



De rol van de ergotherapeut bij (jong) volwassenen
ernstige (meervoudige) beperkingen

Gewoon leven, ondanks een beperking. Hoe doe je dat?

Tekst: Marit Plessius en Michiel van Lingen

Onder redactie van: Dorethé Wassink en Lucelle van de Ven-Stevens

Stel je voor, door een trauma of aangeboren beperking kun je blijvend of steeds minder goed je armen en benen gebruiken en/of je ervaart door hersenletsel cognitieve problemen. Hoe verplaats je je dan en voer je dagelijkse activiteiten uit die voor jou belangrijk zijn? Aan de hand van enkele voorbeelden schetsen wij de ergotherapeutische behandelmogelijkheden voor cliënten in de sector 'lichamelijk gehandicapten en mensen met niet aangeboren hersenletsel', afgekort LG/NAH. Ook gaan wij in op het complexe en veelomvattende advies en aanvraagproces van hulpmiddelen waarin wij als ergotherapeuten een spilfunctie vervullen.

Onze cliënten

Onze cliënten hebben vaak ernstige, meervoudige beperkingen en/of ervaren door hun aandoening achteruitgang van hun mogelijkheden. Ook komen er uitdagingen op het gedragsmatige vlak voor zoals agressie, (seksueel) overschrijdend gedrag, verslaving of zorgmijdend gedrag. Eén van de kernaspecten bij deze gecombineerde problematiek is continuïteit binnen de zorg, wat een multidisciplinaire en eenduidige aanpak vereist. Het is belangrijk om als zorgprofessionals in contact te blijven met de cliënt en diens netwerk, waarin met elkaar duidelijke afspraken en wederzijdse wensen en behoeften besproken kunnen worden.

Ergotherapie bij deze doelgroep

Het doel van ergotherapie bij deze doelgroep is om cliënten de mogelijkheden te bieden het leven naar hun wens en zo zelfstandig mogelijk in te vullen, ondanks hun vaak uitgebreide beperkingen en/of achteruitgang in functionele mogelijkheden. De ergotherapeutische behandeling bestaat uit advisering van (mobiliteits)hulpmiddelen, omgevingsbediening (domotica) en het trainen van betekenisvolle dagelijkse activiteiten. Daarnaast is het voorkomen en/of reduceren van pijnklachten, tegengaan of behandelen van decubitus of contracturen een veel voorkomende hulpvraag, waarbij gezocht wordt naar een optimale zit- en/of lighouding. Geen cliënt en hulpvraag is hetzelfde en dat maakt deze doelgroep

zo bijzonder. Aan de hand van een aantal voorbeelden schetsen wij de ergotherapeutische behandelmogelijkheden in dit uitdagende werkveld. Ook gaan wij in op het advies en aanvraagproces van hulpmiddelen dat binnen de LG/NAH-sector meestal complex en veelomvattend is.

Richard

Richard is een cliënt met een spastische tetraparese en athetose, ten gevolge van infantiele encefalopathie. Hij woont al 50 jaar intramuraal, heeft een eigen appartement en verplaatst zich in een elektrische rolstoel. Hij is grotendeels afhankelijk van de zorg in het ochtendritueel, onder andere bij eten en drinken. Richard werkt als bloemenverkoper binnen de instelling. Een jaar geleden verloor hij door toenemende spasticiteit, als gevolg van het ouder worden, een groot deel van de arm- en handfunctie. Daarmee is een aantal essentiële onderdelen van zijn zelfstandigheid verloren gegaan.

