zijn, de onderzoekers hebben minder controle over het gesprek en de analyse verloopt een stuk lastiger dan die van bijvoorbeeld individuele interviews (Bakker et al., 2018). Een alternatief voor de focusgroep zouden dus ook individuele interviews zijn geweest. In deze individuele interviews zou dieper ingegaan kunnen worden op het specifieke takenpakket van de ergotherapeutische rolvulling. Of de individuele interviews tot andere resultaten hadden geleid dan de focusgroep is discutabel. Een individueel interview is geschikt als de verwachting is dat de meningen van deelnemers sterk uiteen zouden gaan lopen (Bakker et al., 2018). De keuze voor de focusgroep komt voort uit het feit dat in een focusgroep deelnemers een groepsdiscussie aangaan waarbij er vragen gesteld worden en de deelnemers eigen standpunten moeten beargumenteren (Ketelaar & Huntelaar, 2011). De focusgroep was voor de onderzoekers eenvoudig te organiseren omdat de werving verliep middels een contactpersoon op de SMK. Ook is de analyse van de focusgroep niet moeizaam verlopen doordat de onderzoekers zowel geluid- als video-opnames hebben gemaakt. Er kan dus gesteld worden dat een focusgroep het meest passend was voor dit onderzoek omdat van belang was dat de ergotherapeuten met elkaar in discussie zouden gaan. Vanuit de discussie kwamen namelijk algemene ergotherapeutische rollen naar voren in plaats van individuele rollen.

In de uitvoer van het kwantitatieve onderzoek zijn beperkingen waargenomen die mogelijk invloed hebben gehad op de resultaten. In het dossieronderzoek konden de onderzoekers alleen de gerapporteerde informatie in acht nemen. In de rapportages werden verschillen waargenomen in volledigheid. Belangrijk om te vermelden is dat de rapportages geïnventariseerd zijn door verschillende ergotherapeuten werkzaam op de mobiliteitspolikliniek die niet op eenzelfde manier rapporteren. Rapportages bestonden soms maar uit één woord, bijvoorbeeld 'traplopen'. Aan deze activiteit kunnen voor de patiënt meerdere behoeften ten grondslag liggen. Welke deze onderliggende behoeften bij het 'traplopen' zouden kunnen zijn kan afhankelijk zijn van interpretatie van de onderzoekers. Uit de literatuur blijkt dat het instrument (COPM) dat gebruikt wordt in de inventarisatiefase op een vaste, standaard manier ingevuld dient te worden (Dijk van, Jakobs, Laban-Sinke, & Nas, 2017). Dit zagen de onderzoekers niet altijd terug in de geanalyseerde dossiers. Om in de toekomst een uniforme werkwijze voor rapportages te hanteren, is het maken van duidelijke afspraken tussen de ergotherapeuten werkzaam op de mobiliteitspolikliniek een vereiste.

Het onderzoek zou als relevant gezien kunnen worden voor de ergotherapeuten van de SMK. De behandel mogelijkheden namelijk uitgebreid worden wat de kennis en vaardigheden van de ergotherapeuten kan vergroten. Het onderzoek suggereert dat er nieuwe mogelijkheden voor ergotherapeutische interventies zijn binnen het LEC van de SMK. Daarbij kan het resultaat van dit

onderzoek ook voor de beroepsgroep ergotherapie relevant zijn. Er ligt namelijk de mogelijkheid een nieuwe expertise te ontwikkelen betreft de loopvaardigheid van CP-en HMSN-patiënten. Deze expertise kan nieuwe inzichten en behandelmogelijkheden opleveren. Zoals eerder in deze discussie besproken kan de samenwerking tussen ergotherapeuten en fysiotherapeuten van meerwaarde zijn voor de behandeling (Oerlemans et al., 2000). Als deze disciplines elkaar zo goed aanvullen in behandelingen, zou dit dan ook kunnen op het gebied van loopvaardigheid bij CP-en HMSN-patiënten? Met als uiteindelijk doel de patiënt zo optimaal en volledig mogelijk te behandelen.

Zoals eerder aangegeven is dit het eerste onderzoek dat de relevantie tussen ergotherapie en loopvaardigheid voor CP- en HMSN-patiënten aantoont. Dit onderzoek geeft aanleiding tot vervolgonderzoek.

Conclusie

De hoofdvraag van dit onderzoek is: *“Hoe zien ergotherapeuten hun rol in de behandeling van CP- en HMSN-patiënten in het LEC, met betrekking tot de behoeften geformuleerd in de inventarisatiefase?”* Om antwoord te geven op de hoofdvraag zal eerst antwoord gegeven worden op de twee deelvragen.

Voor de eerste deelvraag is kwantitatief onderzoek uitgevoerd. In dit onderzoek zijn de behandelbehoeftes van CP- en HMSN-patiënten achterhaald die in kaart gebracht zijn op de mobiliteitspolikliniek. De data voortkomend uit deze deelvraag zijn gebruikt om de tweede deelvraag, het kwalitatieve onderzoek, vorm te geven en hiermee de hoofdvraag te beantwoorden.

