

**'In welk opzicht beïnvloed Cystic Fibrosis het handelen  
van de cliënt?'**

Roos Beunder, 500879182

Klas: P3E

Lennard Bijl, Jodie Witteveen

Aantal woorden: 1485

## Inhoud

Inleiding.....	3
Methode.....	3
Resultaten .....	3
Wonen/zorgen.....	3
Leren/werken .....	4
Spel/vrije tijd .....	5
Conclusie/discussie.....	5
Literatuurlijst .....	6

## Inleiding

Niet mee kunnen doen met leeftijdsgenoten en altijd medicijnen moeten innemen bij maaltijden. Dit is de realiteit voor mensen met Cystic Fibrosis.

In Nederland zijn er ongeveer 1500 mensen met Cystic Fibrosis (CF) [1]. CF is een aangeboren en voorsnog ongeneeslijke aandoening, waarbij het lichaam taai, stroperig slijm aanmaakt. Dit taai slijm zorgt ervoor dat er verstoppingen in de longen, luchtwegen en de verteerorganen ontstaan.

Vroege diagnose van de ziekte brengt gezondheidswinst met zich mee en latere diagnose doet het tegenovergestelde[2]. De levensverwachting van mensen met CF ligt rond de 40 jaar, ten tijden van uitgebreid onderzoek in 2010 [3]. Dit is een grote verbetering ten opzichte van 60 jaar geleden. Toen was de leeftijdsverwachting van iemand met CF hoogstens 7 jaar [4]. Door verbeterde medicijnen, een slimme manier om de ziekte vroeg op te sporen door middel van de hielprik (sinds 2011 opgenomen in het screeningsprogramma) en een snellere herkenning van de ziekte stijgt de leeftijdsverwachting nog steeds!

Het leven van mensen met CF wordt op elk handlingsgebied van de ergotherapie (wonen/zorgen, leren/werken en spel/vrije tijd) bemoeilijkt door de aandoening. Symptomen van de ziekte zijn onder andere kortademigheid, benauwdheid en het ophoesten van slijm. Deze symptomen resulteren in een aanzienlijk bemoeilijkt handlingspatroon. In dit artikel ga ik het hebben over in welk opzicht Cystic Fibrosis het handelen van een cliënt bemoeilijkt en over de behandelingsmogelijkheden voor ergotherapie bij CF. Ik geef hierom antwoord op de volgende vraag: 'In welk opzicht beïnvloedt cystic fibrosis het handelen van de cliënt?'

## Methode

Door op het internet te zoeken naar relevante onderzoeken en studies hoop ik het antwoord te vinden op de hoofdvraag. Ik heb voornamelijk naar informatie gezocht op de website van de Nederlandse CF stichting, de bibliotheek van de hogeschool van Amsterdam en de database Pubmed. Hierin heb ik informatie verkregen door bijvoorbeeld de volgende zoektermen te gebruiken: occupation 'AND' Cystic Fibrosis, cystic fibrosis 'AND' school 'AND' children. Daarnaast heb ik met iemand gesproken die CF heeft en heb ik eerstehands informatie gekregen over hoe de aandoening het leven beïnvloed. Om het antwoord te geven op de brede onderzoeksvraag 'In welk opzicht beïnvloedt Cystic Fibrosis het handelen van de cliënt?' wil ik graag ingaan op de drie handlingsgebieden van de ergotherapie en op welke wijze de cliënt wordt beperkt in zijn handelen per gebied.

## Resultaten

### Wonen/zorgen

Het handlingsgebied wonen/zorgen omvat alle handelingen die in en om het huis gedaan worden. Denk aan zelfzorg, zorg voor huisgenoten of huisdieren en de nodige handelingen om de woning schoon en leefbaar te houden. Maar wonen is méér dan een dak boven je hoofd. In 'grondslagen van de Ergotherapie' staat geschreven dat *Een grauwe industriestad met saaie flats kan een negatieve invloed hebben op het mentaal welzijn*[11]. Wonen/zorgen heeft dus een invloed op zowel het fysieke als het mentale welzijn. Zo valt ook een goede nachtrust en het gevoel van samen zijn binnen

dit handelingsgebied [5]. Het is dus van groot belang dat er in dit handelingsgebied gehandeld wordt naar wens van de cliënt om zowel fysiek als mentaal welzijn te onderhouden.