Vraagverheldering en analyse

De ergotherapeut speelt een fundamentele rol bij het in kaart brengen van de dagelijkse activiteiten die door de achteruitgang nu moeizaam of zelfs niet meer gaan. Door gesprekken, het afnemen van de *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)* en observaties in zijn woning, op het werk en de dagbesteding, werd duidelijk dat Richard meer afhankelijk was geworden van hulp. Hij kon zich niet

meer (goed) zelfstandig verplaatsen en zijn dagelijkse activiteiten in en rond het appartement uitvoeren, tot zijn grote frustratie en verdriet. Bij het analyseren van zijn arm- en handfunctie bleek dat met name de toegenomen extensiebeperking in de dominante arm problemen gaf. Daarmee bediende Richard voorheen zijn rolstoel, spraakcomputer en omgevingsbediening. Na overleg met de specialist ouderengeneeskunde en fysiotherapeut bleek het niet meer mogelijk om verbetering van de arm- en handfunctie te realiseren door training of medicatie.

Plan van aanpak

Samen met Richard bekeek de ergotherapeut welke alternatieve mogelijkheden er zijn voor het zelfstandig verplaatsen in zijn elektrische rolstoel. Dat onderzoeken vereiste een grote zorgvuldigheid. Er zijn eerst verschillende aanpassingen aan de huidige handbesturing uitgeprobeerd, zoals verschillende posities van de stuurkast op de rolstoel, verschillende bedieningspookjes en met een wisselende mate van weerstand. Uiteindelijk bleken deze opties niet meer geschikt en is gekozen voor kinbesturing. Een vereiste was dat deze vast op de rolstoel gemonteerd zou worden, vanwege de atetose en spasticiteit van Richard.

Training

Wat volgde was het aanpassen en bepalen van de positie van de kinbesturing, een intensief en nauwkeurig proces voor een zo optimaal en veilig mogelijke bediening door Richard. Het rolstoelrijden is gedurende acht weken intensief getraind, met de methode 'foutloos leren' om de benodigde veiligheid te waarborgen.

Resultaat

Richard was weer in staat om zich zelfstandig binnen- en buitenshuis te verplaatsen, zijn werk als bloemenverkoper op te pakken en zelfstandig te winkelen. Ook maakte de rolstoel met kinbesturing het bedienen van licht, zonwering, televisie en gordijnen weer mogelijk door infrarood omgevingsbediening. Richard komt na de afronding van het ergotherapeutische traject nog regelmatig demonstreren hoe goed het rijden gaat en hoe blij hij nog altijd is met zijn "nieuwe" rolstoel.

Sophia

Sophia werd vier jaar geleden door een herseninfarct (CVA) en onderbeenamputatie blijvend afhankelijk van een (elektrische) rolstoel. Daarnaast heeft zij cognitieve stoornis-

sen, waaronder geheugenproblemen en een neglect. Zij gebruikt aanpassingen zoals een automatische deurbediening, een douchestoel en beugels bij het toilet die door de ergotherapeut zijn aangevraagd. Sophia kan daardoor zelfstandig wonen, met 24-uurs zorg op afroep. Zij heeft zichzelf een aantal nieuwe doelen gesteld, zoals het zelfstandig bezoeken van het restaurant waar zij bedrijfsleidster is geweest, het doen van boodschappen en zelfstandig eten koken.

Vraagverheldering en analyse

Om haar cognitief functioneren in kaart te brengen heeft ergotherapeutische diagnostiek plaatsgevonden. Op basis daarvan werd een passende strategie gekozen voor het aanleren van de nieuwe vaardigheden.

Plan van aanpak / Training

Training vond plaats om zowel binnen- als buitenshuis zelfstandig te kunnen verplaatsen in de elektrische rolstoel. In korte tijd kon Sophia de leerstrategie toepassen en technisch veilig rijden. Achtereenvolgens werden de verkeersveiligheid, het plannen en navigeren van de reis en gebruik van het openbaar vervoer getraind. Haar eerste doel – het zelfstandig bezoeken van het restaurant waar zij werkte – werd behaald. Het boodschappen doen met de elektrische rolstoel werd daarna geoefend. Het was de basis voor een aantal kooktrainingen met als doel veilig en zelfstandig koken vanuit haar rolstoel. Aanpassingen in de keuken werden geadviseerd en zelf koken werd voor Sophia mogelijk met een kookboek met pictogrammen.

