

Afstudeeronderzoek

Projectverslag

**Nazorg ergotherapie bij cliënten met COPD na een
longrevalidatieprogramma**

Yasmina el Haouari, (0863915)
Opleiding ergotherapie

Opdrachtgevers:
Laurens Antonius Binnenweg
Jayson Roumou & Else Schipper

Afstudeerbegeleider:
Netta van het Leven

Woorden: 6716

12-6-2016

Inhoud

Samenvatting	2
H1 Inleiding	3
H2 Probleemanalyse	3
2.1 Werkwijze	4
2.2 Vraagstelling.....	4
2.3 Doelstelling	4
H3 Methode	5
3.1 Literatuuronderzoek	5
3.2 Praktijkonderzoek	6
3.2.1 Type onderzoek.....	6
3.2.2 Steekproef.....	6
3.2.3 Dataverwerking en analyse.....	6
H4 Resultaten.....	8
Resultaten literatuuronderzoek.....	8
Conclusie	11
Resultaten praktijkonderzoek.....	12
H5. Conclusie.....	14
5.1 Conclusie literatuuronderzoek.....	14
5.2 Conclusie praktijkonderzoek.....	14
H6. Discussie	15
6.1 Beperkingen van het onderzoek	16
H7. Aanbevelingen	16
Literatuurlijst.....	17
Bijlagen.....	19
Bijlage I Zoektermen	19
Bijlage II Zoekhistorie	19
Bijlage III ELVOSICO-Regels	21
Bijlage IV Uitnodigingbrief praktijkonderzoek	22

Samenvatting

De hoofdvraag die centraal staat in dit onderzoek luidt:

Wat kunnen ergotherapeuten in de nazorg verbeteren bij cliënten met COPD, zodat (her)opnames worden gereduceerd?

De aanleiding tot het uitvoeren van dit onderzoek is dat ergotherapeuten bij Laurens ervaren dat cliënten met COPD geregeld worden (her)opgenomen na een exacerbatie. Onder deze groep valt ook cliënten met COPD die eerder een revalidatietraject bij Laurens hebben doorlopen met nazorg van onder andere ergotherapie. Het doel van het onderzoek is om door middel van literatuur- en praktijkonderzoek middelen uitkomsten van diepte interviews vanuit het perspectief van cliënten met COPD in kaart te brengen wat ergotherapeuten kunnen verbeteren in de nazorg bij cliënten met COPD.

Voor het beantwoorden van de hoofdvraag is literatuur- en praktijkonderzoek uitgevoerd. In literatuuronderzoek is gezocht naar wetenschappelijke artikelen met zoektermen: Occupational therapy, Occupational engagement, COPD, pulmonary rehabilitation, aftercare, home-based. In praktijkonderzoek is kwalitatief onderzoek uitgevoerd door middel van diepte-interviews vanuit het perspectief van cliënten met COPD wat hun ervaringen zijn als het gaat om het toepassen op lange termijn van wat er in de revalidatie is geleerd om met de COPD om te gaan. Daarnaast in kaart te brengen wat ze nodig hebben en/of welke nazorg ze wensen om de opgedane interventies tijdens het revalidatieprogramma op lange termijn te kunnen voortzetten thuis. Voor de dataverwerking - en analyse van resultaten is volgens een stappenplan gewerkt voortkomend uit de literatuur Zorgbasics (Verhoef, Kuiper & Neijenhuis, 2015).

De uitkomsten van het onderzoek laten zien dat het beste en meest effectieve onderhoudsprogramma na een revalidatietraject nog niet bekend is. Ook zouden intensievere programma's met regelmatige bezoeken en telefoontjes vanuit zorgverleners weinig resultaat opleveren. Een mogelijk methode die zou thuis kunnen dienen als geheugensteun om energieverdeling gemakkelijker te leren en te onthouden is ELVOSICO-regels. Deze methode zou de kans op uitvoering van het nieuwe gedrag mogelijk kunnen maken.

Ergotherapie interventies en bijeenkomsten van 'de COPD groep' tijdens het revalidatieprogramma zouden genoeg handvatten bieden om het thuis verder op te pakken. Verder zijn factoren als eenzaamheid en lusteloosheid, in het bijzonder bij alleenwonende cliënten sterk aanwezig, waardoor zij passiever worden in het dagelijks leven. Het ontbreken van een sociaal netwerk, maar ook de impact van de ziekte op het kwaliteit van leven zou eenzaamheid kunnen vergroten. De impact van COPD op het kwaliteit van leven is groter dan de effecten van de ziektes die vaak gepaard gaan met COPD, zoals hartaandoeningen, hoge bloeddruk en diabetes. Deze factoren zijn geen directe handelingsproblemen, maar liggen wel ten grondslag aan zingeving in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, waar de ergotherapie voor pleit.

H1 Inleiding

Voor u ligt het afstudeeronderzoek 'Nazorg van ergotherapie bij cliënten met COPD na een longrevalidatieprogramma'. Deze opdracht is tot stand gekomen vanuit de instelling Laurens Antonius Binnenweg (AB), geriatrische revalidatie en specialistische zorg. De opdrachtgevers zijn ergotherapeuten, werkzaam op de afdeling longrevalidatie, kortdurende zorg, waar cliënten met chronische obstructieve longziekten (COPD) zich bevinden.

Ergotherapeuten bij Laurens ervaren dat cliënten met COPD geregeld worden (her)opgenomen na een exacerbatie (longaanval). Deze cliënten komen vanuit het ziekenhuis terecht op de longrevalidatie bij Laurens AB. Onder deze groep valt ook cliënten met COPD die eerder een revalidatietraject bij Laurens hebben doorlopen, en sommige cliënten ook nazorg hebben gekregen. Desondanks komen COPD cliënten terecht op de longrevalidatie met verergering van klachten. Ergotherapeuten bij Laurens vragen zich wat ze kunnen verbeteren aan de huidige nazorg die wordt geboden, zodat cliënten met COPD thuis op lange termijn kunnen toepassen wat er in de revalidatie is geleerd om met de COPD om te gaan.

H2 Probleemanalyse

COPD is een verzamelnaam voor aandoeningen van de longen en luchtwegen, die een voortdurende vernauwing van de luchtwegen veroorzaakt. De gevolgen variëren van kortademigheid tot volledige invaliditeit. In Nederland hebben circa 320.000 mensen de ziekte COPD. Jaarlijks liggen COPD patiënten in totaal meer dan 200.000 dagen in het ziekenhuis als gevolg van longaanvallen (Long Alliantie Nederland z.j.). Longaanvallen die in ongeveer de helft van de gevallen gepaard gaan met een longinfectie, vormen een belangrijk probleem en komen gemiddeld één tot vier keer per jaar voor (Mens en Gezondheid, 2011). Exacerbaties versnellen de progressie van de ziekte en zijn verantwoordelijk voor een groot deel van de toenemende zorgkosten voor patiënten met COPD (Trappenburg et al, 2012). Daarnaast blijken longaanvallen de kwaliteit van leven te verslechteren en de achteruitgang van de longfunctie te verergeren. De verminderde kwaliteit van leven uit zich op fysiek, sociaal en emotioneel terrein.

Mensen met COPD worden geconfronteerd met steeds hevige klachten in de luchtwegen. Deze symptomen beperken de participatie van mensen in verschillende activiteiten van het dagelijks leven (ADL). In een vroeg stadium van de ziekte, kunnen mensen problemen ervaren met traplopen en het uitvoeren van activiteiten buitenshuis. Naarmate de ziekte vordert, kunnen mensen problemen ervaren in het uitvoeren van activiteiten die een geringe fysieke inspanning behoeven, zoals aankleden, eten en persoonlijke verzorging en soms zelfs in rust. Het resultaat is een daling van hun fysieke mogelijkheden en steeds minder persoonlijke controle over activiteiten die normaal gesproken eenvoudig en gemakkelijk gingen. Geleidelijk verliezen ze het vertrouwen in hun eigen kunnen om ADL activiteiten uit te voeren. Bovendien ervaren ze vaak een gevoel van angst, omdat ze frequente verergering van de klachten en infectie van de luchtwegen hebben gehad. Deze angst kan ze verder weerhouden deel te nemen aan diverse dagelijkse activiteiten (Chan 2004). De verminderde zelfredzaamheid in de thuissituatie heeft ook impact op naasten die als mantelzorgers fungeren en overbelast kunnen worden door de zorg voor hun familielid met COPD (Boot & Kerstjens, 2006). Wanneer cliënten met COPD meerdere longaanvallen hebben opgelopen heeft dit een ingrijpende impact op hun conditionele en fysieke capaciteit. Hierdoor zijn ze laag belastbaar om te revalideren gezien hun lage functioneringsniveau. Voor ergotherapeuten bij Laurens betekent dit soms het onmogelijke om het maximale te halen uit het revalidatietraject.

