

Zoeken naar de oplossing van complexe zorgvragen

Ergotherapie is puzzelen



Tekst en foto's: Kenna Douna-Kooy

Doordat mensen langer thuis blijven wonen, neemt de vraag naar zorg in de eerste lijn toe. Ook worden de zorgvragen complexer. Regelmatig is er sprake van een combinatie van medische zaken, sociale context, vergoedingsregelingen en zorgmogelijkheden om de zorg rondom de cliënt te regelen. De casus in dit artikel is een voorbeeld van een degelijke complexe zorgvraag. Hij startte met de hulpvraag van een mevrouw, haar man heeft COPD. Het werd een hele puzzel om tot een adequate oplossing te komen.

In 2016 word ik gebeld door mevrouw V.. Zij vraagt hulp voor haar echtgenoot, die bekend is met ernstige COPD. Er blijkt een impasse te zijn ontstaan met de Wmo over woningaanpassingen in de badkamer. Mijnheer V. is 70 jaar oud en heeft ernstige COPD met zuurstofindicatie. Deze zuurstoftherapie kan echter niet ingezet worden wegens gevaar in combinatie met het intensief roken van beide partners. Stoppen met roken blijkt moeilijk, waarbij meneer duidelijk aangeeft dat roken het enige is, dat hij nog heeft. Het echtpaar leeft sociaal-economisch op een laag niveau. Financiële middelen zijn er niet, de woning is gemeubileerd en gestoofd met gratis verkregen spullen. Vijf jaar eerder verhuisden ze van een stacaravan naar de huidige sociale huurwoning. De aanleiding voor de verhuizing was de slechte staat van de stacaravan, er was onder andere sprake van vocht- en schimmelproblemen. Door de toegenomen klachten en het beperkte activiteitsniveau van meneer kon hij zelf niet meer klussen en reparaties uitvoeren. In de stacaravan gebruikte de heer V. een bad om zich te wassen. Doucheven was onmogelijk, omdat de hoewelheid waterdamp hem erg benauwd maakte. Fysiek gezien bleek meneer goed gebruik te kunnen maken van het bad. Zijn grootste beperking was de benauwdheid, die bij de geringste inspanning of emotie al optrad.

Probleemstelling

Ik bezoek de woning. Het betreft een gelijkvloerse kleine woning op de begane grond. De badkamer bevindt zich

midden in de woning en is voorzien van een douche, wastafel en wasmachine-aansluiting. Omdat meneer geen gebruik kan maken van de douche willen zij een bad laten plaatsen. Zij hebben hiervoor zelf niet de financiële middelen. De enige mogelijkheid om zich te kunnen wassen, is staan bij de wastafel. Een kennis biedt gratis zijn oude bad aan dat na een verbouwing beschikbaar gekomen is, een familielid biedt aan om dit bad te plaatsen. Hier maakt het echtpaar graag gebruik van. Het plaatsen verloopt echter met grote problemen: het bad wordt verkeerd om geplaatst, technisch niet goed aangesloten en er zitten kieren en gaten in het tegelwerk. Ten einde raad wendt het echtpaar zich tot de gemeente. Deze gesprekken verlopen echter stroef en het echtpaar weet niet meer wat ze moeten doen... totdat iemand mijn naam noemt en mevrouw mij belt.

Ergotherapeutisch traject

Tijdens de intake breng ik de situatie verder in kaart. Tijdens een huisbezoek stel ik het probleem van het verkeer plaatsen van de badkuip vast en breng ik de woning en badkamer in kaart. Helaas zijn de gesprekken met de Wmo-adviseur dussdang, verlopen, dat het echtpaar zelf niet meer verder met hem wil praten. Ik leg het echtpaar uit dat het plaatsen van een badkuip in het kader van de Wmo niet gebruikelijk is. De Wmo regelt voorzieningen die adequaat en zo goedkoop mogelijk zijn. Daarnaast houdt zij rekening met mogelijke toekomstige noodzakelijke (thuis)zorg. Een douche is daarbij voorliggend op een bad. Mede daarom zal



nieuwe situatie

de gemeente niet snel akkoord gaan met het verzoek om een nieuwe, adequate badkuip te plaatsen. Tevens is de verkeerde plaatsing de verantwoordelijkheid van het echtpaar zelf.