Resultaat

Sophia's doelen zijn behaald. Zij kan zich zelfstandig binnen- en buitenshuis verplaatsen, boodschappen doen en met veel plezier een aantal maaltijden zelfstandig koken.

Mehmed

Mehmed heeft multiple sclerose (MS). Zelfstandig thuis wonen was niet meer verantwoord nadat hij fysiek en cognitief flink achteruit was gegaan. Hij woont nu intramuraal. Inmiddels is hij zodanig beperkt dat hij alleen nog zijn hoofd functioneel kan inzetten, met grote afhankelijkheid van hulp tot gevolg. Ook is er sprake van ernstige decubitus, ter hoogte van de tubers en de stuit en met continue pijnklachten.

Het verminderen van decubitus heeft in de ergotherapiebehandeling de eerste prioriteit, waarbij een optimale lighouding het doel is. Het zelfstandig kunnen verplaatsen na een lange periode van immobiliteit is een grote wens

van Mehmed, net als een grotere zelfredzaamheid in zijn appartement.

Vraagverheldering en analyse

Er is sprake van een gecompliceerde lighouding waarbij rekening gehouden moet worden met verschillende factoren, zoals de plaats van de decubituswonden, de voorkeurs-houding(en) van Mehmed, de pijnklachten, de slaapkwaliteit en (preventie van) contracturen.

Plan van aanpak

Meerdere passingen en evaluaties vonden plaats om samen met Mehmed en de andere zorgverleners te komen tot een goede oplossing voor het decubitusprobleem. Een dynamische ligorthese in combinatie met wisselgigging bleek voor Mehmed de meest adequate oplossing te zijn. Voor het zorgteam heeft de ergotherapeut een scholing gegeven over het gebruik van de ligorthese. Met een gezamenlijke en eenduidige aanpak werd het beoogde doel behaald en is de decubitus bijna verdwenen.

Voorzieningen en training

Om zijn mobiliteit te kunnen vergroten is samen met Mehmed gekozen voor een elektrische rolstoel. Onderdeel van het ergotherapeutisch pakket van eisen zijn een kinbesturing met een kantelverstelling en elektrische beensteunverstelling met bediening door middel van schakelaars



Afbeelding 1. De elektrische rolstoel van Mehmed met de omgevingsbediening op verrijdbaar statief.

op de hoofdsteun. Na training blijkt Mehmed de kin en hoofdsteunbesturing te beheersen. De aanpassingen worden aangevraagd en op de rolstoel geplaatst.

Tot slot worden de mogelijkheden voor omgevingsbediening beoordeeld. Voor dit complexe maatwerkproces betreft de ergotherapeut een adviseur om samen met Mehmed te beoordelen welke mogelijkheden er zijn voor omgevingsbesturing die passen bij zijn mogelijkheden. Er bestaan hiervoor verschillende bedieningsmogelijkheden, zoals touchscreen, bediening met een buddybutton of oogbesturing of bijvoorbeeld een combinatie van omgevingsbediening en een spraakcomputer met pictogrammen. Voor Mehmed is oogbesturing die reageert op beweging van zijn pupillen de adequate oplossing. De omgevingsbediening wordt geplaatst op een verrijdbaar statief waardoor deze neergezet kan worden bij zijn bed en bij zijn elektrische rolstoel. Hierdoor kan Mehmed zelf alarmeren en de televisie, lichten en deur van zijn appartement bedienen.

