

Ergotherapie voor mensen met Q-koortsvermoeidheidssyndroom

EDITH CUP (RADBODUUMC) EN TON SATINK (HOGESCHOOL VAN ARNHEM EN NIJMEGEN)

Veel mensen met Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) ervaren beperkingen in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Vaak hebben ze niet de energie om alle activiteiten die belangrijk voor hen zijn uit te voeren. Ergotherapie kan mensen met QVS ondersteunen in het gebruik van strategieën om enerzijds energie te sparen (rusten, houdingen, communiceren en activiteiten analyseren en aanpassen). Anderzijds kan de ergotherapeut coachen bij kiezen waar de energie aan besteed wordt (prioriteiten stellen, waarden en normen onderzoeken, dagplanning en weekplanning maken). Het is de verwachting dat ergotherapie bijdraagt aan een betere balans in het leven en participatie in belangrijke activiteiten. Om dit te onderzoeken zijn twee projecten uitgevoerd.

Allereerst is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd met als doel het verkrijgen van inzicht in de ervaringen van patiënten met QVS en ergotherapeuten over de huidige ergotherapeutische begeleiding. Voor het onderzoek zijn acht deelnemers geïnterviewd. Hiervan zijn vier deelnemers patiënten met QVS welke een ergotherapeutisch traject hebben doorlopen. De andere vier deelnemers zijn werkzaam als ergotherapeut en hebben een of meerdere patiënten met QVS begeleid. Deze interviews hebben inzicht gegeven wat ergotherapie in de praktijk heeft opgeleverd voor mensen met QVS. Uit het onderzoek blijkt dat ergotherapeuten vooral kijken naar de mogelijkheden van patiënten en de balans in de dagindeling. Daarnaast worden er door ergotherapeuten praktische tips gegeven rondom het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Tevens heeft de ergotherapeut oog voor de vragen van de naastbetrokkenen van patiënten met QVS. Patiënten ervaren de ergotherapeut als een coach tijdens de begeleiding, waarbij ergotherapeuten direct en eerlijk zijn, een luisterend oor bieden, positieve aspecten benoemen en de patiënt zelf keuzes laten maken. Ergotherapie heeft de patiënten geholpen om meer mogelijkheden te ervaren en bij het beter uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Vanuit zowel het patiënten perspectief als het therapeutenperspectief is gebleken dat de ergotherapeutische begeleiding bij mensen met QVS van meerwaarde is om te ervaren hoe ze activiteiten kunnen blijven uitvoeren die belangrijk voor hen zijn.

Op basis van de inzichten uit bovenstaand onderzoek is tijdens een tweede project een Ergotherapierichtlijn QVS ontwikkeld. Deze "Ergotherapierichtlijn bij Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)" met als ondertitel "coaching bij activiteiten van het dagelijks leven" is gebaseerd op een literatuurstudie, bestaande Ergotherapierichtlijnen en deskundigen op gebied van ergotherapie en/of Q-koorts vermoeidheidssyndroom. De richtlijn is op 9 januari 2018 aangeboden aan Q-Support en Ergotherapie Nederland en is online beschikbaar via beide organisaties.

Korte samenvatting van de uitkomst:

Binnen het project "Ergotherapie bij mensen met QVS" is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd bij mensen met QVS en bij ergotherapeuten. Hieruit bleek dat ergotherapie een meerwaarde zou kunnen hebben voor mensen met QVS om meer regie te krijgen over de keuzes t.a.v. het plannen en uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Vervolgens is er een ergotherapierichtlijn QVS ontwikkeld die online beschikbaar is.

Implementatie:

De Ergotherapierichtlijn bij Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) is op 9 januari 2018 aangeboden aan Q-Support en Ergotherapie Nederland en is online beschikbaar via beide organisaties. Daarnaast zal de richtlijn ook in het onderwijs gebruikt gaan worden en zijn de ontwikkelaars voornemens om samen met de beroepsvereniging Ergotherapie Nederland een studiedag plaats te laten vinden over het onderwerp vermoeidheid; onderzoek en interventies, waarbij QVS ook aandacht zal krijgen.

De resultaten van de projecten Ergotherapie en QVS en Fysiotherapie zijn in diverse stakeholderbrieven samen met de fysiotherapie geschreven. De reden is dat beide projectgroepen van mening zijn dat een geïntegreerde aanpak (Fysiotherapie en Ergotherapie) van aanvullende waarde kan zijn. De geadresseerden zijn ZonMw, VWS en het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Het advies aan de stakeholders is om een vervolgonderzoek uit te voeren waarbij deze geïntegreerde aanpak Ergotherapie en Fysiotherapie ontwikkeld en geëvalueerd kan worden. Tevens wordt een studie naar de (kosten) effectiviteit van geïntegreerde fysiotherapie en ergotherapie interventie van belang geacht. Idealiter worden deze vragen in een onderzoekslijn onderzocht, in de vorm van een promotieonderzoek. De vraag aan de stakeholder is om mee te denken op welke manier dit wetenschappelijk onderzoek vormgegeven zou kunnen worden en hoe dit te financieren.