2.1 Werkwijze

Wanneer revalidanten bij Laurens worden opgenomen, volgt een gesprek aan de hand van het Canadian Occupational Performance Measure (COPM), waarbij de problemen worden geïnventariseerd, de doelen van de cliënt worden geprioriteerd, zodat de ergotherapeutische behandeling op maat wordt geboden. Tijdens de revalidatie krijgen revalidanten groepsbehandelingen; de COPD groep, waar wekelijks verschillende thema's worden aangeboden, zoals informatievertrekking over het ziektebeeld, adviezen over ademhalingstechnieken, maar ook familiebijeenkomsten, waarbij het cliëntsysteem wordt ingelicht over de aandoening COPD en de multidisciplinaire behandeling eromheen. Daarnaast worden individuele behandelingen gegeven die zijn gericht op problemen die cliënten ervaren in de thuissituatie. De behandelingen zijn onder andere, het leren toepassen van de ademregulatie en ademhalingstechnieken, energieverdeling tijdens dagelijkse activiteiten in het kader van belasting belastbaarheid en interventies gericht op zelfmanagement met ondersteuning van het longaanvalactieplan die samen met de client wordt ingevuld. Dit is een persoonlijk actieplan waarin staat welke acties de cliënt met COPD kan ondernemen bij verergering van klachten die kunnen leiden tot een longaanval (Longfonds z.j.). Het helpt cliënten bij zelfmanagement, waardoor ze meer de regie over de eigen ziekte kunnen nemen. De ergotherapiebehandelingen tijdens het revalidatieproces bij Laurens zijn gericht op de thuissituatie en preventie van verergering van klachten van COPD. Tijdens het multidisciplinair overleg wordt in afstemming met andere professionals een voorlopig ontslag datum (VOD) vastgesteld. Tegen het einde van het revalidatietraject wordt hierin afgestemd of nazorg noodzakelijk is. Wanneer het nodig is besluiten ergotherapeuten nazorg te bieden, waarbij het aangeleerde wordt toegepast in de thuissituatie. In sommige gevallen is niet mogelijk om nazorg te bieden, bijvoorbeeld een grote afstand tussen de locatie van het revalidatieprogramma en de woning van de cliënt. Wanneer de cliënt het wenst om thuis ergotherapie voort te zetten kan hij/zij verder behandeld worden door een ergotherapeut in de eerste lijn. Een nadeel is dat er in de eerste lijn weinig ergotherapeuten beschikken over een COPD scholing.

Zoals hierboven is beschreven, worden cliënten regelmatig (her)opgenomen bij Laurens, vanwege een longaanval. Ergotherapeuten bij Laurens vermoeden dat cliënten thuis na enige tijd weer terugvallen in hun oude patroon, over de eigen grenzen gaan omdat het volgens hun goed gaat, waardoor ze na enige tijd overbelast raken. Daarnaast blijkt dat een onjuiste manier van medicatie inname, te lang wachten met klachten, verscheidene oorzaken zijn voor verergering van klachten die kunnen leiden tot een longaanval. Ergotherapeuten op de afdeling longrevalidatie bij Laurens willen weten wat ze in de nazorg kunnen verbeteren, zodat cliënten met COPD op lange termijn thuis kunnen toepassen wat er in de revalidatie is geleerd om met de COPD om te gaan en (her)opnames worden gereduceerd.

2.2 Vraagstelling

Vanuit de probleemanalyse is de volgende hoofdvraag opgesteld:

Wat kunnen ergotherapeuten in de nazorg verbeteren bij cliënten met COPD, zodat (her)opnames worden gereduceerd?

2.3 Doelstelling

Het doel van dit afstudeeronderzoek is in kaart brengen wat ergotherapeuten bij Laurens kunnen verbeteren in de nazorg bij cliënten met COPD, zodat (her)opnames worden gereduceerd. Het eindproduct wordt vormgegeven in aanbevelingen en op 13 juni 2016 opgeleverd aan de opdrachtgevers.

H3 Methode

Dit onderzoek bestaat uit twee gedeelten. In de eerste fase is literatuuronderzoek verricht en in de tweede fase praktijkonderzoek. Om antwoord te geven op de hoofdvraag zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

3.1 Literatuuronderzoek

Deelvragen	Soort onderzoek
1. Welk bewijs is beschikbaar over de nazorg na een longrevalidatieprogramma bij cliënten met COPD?	Literatuuronderzoek
2. Welke ergotherapeutische interventies dragen bij aan vermindering van klachten van COPD?	Literatuuronderzoek
3. Wat kan ergotherapie in de eerste lijn betekenen bij cliënten met COPD?	Literatuuronderzoek
4. Welk bewijs is beschikbaar over ergotherapeutische interventies in de nazorg bij COPD na een longrevalidatieprogramma?	Literatuuronderzoek
5. Wat zijn de ervaringen van cliënten met COPD als het gaat om het toepassen op lange termijn van wat er in de revalidatie is geleerd om met de COPD om te gaan en wat hebben ze nodig in de nazorg?	Praktijkonderzoek

Literatuuronderzoek heeft gediend om wetenschappelijke artikelen te vinden, relevant aan dit onderzoek en die bijdragen aan het beantwoorden van de hoofdvraag. Hiervoor zijn de databanken CINAHL, COCHRANE en PUBMED geraadpleegd waarbij de volgende zoektermen zijn gebruikt: Occupational therapy, Occupational engagement, COPD, pulmonary rehabilitation, aftercare, home-based. In bijlage I worden de zoektermen met vertaling schematisch weergegeven.

Gezien de continuïteit aan ontwikkelingen in de gezondheidszorg, ging de voorkeur uit ging naar artikelen die maximaal tien jaar oud zijn. In verband met weinig resultaten met betrekking tot ergotherapie bij COPD, is dit selectiecriterium opgeheven. Dat geldt ook voor de voorkeur voor artikelen met een hoog niveau van bewijs, zoals systematic reviews en RCT's. Het begrip 'Occupational therapy' is komen te vervallen. Er zijn resultaten verschenen die niet van toepassing waren. Voorbeelden van begrippen binnen deze resultaten waren: 'chronic obstructive therapy' of 'drug therapy'. Hierop is besloten om ook niet meer van tevoren op publicatietypete selecteren.

Bewijs met betrekking tot deelvraag 1 is verkregen vanuit google scholar, wat weer heeft geleid naar artikelen in PUBMED. Bewijs met betrekking tot de deelvraag 'ergotherapie interventies bij vermindering van klachten', is verkregen vanuit PUBMED. Artikelen die zijn geselecteerd met betrekking tot de deelvraag 'nazorg van ergotherapie interventies' en 'ergotherapie interventies in de eerste lijn', zijn verkregen uit Google Scholar. Een selectie van artikelen heeft plaatsgevonden door de titels te lezen en de abstract te bestuderen van artikelen die begrippen bevatten die relevant zijn aan de hoofdvraag. Het abstract van artikelen die relevant waren, zijn geselecteerd en in het geheel bestudeerd.

Voor een overzicht van de zoekstrategie verwijs ik u naar bijlage II.

Inclusie criteria

- Free full text

3.2 Praktijkonderzoek

3.2.1 Type onderzoek

In de praktijk is kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Het is gericht op het verkrijgen van diepgaande informatie die voorkomt uit ervaringen, motivaties, meningen, wensen en behoeften van de onderzoeksgroep. Dit sluit aan bij het doel van dit onderzoek om de ervaringen van cliënten met COPD in kaart te brengen als het gaat om het thuis toepassen op lange termijn van wat er in de revalidatie is geleerd om met de COPD om te gaan. In het onderzoek is gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews. Binnen deze vorm van interviewen is er ruimte om door te vragen. Het interview bestaat uit open vragen die onderverdeeld zijn binnen de volgende thema's: *Algemene vragen, Ontslag na revalidatie, Coping, Ergotherapeutische nazorg*. Nieuwe informatie uit de interviews hebben er toe geleid dat het thema 'onderliggend (psychosociaal) problematiek' naderhand is toegevoegd. De vragen zijn opgesteld om de opbouw en structuur in het interview te bewaken en de thema's hebben gediend voor het sorteren van codes van fragmenten uit het interview. De vragen voor het interview zijn getoond aan de opdrachtgevers en daarna verstuurd naar de afstudeerbegeleider, zodat deze beoordeeld wordt op de samenhang tussen de opgestelde vragen, hoofdvraag en doelstelling van het projectonderzoek.