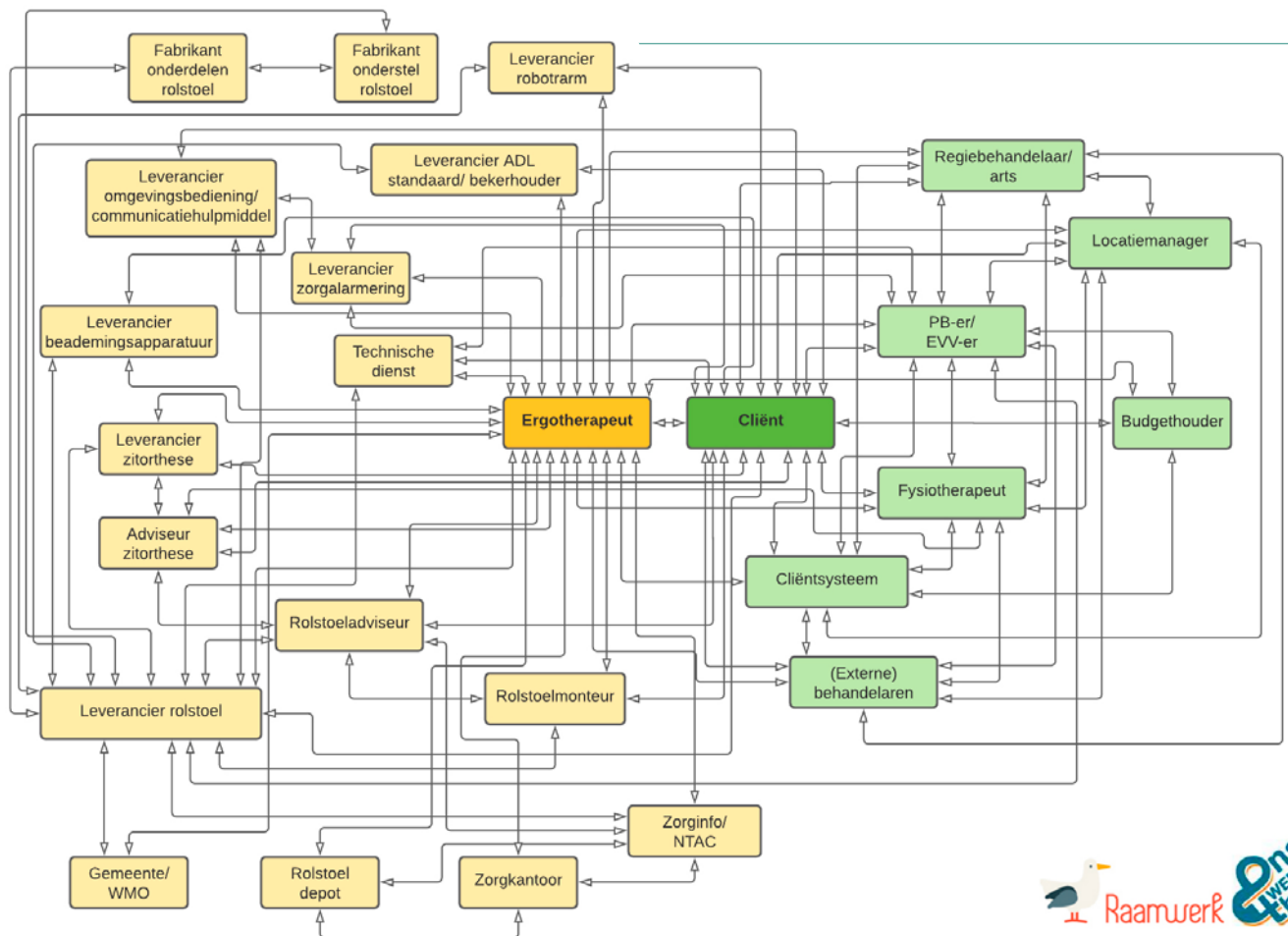
Resultaat

Na jaren van afhankelijkheid geeft Mehmed aan: "Ik kan eindelijk weer bewegen. Het is dat ik stoer ben, maar ik kan wel janken van geluk. Ik ben zo dankbaar".