Uit de resultaten van het kwantitatieve onderzoek kan geconcludeerd worden dat op het vlak van loopvaardigheid 70 patiënten behoeften hebben op activiteitsniveau, 40 patiënten behoeften hebben op participatieniveau en tot slot 67 patiënten behoeften hebben op het gebied van functies/anatomische eigenschappen.

In de kwalitatieve deelvraag zijn de eerder onderzochte behoeften voorgelegd aan ergotherapeuten om te achterhalen hoe zij een mogelijke rolvulling zien. Uit de resultaten blijkt dat ergotherapeuten op de volgende gebieden hun expertise kunnen inzetten: belasting/belastbaarheid, educatie, fysieke/sociale omgeving, taakspecifiek trainen en de multi- en monodisciplinaire samenwerkingen.

Nu de twee deelvragen beantwoord zijn kan antwoord gegeven worden op de hoofdvraag. Volgens dit onderzoek zouden ergotherapeuten in de behandelfase van het LEC voor CP- en HMSN-patiënten op de volgende gebieden interventies uit kunnen voeren: het adviseren en behandelen bij belasting/belastbaarheid, het geven van educatie aan zowel de patiënt als de sociale omgeving, het betrekken van de fysieke en sociale omgeving, het taakspecifiek trainen, een (her) afname van het COPM, een multidisciplinaire samenwerking met de behandelaren van het LEC en monodisciplinaire samenwerking met de eerstelijns ergotherapeuten voor een vervolgtraject.

Het onderzoeksdoel was om te achterhalen of er een mogelijke ergotherapeutische rolvulling zou zijn en welke dit eventueel konden zijn. Dit onderzoek is voor zover de onderzoekers weten het eerste onderzoek dat de relatie tussen ergotherapie en loopvaardigheid voor CP- en HMSN-patiënten aantoont. Er kan dus geconcludeerd worden dat er mogelijke rollen in het LEC vervuld zouden kunnen worden door ergotherapeuten in de behandelfase bij patiënten met CP en/of HMSN.

Aanbevelingen

In dit hoofdstuk zal er dieper ingegaan worden op de korte aanbevelingen die gegeven zijn in de discussie.

Zoals aangegeven in de discussie gaven de COPM-rapportages geen representatieve weergave van de ervaringen van de patiënten. Als eerste aanbeveling wordt er geadviseerd in vervolgonderzoek patiënten te betrekken zodat er meer duidelijkheid kan ontstaan over de behandelbehoeften. Dit kan door gebruik te maken van vragenlijsten. Deze vragenlijsten kunnen gericht zijn op het in kaart brengen of het verduidelijken van de behandelbehoeften, wat de kans op interpretatie zou verminderen. Een alternatief voor het betrekken van patiënten kan een vollediger COPM-rapportage zijn. Door vollediger rapportages terug te vinden in patiëntendossiers kunnen de ervaringen van patiënten meegenomen worden in het onderzoek en wordt de kans op interpretatiefouten verkleind (Donk van der & Lanen van, 2015). Volledigheid in rapportages kan bereikt worden door het aanbieden van scholing en het maken van onderlinge afspraken tussen de ergotherapeuten werkzaam in het LEC (V&VN, 2011). Op deze manier kan er gestreefd worden naar uniformiteit in de werkwijzen. Voor deze afspraken willen de onderzoekers graag verwijzen naar het handboek van de COPM omdat hier een expliciete rapportage en werkwijze in beschreven staat (Law et al., 2014) (van der Molen-Meulmeester & Verkerk, 2019).

In de discussie werd benoemd dat dit het eerste onderzoek is en dat de resultaten vrij abstract zijn. Om inhoud te geven aan de mogelijke rolvervullingen van ergotherapeuten wordt er geadviseerd andere disciplines werkzaam in het LEC te betrekken. De andere disciplines kennen de behandelfase van de ziektebeelden en kunnen extra inzichten geven voor de rolinvullingen. Daarnaast wordt er door deze disciplines te betrekken overlap in werkwijzen voorkomen en kan er draagvlak gecreëerd worden. Het draagvlak kan ontstaan omdat alle disciplines een gelijkwaardige kans krijgen om inzichten in en meningen over het eventuele veranderproces in te brengen (Evers, 2015) (Duineveld & Beunen, 2006). Hierna kan er een vervolgstap plaatsvinden om de rolvervullingen die er overblijven inhoudelijk te voorzien van een concreet takenpakket.

In de inventarisatiefase van de mobiliteitspolikliniek worden naast CP- en HMSN- patiënten ook patiënten met niet aangeboren hersenletsel (NAH) gescreend. Aan de start van het onderzoek is in samenspraak met de opdrachtgever gekozen NAH-patiënten niet mee te nemen in dit onderzoek. Als de opdrachtgever uitspraak zou willen doen over de mobiliteitspolikliniek zal eerst soortgelijk onderzoek moeten plaatsvinden onder NAH-patiënten. De resultaten van de ergotherapeutische rolvervulling zouden mogelijk aangevuld kunnen worden voor de behandelfase van het LEC.