Tijdens het interviewen is getracht om zo min mogelijk subjectief te zijn door regelmatig te concretiseren en parafraseren naar de geïnterviewde toe. Dit is gedaan door na te gaan of het verhaal van de geïnterviewde overeenkomt met de eigen interpretatie.

3.2.2 Steekproef

Voor het onderzoek zijn cliënten met COPD benaderd die zijn (her)opgenomen bij Laurens AB. Dit waren zowel mannen als vrouwen. De voorkeur ging uit naar selectie van alleen cliënten die zijn heropgenomen, zodat de verkregen ergotherapeutische nazorg geëvalueerd kan worden. In de praktijk waren er twee heropnames, dus was dit niet mogelijk. Er zijn 6 cliënten benaderd die allen hebben deelgenomen aan het onderzoek. 1 van de 6 interviews bleek uiteindelijk niet bruikbaar te zijn, vanwege recente opnameduur en weinig kennis en ervaring over het revalidatieprogramma. Vooraf is het onderwerp en doel van het onderzoek aan de respondenten uitgelegd en is hen om medewerking gevraagd. Zodra zij hun toestemming gaven, is er een afspraak gemaakt voor het afnemen van het interview. De uitnodigingsbrief is te vinden in bijlage IV.

Inclusiecriteria

- Cliënten met COPD
- (her) opgenomen bij Laurens AB

3.2.3 Dataverwerking en analyse

Tijdens de dataverwerking is gewerkt volgens de volgende stappen, voortkomend uit literatuur Zorgbasics (Verhoef, Kuiper, & Neijenhuis, 2015).

- In stap 1 zijn de interviews woordelijk getranscribeerd. Dit is gedaan, omdat het doel van de te verzamelen gegevens niet is gebaseerd over hoe iemand iets zegt, maar om wát diegene zegt (Manders, 2013).
- In stap 2 is het doel geweest om een globaal overzicht van het onderzoeksmateriaal te krijgen. Hiertoe is de verzamelde data op een globale manier gelezen, om een indruk te krijgen van de mate waarin de data informatief zijn in het licht van de hoofdvraag. Nadat de interviews zijn uitgeschreven is de tekst geordend. De ordening heeft plaatsgevonden door in eerste instantie thema's op te stellen in de vragenlijst. Deze thema's hebben gediend om fragmenten uit de tekst te coderen en te sorteren binnen de relevante thema's.

- In stap 3 is op een creatieve manier geprobeerd betekenis te geven aan de data, door verschillende data met elkaar te vergelijken, data te beschouwen in het licht van literatuur en door naar overeenkomsten en verschillen te zoeken.
- In stap 4 is een interpretatie gegeven van de analyse als geheel. Dit is gedaan door de resultaten van het onderzoek af te zetten tegen de probleemanalyse, hoofdvraag en doelstelling.

Tot slot is een conclusie beschreven waarin een antwoord wordt gegeven op de hoofdvraag.

H4 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de deelvragen beantwoordt door middel van literatuuronderzoek en praktijkonderzoek.

Resultaten literatuuronderzoek

1. Welk bewijs is beschikbaar over de nazorg na een longrevalidatieprogramma bij cliënten met COPD?

Ketelaars et al. (1996), gebruikte een hiërarchische cluster analyse om patiënten te definiëren bij wie de voordelen van een revalidatieprogramma op lange termijn werden aangehouden, negen maanden na voltooiing van een klinische revalidatieprogramma. Volledige gegevens werden verkregen van 77 patiënten met soortgelijke longfunctie kenmerken. In één groep (n = 44), was de gezondheidstoestand matig bij opname, welke verbeterde met revalidatie en vervolgens bij follow-up (nazorg) verslechterde. In de tweede groep (n = 33), was de gezondheidstoestand ernstig verstoord bij opname met weinig verbetering na de revalidatie en verder geen verdere verandering na follow-up. De auteurs vermoedden dat er bij de tweede groep geen verdere verbetering zou optreden, zelfs wanneer er extra middelen voor het handhaven van het programma zouden worden ingezet. Niet iedereen verbetert in een soortgelijke wijze na een revalidatieprogramma.

In een gerandomiseerd onderzoek van Strijbos et al (1996) dat 18 maanden duurde, hebben 41 proefpersonen een poliklinisch longrevalidatieprogramma in een ziekenhuis of een revalidatie programma in eigen huis afgerond. In elk programma werd tweemaal per week begeleiding aangeboden gedurende 12 weken. Gelijksortige verbeteringen werden in beide groepen waargenomen na 3 tot 6 maanden. Echter, degenen die het programma in eigen huis hebben ondergaan kende een verbetering van langere duur tot 18 maanden. De auteurs stelden als mogelijke verklaring dat de vertrouwde omgeving om thuis te oefenen mensen in staat zou stellen hun oefeningen gemakkelijker vol te houden en dus de opgedane voordelen van de revalidatie een langere termijn voort te zetten thuis. Deze conclusie werd ondersteund door dagboek reflectie kaarten van patiënten, die een grotere deelname lieten zien tijdens de periode dat ze zonder toezicht thuis revalideerden. Concluderend betekent dit dat de directe voordelen van een revalidatieprogramma niet plaatsgebonden zijn. Onderzoeken bevestigen dat er verbeteringen zijn bij zowel klinische, poliklinische en gemeenschapsprogramma's. Echter, de locatie van het programma kan wel op langere termijn de therapietrouw beïnvloeden.

In een pilot-studie van Ambrosino et al (1995), hebben 61 stabiele patiënten (26 COPD, 35 astma), die een revalidatieprogramma hebben afgerond, deelgenomen. Ze werden gerandomiseerd naar een herhalings revalidatieprogramma na 12 maanden en opnieuw na 24 maanden, of een herhalingsprogramma slechts na 24 maanden. Slechts 36 proefpersonen voltooiden deze studie. Hoewel de daaropvolgende jaarlijkse interventies vergelijkbare resultaten opleverden dat de oefenprogramma met betrekking tot inspanningscapaciteit en gezondheidsstatus van korte duur was, waren er geen voordelen op lange termijn om een standaard jaarprogramma te herhalen.

In een gerandomiseerd onderzoek van Brooks et al (1999), zijn 109 personen met COPD die een longrevalidatieprogramma hebben afgerond, verdeeld in intensieve nazorg en gebruikelijke zorg. Degenen met intensieve nazorg ontvingen maandelijkse groepssessies in het ziekenhuis en kregen elke 2 weken telefonisch contact na elk bezoek. Alle proefpersonen werden gezien bij follow-up elke 3 maanden. Na 6 maanden, was de 6 min loopoefening iets verbeterd in de follow-up groep die intensievere nazorg verkreeg in vergelijking met de controlegroep. Na 1 jaar was dit verschil verdwenen. Er was geen verschil te zien in de groepen in de Gezondheidstoestand gerelateerd aan kwaliteit van leven. Toen hen werd gevraagd, 'doe je de reguliere oefeningen thuis?' bleek dat het percentage van de proefpersonen die het oefenen volhielden, daalde in beide groepen, zonder verschil. De auteurs bemerkten dat er verschil zat in de oefeningen die de individuen naleefden.

Ademhalingsoefeningen en aerobische oefeningen werden goed nageleefd, maar interval trainingen en kracht oefeningen werden slechter uitgevoerd in beide groepen. Toen deelnemers werd gevraagd waarom ze gestopt waren met de oefening, gaven veel deelnemers aan dat een longaanval de trigger was van uitval uit het programma. Volgens de auteurs, zou om de functie te behouden, snel na klinisch herstel van een longaanval, met inzet van extra middelen, het oefenprogramma weer hervat moeten worden om te voorkomen dat patiënten stoppen met de training.

