

Samenvatting

Cliëntgerichte benadering in de ergotherapie

Het implementeren van een cliëntgerichte benadering in de gezondheidszorg heeft in toenemende mate de aandacht gekregen van patiënten, hulpverleners en beleidsmakers. Echter tot op heden laat onderzoek naar de effectiviteit van een cliëntgerichte benadering tegenstrijdige resultaten zien.

In het eerste deel van dit proefschrift richten wij ons op het effect van een cliëntgerichte benadering. Wij hebben de effectiviteit van cliëntgerichte therapie gedurende het gehele therapieproces onderzocht bij patiënten met multiple sclerose (MS). Tevens is onderzocht of er bij een cliëntgerichte benadering meer tijd wordt besteed aan diagnostiek en minder tijd aan het daadwerkelijke behandelen dan bij de reguliere behandeling.

Het tweede deel van dit proefschrift richt zich op instrumenten die gerelateerd zijn aan een cliëntgerichte benadering. Allereerst zijn de meeteigenschappen van een cliëntgericht meetinstrument, de Canadian Occupational Performance Measure (COPM), beoordeeld. Vervolgens beschrijft dit proefschrift een review naar instrumenten en meetschalen die participatie beogen te meten. Het verbeteren van de participatie van een patiënt is een veel voorkomend doel binnen de cliëntgerichte gezondheidszorg. In dit proefschrift wordt beschreven in welke mate instrumenten die participatie beogen te meten dit ook daadwerkelijk doen en welke participatiedomeinen deze instrumenten meten.

Effect van clientgerichte therapie

Hoofdstuk 2 beschrijft de resultaten van een cluster gerandomiseerd onderzoek waarbij het effect van een cliëntgerichte behandeling bij patiënten met MS is onderzocht. De cliëntgerichte behandeling die gebaseerd was op een cliëntgerichte processtructuur werd vergeleken met de reguliere behandeling. In het totaal hebben 269 poliklinische MS patiënten en 29 ergotherapeuten uit 13 gezondheidsinstellingen (revalidatiecentra en ziekenhuizen) deelgenomen aan het onderzoek. Randomisatie vond plaats op instellingsniveau. De metingen vonden plaats voor de start van de ergotherapie op baseline en na 4 en 8 maanden follow-up. De primaire uitkomstmaten richtten zich op de ervaren beperkingen in het dagelijks leven en op participatie en autonomie. De secundaire uitkomstmaten hadden betrekking op vermoeidheid, kwaliteit van leven, kwaliteit van het therapieproces en op therapietrouw. Op de primaire uitkomstmaten werden geen significante verschillen gevonden tussen de patiënten die cliëntgerichte ergotherapie (n=156) en de patiënten die reguliere ergotherapie (n=113) hadden kregen. De secundaire

functionele uitkomstmaten lieten op 4 maanden verschillen zien ten gunste van de reguliere ergotherapie ten aanzien van vermoeidheidsfactoren (fysieke schaal en de totale schaal) en componenten van kwaliteit van leven (mentale gezondheid, lichaamspijn en vitaliteit). Na acht maanden was enkel de mentale component van de kwaliteit van leven uitkomstmaat nog significant verschillend tussen beide groepen. De secundaire *proces* uitkomstmaten lieten verschillen zien ten gunste van de cliëntgerichte ergotherapie. Deze verschillen waren gericht op de kwaliteit van het therapieproces (informatie-schaal) en op de cliëntgerichtheid van het therapieproces. Wij concluderen dat de cliëntgerichte therapie resulteerde in een meer cliëntgericht therapieproces maar in minder goede functionele gezondheidsuitkomsten dan de reguliere therapie.

Om meer duidelijkheid te krijgen over de in hoofdstuk 2 beschreven resultaten, is in **hoofdstuk 3** onderzocht of er bij de cliëntgerichte benadering meer tijd is besteed aan het diagnostische proces en minder tijd aan het daadwerkelijk behandelen dan bij de reguliere benadering. De cliëntgerichte benadering werd vergeleken met de reguliere benadering ten aanzien van het aantal diagnostische en behandeldoelen, het aantal sessies, de therapieduur en de therapie intensiteit.

De resultaten van de secundaire analyses van het onderzoek laten zien dat bij de cliëntgerichte therapie de diagnostische evaluatie intensiever was dan bij de reguliere therapie. Er waren meer diagnostische consultatie sessies nodig en het duurde langer voordat het eerste behandeldoel was geformuleerd. Bij de cliëntgerichte therapie was de feitelijke behandeling minder intensief ten opzichte van de reguliere therapie. Tevens was er een trend waarneembaar waarbij bij de cliëntgerichte benadering meer doelen waren geformuleerd op diagnostisch gebied, meer uren waren besteed aan indirecte zaken en de totale therapie periode langer was ten opzichte van de reguliere therapie. De minder intensieve behandeling en negatieve functionele uitkomsten bij de cliëntgerichte therapie ten opzichte van de reguliere therapie kunnen het resultaat zijn van het plaatsen van teveel verantwoordelijkheid voor de behandeling bij de patiënt die blijkbaar niet in staat is om zijn eigen pad naar verbetering te volgen. Om negatieve resultaten van de cliëntgerichte benadering te voorkomen adviseren wij om de cliëntgerichte benadering aan te passen. Er moet rekening worden gehouden met het gezichtspunt van de patiënt maar het diagnostische proces zou minder veelomvattend moeten zijn. Bovendien zou de hulpverlener meer verantwoordelijkheid moeten nemen voor het adequaat blijven behandelen.

Assessments

Geïndividualiseerde uitkomstmaten worden gezien als bruikbare instrumenten om het effect van cliëntgerichte interventies te meten. De Canadian Occupational Performance Measure (COPM) is een geïndividualiseerd instrument dat beoogt om de door de patiënt ervaren aandachtspunten in het dagelijks leven te identificeren, prioriteren en te evalueren. De COPM inventariseert de door de patiënt ervaren uitvoering en tevredenheid met deze uitvoering. In hoofdstuk 4 en 5 zijn de reproduceerbaarheid en de responsiviteit van de COPM onderzocht.

Hoofdstuk 4 presenteert de resultaten van het verrichte onderzoek naar de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de COPM. Geïnccludeerd werden 95 volwassenen (31 mannen en 64 vrouwen) met diverse diagnoses. De onderzoekspersonen zijn door de arts verwezen naar de poliklinische afdeling van twee ergotherapie afdelingen. De COPM werd tweemaal afgenomen door twee verschillende therapeuten.

De inhoud van de geprioriteerde problemen liet een matige interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (66%) zien. De reproduceerbaarheid van de gemiddelde uitvoeringscore score (ICC: 0.67, 95% CI: 0.54-0.78) en van de gemiddelde tevredenheidscore (ICC: 0.69, 95%CI: 0.56-0.79) was matig. De reproduceerbaarheid van de uitvoering- en tevredenheidscores van de afzonderlijk geprioriteerde problemen was zwak (gewogen kappa's varieerden van 0.37 tot 0.49). Wij concludeerden dat het semi-gestructureerde design van de COPM waardevol is, maar kan leiden tot een matige interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de geprioriteerde problemen, matige gemiddelde scores en slechte waarden voor de scores per probleem. Om de reproduceerbaarheid van de COPM te verbeteren pleiten wij voor een meer verfijnde wijze van het definiëren en prioriteren van de geïdentificeerde problemen. Voor individuele beoordelingen zouden de gemiddelde scores gebruikt moeten worden en niet de scores van elk van de afzonderlijk geprioriteerde problemen.

Hoofdstuk 5 beschrijft de mate waarin de COPM verbetering in de tijd kan opmerken (criterium responsiviteit) en in welke mate veranderingen in de COPM correleren met veranderingen in andere meetinstrumenten (construct responsiviteit). Op twee momenten, voor de start van de ergotherapie en drie maanden later, werden de COPM en drie zelfbeoordelingvragenlijsten over de gezondheidsstatus afgenomen bij 152 opeenvolgende patiënten met

uiteenlopende diagnoses. Alle patiënten waren door de arts verwezen voor poliklinische ergotherapie.

De criterium responsiviteit werd bepaald met een transitie-index welke werd gebruikt om het gebied onder de receiver operating characteristic curves en de optimale afkappunten voor de COPM scores te berekenen. Voor het bepalen van de construct responsiviteit werden correlaties berekend tussen de verandering in COPM scores en de veranderingen in de scores van de Sickness Impact Profile (SIP68), de Disability and Impact Profile (DIP) en de Impact on Participation and Autonomy (IPA). Gedurende het herhalingsonderzoek werden blinde scores verkregen (dat wil zeggen scores die zijn verkregen zonder dat de scores van het eerste onderzoek zichtbaar waren) en reflectieve scores (dat wil zeggen scores die zijn verkregen door vooraf de scores van het eerste onderzoek te laten zien). Significante positieve correlaties werden gevonden tussen de COPM en de SIP68, DIP en IPA scores. De optimale afkappunten voor het evalueren van de ervaren verbetering voor respectievelijk de blinde en de reflectieve scores waren 1.37 en 0.90 voor de uitvoering scores en 1.90 en 1.45 voor de tevredenheidsscores. Wij concludeerden dat de veranderingen op de COPM op valide wijze veranderingen in de door de patiënt ervaren aandachtspunten weergaven. De construct responsiviteit werd ondersteund en de criterium responsiviteit liet een goed onderscheidend vermogen zien om verbetering op te merken met de COPM.

Aanvullende analyses, beschreven in hoofdstuk 5, laten een hoge correlatie zien tussen de uitvoering en tevredenheidsscores, die ertoe leidt dat het gebruik van beide scores ter discussie kan worden gesteld. Analyses over de gebruikersvriendelijkheid van de COPM beschrijven dat patiënten het als lastig ervaren om tijdens het eerste onderzoek de vermelde aandachtspunten op de COPM met een cijfer te beoordelen. Dit beoordelen werd tijdens het herhalingsonderzoek als gemakkelijker ervaren. Patiënten gaven ook aan dat de COPM een goede manier was om hun problemen te identificeren.

Hoofdstuk 6 presenteert de resultaten van een systematische review waarbij geëvalueerd wordt of instrumenten die participatie beogen te meten dit ook daadwerkelijk doen. Tevens staat in dit hoofdstuk gerapporteerd hoe frequent specifieke aspecten en participatiedomeinen voorkomen.

Twee reviewers hebben onafhankelijk van elkaar in het totaal 2445 items van 103 instrumenten beoordeeld. In onze operationalisatie van het concept participatie stellen we voor dat participatie items in elk geval zouden moeten refereren aan de uitvoering van rollen in een sociale context, welke niet enkel bestaat

uit omgevingsfactoren, maar met name betrekking hebben op de interactie met andere mensen. Verder stellen wij dat participatie items een combinatie van meerdere activiteiten zouden moeten bevatten, waarbij deze activiteiten gerelateerd zijn aan een rol. Volgens deze definitie van participatie bleken de meeste instrumenten die participatie beogen te meten dit slechts in beperkte mate te doen. 619 van de 2445 items (25%) hadden betrekking op participatie. Voor 217 (9%) items was het onduidelijk of deze behoren tot de groep van participatie items (onbepaalde items). In het totaal bevatten 68 instrumenten tenminste één (sub) schaal met 50% of meer participatie-items of onbepaalde items. De participatie aspecten waarop deze participatie items betrekking hebben gaan met name over participatie-problemen (53%), de mate van participatie (31%) en minder over tevredenheid met participatie (6%). De vermelde participatie domeinen betreffen voornamelijk werk/studie (27%), sociale leven (27%), algemene participatie (19%) en de thuissituatie (11%). De onbepaalde items refereren aan domeinen over vrije tijd (43%), transport (26%) en winkelen (12%). Wij concluderen dat instrumenten die participatie beogen te meten dit slechts in beperkte mate ook echt doen.

Participatie is gedefinieerd en geoperationaliseerd op verschillende manieren. Tot op heden hebben wij niet de meeteigenschappen van de participatie items geëvalueerd. Echter, voordat deze evaluatie mogelijk is, zou er bij experts consensus moeten zijn over het construct en de operationalisatie van participatie aspecten en domeinen.

Conclusie en suggesties voor verder onderzoek

In **hoofdstuk 7** zijn de bevindingen en methodologische aandachtspunten bediscussieerd van de in dit proefschrift beschreven onderzoeken. De belangrijkste bevindingen en aanbevelingen voor verder onderzoek zijn in dit hoofdstuk beschreven.

De cliëntgerichte interventie resulteerde in een meer cliëntgericht therapieproces en kwaliteit van de ergotherapie dan de reguliere behandeling. De cliëntgerichte benadering resulteerde ook in een meer intensieve diagnostische evaluatie en in een minder intensieve behandeling, wat lijkt te resulteren in minder gunstige functionele uitkomsten dan die van de reguliere behandeling. Het volgende wordt aanbevolen:

- Bepaal of een meer proportionele verdeling van de tijd over enerzijds de diagnose en analyse van de gezondheidssituatie en leefomgeving van de patiënt en anderzijds de daadwerkelijke behandeling, in betere functionele uitkomsten resulteert.
- Bepaal of het aanpassen van de cliëntgerichte interventie aan patiëntkenmerken leidt tot een betere effectiviteit van de cliëntgerichte benadering.

De COPM is een reproduceerbare en responsieve uitkomstmaat waarmee de door de patiënt ervaren problemen geïdentificeerd en geëvalueerd kunnen worden. Verder onderzoek is nodig om:

- Te bepalen of een meer verfijnde methode van het toepassen van de COPM de reproduceerbaarheid verbetert.
- De noodzaak vast te stellen om scores te verkrijgen voor zowel uitvoering als voor tevredenheid omdat beide items hoog gecorreleerd zijn.

De inhoud, aspecten en domeinen van participatie zijn op verschillende manieren geoperationaliseerd, en instrumenten die participatie beogen te meten doen dit slechts tot op zekere hoogte. Toekomstig onderzoek zou zich kunnen richten op:

- Het creëren van consensus over het concept en de operationalisatie van het meten van participatie;
- Het vaststellen van de meeteigenschappen van de instrumenten die participatie beogen te meten.