Mensen met CF kunnen op dit handelingsgebied problemen ervaren met allerlei soorten handelingen. Zo kunnen ze moeite hebben met traplopen. Fysieke inspanningen zoals traplopen kunnen voor sommige cliënten te veel inspanning vergen, door een verminderde longcapaciteit [7]. Ook bijvoorbeeld het uitlaten van de hond kan een betekenisvolle activiteit zijn die niet kan worden uitgevoerd door de ziekte. De ervaringsdeskundige waarmee ik heb gesproken gaf aan soms problemen te ervaren bij het uitvoeren van huishoudelijke taken. Na een lange dag is zij niet altijd in staat om haar moeder te ondersteunen met bijvoorbeeld het koken of het doen van de was, omdat zij simpelweg te moe is. Dit geeft haar soms een sterk gevoel van machteloosheid.

Daarnaast kan ook het innemen van medicatie een rol spelen binnen dit handelingsgebied. Mochten er problemen voorkomen met het therapietrouw zijn en daarmee de medicatie inname, kan dit voor een verergering van de symptomen zorgen. Daarom is er een programma ontwikkeld waarmee de cliënt samen met zorgprofessionals kijkt naar een persoonlijk behandelplan. Dit programma heet 'CF my way' en is geschikt voor mensen vanaf 12 jaar. [8] Dit programma wordt samen met de behandelaren opgesteld. Ook een ergotherapeut kan hierbij ondersteuning bieden, door bijvoorbeeld samen met de cliënt te kijken naar de dagindeling en handige momenten voor de medicatie inname uit de kiezen.

## Leren/werken

Het handelingsgebied leren/werken is een essentieel gebied voor ieder mens. In dit gebied vallen handelingen als naar school gaan en studeren, maar ook het werken als betaalde arbeider bij een bedrijf of als ZZP'er. Daarnaast is het innemen van een rol als ouder of verzorgen ook onderdeel van dit gebied [9]. Voor mensen met CF kunnen er zich meerdere problemen manifesteren in dit handelingsgebied. Door de verminderde longcapaciteit en (eventuele) ontstekingen in het lichaam kan de persoon niet in staat altijd dezelfde inspanningen te leveren als mensen zonder CF. Op de werkvloer of in de klas kunnen opdrachten, lessen of taken meer energie vergen van mensen met CF dan van gezonde mensen. Hierdoor kunnen zij aan het eind van een dag moe zijn en hierdoor geen energie meer hebben voor andere (sociale) activiteiten.

Verder kan het voorkomen dat kinderen met CF op de middelbare school niet in staat zijn om een volledige dag naar school te gaan als gevolg van ernstige vermoeidheidsklachten. Dit vraagt zowel van de leerling als van de school begrip en eventuele aanpassingen in het lesrooster of de manier van het volgen van de lessen. Op de website van de Nederlandse stichting 'Ziezon' staan een aantal flyers voor docenten van leerlingen met CF met daarin informatie over wat er voor de leerling gedaan kan worden om de lessen zo goed mogelijk te kunnen blijven volgen [8]. Doordat deze flyers bestaan is het voor de leerling met CF makkelijker om aan te geven waarin hij/zij problemen ervaart. Een ergotherapeut kan tijdens zijn behandeling kennis over het bestaan van deze flyers delen met de cliënt of eerstehands informatie geven aan leerkrachten.

## Spel/vrije tijd

Hoewel iedereen een andere invulling geeft aan zijn of haar vrije tijd, roept het altijd positieve gevoelens op en zorgt het voor een gevoel van welzijn [11]. Dit handelingsgebied omvat alle handelingen die mensen kiezen om te doen, omdat zij dat willen. Het bevat bijvoorbeeld sociale bijeenkomsten, het hebben en uitvoeren van hobby's, het spenderen van tijd op het internet of het kijken van een film. De invulling van spelen en vrije tijd verandert door het leven heen.

Voor kinderen met CF kan het moeilijk zijn om mee te doen bij het buitenspelen of op een sportclub. Ook tijdens het afspreken met vriendjes en vriendinnetjes moeten kinderen met CF rekening houden met hun ziekte. Ze moeten op tijd hun medicatie innemen, moeten opletten wat zij eten en kunnen soms niet meedoen aan een activiteit. Voor tieners met CF kan het lastig zijn om een sport te beoefenen. Het is niet alleen vervelend dat zij daarom niet kunnen sporten en minder beweging krijgen, door deze *occupational deprivation* valt ook het sociale aspect van de sport weg. Zoals eerder beschreven onder het kopje 'leren/werken' kan het ook voorkomen dat de cliënt na een lange werk- of schooldag te moe is om nog een activiteit te ondernemen. Dit kan ervoor zorgen dat de cliënt vrienden of andere sociale contacten minder kan zien dan dat hij/zij zou willen. Zo gaf de persoon die ik gesproken heb aan dat zij na een hele schooldag vaak niet nog met vriendinnen mee de stad in kan. Er zijn ergotherapeutische assessments beschikbaar die hierbij ondersteuning kunnen bieden, de activiteitenweger is daar een voorbeeld van.