Uit een cohort onderzoek van Corhay, Nguyen Dang, Cauwenberge & Louis (2013) blijkt dat de voortzetting van de voordelen van een longrevalidatieprogramma af lijken te nemen over de maanden nadat het revalidatieprogramma is beëindigd. Het handhaven van de voordelen van het revalidatieprogramma, zoals fysieke activiteiten en veranderingen in de levensstijl ter bevordering van de gezondheid, is een belangrijke uitdaging voor revalidanten die zijn uitbehandeld. Veel centra bieden momenteel bewegingsprogramma's als nazorg, in de hoop de voordelen van een succesvol revalidatie programma te verlengen. De optimale strategie om dit doel te bereiken is nog niet bekend. Er zijn een aantal opties, zoals het onderhouden van telefonische contacten, maandelijks sessies en oefenprogramma's voor thuis (met of zonder een wekelijkse begeleiding). Het beste en meest effectieve onderhoudsprogramma na een revalidatietraject is nog niet bekend. Maar volgens de auteurs kunnen een poliklinisch revalidatietraject, behandelaren, maar ook familieleden en huisartsen een belangrijke rol spelen om patiënten aan te moedigen en motiveren om het geleerde tijdens de revalidatie te handhaven in de eigen woonomgeving met een actieve levensstijl, zodat de winsten die zijn geboekt tijdens de revalidatie blijven behouden.

2. Welke ergotherapeutische interventies dragen bij aan vermindering van klachten van COPD?

Een kwalitatief onderzoek van Chan (2004) waarin de ervaring en effectiviteit van ergotherapie interventies is geëvalueerd bij deelnemers met een chronische obstructieve longziekte (COPD) en invloed op hun gedrag in het handelen. De deelnemers waren van mening dat educatieve groeps gesprekken in het programma geholpen hebben om hun kennis te vergroten in management van COPD. Ze waren beter in staat om controle te nemen over de chronische aandoeningen om opnieuw deel te nemen aan dagelijkse handelingen waar ze een lange tijd niet meer betrokken in waren. Daarnaast hebben ze aangegeven ze zich door groepsbehandelingen binnen het longrevalidatie programma minder geïsoleerd voelden, omdat ze een gevoel van steun ervoeren vanuit andere COPD patiënten en therapeuten. Daarnaast voelden ze zich gedurende de 4-weekse programma aan minder angstig over hun klachten. De componenten van de longrevalidatieprogramma stelden de deelnemers in staat, te leiden naar een meer positieve, proactieve aanpak, waarin ze beter in staat waren om te gaan met hun chronische aandoeningen.

In een afstudeeronderzoek van Ramanand (2015) wordt een kwalitatief onderzoek beschreven van Norweg, Bose, Snow & Berkowitz (2008) waarin het doel was om de beleving van COPD cliënten te analyseren die een longrevalidatie programma hebben gevolgd. Dit programma bestond uit ergotherapie en fysiotherapie. De ergotherapeutische interventies waren gericht op zelfmanagement van kortademigheid middels biofeedback en op desensibilisatie strategieën, met name gecontroleerd ademhalen gecombineerd met lichamelijke activiteiten. Resultaten uit dit onderzoek waren dat cliënten ergotherapie een meerwaarde vonden hebben. Gecontroleerd ademen en zelfmanagement van kortademigheid werden als essentieel en bevorderlijk gezien voor het mentaal en lichamelijk functioneren. Deelnemers hebben aangegeven profijt te hebben gehad van auditieve biofeedback middels geluidsfragmenten van ademhalingspatronen, op langere termijn, om hen te helpen de vaardigheden van ademhalingsregulatie tijdens uitvoering van activiteiten te verbeteren. Zes maanden na revalidatieprogramma waren de cliënten tevreden met zelfmanagementondersteuning en konden een betekenisvol leven leiden ondanks hun beperkingen.

Ze konden zich beter aanpassen aan de benauwdheid, meer actievere leefstijl hadden en een verbeterd welzijn hadden. De onderzoekers geven aan dat de resultaten niet te generaliseren zijn. Verder onderzoek is nodig om de effectiviteit van ergotherapie in het bevorderen van zelfmanagement, coping vaardigheden en herstellen van het dagelijks handelen in cliënten met COPD aan te tonen.

Migliore (2004) beschrijft richtlijnen voor dyspneu management die de ergotherapeut richting geven om volwassen patiënten met COPD te helpen, de beperkingen van kortademigheid te overwinnen.

- Dyspnoe gerelateerde angstmanagement

De ergotherapeut bespreekt met de patiënt misvattingen over de betekenis van kortademigheid en het belang van gecontroleerd ademen. Bijvoorbeeld, het verstekken van informatie dat dyspnoe geassocieerd is met een ineffectief ademhalingspatroon en dat het geen signaal van gevaar is of een indicatie van hypoxemie. De ergotherapeut bevordert desensibilisatie van kortademigheid door middel van het aanbieden van activiteiten waarbij lichamelijke inspanning is vereist, met afwisseling in lichte en zware fysieke inspanning, in een veilige omgeving, onder nauwe toezicht met regelmatige controle van de vitale functies van patiënten. De ergotherapeut kan patiënten mogelijkheden bieden om andere volwassenen met COPD te observeren die niet angstig en adequaat reageren bij verhoogde lichamelijke inspanning en kortademigheid(bijvoorbeeld met behulp van videobanden en groep behandelingen).

3. Wat kan ergotherapie in de eerste lijn betekenen bij cliënten met COPD?

Volgens de richtlijn Netwerkgang COPD (2014) kan ergotherapie geïndiceerd zijn bij alle stadia van COPD. Voorwaarde is dat de patiënt beperkingen ervaart in de uitvoer van zijn dagelijkse activiteiten: mobiliteit, productiviteit, zelfverzorging en ontspanning. Kortademigheid bij inspanning kan angst voor bewegen geven, waardoor activiteiten worden vermeden. Maar er zijn ook patiënten die de lichaamssignalen negeren, zij gaan juist over hun grenzen heen. Vermoeidheid komt vaak voor en wordt ervaren als een belangrijke hinder in het dagelijkse leven. Het doel van de behandeling is het zelfmanagement van de cliënt bij dagelijkse handelingen te vergroten. Mogelijke interventies van de ergotherapeut zijn:

- educatie over COPD, de (ziekte)verschijnselen en de beperkingen;
- aanleren van "energiemanagement";
- integreren van fysieke inspanning in het dagelijkse handelen;
- aanleren en toepassen van ergonomische principes bij dagelijkse activiteiten;
- leren toepassen van ademregulatie tijdens activiteiten;
- advisering ten aanzien van belastende omgevingsfactoren;
- begeleiding en advisering van het cliëntsysteem: de mensen om de patiënt heen.

In een afstudeeronderzoek van Himmelberg et al (2007) is een cursus opgezet gericht op het leren omgaan met vermoeidheid bij COPD, door middel van gedragsverandering. In het onderzoek wordt beschreven dat wanneer de patiënt besloten heeft het gedrag te willen veranderen, kan de ergotherapeut de patiënt hierin begeleiden door informatie te geven en hierbij de praktische toepassing in het handelen te integreren. Dit heeft als doel, de kans op uitvoering van het nieuwe gedrag zo groot mogelijk te maken. Tijdens de cursus 'De patiënt helpen zijn of haar gedrag te veranderen', worden de regels van ELVOSICO gebruikt als hulpmiddel, die kan dienen als geheugensteun om het gemakkelijker te leren en te onthouden. In het onderzoek wordt het hulpmiddel niet geëvalueerd. Uitleg van ELVOSICO worden in bijlage V nader toegelicht.

4. Welk bewijs is beschikbaar over ergotherapeutische interventies in de nazorg bij COPD na een longrevalidatieprogramma?

Er is geen bewijs gevonden in de literatuur over specifieke ergotherapie interventies als aanvulling voor nazorg na voltooiing van een revalidatieprogramma.

Conclusie

Uit literatuuronderzoek, hoewel oud, blijkt dat longrevalidatie een geaccepteerde therapeutische interventie is dat is gebleken uit verschillende onderzoeken, ter verbetering van de functionele inspanningscapaciteit en gezondheid gerelateerd aan kwaliteit van leven. Echter, blijken de voordelen van revalidatie te verminderen met de tijd. Hoewel er goede aanwijzingen zijn dat revalidatie de gezondheidstoestand gerelateerd aan kwaliteit van leven en functionele inspanningscapaciteit verbetert, verminderen de verbeteringen die zijn opgedaan met de tijd, vermoedelijk mede als gevolg van verminderde therapietrouw. De locatie van het programma zou een factor kunnen zijn voor vermindering van therapietrouw. Hoewel de programma's die van langere duur zijn, de klinische voordelen van de revalidatie iets zullen verlengen, hebben intensievere programma's met regelmatige bezoeken en telefoontjes weinig resultaat opgeleverd. Dit is gebleken in zowel oude als nieuwe onderzoeken.