Helaas zijn er geen financiële middelen om een loodgieter in te zetten om de situatie te herstellen. Hoewel een bad niet de voor de hand liggende voorziening is, heeft meneer wel degelijk een woonprobleem als gevolg van zijn aandoening, want douchen met of zonder hulp is niet mogelijk vanwege zijn benauwdheid bij waterdamp. Ik vertel het echtpaar dat ik actie ga ondernemen, maar niets kan beloven. Deze uitleg accepteren ze. "Maid, we zijn blij met alles wat je kunt doen. We snappen het heel goed als het niet lukt, maar we wachten het gewoon wel af."

Ondernomen acties

Allereerst neem ik contact op met de betreffende Wmo-adviseur en ga ik een gesprek aan. Helaas blijkt er naast de geldende regels, geen bereidheid om mee te denken

in deze nijpende situatie. Ook de lage sociale leefsituatie is geen reden voor de Wmo om de aanvraag verder op te pakken. Ik realiseer me dat ik meer informatie nodig heb om deze aanpassingen beter te kunnen verantwoorden. Ik start daarom een onderzoek naar een *evidentie based* onderbouwing voor de beslating van douchen en baden bij ernstige COPD. Daaruit blijkt het volgende:

- De behandelend longarts rapporteert dat er sprake is van 'COPD Gold D bij peïssiterende nicotine-abuses. Vochtige lucht kan hem benauwder maken, gezien bovengstaande.'
- Twee longverpleegkundigen reageren met de volgende verklaring: "Bij het laten vollopen van het bad kun je makkelijk weglopen. Hierdoor heb je minder last van stoom. Bij douchen blijft het water stromen en dus blijft er veel stoom ontstaan."
- Appels & van 't Hult verzorgt onderwys voor professionals in de zorg die zich bezighouden met de behandeling van mensen met een chronische longaandoening, zoals COPD. Ik leg de vraag neer bij Soukje Appels, ergotherapeut gespecialiseerd in COPD en voorzitter van de landelijke werkgroep 'Ergotherapie en COPD'. Deze vraag blijkt vaker voor te komen. Mensen met COPD hebben vaak veel last van de stoom die vrijkomt bij het douchen. Zij geeft aan dat het zeer raamnelijk is dat baden minder stoom oplevert dan douchen, maar zij weet niet of hier harde bewijzen voor zijn. Belangrijk



nieuwe situatie

is een goede ventilatie door het openen van ramen en deuren. Daarnaast levert ergonomisch handelen uiteraard ook winst op, zoals het toepassen van ademhalings-technieken en energiebesparend handelen.

- Ook spreek ik een vrijwilliger van het Longfonds die al jarenlang betrokken is bij de organisatie van Longpunt (bijeenkomsten voor mensen met longproblemen) en zelf ook bekend is met longproblematiek. Hij doet veel onderzoek naar alle factoren die de luchtkwaliteit beïnvloeden en is daarnaast al enkele jaren betrokken bij het levensloopgeschiedt worden van COPD-patiënten. Hij meldt het volgende: "Het Longfonds heeft jarenlang de gangbare redeneratie gehanteerd dat het nemen van een bad minder stroom opwekt dan douchen. Dat was een gevoelsmatige redeneratie bij het ontbreken van ventilatie in die tijd en werd door COPD-patiënten wisselend ervaren. Voor een juiste indicatie is het heel belangrijk dat de indicatie wordt gesteld gericht op de persoon en situatie. Er is helaas geen wetenschappelijk onderzoek beschikbaar. Wel is er de ISSO-publicatie 77V 'Levensloop-geschiedt wonen- integrale aanpak, klantenbenadering en technische voorzietingen'. Deze is tot stand gekomen in samenwerking met onder andere de Vereniging van Nederlandse Gemeenten, TNO, Bouwend Nederland, Ergotherapie Nederland, het Longfonds en vele anderen. Heijn staat beschreven (pagina 79) dat de ventilatie

in woningen van COPD-patiënten een capaciteit moet hebben van 1,5 keer de eisen van het bouwbesluit met een extra regelknop in de badkamer met een regeling op basis van CO₂ en vocht. Het ventilatiesysteem moet op de juiste manier zijn aangelegd en worden gebruikt (dat betekent ramen en deuren dicht en ventilatie aanzetten voordat de douche wordt gebruikt)."