Het aanvraagproces van een (elektrische) rolstoel op maat

De cliëntvoorbeelden laten zien dat het aanvraagproces van een rolstoel binnen onze sector veelomvattend en gecompliceerd kan zijn. Voor de ergotherapeut is dit een langdurig en intensief traject dat samen met de cliënt doorlopen wordt. Afbeelding 2 illustreert de complexiteit van een rolstoelaanvraag met de vele instanties, personen en functies die bij een dergelijk proces betrokken zijn. Dit lichten we toe:

- 1) Het proces van aanvraag tot levering begint met het opstellen van een pakket van eisen door de ergotherapeut samen met de cliënt en zijn naaste(n).
- 2) Naast de rolstoel zelf met specifieke zit-ondersteuningsbehoeften, verstelbaarheid en bediening wordt ook gekeken naar de wensen en mogelijkheden van de cliënt om met behulp van passende aanpassingen op of bij de rolstoel praktische dagelijkse handelingen mogelijk te maken in de eigen omgeving. Denk aan een robotarm, drinkbekerhouder, omgevingsbediening of een spraakcomputer.
- 3) Zodra er een voorlopig pakket van eisen is opgesteld vinden voor de verschillende onderdelen passingen plaats. De cliënt en de ergotherapeut kennen de specifieke functionele mogelijkheden. Adviseurs van leveranciers worden



Afbeelding 2. De vele betrokkenen bij het proces van aanvraag en levering van een (elektrische) rolstoel met de benodigde individuele aanpassingen met de cliënt en de ergotherapeut in het centrum.

betrokken die de technische kennis van de voorzieningen in huis hebben. Gezamenlijk worden alle specificaties vertaald naar een passende oplossing die ook moet passen binnen de huidige wet- en regelgeving.

- 4) De definitieve aanvraag wordt ingediend door de ergotherapeut bij een zorgkantoor of bij de gemeente, afhankelijk van de woonsituatie van de cliënt. Soms is aanvullende informatie of onderbouwing nodig om een definitieve goedkeuring te krijgen. Vanwege de betrokkenheid van verschillende partijen duurt het traject tot levering vaak vele maanden. Dit vergt geduld van de cliënt, voor wie de rolstoel essentieel is om een grotere zelfstandigheid te verkrijgen.
- 5) In de tussenliggende tijd kan de cliënt achteruit gaan, waardoor na levering soms direct nieuwe aanpassingen noodzakelijk zijn en opnieuw een aanvraag moet worden ingediend.
- 6) Na levering van de rolstoel en voorzieningen kan de ergotherapeut de training voor het zelfstandig elektrisch rolstoel rijden en gebruik van de besturingsmiddelen starten.

Daarmee kan de cliënt zich weer zelfstandig (of onder begeleiding) verplaatsen en is het traject afgerond. Het proces kan zich herhalen als de situatie van de cliënt verandert en

vaardigheden of middelen niet meer toereikend zijn om de herwonnen zelfstandigheid te behouden.

Tot slot

Vanuit 5 grote organisaties in Nederland waar (jong) volwassen cliënten intra- of extramuraal wonen, dagbesteding ontvangen en/of werken, nemen ergotherapeuten deel aan de overleggroep LG/NAH van Ergotherapie Nederland. Wij vormen daarmee het landelijke netwerk van ergotherapeuten die werkzaam zijn in deze sector. Ben je geïnspireerd door dit artikel, heb je zelf een complex vraagstuk dat je aan ons wilt voorleggen of lijkt het je leuk om een keer aan te sluiten bij de overleggroep? Neem dan contact op via en@ergotherapie.nl of kijk op ergotherapie.nl/overleggroep-ergotherapie-bij-lichamelijk-gehandicapten

Over de auteurs:

Michiel van Lingen is ergotherapeut en werkzaam bij Het Raamwerk.

Marit Plessius is ergotherapeut en werkzaam bij Ons Tweede Thuis.

Beiden zijn lid van de overleggroep Ergotherapie bij LG/NAH.