Literatuurlijst

- Anaby, D., Law, M., Teplicky, R., & Turner, L. (2015). Focusing on the Environment to Improve Youth Participation: Experiences and Perspectives of Occupational Therapists. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 12(10), 13388-13398. Retrieved from <https://www.mdpi.com/1660-4601/12/10/13388>
- Baarda, B., Bakker, E., Julsing, M., Fischer, T., & Vianen van, R. (2017). *Basisboek methoden en technieken*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Bakker, E., Baarda, B., Boullart, T., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., & van der Velden, T. (2018). *Basisboek kwalitatief onderzoek handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Utrecht: Noordhoff Uitgevers.
- Bayona, N. A., Bitensky, J., Salter, K., & Teasell, R. (2005). The Role of Task-Specific Training in Rehabilitation Therapies. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 12(3), 58-65. doi:10.1310/BQM5-6YGB-MVJ5-WVCR
- Becher, J. G., & Sluis, v. d. J. A. (2003). Ingezonden. *Tijdschrift voor kindergeneeskunde*, 71(5), 94-95. doi:10.1007/BF03061435
- Boendermaker, P. M., Schippers, M. E., & Schuling, J. (2001). Men neme tien deelnemers en één moderator ... Het recept voor het uitvoeren van focusgroeponderzoek. *Tijdschrift voor medisch onderwijs*, 20(4), 1-6. doi:10.1007/BF03056518
- Castor-EDC. (z.d.). Retrieved from <https://www.castoredc.com/>
- Centrale-commissie-mensgebonden-onderzoek. (z.d.). Wet medische wetenschappelijk onderzoek met mensen. Retrieved from <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/wetten/wet-medisch-wetenschappelijk-onderzoek-met-mensen-wmo>
- Chipsoft. (z.d.). HiX. Retrieved from <https://www.chipsoft.nl/oplossingen/1/HiX>
- Corrado, B., Ciardi, G., & Bargigli, C. (2016). Rehabilitation Management of the Charcot-Marie-Tooth Syndrome: A Systematic Review of the Literature. *Medicine*, 95(17), e3278-e3278. doi:10.1097/MD.00000000000003278
- Craeynest, P., Cokelaere, M., & Vierstraete, H. (2011). *Onze genen: Handboek menselijke erfelijkheid*. Den Haag: Acco uitgeverij.
- Cranenburgh, B. (2016). *Neurowetenschappen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Cup, E. H. C., Pieterse, A. J., Knuijt, S., Hendricks, H. T., van Engelen, B. G. M., Oostendorp, R. A. B., & van der Wilt, G.-J. (2007). Referral of patients with neuromuscular disease to occupational therapy, physical therapy and speech therapy: Usual practice versus multidisciplinary advice. *Disability and Rehabilitation*, 29(9), 717-726. doi:10.1080/09638280600926702
- Dijk van, K., Jakobs, M., Laban-Sinke, I., & Nas, A. (2017). *Ergovaardig*. Amsterdam: Boom.
- Donk van der, C., & Lanen van, B. (2015). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. Bussum: Coutinho.
- Duineveld, M., & Beunen, R. (2006). Draagvlak: 1.130.000 hits: een kritische beschouwing van een populair begrip.
- ErgotherapieNederland. (z.d.). Dit is ergotherapie. Retrieved from <https://ergotherapie.nl/dit-is-ergotherapie/>
- Evers, J. (2015). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*. Amsterdam: Boom Lemma uitgevers
- Groenland, E. (2016). Focusgroep versus diepte-interview in marktonderzoek. *Tijdschrift voor kwalitatief onderzoek*, 25, 2, 73. Retrieved from https://www.tijdschriftkwalon.nl/inhoud/tijdschrift_artikel/KW-12-1-3/Focusgroep-versus-diepte-interview-in-marktonderzoek
- Hammelburg, R., Lubbers, J. L., & Nauta, N. (2014). *Veranderende samenwerking in de zorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Houdenhoven, v. M., Enk, v. G., & Swierstra, B. (2017). Maartenfacts. Retrieved from <https://www.maartenskliniek.nl/media/v3spmjuj/mf-2016-2017-lr.pdf>