- De betrokken toezichhouder van de woningbouwvereniging bezoekt samen met mij de woning en schrijft van de huidige situatie. Technisch gezien kan hij dit niet goedkeuren. Ook dient er bij de woningstichting melding te worden gemaakt van het wijzigen van de woning. Het plaatsen van het bad had dus gemiddeld moeten worden, zodat bij het verlaten van de woning hierover geen misverstanden ontstaan. We vullen het betreffende meldformulier samen met het echtpaar in. De toezichhouder zal dit formulier vooralsnog spart houden tot de bakmaker in goede technische staat is gebracht. Deze man blijft zeer welwillend te zijn en bekijkt of de afzuiginstallatie voldoet aan de onderhoudsbeurten en dergelijke. Die blijft volgens reguliere normen te voldoen.

Laatste redmiddel

Omdat alle reguliere wegen bewaard zijn, richt ik mij op een laatste mogelijkheid: Stichting Present. Stichting Present is een makelaar in vrijwilligerswerk, waarbij vrijwilligers (bedrijven of individuen) zich inzetten voor mensen

Ergotherapeuten in elke werkveld zullen dit soort situaties aantreffen en het vraagt onderbouwing en volhardendheid in complexe situaties. Als er geen onderbouwde wetenschappelijke bewijzen beschikbaar zijn, zoek dan naar andere wegen voor informatie en onderbouwing.

In de eigen woonplaats die te maken hebben met armoede, slechte gezondheid of een sociaal isolement. De stichting heeft een christelijke identiteit en wordt onder andere ondersteund door de lokale kerken.

Ik meld deze casus als project aan en er blijkt er een sanitair-zaak betrokken bij de stichting. Na een gezamenlijk huisbezoek om de situatie te beoordelen, blijkt deze zaak graag te willen meewerken aan een oplossing. Twee medewerkers van twee verschillende installatiebedrijven komen de situatie herstellen. Het oude bad wordt verwijderd en er wordt kosteloos een nieuw bad geplaatst. Vanwege de gewijzigde opstelling in de badkamer wordt er ook een nieuwe radiator geplaatst. De materialen worden gratis geleverd door de sanitair-zaak.

De gemeente suggereert dat er na de aanpassingen geen aanpassing van de afzuiging meer nodig is. Ik wijs hen echter op de ISSO-publicatie en verzoek hen de afzuiging in orde te maken volgens dit rapport. Het echtpaar is erg blij met de nieuwe situatie en de heer maakt dagelijks met veel voldoening gebruik van het nieuwe bad. Het gehele traject heeft twee jaar geduurd.

Conclusie

Deze casus bewijst dat het loont om verder te gaan dan de gebruikelijke paden. Ergotherapeuten in elke werkveld zullen dit soort situaties aantreffen en het vraagt onderbouwing en volhardendheid in complexe situaties. Als er geen onderbouwde wetenschappelijke bewijzen beschikbaar zijn, zoek dan naar andere wegen voor informatie en onderbouwing.

Regelmatig heb ik mijzelf de vraag gesteld of ik de realisatie van een bad ergotherapeutisch kon verantwoorden. Volgens de standaard normen was de aanpassing niet

gebruikelijk, maar door mij goed te verdiepen in de medische indicatie en de situatie van het echtpaar, was ik van mening dat er buiten de reguliere kaders gekeken moest worden. De communicatie met het echtpaar bleek daarbij belangrijk. Ik heb hen steeds betrokken bij de mogelijkheden en consequenties. Zo zal de badkamer in een later stadium niet meer door de Wmo worden aangepast indien er bijvoorbeeld thuiszorg nodig is. De cliënt heeft centraal gestaan in deze situatie, de reguliere wegen zijn bewandeld en uiteindelijk is er via een omweg een oplossing bereikt. Een volhardende ergotherapeute en een vrijwilligersorganisatie bleken in deze casus de onontbrekende puzzelstukjes om het geheel compleet te maken.

Over de auteur:

Kerensa Dourna-Kooy is mede-eigenaar van ergotherapeutisch Actief in Harderwijk. Zij werkt daar als ergotherapeut en handtherapeut. Eerder werkte ze in een verpleeghuis, als adviseur voor de Wvg, in de ouderenzorg en op de revalidatie-afdeling van een ziekenhuis. ➔

Contact

Heeft u vragen, dan kunt u contact opnemen met Kerensa Dourna via kerensa@ergotherapeutisch-actief.nl.

Referentie

1. <https://kennisbank.tno.nl/docs/publicatie/77/2016>