Migliore (2004) en Netwerkgang COPD (2014) beschrijven dat kortademigheid bij inspanning gerelateerd is aan angst voor uitvoering van activiteiten. Ook zouden patiënten na de revalidatie, fysieke oefeningen minder naleven. Een longaanval zou de trigger zijn om te stoppen met fysieke oefeningen. Om de functie te behouden, zou snel na klinisch herstel van een longaanval, met inzet van extra middelen, het oefenprogramma weer hervat moeten worden om te voorkomen dat patiënten stoppen met de training. Mogelijk zou ook angst een rol kunnen spelen in het niet meer naleven van fysieke oefeningen. Dit zou praktijkonderzoek moeten uitwijzen.

In het longrevalidatieprogramma blijken patiënten zich door groepsbehandelingen minder geïsoleerd te voelen, omdat ze een gevoel van steun ervaren vanuit andere COPD patiënten en therapeuten. Angst over hun klachten blijkt verminderd te zijn gedurende de revalidatie. Daarnaast blijkt dat ergotherapie interventies binnen het revalidatieprogramma bijdragen aan vermindering van klachten. Deze zijn gericht op zelfmanagement van kortademigheid middels biofeedback en op desensibilisatie strategieën, met name gecontroleerd ademhalen gecombineerd met lichamelijke activiteiten. Deze interventies werden als essentieel en bevorderlijk gezien voor het mentaal en lichamelijk functioneren.

Op grond van de verkregen literatuur zou in de praktijk onderzocht moeten worden welke factoren, zoals angst, invloed hebben op terugval, welke coping cliënten met COPD hierbij inzetten en wat ze specifiek nodig hebben in de nazorg, zodat ze de klinische voordelen van het revalidatieprogramma wel op lange termijn thuis kunnen voortzetten.

Tot slot zijn uit de literatuur geen aanvullende ergotherapie interventies in de nazorg verkregen. Bestaande literatuur betreft voornamelijk de effectiviteit van ergotherapie interventies binnen een revalidatiesetting op korte termijn.

Resultaten praktijkonderzoek

Vraagstelling praktijkonderzoek:

Wat zijn de ervaringen van cliënten met COPD als het gaat om het toepassen op lange termijn van wat er in de revalidatie is geleerd om met de COPD om te gaan en wat hebben ze nodig in de nazorg?

Thuis na het longrevalidatieprogramma

Na het revalidatieproces zijn mensen weer op zichzelf aangewezen thuis. Uit praktijkonderzoek komt naar voren dat er twee verschillende valkuilen zijn waar mensen thuis tegenaan lopen. Volgens ervaringen van cliënten met COPD zijn situaties die thuis oorzaken zijn voor verergering van klachten, teveel willen doen op een dag en dingen achter elkaar willen doen of juist heel weinig doen en daardoor passief worden. 2 van 5 cliënten geeft aan thuis teveel te doen en daardoor in de stress te geraken. 3 van de 5 cliënten geeft aan, juist heel weinig te doen, om de vermoeidheid en kortademigheid te voorkomen. Een cliënt noemde het: 'Passiever worden tussen de oren. Dus denken dat wanneer je iets gaat pakken of ergens naartoe gaat lopen dat je vermoeid en kortademig gaat worden, dus dan blijf je liever zitten en niks doen'. Daarnaast blijkt dat er een verschil wordt ervaren wanneer een client voor een weekend naar huis gaat, met proefverlof en wanneer een client naar huis gaat met ontslag. 1 van de 5 cliënten die tevens is heropgenomen, heeft ervaren dat er tijdens het weekend weinig problemen is tegengekomen, maar dat men na een aantal weken na ontslag pas wordt geconfronteerd met het dagelijkse ritme en sleur in de woning, waardoor het gevoel van lusteloosheid wordt ervaren en hierdoor steeds minder wordt gedaan op een dag.

Cliënten ervaren tijdens de revalidatie om meer 'onder de mensen te zijn'. Wanneer ze weer thuis zijn, hebben ze er moeite mee om het thuis weer op te pakken. Daarnaast blijkt dat cliënten die alleen wonen en daarnaast geen sociale netwerk hebben, het gevoel van 'eenzaamheid' ervaren. Een citaat van een client was: 'Toen ik weer thuis was dacht ik: 'Ja, nou dan zit ik hier. Je vind jezelf een beetje zielig. Het gevoel op jezelf terug geworpen te worden'. Een ander cliënt geeft aan: 'Het viel tegen thuis. Hier heb je natuurlijk gespreksstof. En ik kan thuis moeilijk tegen de stoelen praten, want die zeggen niks terug'. Wanneer cliënten alleen wonen, komt het ook voor dat er eerder een maaltijd wordt overgeslagen, omdat er niemand meer 'op hun handen kijkt'.

Uit praktijkonderzoek blijkt dat cliënten tijdens het revalidatieprogramma bij Laurens voor het eerst echt kennis hebben vergaard over hun ziektebeeld. Voor opname bij Laurens was deze kennis niet aanwezig. 5 van 5 cliënten geeft aan dat de kennis die is opgedaan met name tijdens de 'COPD groep', bijdraagt om de problemen die zich thuis (zullen) voordoen te verminderen. Een deel binnen deze groep denkt met daarnaast praktische zaken, zoals het aanschaffen van een rollator en huishoudelijk hulp het op lange termijn te zullen redden.

Coping

De kennis die is opgedaan tijdens het revalidatieprogramma, met name tijdens de 'COPD groep' heeft veel betekend voor cliënten met COPD. De ervaring van cliënten is dat ze zekerder zijn over hun ziektebeeld en ze durven daardoor ook open te zijn over hun ziektebeeld naar anderen toe. Dit doen zij om begrip te krijgen van anderen. 1 van de 5 cliënten heeft aangegeven dat de duidelijkheid die is verschaft over het ziektebeeld, ertoe heeft geleid dat de cliënt zich niet meer schaamt voor de ziekte. In de praktijk blijkt dat mensen met COPD niet altijd als 'ziek' worden gezien, omdat het geen zichtbare aandoening is. Hierdoor proberen zij begrip te creëren door open te zijn over hun aandoening. De uitleg die tijdens de bijeenkomsten is gegeven is volgens de cliënten echt doorgedrongen en heeft ervoor gezorgd dat ze meer over het ziektebeeld gaan nadenken. Daarnaast blijkt dat de informatie die wordt gegeven tijdens de revalidatie ook overeenkomt met wat ze voelen. Dit bevestigt een cliënt door het volgende te zeggen: 'Ja, je gaat je wat zekerder voelen over

je eigen gevoel. En hier wordt duidelijk gemaakt hoe het in elkaar steekt en dat klopt met jouw gevoel’.

Naast de kennis die is opgedaan blijkt dat cliënten sinds de revalidatie ook meer hun grenzen durven aan te geven. 4 van 5 cliënten geeft aan dat zij meer hun grenzen aangeven aan anderen ten op zich te van voor de revalidatie. Dit komt voor in situaties wanneer ze vanwege vermoeidheid niet in staat zijn terug te praten tegen anderen, niet in staat zijn om bijvoorbeeld een potje kaarten af te maken of er langer voor nodig hebben om zich klaar te maken voor een uitje.

Uit praktijkonderzoek komt ook naar voren dat cliënten nu weten hoe zij moeten handelen bij verergering van klachten thuis. 3 van de 5 cliënten benoemen het longaanval actieplan het middel die zij inzetten en volgen om te handelen bij verergering van klachten. 2 van de 5 geeft aan toch afwachting te zijn, omdat dit hun aard is.