- Hubbard, I. J., Parsons, M. W., Neilson, C., & Carey, L. M. (2009). Task-specific training: evidence for and translation to clinical practice. *Occupational Therapy International*, 16(3-4), 175-189. doi:<https://doi.org/10.1002/oti.275>
- Jong, A., Maesschalck, L., Legius, M., Broele van den, H., Glorieux, M., Visser, M., & Heemskerk, K. (2015). *Inleiding wetenschappelijk onderzoek voor het gezondheidsonderwijs*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Kendall, F. P., & McCreary, E. K. (2012). *Spieren*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Ketelaar, P., & Huntelaar, F. (2011). *Groepen in focus*. Amsterdam: Boom Lemma Uitgevers.
- Kielhofner, G. (2008). *Model of Human occupation*. Baltimore: Williams and Wilkins.
- Kuhler, v. J. (2019). Cerebrale Parese. Retrieved from <https://www.gezondheidsplein.nl/aandoeningen/cerebrale-parese/item42369>
- Kwale, S., & Brinkmann, S. (1996). *Interviews* Thousand Oaks: SAGE.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H., & Pollock, N. (2014). *Canadian Occupational Performance Measure*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Le Granse, M., Hartingsveldt van, M., & Kinébanian, A. (2017). *Grondslagen van de de ergotherapie* (Vijfde, herziende druk ed.). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Leech, N. L., & Onwuegbuzie, A. J. (2009). A typology of mixed methods research designs. *Quality & Quantity*, 43(2), 265-275. doi:10.1007/s11135-007-9105-3
- Lohman, A., & Zuidgeest, A. (2015). *Vorm en bewegen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Lucassen, P., & Hartman, T. (2017). *Kwalitatief onderzoek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- MacLennan, A. H., Thompson, S. C., & Gecz, J. (2015). Cerebral palsy: causes, pathways, and the role of genetic variants. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 213(6), 779-788. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ajog.2015.05.034>
- Martin, L., Baker, R., & Harvey, A. (2010). A Systematic Review of Common Physiotherapy Interventions in School-Aged Children with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 30(4), 294-312. doi:10.3109/01942638.2010.500581
- McCorquodale, D., Pucillo, E. M., & Johnson, N. E. (2016). Management of Charcot-Marie-Tooth disease: improving long-term care with a multidisciplinary approach. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 9, 7-19. doi:10.2147/JMDH.S69979
- Mellema, G., & Sterken, R. (2008). *Medische Terminologie*. Houten: Springer Media B.V.
- Nederlands-Jeugdinstituut. (2020). Geboortecijfers. Retrieved from <https://www.nji.nl/nl/Databank/Cijfers-over-Jeugd-en-Opvoeding/Cijfers-per-onderwerp/Geboorte#:~:text=Het%20aantal%20levendgeborenen%20was%20in,geboortes%20schommelt%20de%20laatste%20jaren>
- Novak, I., Cusick, A., & Lowe, K. (2007). A Pilot Study on the Impact of Occupational Therapy Home Programming for Young Children With Cerebral Palsy. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(4), 463-468. doi:10.5014/ajot.61.4.463
- Oerlemans, H. M., Oostendorp, R. A., de Boo, T., van der Laan, L., Severens, J. L., & Goris, J. A. (2000). Adjuvant physical therapy versus occupational therapy in patients with reflex sympathetic dystrophy/complex regional pain syndrome type I. *Arch Phys Med Rehabil*, 81(1), 49-56.
- Olivares, A., Comini, L., Orfano, J., Frolidi, M., & Vezzadini, G. (2019). Occupational therapy with Nordic walking and therapeutic touch: A pilot study for multidisciplinary rehabilitation in Parkinson's disease. *NeuroRehabilitation*, 45, 125-134. doi:10.3233/NRE-192772
- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N., & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(6), 509-519. doi:10.1111/dmcn.12080
- Patel, D. R. (2005). Therapeutic interventions in cerebral palsy. *The Indian Journal of Pediatrics*, 72(11), 979-983. doi:10.1007/BF02731676
- Philipsen, H., & Vernooy-Dassen, M. (2004). Kwalitatief onderzoek: nuttig, onmisbaar en uitdagend. *Huisarts en Wetenschap*, 47(10), 288-292. doi:10.1007/BF03083760
- Salbach, N. M., Mayo, N. E., Robichaud-Ekstrand, S., Hanley, J. A., Richards, C. L., & Wood-Dauphinee, S. (2005). The Effect of a Task-Oriented Walking Intervention on Improving Balance Self-

- Efficacy Poststroke: A Randomized, Controlled Trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(4), 576-582. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53203.x>
- Selm, M. (2007). Focusgroeponderzoek. *Kwalon*, 12.
- Sint-Maartenskliniek. (z.d.). Loop Expertise Centrum. Retrieved from <https://www.maartenskliniek.nl/revalidatiegeneeskunde/loopexpertisecentrum>
- Smaling, A. (2006). De probleemstelling bij kennis gericht en praktijkgericht onderzoek. *Kwalon*, 75. Retrieved from https://www.tijdschriftkwalon.nl/inhoud/tijdschrift_artikel/KW-11-1-2/De-probleemstelling-bij-kennisgericht-en-praktijkgericht-onderzoek
- Spienziekten-Nederland. (z.d.). HMSN. Retrieved from <https://www.spienziekten.nl/overzicht/hereditaire-motorische-sensorische-neuropathie/>
- Tates, K. (2016). Online focusgroeppesprekken als methode van data verzamelen. *Tijdschrift voor kwalitatief onderzoek*, 15, 2. Retrieved from https://www.tijdschriftkwalon.nl/inhoud/tijdschrift_artikel/KW-15-2-6/Online-focusgroeppesprekken-als-methode-van-data-verzamelen
- Tilleman, R. (z.d.). Sint Maartenskliniek, Nijmegen. Retrieved from <https://www.egm.nl/architecten/projecten/sint-maartenskliniek-nijmegen/405>
- Tuinhout, M., Hofstad, C., Altmann, V., & Louwerens, J. W. K. (2018). Gemakkelijker HMSN herkennen dankzij de nieuwe richtlijn. *Podosophia*, 26(4), 163-167. doi:10.1007/s12481-018-0214-9
- V&VN. (2011). Verpleegkundige en verzorgende verslaglegging. Retrieved from <https://www.venvn.nl/media/jutbak5v/verple-1.pdf>
- van der Molen-Meulmeester, E. A., & Verkerk, G. J. Q. (2019). *Aanvullende handleiding voor het gebruik van de Canadian Occupational Performance Measure (COPM) bij kinderen zelf*.
- van Langeveld, S. A., Post, M. W., van Asbeck, F. W., Postma, K., Leenders, J., & Pons, K. (2008). Feasibility of a Classification System for Physical Therapy, Occupational Therapy, and Sports Therapy Interventions for Mobility and Self-Care in Spinal Cord Injury Rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(8), 1454-1459. doi:<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.044>
- Verhagen, S. (2008). *Participatie en maatschappelijke ontwikkeling*. Utrecht: Hogeschool Utrecht.
- Verhoef, J., & Zalmstra, A. (2013). *Beroepscompetenties ergotherapie*. Utrecht: Lemma.
- Verhoeven, N. (2020). *Thematische analyse*. Amsterdam: Boom.
- Vermeer, K. (2018). Erfelijke ziekte met aangetaste zenuwen. *PodoPost*, 31(6), 38-41. doi:10.1007/s12480-018-0077-8
- Verstappen, F. (2016). *Medische basiskennis*. Amsterdam: Boom.
- Wallen, M., O'Flaherty, S. J., & Waugh, M.-C. A. (2007). Functional Outcomes of Intramuscular Botulinum Toxin Type A and Occupational Therapy in the Upper Limbs of Children With Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(1), 1-10. doi:<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2006.10.017>
- World-Health-Organization. (2002). *Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Wouters, E., & Aarts, S. (2017). *Ethiek van praktijkgericht onderzoek, zonder ethiek is het al moeilijk genoeg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Bijlage