## Conclusie/discussie

Mensen met CF kunnen ondanks de symptomen en klachten die bij de ziekte horen, goed participeren in de samenleving. Dit vraagt echter wel aanpassingen vanuit de omgeving van de cliënt. Dit kunnen fysieke aanpassingen in en om het huis zijn, maar kunnen ook aanpassingen zijn gericht op werk of school. Te denken valt aan een aangepast school- of werkrooster waarin de cliënt afhankelijk van zijn/haar eigen energie meedoet. Als er geen rekening wordt gehouden met de beperkingen van de CF cliënt kan dit resulteren in *occupational deprivation* en een gevoel van buitensluiting voor de cliënt. Gelukkig krijgt CF steeds meer naamsbekendheid en zijn er steeds meer voorgeschreven aanpassingen beschikbaar die in de omgeving van de cliënt kunnen worden gemaakt. Hierdoor is het makkelijker om te participeren naar wens.

In dit artikel heb ik antwoord gegeven op de onderzoeksvraag door de handelingsgebieden van de ergotherapie te behandelen. De vraag 'In welk opzicht beïnvloedt cystic fibrosis het handelen van de cliënt?' is echter pas écht beantwoord als er ook wordt gekeken naar aspecten van de ziekte die buiten de ergotherapie vallen. Te denken valt aan de psychologische en de sociale gevolgen van de ziekte. Deze kunnen in een vervolgartikel onderzocht worden. Een mogelijke onderzoeksvraag van dat artikel kan zijn: 'Hoe beïnvloed Cystic Fibrosis de mentale gezondheid van de cliënt'.

## Literatuurlijst

1. Cystic fibrosis [Internet]. UMC Utrecht. [cited 2022 Oct20]. Available from: <https://www.umcutrecht.nl/en/ziekenhuis/ziekte/cystic-fibrosis>
2. Taaislijmziekte: De diagnose [Internet]. NCFs. 2022 [cited 2022Oct20]. Available from: <https://ncfs.nl/over-taaislijmziekte/diagnose/>
3. De levensverwachting bij taaislijmziekte [Internet]. NCFs. 2022 [cited 2022Oct20]. Available from: <https://ncfs.nl/over-taaislijmziekte/de-levensverwachting-bij-taaislijmziekte/>
4. Veelgestelde Vraag Hoe is het Verloop van de ziekte CF? [Internet]. Cyberpoli. [cited 2022Oct20]. Available from: <https://www.cyberpoli.nl/cf/faq/223>
5. Hartingsveldt MJ van, Logister-Proost I, Kinébanian A. Beroepsprofiel ergotherapeut. Utrecht: Ergotherapie Nederland; 2010.
6. Leso V, Romano R, Santocono C, Caruso M, Iacotucci P, Carnovale V, et al. The impact of cystic fibrosis on the working life of patients: A systematic review. *Journal of cystic fibrosis*. 2022;21(2):361–9.
7. Kramer M, Gramsbergen K. Een leerling met Cystic Fibrosis Informatie en advies voor leraren. Ziezon. 2017.
8. Therapietrouw [Internet]. NCFs. 2022 [cited 2022Oct20]. Available from: <https://ncfs.nl/over-taaislijmziekte/behandeling/therapietrouw/>
9. Hartingsveldt MJ van, Logister-Proost I, Kinébanian A. Beroepsprofiel ergotherapeut. Utrecht: Ergotherapie Nederland; 2010.
10. Laborde-Castérot H, Donnay C, Chapron J, Burgel PR, Kanaan R, Honoré I, et al. Employment and work disability in adults with cystic fibrosis. *Journal of cystic fibrosis*. 2011;11(2):137–43.
11. Granse M le, Hartingsveldt M van, Kinébanian A. Grondslagen van de ergotherapie. Vijfde, herziene druk. Granse M le, Hartingsveldt M van, Kinébanian A, editors. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2017.