Ergotherapeutische nazorg & Onderliggend (psychosociaal) problematiek

Uit praktijkonderzoek blijkt dat cliënten over het algemeen tevreden zijn met de ergotherapeutische zorg die is verkregen tijdens het revalidatieprogramma. De nood en betekenis van ergotherapie hierin is verschillend per individu. 1 van de 5 cliënten geeft aan dat ergotherapie ‘de vinger op de zere plek legt’ en dit als stimulans heeft gewerkt tijdens het revalidatieproces. Voor de ander zijn de praktische trainingen en adviezen van belang geweest voor de eigen situatie. Een citaat van de cliënt was: ‘Door de ergo werd gezegd, je kan je haren met een hand wassen op de leuning van je stoel. Dan heb je je hulpademhaling die doet het. Dat is echt ideaal om te weten. Daar kom je namelijk zelf nooit op’. 1 van de 5 cliënten ziet het belang van ergotherapie in de nazorg als ‘een stok achter deur’, maar vanwege afstand is het niet mogelijk om nazorg te krijgen van de behandelende ergotherapeut van het revalidatieprogramma. 2 van de 5 cliënten die zijn heropgenomen en al eerder nazorg hebben gekregen, blijkt dat bij 1 van die 2 cliënten de nazorg van korte duur was, omdat alles goed is verlopen tijdens de revalidatie. Het blijkt dat de ergotherapie tijdens de revalidatie genoeg handvatten heeft gegeven om thuis mee verder te kunnen. Bij 1 van die 2 cliënten die tevens is heropgenomen en nazorg heeft ontvangen is het wenselijk geweest om ergotherapie interventies tijdens de revalidatie te herhalen in de thuissituatie, omdat de cliënt in verband met een verminderd geheugen moeite heeft dit te generaliseren naar de thuissituatie.

3 van de 5 cliënten geeft aan verder geen behoefte te hebben voor nazorg van ergotherapie thuis. Zij gaan ervanuit dat wat tijdens de revalidatie is aangeleerd, inclusief ergotherapie, dat dit voldoende bagage is om op lange termijn voort te kunnen zetten thuis. Voor deze cliënten is het wenselijk, dat wanneer ze ergens thuis tegenaan lopen, ze contact op kunnen nemen met een ergotherapeut die ze kennen van de revalidatie. 3 van de 5 cliënten geeft aan dat het voorzetten van fysiotherapie een belangrijk component is om het langer vol te houden thuis. In de praktijk blijkt dit af te nemen wanneer cliënten terugkeren naar huis, vanwege lusteloosheid en afname van motivatie. Het op peil houden van de conditie zorgt ervoor dat cliënten lichamelijke activiteiten blijven ondernemen.

In de praktijk blijkt dat cliënten er behoefte aan hebben, dat er thuis ook aandacht wordt besteedt aan factoren die van invloed zijn op hun handelingsproblemen. Voor de cliënten betekent deze aandacht, interesse tonen en ingang vinden bij de cliënt voor onderliggende problemen van lusteloosheid. Het blijkt dat bij cliënten die alleen wonen, eenzaamheid een grote rol speelt in het passiever worden bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Het ontbreken van een sociaal netwerk en daarnaast de beperkingen van de COPD, zoals verminderde energie, dragen bij aan lusteloosheid en verminderde zingeving in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten.

H5. Conclusie

Naar aanleiding van resultaten van het onderzoek wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag:

Wat kunnen ergotherapeuten in de nazorg verbeteren bij cliënten met COPD, zodat (her)opnames worden gereduceerd?

5.1 Conclusie literatuuronderzoek

Uit literatuuronderzoek komt naar voren dat het beste en meest effectieve onderhoudsprogramma na een revalidatietraject nog niet bekend is. Een poliklinisch revalidatietraject, behandelaren, maar ook familieleden en huisartsen kunnen een belangrijke rol spelen om patiënten aan te moedigen en motiveren om het geleerde tijdens de revalidatie te handhaven in de eigen woonomgeving met een actieve levensstijl, zodat de winsten die zijn geboekt tijdens de revalidatie blijven behouden. Bij een poliklinisch revalidatietraject blijkt afstand een factor te zijn voor vermindering van therapietrouw. Ook hebben intensievere programma's met regelmatige bezoeken en telefoontjes vanuit zorgverleners weinig resultaat opgeleverd.

Ergotherapeutische interventies gericht op zelfmanagement van kortademigheid middels biofeedback en op desensibilisatie strategieën, met name gecontroleerd ademen zijn als essentieel en bevorderlijk gezien voor het mentaal en lichamelijk functioneren. Auditieve biofeedback middels geluidsfragmenten van ademhalingspatronen, op langere termijn, zou cliënten helpen de vaardigheden van ademhalingsregulatie tijdens uitvoering van activiteiten te verbeteren.

Een methode die thuis zou kunnen dienen als geheugensteun om energieverdeling gemakkelijker te leren en te onthouden is de regels van ELVOSICO. Dit hulpmiddel zou de kans op uitvoering van het nieuwe gedrag groter kunnen maken. In het onderzoek wordt het hulpmiddel niet gemeten en/of geëvalueerd. Er is geen bewijs dat deze methode effectief blijkt te zijn.

5.2 Conclusie praktijkonderzoek

In de praktijk blijkt dat cliënten over het algemeen tevreden zijn met de ergotherapeutische zorg die is verkregen tijdens het revalidatieprogramma. Ergotherapie interventies en bijeenkomsten van 'de COPD groep' tijdens het revalidatieprogramma zouden genoeg handvatten bieden om het thuis verder op te pakken. Er zou geen behoefte zijn om ergotherapie interventies die tijdens het revalidatieprogramma zijn aangeleerd in de thuissituatie te herhalen. Voor cliënten is het wenselijk, wanneer zij tegen handelingsproblemen aanlopen in de thuissituatie, de ergotherapeut kunnen benaderen die ze kennen vanuit de revalidatie. Het herhalen van ergotherapie interventies zou wel nodig zijn bij cliënten met COPD die ook kampen met een verminderd geheugen. Deze cliënten zouden moeite hebben om het aangeleerde te generaliseren in de thuissituatie.

Het blijkt dat bij cliënten die alleen wonen, eenzaamheid een grote rol speelt in het passiever worden bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Het ontbreken van een sociaal netwerk en daarnaast de beperkingen van de COPD, zoals verminderde energie, dragen bij aan lusteloosheid en verminderde zingeving in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Een belangrijk 'noodkreet' is dat er thuis ook aandacht wordt besteedt aan onderliggende factoren die van invloed zijn op hun handelingsproblemen. Voor cliënten betekent deze aandacht, interesse tonen en ingang vinden bij de cliënt voor onderliggende problemen van lusteloosheid en bespreekbaar maken.

H6. Discussie

Dit onderzoek is uitgevoerd om in kaart te brengen wat ergotherapeuten bij Laurens kunnen betekenen in de nazorg bij cliënten met COPD na een revalidatieprogramma. Dit is naar aanleiding van het praktijkprobleem, waarbij er op de longrevalidatie veel (her)opnames zijn ten gevolge van exacerbaties.

Zowel uit literatuuronderzoek als praktijkonderzoek komt naar voren dat cliënten met COPD in de thuissituatie steeds minder fysieke oefeningen uitvoeren. In de praktijk blijkt dat de motivatie afneemt wanneer cliënten weer thuis zijn. Ze raken in een dagelijkse sleur, gaan steeds minder vaak naar fysiotherapie, waardoor ze minder bewegen en hun conditie achteruit gaat. Verantwoord bewegen kan het beloop van een chronische ziekte gunstig beïnvloeden en daarmee ook de kwaliteit van leven van patiënten. Een groot deel van de mensen met COPD dat inactief is vindt bewegen echter wel belangrijk; 44% van de mensen die momenteel inactief zijn heeft behoefte aan (extra) hulp of ondersteuning bij bewegen. Advisering van zorgverleners over bewegen richt zich wel op deze groep mensen met COPD, maar de inhoud van het advies is vaak te weinig op maat om ook tot gedragsverandering te leiden en zou meer toegespitst kunnen worden op de mogelijkheden van de individuele patiënt (Baan & Heijmans, 2012).

In beide onderzoeken blijkt afstand een factor te zijn voor belemmering van therapietrouw en/of het bieden van nazorg door de ergotherapeut waar cliënten met COPD bekend mee zijn van het revalidatieprogramma. In de literatuur is afstand een belemmering voor cliënten om naar het revalidatie instituut te komen en poliklinisch verder behandeld te worden. In de praktijk is afstand een belemmering voor ergotherapeuten om nazorg te bieden bij mensen thuis.