Bijlage 1: Zoekplan

Zoekplan literatuur Praktijk Onderzoek 2020-2021

Zoektermen

	Begrip 1	Begrip 2	Begrip 3	Begrip 4	Begrip 5	Begrip 6
<u>Nederlands</u>	Ergotherapie	Loopvaardigheid/ Lopen	Participatie	Behoeften	Cerebrale Parese	Hereditaire motorische sensorische neuropathie
Synoniemen		Doorgaan, stabiliseren, benen gaan, hardlopen, hollen, wandelen	Deelnamen	Problemen	CP	HMSN
Verwante termen	Handelen, Betekenisvol	Gaan	Meedoen	Wensen	Hersenverslaving	Charcot-Marie-tooth disease
Bredere termen	Paramedische beroepen	Bewegen	Publieke gezondheid / positieve gezondheid	Benodigheden	Neurologische aandoening	Erfelijke ziekten waarbij zenuwen zijn aangetast
Nauwere termen		Wandelen, vooruitkomen	Betrokkenheid			
<u>Engels</u>	Occupational Therapy	Walk/ walking skills	Participation	Needs	Cerebral Palsy	Hereditary motor and sensory neuropathy
Synoniemen		Run, get ahead	Join in/ public health	Problems		CMT: Charcot-Marie-tooth disease

Zoekactie

Database	Zoekstring	Resultaten (hoeveel artikelen heb je gevonden)	Bruikbaar (welke artikelen blijken a.h.v. titel en abstract mogelijk bruikbaar én a.h.v. de inclusiecriteria mogelijk bruikbaar)
Hbo- kennisbank	Ergotherapie + loopvaardigheid	0	0
Hbo- kennisbank	Participatie + loopvaardigheid	0	0
Hbo- kennisbank	Participatie + ergotherapie	53	3
Hbo- kennisbank	Loop expertisecentrum	1	0
Hbo- kennisbank	Sint Maartenskliniek	4	0
Google Scholar	Cerebrale Parese AND vormen AND symptomen AND prevalentie AND classificatie (since 2019)	7	2
Google Scholar	Cerebrale Parese AND ergotherapie AND participatie AND	13	1
Pubmed	Occupational Therapy AND participation AND Cerebral palsy (since 2019)	39	1
Pubmed	Occupational Therapy and participation and CP and walk	16	1
Pubmed	Charcot-Marie-Tooth Disease AND walk AND symptoms AND classification	7	1
Pubmed	Charcot-Marie-Tooth Disease AND occupational therapy AND participation	3	2
Pubmed	Charcot-Marie-Tooth Disease + walk + occupational therapy + participation	0	0
Pubmed	Hereditaire motorische sensorische neuropathie + occupational therapy + participation	3	0
Google Scholar	Loop expertisecentrum and Sint Maartenskliniek and ergotherapie and participatie	4	0
Google Scholar	HMSN + ergotherapie + participatie	6	0
Google Scholar	Occupational therapy AND cp OR cerebral palsy AND participation AND movement AND loop expertise centrum and Sint Maartenskliniek	11	1
Google Scholar	Occupational therapy AND HMSN OR Hereditary motor and sensory neuropathy and participation and movement and	4	1

	participation and Sint Maartenskliniek		
Google Scholar	Occupational therapy AND CMT OR Charcot-Marie-Tooth disease and CMT and benefits and multidisciplinary approach	13	1

Geselecteerde artikelen

De artikelen die geselecteerd zijn door de onderzoekers, zijn gekozen op jaartal en afkomst. Op deze manier is er gezorgd voor een uitgebreid beeld. Er is vaak gekozen voor een ander tijdschrift dan al eerder gebruikt werd om op deze manier verschillende perspectieven mee te nemen. Daarnaast is er gekeken naar de abstracts van de meest relevante artikelen, vanuit daar is er beoordeeld of het artikel een meerwaarde zou hebben voor het onderzoek.

Jaartal	Auteur	Titel
1999	Ketelaar, M.	Physical therapy: theoretical considerations
2003	Becher, J. G., & Sluis, v. d. J. A.	Cerebrale Parese
2005	Patel, D.R.	Therapeutic interventions in cerebral palsy.
2007	Novak, I., Cusick, A., & Lowe, K.	A Pilot Study on the Impact of Occupational Therapy Home Programming for Young Children With Cerebral Palsy.
2007	Wallen, M., O'Flaherty, S. J., & Waugh, M.-C. A.	Functional Outcomes of Intramuscular Botulinum Toxin Type A and Occupational Therapy in the Upper Limbs of Children With Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial.
2009	Leech, N. L., & Onwuegbuzie, A. J.	A typology of mixed methods research designs.
2010	Martin, L., Baker, R., & Harvey, A.	A Systematic Review of Common Physiotherapy Interventions in School-Aged Children with Cerebral Palsy.
2013	Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N., & Pringsheim, T	An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis.
2013	Matyjasik-Liggett, M., & Wittman, P	The Utilization of Occupational Therapy Services for Persons with Charcot-Marie-Tooth Disease.

2015	Anaby, D., Law, M., Teplicky, R., & Turner, L.	Focusing on the Environment to Improve Youth Participation: Experiences and Perspectives of Occupational Therapists.
2015	MacLennan, A. H., Thompson, S. C	Cerebral palsy: causes, pathways, and the role of genetic variants.
2016	Corrado, B, Chiardi, G & Bargilgi C	Rehabilitation management of the Charot Marie Tooth syndrome
2016	Groenland, E	Focusgroep versus diepte-interview in marktonderzoek
2016	McCorquodale, D., Pucillo, E. M., & Johnson, N. E. (	Management of Charcot-Marie-Tooth disease: improving long-term care with a multidisciplinary approach
2016	Tates, K	Online focusgroep gesprekken als methode van dataverzameling
2018	Tuinhout, M., Hofstad, C., Altmann, V., & Louwerens, J.	Gemakkelijker HMSN herkennen dankzij de nieuwe richtlijn
2018	Vermeer, K.	Erfelijke ziekte met aangetaste zenuwen.

Bijlage 2: Uitnodiging deelname focusgroep



Geachte ergotherapeuten,

In het kader van ons afstudeeronderzoek organiseren wij, 4 studenten van de HAN, een focusgroep in week 46. Wij willen jullie dan ook van harte uitnodigen om aan te sluiten bij deze focusgroep.

Het doel van deze focusgroep is om mogelijke rollen te inventariseren die ergotherapeuten kunnen uitvoeren in de behandelfase van het LEC. Tijdens deze focusgroep zal er een beroep gedaan worden op jullie ergotherapeutische kennis en visie.

De focusgroep zal vormgegeven worden doormiddel van een vooraf uitgevoerd dossieronderzoek. Uit dit dossieronderzoek komen de participatiebehoeften voort van patiënten met CP of HMSN in relatie tot de loopvaardigheid. Om te kijken wat wij als beroepsgroep mogelijk kunnen bijdragen in het revalidatieproces van deze patiënten zal er uiteindelijk een advies worden opgesteld.

Voor wie is deze uitnodiging bedoeld?

Tijdens de focusgroep willen wij graag in gesprek gaan met ergotherapeuten die op dit moment werkzaam zijn op de mobiliteitspolikliniek van de Sint Maartenskliniek.

Wat betekent deelname aan dit onderzoek voor u?

Bij deelname aan de focusgroep bent u bereid om 1 uur met uitloop tot maximaal 1,5 uur met collega ergotherapeuten en de onderzoekers in gesprek te gaan over bovenstaand onderwerp. Dit gesprek zal op een veilige manier plaatsvinden waarbij rekening gehouden zal worden met de huidige COVID-19 maatregelen. Voorafgaande het gesprek zal u via de mail waarmee u zich aanmeldt een overzicht ontvangen van onderwerpen die in de focusgroep aanbod zullen komen.

De uitkomst van dit onderzoek kan een meerwaarde opleveren voor zowel uzelf als professional als voor de revalidanten. Deze meerwaarde kan resulteren in meer ergotherapeutische behandelingen waarbij de revalidant specialistischer behandeld wordt.

Aanmelden?

U kunt zich aanmelden door een mail te sturen naar Lise Wilders: l.wilders@maartenskliniek.nl

Na aanmelding zal u binnenkort een specifieke datum, tijd en locatie te horen krijgen. Mocht u naar aanleiding van deze uitnodiging nog vragen hebben kunt u contact opnemen met de onderzoekers via dit mailadres: liekeengels@live.nl

Wij hopen u graag te mogen ontvangen tijdens de focusgroep.

Met vriendelijke groet,

Nino van Delft, Lieke Engels, Jeroen de Graaf en Shiraya Hensen.

Protocol

In dit protocol zijn richtlijnen opgesteld waarmee de onderzoekers op een eenduidige manier de gegevens gaan verzamelen en analyseren tijdens het onderzoek. Hiermee wordt de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek vergroot.

Richtlijnen voor kwantitatieve dataverzameling

- De onderzoekers maken onderscheid in de leeftijdscategorieën:
 - Categorie 1: Leeftijd van 4 tot 12
 - Categorie 2: Leeftijd van 12 tot 18
 - Categorie 3: Leeftijd van 18 tot 30
 - Categorie 4: Leeftijd van 30 tot 50
 - Categorie 5: Leeftijd van 50 tot 70
- De onderzoekers zullen de dossiers onderscheiden op twee ziektebeelden, namelijk CP & HMSN.
- De onderzoekers zullen tijdens het anonimiseren van de dossiers, relevante uitspraken isoleren. Alle onderzoekers zullen bij de geïsoleerde uitspraken tot dezelfde selectie komen.
- De onderzoekers zullen de behandelbehoeften van de patiënten indelen op onderstaande niveaus:
 - **Activiteitsniveau**, wanneer in een behoefte een activiteit vermeld staat. Bv. Ik kan tijdens het kepen niet steunen op mijn rechterbeen.
 - **Participatieniveau**, wanneer er in een behoefte staat dat iemand iets moet laten. Bv. Ik kan niet meer naar mijn vrienden doordat ik niet meer kan fietsen.
 - **Functies en anatomische eigenschappen**, wanneer iemand aangeeft dat er lichamelijke behoeften zijn. Bv. Ik kan mijn rechterbeen niet meer strekken.
- De onderzoekers zullen de behandelbehoeften indelen op ergotherapeutische handelingsgebieden
 - **Leren en werken**, bij dit handelingsgebied richten de onderzoekers zich op activiteiten die gekoppeld zijn aan het leren/ werken van de patiënt. Per leeftijdscategorie zal dit anders zijn. Met het leren wordt bedoeld het deelnemen aan school en het werken wordt gezien als het vervullen van een baan (Granse, Hartingsveldt, Kinébanian, & van Hartingsveldt, 2017, p274).
 - **Spelen en vrije tijd**, de onderzoekers richten zich bij dit handelingsgebied op het spel van kinderen. Ook volwassenen en oudere maken hun eigen keuzes met betrekking tot de invulling van vrije tijd. Spelen en vrijetijdsbestedingen roepen positieve gevoelens op (Granse, Hartingsveldt, Kinébanian, & van Hartingsveldt, 2017, p292).
 - **Wonen en zorgen**, bij dit handelingsgebied geldt dat de onderzoekers letten op de behoeften die te maken hebben met het voor zichzelf en andere zorgen (Granse, Hartingsveldt, Kinébanian, & van Hartingsveldt, 2017, p258).

Om er zeker van te zijn dat de onderzoekers de richtlijnen op dezelfde manier hanteren zullen zij de eerste 5 dossiers samen doornemen. Hierna zullen zij allen 15 dossiers individueel analyseren. Vervolgens zal er gecontroleerd worden of de onderzoekers op één lijn zitten. Wanneer dit het geval is kunnen zij individueel verder.

Conclusie

Aan het einde van elk geanalyseerd dossier zullen de onderzoekers een overzicht hebben waarin leeftijdscategorie, diagnose, behoeften en handelingsgebieden meegenomen zijn.

Bijlage 4: Informed Consent voor deelnemers aan focusgroep

Toestemmingsformulier



Betreft: onderzoek naar rolvulling ergotherapeuten in het Loop Expertise Centrum

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar hierbij op een voor mij duidelijke wijze te zijn voorgelicht over de werkwijze en het doel van het onderzoek en ga akkoord dat het gesprek wordt opgenomen.

Ik ben op de hoogte dat de gegevens en resultaten anoniem en vertrouwelijk blijven en dat het opnamemateriaal en de bewerking hiervan uitsluitend gebruikt zal worden voor onderzoek. Ik geef toestemming om mijn onderzoeksgegevens 3 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.

Ik stem geheel vrijwillig in met de deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me hierbij het recht om op elk moment (zonder opgaaf van redenen) mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam:

Datum:

Handtekening:

A rectangular box with a blue border, intended for the participant's signature.

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker(s)

Ik ben verplicht om op een duidelijke (mondelinge en/of schriftelijke) wijze toelichting te geven over het onderzoek. Ik zal naar vermogen antwoorden op resterende vragen over het onderzoek. De deelnemer zal aan een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam student(en):

Datum:

Handtekening(en):

A large rectangular box with a blue border, intended for the researcher's signature.

Bijlage 5: E-mail voor ergotherapeuten deelname aan focusgroep

Ergotherapeutische rolvervulling in het Loop Expertise Centrum (LEC) 18-11-20

Geachte ergotherapeuten,

Aankomende maandag 23 november zal de focusgroep van ons onderzoek plaatsvinden waaraan jullie deelnemen. Alvast hartelijk dank voor jullie deelname!

Voorafgaande de focusgroep willen wij jullie graag wat informatie geven over het onderzoek. Wij zijn vier, vierdejaars studenten van de opleiding ergotherapie aan de HAN in Nijmegen. Voor ons afstudeeronderzoek hebben wij de opdracht van Pauline Aarts gekregen om de mogelijke rolvervulling voor ergotherapeuten in het LEC te achterhalen.

Het LEC is een vrij nieuw onderdeel van de Sint Maartenskliniek (SMK). In het LEC werken fysiotherapeuten, bewegingstechnologen en artsen samen om optimale zorg te bieden aan de cliënten. In de SMK wordt veel waarde gehecht aan het vormen van een behandelteam wat op elk mogelijk behandelvlak ondersteuning kan bieden. Daarnaast blijkt uit de wetenschappelijke literatuur ook dat zowel CP- als HMSN-patiënten baat hebben bij een multidisciplinaire behandeling. Het LEC bevindt zich nog in de beginfase, waarbij er nog volop gekeken wordt naar mogelijke uitbereidingen. Een van deze mogelijke uitbereidingen is het toevoegen van de discipline ergotherapie aan het behandelteam.

In ons onderzoek nemen wij 75 CP & HMSN-patiënten mee in de leeftijd van 4 tot en met 75 jaar. Al deze patiënten zijn gezien op de mobiliteitspolikliniek van januari 2020 tot en met september 2020. Als eerste stap hebben wij kwantitatief onderzoek uitgevoerd, dit hebben wij gedaan door middel van dossieronderzoek. In deze dossiers hebben wij gekeken naar geslacht, leeftijd, diagnose, eventuele andere diagnoses en de top 5 van het COPM. Deze datagegevens hebben wij geanalyseerd en verwerkt. De uitkomsten van het kwantitatieve onderzoek zullen wij jullie in de focusgroep presenteren. Graag zouden wij dan met jullie in gesprek gaan over hoe jullie, jullie eigen ergotherapeutische rol zien bij de behoeften van de patiënten.

Om geen inbreng te missen, willen wij graag de focusgroep opnemen. Hiervoor hebben wij van de deelnemers een Informed Consent nodig. Als je fysiek aansluit bij de focusgroep kan je deze aankomende maandag invullen, sluit je online aan dan mag je hem invullen en mailen naar: liekeengels@live.nl

Daarnaast zit er nog een ander formulier in de bijlage, namelijk het zogenoemde "invulformulier". Dit formulier hebben we nodig tijdens de focusgroep. Voor dit formulier geldt hetzelfde als voor het Informed Consent. Sluit je fysiek aan dan ontvang je deze maandag, sluit je online aan, dan zou het fijn zijn als je deze na afloop van de focusgroep ingevuld wilt mailen naar eerdergenoemd e-mailadres.

Hopelijk hebben we jullie zo voldoende geïnformeerd bij vragen mogen jullie altijd mailen.

Tot maandag de 23^e november 15:30 uur, in ruimte Q2.06 of online in WebEx Teams.

Met vriendelijke groet,

Lieke Engels, Nino van Delft, Shiraya Hensen en Jeroen de Graaf



Bijlage 6: Thema's

1 van de 7

Tekstfragment	Dominantie	Code	Overkoepelende thema
1. Er is eigenlijk een ADL om de hoek dus wie weet wat je daar allemaal mee zou kunnen doen	Patiënten trainen vaak op de Grail-Zero om hun vaardigheden. De ADL oefenruimte van ergotherapie zit letterlijk naast deze trainingsruimte. Ergotherapeuten zien hier een rol voor zichzelf in, namelijk het taakspecifiek trainen in de setting van de activiteit.	Taakspecifiek trainen	Mogelijke rol
2. De laatste eigenlijk he, sowieso	De ergotherapeuten zien in de leeftijdscategorie 18 jaar, bij de diagnose CP mogelijkheden voor de behoeften: lopen zonder pijn, belasting/belastbaarheid, vrijetijdsbesteding en zelfstandigheid in activiteit.	Behandelen mogelijkheden bij CP patiënten.	Mogelijke rol
3. Ja belasting/belastbaarheid is natuurlijk wel iets waar we als ergo meer mee doen dan fysio	De ergotherapeuten in de focusgroep gaven aan dat zij meer bezig zijn met de belasting/belastbaarheid dan de fysiotherapeuten.	Belasting/belastbaarheid	Verschil
4. Balans houden kan je gewoon dingen laten doen, praktisch oefenen, observeren en tips geven	De balans zou tijdens de taakspecifieke training van ergotherapie getraind kunnen worden. Hierbij kunnen de ergotherapeuten observeren en tips geven.	Taakspecifiek trainen	Mogelijke rol
5. Ja zelfstandigheid in activiteit, zo'n ADL-activiteit of iets in de keuken of ook op het gebied van vrijetijdsbesteding kan je daar een beetje een inkitaar zien, maar ook hoe dat dan de capaciteit van het lopen of de mogelijkheden van het lopen kan je daar mooi in bouwen.	Ook de zelfstandigheid in activiteiten zou je in taakspecifieke trainingen kunnen oefenen met de patiënten. Bijvoorbeeld een ADL-activiteit of iets oefenen in de keuken. In deze training kun je als ergotherapeut ook de capaciteit van het lopen waarnemen en de mogelijkheden hierin direct bij inbouwen.	Taakspecifiek trainen	Mogelijke rol