Wanneer cliënten met COPD met ontslag gaan, mogen ze contact opnemen met de behandelende ergotherapeut wanneer ze thuis handelingsproblemen ervaren. Alleenwonende cliënten die kampen met eenzaamheid zijn een kwetsbaar doelgroep. Vermoedelijk zou de drempel hoog zijn om uit zichzelf gegevens te achterhalen van de behandelende ergotherapeut en contact op te nemen. Het bij ontslag, overhandigen van een visitekaart of gegevens van de ergotherapeut die ze kennen zou het laagdrempelig kunnen maken om contact op te nemen wanneer zij thuis tegen handelingsproblemen aanlopen.

Vanuit literatuuronderzoek komt naar voren dat angst voor klachten een grote factor is voor het minder uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Zowel in literatuur –en praktijkonderzoek lijkt deze factor gedurende het revalidatieprogramma afgenomen te zijn. Factoren als eenzaamheid en lusteloosheid schijnen bij alleenwonende cliënten sterk aanwezig te zijn, waardoor zij passiever worden in het dagelijks leven. Het ontbreken van een sociaal netwerk, maar ook de impact van de ziekte op het kwaliteit van leven zou eenzaamheid kunnen vergroten. Dit wordt bevestigd in een onderzoek van het (Nationaal Kompas, 2013) waaruit blijkt dat COPD ook het psychosociaal functioneren beïnvloedt en vaak gepaard gaat met depressiviteit, angst en eenzaamheid. De impact van COPD op het kwaliteit van leven is groter dan de effecten van de ziektes die vaak gepaard gaan met COPD, zoals hartaandoeningen, hoge bloeddruk en diabetes (comorbiditeit). Deze factoren zijn geen directe handelingsproblemen, maar liggen wel ten grondslag aan zingeving in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, waar de ergotherapie voor pleit. Mogelijk zouden ergotherapeuten in de praktijk deze factoren kunnen signaleren en bespreekbaar maken. Vervolgonderzoek zou moeten

uitwijzen wat de betekenis van ergotherapie is bij onderliggende problematiek van COPD, zoals eenzaamheid en depressie, passend binnen de nazorg van het revalidatieprogramma.

6.1 Beperkingen van het onderzoek

Slecht twee van de vijf cliënten die hebben deelgenomen aan het onderzoek zijn heropgenomen bij Laurens. Andere deelnemers betrof het een eerste opname. Het is hierdoor niet mogelijk geweest om bij alle deelnemers de voordelen en hiaten van de nazorg die zij hebben verkregen te evalueren.

Member check is niet uitgevoerd, maar om de betrouwbaarheid van de resultaten te vergroten is regelmatig geconcretiseerd en geparafraseerd tijdens het interviewen om te controleren of de gegeven informatie overeenkomt met de eigen interpretatie. De resultaten van het onderzoek zijn niet generaliseerbaar.

H7. Aanbevelingen

Er heeft vervolgonderzoek naar de effectiviteit van de regels van ELVOSICO om de kans op uitvoering van het nieuwe gedrag zo groot mogelijk te maken en als geheugensteun om interventies gericht op energieverdeling in de thuissituatie gemakkelijker te leren en te onthouden.

Psychosociale problemen, zoals eenzaamheid en depressie die invloed hebben op COPD en het niet meer uitvoeren van dagelijkse activiteiten, zouden zowel tijdens het revalidatieprogramma als in de nazorg meegenomen kunnen worden. Er heeft vervolgonderzoek wat ergotherapie hierin kan betekenen passend binnen het revalidatieprogramma en/of nazorg.

Het overhandigen van een visitekaart of gegevens van de ergotherapeut wanneer een cliënt met ontslag gaat, zou het laagdrempelig kunnen maken voor cliënten met COPD om contact op te nemen wanneer ze thuis tegen handelingsproblemen aanlopen.

Wanneer ergotherapeuten vanwege afstand geen nazorg kunnen bieden bij cliënten thuis, dienen ze een overdracht te sturen naar een eerstelijns ergotherapeut waarin ze transparant zijn over de aangeleerde interventies. Daarnaast zou het aanbevelen van de recente richtlijn 'Ergotherapie en COPD', een belangrijke boodschap zijn voor ergotherapeuten in de eerste lijn die geen COPD scholing hebben genoten.

Literatuurlijst

- Ambrosino, N., Foglio, K., Rubini, F., Clini, E., Nava, S. & Vitacca, M. (1995). Non-invasive mechanical ventilation in acute respiratory failure due to chronic obstructive pulmonary disease: correlates for success. *Thorax*, 50(7):755-7. Geraadpleegd van <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC474648/pdf/thorax00312-0063.pdf>
- Baan, D. & Heijmans, M. (2012). Mensen met COPD in beweging. *Nivel*. Geraadpleegd van <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Factsheet-Bewegen-met-COPD.pdf>
- Boot, B.S., & Kerstjens, H.A.M. (2006). *Zorg rondom COPD*. Alphen aan den Rijn, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- Brooks, D., Lacasse, Y. & Goldstein, R.S. (1999). Pulmonary rehabilitation programs in Canada: national survey. *Canadian Respiratory Journal*, 6(1):55-63. Geraadpleegd van <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10202221>
- Chan, S. C. C. (2004). Chronic obstructive pulmonary disease and engagement in occupation. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 408–415. Geraadpleegd van <http://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1869915>
- Corhay, J.L., Dang, D.N., Cauwenberge, Van H. & Louis, R. (2013). Pulmonary rehabilitation and COPD: providing patients a good environment for optimizing therapy. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 9, 27–39. Geraadpleegd van <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3869834/>
- Evers, J. (2007). *Kwalitatief interviewen: kunst en kunde*. Den Haag, Nederland: Lemma.
- Himmelberg, Y., Kruijne, R., Neerhout, I. & Nispen, van D. (2007). Cursus omgaan met vermoeidheid bij de COPD patiënt. Geraadpleegd van <http://kennisbank.hva.nl/document/219424>
- Ketelaars, C.A., Schlösser, M.A., Mostert, R., Huyer Abu-Saad, H., Halfens, R.J. & Wouters E.F. (1996). Determinants of health-related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*, 51(1):39-43. Geraadpleegd van <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8658367>
- Long Alliantie Nederland. (2010). *Zorgstandaard COPD*. Geraadpleegd op 16 april 2016 http://www.nvalt.nl/uploads/tC/Fq/tCFqexwmZenGnI_CUjbxw/Zorgstandaard-COPD-2010-14-juni-2010.pdf
- Longfonds. (z.j.). Longaanval actieplan. Op 30 maart 2016 geraadpleegd van <https://www.longfonds.nl/over-longen/zorgverleners/longaanval-actieplan#>
- Manders, M. (2013). Transcriberen van een interview: 6 tips. Geraadpleegd van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/transcriberen-van-een-interview-6-tips/>.
- Mens en Gezondheid. (2011). *COPD: symptomen, gevolgen, behandeling en medicatie COP*. Geraadpleegd op 16 april 2016 van <http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/aandoeningen/73976-copd-symptomen-gevolgen-behandeling-en-medicatie-copd.html>

- Migliore, A. (2004). Management of Dyspnea Guidelines for Practice for Adults with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Occupational Therapy in Health Care*, Vol. 18(3). Geraadpleegd van <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23927614>.
- Nationaal Kompas. (2013). Kwaliteit van leven bij COPD. Geraadpleegd van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/copd/beschrijving/>
- Netwerkgroep COPD Waterland, Stichting Gezond Monnickendam. (2014). SAMENWERKING BINNEN DE EERSTE LIJN. OP 16 april 2016 geraadpleegd van [file:///C:/Users/User/Downloads/copd_richtlijn_samenwerking_eerste_lijn%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/copd_richtlijn_samenwerking_eerste_lijn%20(2).pdf)
- Norweg, A., Bose, P., Snow, G. & Berkowitz, M.E. (2008). A pilot study of a pulmonary rehabilitation programme evaluated by four adults with chronic obstructive pulmonary disease. *Occupational Therapy International*, 15(2), 114-132. Geraadpleegd van <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.hro.nl/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=5f42bc73-fe19-4a2f-94ae-a8f8466b997b%40sessionmgr105&vid=3&hid=123>
- Ramanand, A. (2015). De gevolgen van een exacerbatie op de cognitie van COPD cliënten. Geraadpleegd van Laurens Antonius Binnenweg.
- Strijbos, J.H., Postma, D.S., Altena, Van, R., Gimeno, F. & Koëter, G.H. (1996). Feasibility and effects of a home-care rehabilitation program in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of cardiopulmonary rehabilitation*, 16(6):386-93. Geraadpleegd van <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8985797>
- Trappenburg, J., Monnickhof, E., Bourbeau, J., Troosters, T., Schrijvers, G., Verheij, T. & Lammers, J.W. (2012). COPD: individuele actieplannen werken! *Huisarts en Wetenschap*. Vol. 55 (3), pp 106-110. Geraadpleegd van <file:///C:/Users/User/Downloads/hw1203-106.pdf>
- Verhoef, J., Kuiper, C. & Neijenhuis, K. (2015). *Zorgbasics. Praktijkgericht onderzoek*. Amsterdam, Nederland: Boom Lemma.

Bijlagen

Bijlage I Zoektermen

COPD/ Pulmonary disease	COPD/ Chronisch obstructieve longziekte
Dyspnea	Kortademigheid
Occupational therapy	Ergotherapie
Occupational engagement	Deelname in handelen/activiteiten
Outpatient rehabilitation/homebased	Poliklinische revalidatie/ thuisbehandeling
Aftercare/extramural	Nazorg/Nabehandeling

Bijlage II Zoekhistorie

CINAHL Zoektermen	resultaten	hits
Occupational therapy AND COPD	6 resultaten	1 hits opgenomen in literatuuronderzoek
Occupational therapy AND pulmonary disease	14 resultaten	0 hits
dyspnea AND copd AND occupational therapy	1 resultaat	1 hits Artikel is bestudeerd, geen relevantie.
Occupational therapy AND outpatient AND COPD	1 resultaat	0 hits
Occupational therapy AND aftercare AND COPD	44 resultaten	0 hits
Occupational therapy AND extramural AND COPD	10 resultaten	0 hits
occupational therapy home-based intervention AND COPD	1232 Selectie publicatiejaar 2005-2016 957	0 hits
occupational engagement AND COPD	65 resultaten	0 hits

Cochrane		
Zoektermen	Resultaten	Hits
Occupational therapy AND COPD	2 resultaten	0 hits
Occupational therapy AND pulmonary disease	2 resultaten	0 hits
dyspnea AND copd AND	1 resultaten	1 hits: Niet toegankelijk

occupational therapy		
Occupational therapy outpatient AND COPD	4 resultaten	0 hits
Occupational therapy AND aftercare AND COPD	0 resultaten	0 hits
Occupational therapy AND extramural AND COPD	0 resultaten	0 hits
occupational therapy home-based intervention AND COPD	0 resultaten	0 hits
occupational engagement AND COPD	0 resultaten	0 hits
PUBMED Zoektermen	Resultaten	Hits
Occupational therapy AND COPD	77 resultaten	1 hits Artikel bestudeerd, geen relevantie
Occupational therapy AND pulmonary disease	474 resultaten	Selectie 5 jaar -> 182 artikelen (geen relevantie)
dyspnea AND copd AND occupational therapy	38 resultaten	1 hits Opgenomen in literatuuronderzoek.
Occupational therapy outpatient AND pulmonary disease	Resultaten 7	0 hits
Occupational therapy AND aftercare AND COPD	Geen resultaten	0 hits
Occupational therapy AND extramural AND COPD	9 resultaten	0 hits
occupational therapy home-based intervention AND COPD	2 resultaten	1 hits Artikel bestudeerd, geen relevantie.
occupational engagement AND COPD	2 resultaten	1 hits Niet toegankelijk bij selectie free full text

Google Scholar (was voor mij optioneel en laatste keuze, daarom is niet systematisch gezocht en niet alle zoektermen zijn gebruikt.)

occupational engagement AND COPD = 1 hits -> opgenomen in literatuuronderzoek

Pulmonary rehabilitation AND COPD = 1 hits -> opgenomen in literatuuronderzoek

Pulmonary rehabilitation

Bijlage III ELVOSICO-Regels

ELVOSICO- REGELS

Het gebruik van minder energie tijdens een activiteit betekent dat er meer energie overblijft voor andere activiteiten. Als een activiteit te veel energie kost, betekent dat deze activiteit moet worden aangepast. Om minder energie te verbruiken tijdens activiteiten kunnen de ELVOSICO- regels worden toegepast;

EL	=	<u>E</u> limineren
VO	=	<u>V</u> olgorde veranderen
SI	=	<u>S</u> implificeren
CO	=	<u>C</u> ombineren

Elimineren	Elimineren is het achterwege laten van activiteiten, die niet noodzakelijkerwijs uitgevoerd hoeven te worden. Veel taken worden gedaan omdat iemand dat nu eenmaal gewend is, zonder er nog echt over na te denken. Bij verminderde belastbaarheid, moet er nagedacht worden of iedere taak wel gedaan moet worden en moet er bekeken worden of de taak niet uit handen gegeven kan worden.
Volgorde veranderen	Volgorde veranderen houdt in dat (deel)activiteiten op een ander moment of in een andere volgorde dan gebruikelijk worden uitgevoerd. Door de volgorde van een activiteit te veranderen kan energie bespaard worden. Door bij voorbeeld 's ochtends al de avondmaaltijd voor te bereiden, hoeft 's avonds niet alles achter elkaar gedaan te worden.
Simplificeren	Simplificeren is het gemakkelijker maken van activiteiten. Dit kan door het weglaten van deelhandelingen en/of het gebruik van bepaalde hulpmiddelen.
Combineren	Combineren is het samenvoegen van zowel handelingen als voorwerpen. Door bij voorbeeld activiteiten te combineren die boven gedaan moeten worden, hoeft er minder worden trap gelopen. Maar ook door spullen die met elkaar worden gebruikt bij elkaar op te bergen.

Bijlage IV Uitnodigingbrief praktijkonderzoek

Uitnodiging interview: Nazorg ergotherapie na longrevalidatieprogramma voor COPD.

Ik ben vierdejaars student ergotherapie en ben op dit moment bezig met mijn afstudeeronderzoek. Dit onderzoek voer ik uit binnen de instelling Laurens Antonius Binnenweg en gaat over de nazorg van ergotherapeuten na een longrevalidatieprogramma bij cliënten met COPD.

Met uw bijdrage aan dit onderzoek streef ik ernaar om belangrijke informatie te verzamelen die bijdraagt aan het ontwikkelen van ergotherapeutische strategieën voor de nazorg thuis die zorgen dat de verbeteringen die zijn opgedaan tijdens de revalidatie op lange termijn worden gehandhaafd en behouden in de thuissituatie.

Vraagstelling praktijkonderzoek:

Wat zijn de ervaringen van cliënten met COPD als het gaat om het toepassen op lange termijn van wat er in de revalidatie is geleerd om met de COPD om te gaan en wat hebben ze nodig in de nazorg?

Algemene vragen

1. Geslacht

Man/vrouw

2. Hoe lang heeft u COPD?
3. Hoeveel longaanvallen heeft u gehad het afgelopen jaar?
4. Betreft dit een 1^e opname of heropname bij Laurens?

Thuis na longrevalidatieprogramma

5. Wat zijn in uw situatie oorzaken die leiden tot verergering van klachten wanneer u thuis bent?
6. Wanneer u met verlof/ontslag gaat of bent geweest waar bent of denkt u tegenaan te lopen thuis?
7. Wat zou u kunnen helpen om deze problemen die zich thuis voordoen te voorkomen/verminderen op lange termijn?

Coping

8. Hoe gaat u om met de beperkingen (kortademigheid, verminderde energie etc.) van de COPD?
9. Hoe gaat u ermee om wanneer de klachten van de COPD verergeren?

Ergotherapeutische nazorg

10. Wat is de ervaring over de duur en kwaliteit van de (na)zorg die u heeft gehad vanuit de ergotherapeuten van Laurens?
11. Welke behandeling en/of ondersteuning wenst u van de ergotherapeut wanneer u met ontslag gaat na de revalidatie?
12. Wat heeft u nodig om ergotherapie interventies die zijn opgedaan tijdens de revalidatie op langere termijn voort te zetten in de eigen woonomgeving, die bijdragen aan vermindering van klachten, zodat kwaliteit van leven blijft behouden?

Overige aanvullingen/opmerkingen: