

Langer zelfstandig thuis wonen met ALS

# ALS... wat dan?

Tekst: Phébe Das, Maaike van der Giessen, Piandra van der Graaf, Linda Neruda, Angela Verhoole en Nadia Vogt

In samenwerking met: Arie van der Wijst (PasAan) en Joan Verhoef (Kenniscentrum zorginnovatie HRO)

Gemiddeld zijn er 1500 mensen met Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) in Nederland. Per jaar komen er 500 mensen met ALS bij, maar overlijden er ook 500.<sup>1</sup> ALS is een progressieve neuromusculaire aandoening, waardoor in de meeste gevallen de spierfunctie van alle spieren, behalve de hartspier, afneemt. De hartspier wordt door een ander zenuwstelsel aangestuurd dan het skeletspierweefsel.<sup>2</sup> Hierdoor neemt het motorisch functioneren van de patiënt af en wordt het zelfstandig functioneren in steeds grotere mate beperkt. De ziekte manifesteert zich veelal tussen een leeftijd van 40 en 70 jaar. De gemiddelde levensverwachting na diagnose is 3 tot 5 jaar. Cliënten overlijden vaak door het uitvallen van de ademhalingsspieren.

In opdracht van PasAan, een bedrijf dat woonoplossingen realiseert die erop gericht zijn om zelfstandig te blijven wonen in het eigen sociale netwerk, hebben wij, als derdejaars ergotherapie studenten van de Hogeschool Rotterdam, onderzoek gedaan naar de ervaringen en overwegingen van mensen met ALS bij de WMO-voorzieningenverstrekking.<sup>3,4</sup> De opdrachtgever heeft ervaren dat het voorzieningen traject in de praktijk veel tijd in beslag neemt, waardoor voorzieningen niet meer passend zijn bij de fase waarin de patiënt verkeert. Door middel van dit onderzoek is in kaart gebracht wat de succesfactoren en knelpunten zijn binnen dit traject. Ook is er onderzoek gedaan naar de werkwijze van PasAan.

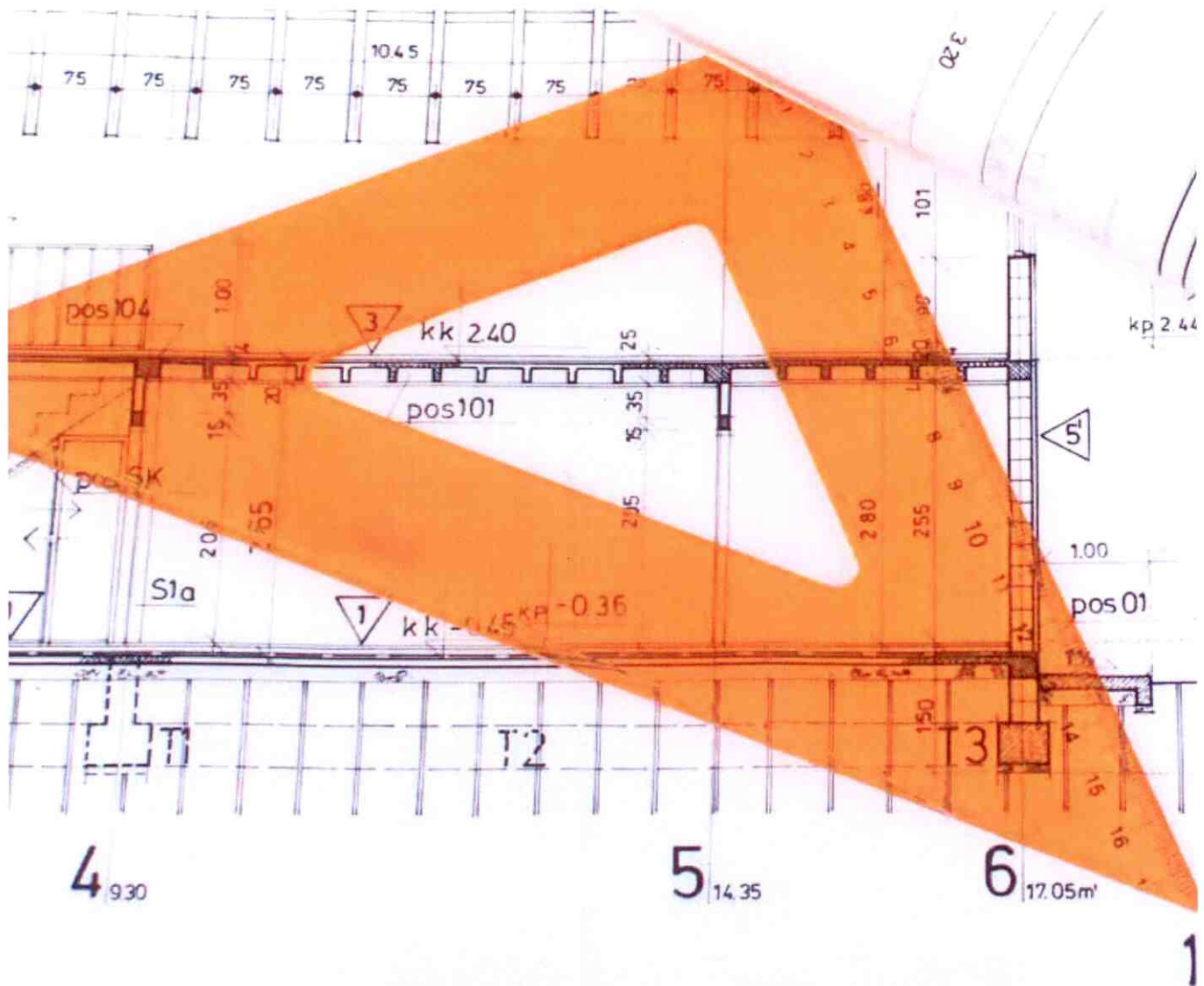
## Zorgkamer

Een van de woonoplossingen die PasAan realiseert is een zorgkamer, een tijdelijke aanbouw op de begane grond met badkamer en/of slaapkamer. Deze kan na goedkeuring van

de gemeente binnen twee weken geplaatst worden. De zorgkamer kan naast ALS ook worden ingezet bij andere diagnoses, zoals Duchenne, spierdystrofie en hersenaandoeningen.

PasAan heeft voor mensen met ALS een huurpakket samengesteld, dat in combinatie met

de zorgkamer gebruikt kan worden. Dit huurpakket is samengesteld uit voorzieningen, zodat de patiënt zo lang mogelijk ondersteund kan worden in zijn zelfstandigheid en er optimale ARBO omstandigheden gecreëerd kunnen worden voor de zorgverleners. Hierdoor wordt het reguliere aanvraagtraject omzeild, omdat er door de keuze van het huurpakket geen verdere aanvragen meer nodig zijn. Dit zorgt ervoor dat men snel kan inspringen op de hulpvraag. Dit pakket bevat voorzieningen die meerdere fasen van de aandoening meegaan, zodat er niet elke keer nieuwe voorzieningen geplaatst moeten worden. Het huurpakket bevat ook duurder voorzieningen, zoals een toiletlift voor tijdelijk gebruik. Daarnaast wil PasAan zich onderscheiden door een dienst te leveren met ergotherapeutisch advies en aanpassing van de voorzieningen. De patiënt houdt hierbij de regie in handen door, indien nodig, contact op te nemen met de contactpersoon, de ergotherapeut. Door de directe communicatie met de ergotherapeut is de zorg rondom het huurpakket laagdrempelig.



Om de werkwijze van PasAan te evalueren en de dienstverlening aan patiënten met ALS te verbeteren, is de volgende vraagstelling onderzocht: *wat zijn de ervaringen met en overwegingen van thuiswonende ALS-patiënten, gemeenten en deskundigen bij de WMO voorzieningenverstrekking bij ALS en wat is de eventuele meerwaarde van de zorgkamer met huurpakket?*

### Methode

Om de vraagstelling te onderzoeken, is er gekozen om op twee manieren gegevens te verzamelen. Er is gestart met een literatuurstudie, waarbij is gezocht naar recente literatuur in de databanken Cinahl, Cochrane en PubMed.

Naast de literatuurstudie is een kwalitatief onderzoek<sup>5</sup> uitgevoerd. Er is gekozen om interviews af te nemen bij patiënten, gemeenten en deskundigen (zorgverleners en advi-

seurs) om ervaringen, belevingen en overwegingen vanuit de verschillende perspectieven inzichtelijk te maken voor ergotherapeuten. Voor het afnemen van de semigestructureerde interviews zijn topiclijsten opgesteld, waarin een onderscheid gemaakt is tussen de drie perspectieven.<sup>6</sup> De topiclijsten bevatten vier gezamenlijke thema's: medisch, ergotherapie, voorzieningen en zorgkamer met huurpakket.

De interviews zijn afgenomen bij drie verschillende belanghebbenden. Er zijn zes thuiswonende patiënten en waar mogelijk hun partner geïnterviewd, waarvan drie gebruik maakten van het concept van PasAan. Daarnaast namen drie gemeenten deel aan het onderzoek. De drie geïnterviewde medewerkers vervullen een functie op het niveau van beleidsmedewerker of consultant. Een aantal geïnterviewde patiënten zijn woonachtig in deze gemeenten. Hierdoor kan onderzocht worden wat het effect is van de overwe-



gingen en wat voor invloed dit heeft op beide partijen. Ook zijn er verschillende deskundigen geïnterviewd: een ergotherapeut en een revalidatiearts, beiden werkend in een ander ALS team, twee mede-eigenaren van PasAan en een adviseur in revalidatie technische voorzieningen. Een aantal geïnterviewde patiënten, die ervaring hebben met PasAan, zijn aangedragen door de opdrachtgever. De geïnterviewden hebben toestemming verleend voor het anoniem publiceren van de verzamelde gegevens uit de interviews.

Om de kwaliteit te waarborgen zijn de interviews in tweetallen afgenomen (een interviewer en een observator). Om de betrouwbaarheid van de resultaten te verhogen zijn de interviews opgenomen, zijn de gegevens uitgewerkt van de bandopname, is er gebruik gemaakt van member check<sup>7</sup> en zijn vervolgens per perspectief de thema's geanalyseerd.

## Resultaten

### Patiënten

De manier waarop de ziekte zich uit en verloopt, is bij elke patiënt verschillend. Uit alle interviews komt naar voren dat activiteiten zoals wassen, aankleden, eten, drinken en toiletgang steeds moeizamer gaan. Hierdoor voelt de patiënt zich steeds afhankelijker van voorzieningen en betrokkenen bij het proces.

Bij alle geïnterviewde patiënten was een ergotherapeut betrokken. De tevredenheid over de rol van de ergotherapeut wisselt per patiënt. Het coördineren en proactief denken bij aanvragen wordt als belangrijk ervaren. Echter voldoet niet elke ergotherapeut aan deze wens.

De tevredenheid over de aanvraag van voorzieningen verschilt per patiënt. Als positief werd door enkele patiënten genoemd dat zij de directe communicatie met de WMO prettig vonden. Slechts één patiënt was tevreden over de voorzieningenverstrekking betreffende het proces, de producten en de levering. Als belangrijk knelpunt wordt genoemd dat de aanvraag van de voorzieningen bij gemeenten vaak te lang duurt in verhouding tot de progressiviteit van de ziekte. Daarnaast moet elke aanpassing op een voorziening opnieuw worden aangevraagd. Een ander probleem wat veel patiënten hebben aangegeven, is dat men met veel verschillende instanties te maken heeft. Ook worden regelmatig niet passende voorzieningen geleverd. Dit neemt extra tijd in beslag, wat frustraties oplevert. Bij de

levering worden voorzieningen regelmatig verkeerd of slecht ingesteld en vluchtig uitgelegd door leveranciers, waardoor lichamelijke klachten en gevaarlijke situaties zijn ontstaan bij patiënten. Daarnaast worden afspraken van leveranciers niet altijd nagekomen.

Ook ontbreekt regelmatig medische en/of technische kennis bij gemeenten en leveranciers.

De zorgkamer werd bij de helft van de geïnterviewde patiënten ingezet, waarvan twee ook gebruik maakten van het huurpakket. Bij de andere patiënt had de gemeente ervoor gekozen om geen huurpakket in te zetten.

De patiënten hebben een aantal voordelen ervaren, door het gebruik van de zorgkamer met het huurpakket. Doordat er een aanbouw op de begane grond wordt geplaatst, hoeft de patiënt niet te verhuizen. Ook zijn aanpassingen in het huis hierdoor niet nodig. De snelle levering, het aanpassen van de voorzieningen en ergotherapeutisch advies worden als prettig ervaren. Ook hoeft niet voor elke aanvraag opnieuw het WMO traject doorlopen te worden. Wel geven de patiënten aan dat ze moeite hebben met het accepteren van het gebruik van de voorzieningen.

### Gemeenten

De gemeenten geven aan bekend te zijn met de progressiviteit van de aandoening ALS. Kennis wordt opgedaan vanuit een vooropleiding of door ervaring, wanneer de gemeenten al eerder in contact zijn geweest met een aanvraag bij ALS. Bij onvoldoende medische kennis wordt de aanvraag meestal overgenomen door een collega. Overige onbekende informatie over het ziektebeeld wordt gevraagd aan de patiënt.

Wanneer er bij de patiënt een ergotherapeut betrokken is, wordt er advies aan de ergotherapeut gevraagd tijdens het vooronderzoek van de aanvraag. Het betrekken van de ergotherapeut in dit proces levert de gemeente tijdwinst op, omdat zij niet meer alle informatie zelf hoeven te verzamelen. Volgens de gemeenten kijkt de ergotherapeut echter onvoldoende naar de financiële gevolgen voor de gemeente.

Het besluit over de aanvraag van voorzieningen is afhankelijk van vele factoren, namelijk de mening van de patiënt en zijn systeem, de gebruiksduur van de voorzieningen, aanpassingsmogelijkheden van het huis, aangevraagde offertes en het budget van de gemeente. Per patiënt zijn deze

factoren verschillend. Hierdoor hebben de geïnterviewde gemeenten geen standaard procedure bij het behandelen van aanvragen bij progressieve ziekten. Wel worden deze aanvragen sneller behandeld. Na het in behandeling nemen van een aanvraag moet de gemeente binnen acht weken een besluit nemen. Bij ALS is dit door de complexiteit van de aandoening vaak niet mogelijk. Ondanks de slechte prognose, is de gemeente bereid om bij ALS-patiënten wel voor een duurder voorziening te kiezen, zoals het plaatsen van een zorgkamer.

Wanneer een patiënt een partner, familie of mantelzorgverzorger heeft die zorg op zich kan nemen, wordt er door de gemeente meestal niet voor verhuizen gekozen, ook al is

het huurpakket met voorzieningen kan voor een vaste prijs per maand gehuurd worden. PasAan maakt gebruik van het doorgeefprincipe, waarbij de jaarlijkse afschrijving wordt meegenomen en er een mogelijkheid is tot verkopen van de zorgkamer aan andere gemeenten. Dit wordt als positief ervaren.

#### Deskundigen

Deskundigen geven aan in de praktijk veel volgens de ALS behandelrichtlijn te werken.

De ergotherapeut houdt zich vooral bezig met de aanvraag van voorzieningen bij ALS-patiënten. Hierdoor is er weinig tijd voor het behandelen van andere hulpvragen. Het is belangrijk dat een ergotherapeut een proactieve hou-

*“Ik raad andere ALS-patiënten een ergotherapeut aan die zich als een ‘pitbull’ gedraagt en die de aanvragen overneemt van de patiënt” (patiënt)*

dit in de praktijk een goedkopere oplossing. Wanneer een gemeente niet voor de zorgkamer met huurpakket kiest, proberen de gemeenten vooruit te plannen door voorzieningen alvast te reserveren, die mogelijk in een later stadium nodig zijn.

Als een zorgkamer met huurpakket wordt geleverd, wordt er na toestemming veel buiten de gemeente om geregeld, dit betekent tijdswinst voor de betrokken partijen. Ondanks de snelle levering van PasAan is het mogelijk dat het proces van de aanvraag bij de gemeente tot plaatsing zes maanden kan duren. Dit ten gevolge van goed vooronderzoek, het afwegen van alle mogelijkheden, de aanvraag van vergunningen en het afhankelijk zijn van advies van externe partijen. Indien nodig zorgt de gemeente voor een tijdelijke oplossing.

De gemeenten geven aan dat het huurpakket niet noodzakelijk is, door de lopende contracten met de leveranciers die de voorzieningen leveren. Toch wordt het huurpakket door een aantal gemeenten gezien als voordeliger en efficiënter. De gemeenten zijn van mening dat het concept van PasAan niet goedkoop is, maar goede kwaliteit levert. De service die PasAan levert is goed en patiëntgericht.

De zorgkamer wordt door de gemeente aangeschaft en

ding heeft, vooruit denkt, problemen in de woning vroeg bespreekt en zo vroeg mogelijk een voorziening op maat regelt. Deskundigen geven aan dat door een goede samenwerking met de WMO het traject efficiënter verloopt.

Doordat de voorzieningen die nodig zijn afwijken van het standaard pakket van de gemeente, ervaren deskundigen dat aanvragen langer duren. Ergotherapeuten proberen de voorzieningen zo vroeg mogelijk aan te vragen. Als de voorziening op het moment van de aanvraag gezien de fase van de ziekte nog niet nodig is, wordt deze door de gemeente vaak niet verstrekt. Er wordt niet altijd naar de toekomst van de patiënt gekeken. Dit zorgt voor frustraties niet alleen bij de patiënt, maar ook bij de ergotherapeut.

Niet alle deskundigen zijn op de hoogte van het concept van PasAan. Na toelichting zijn de deskundigen van mening dat het een goed concept is, omdat het rust kan geven voor ALS-patiënten. Het huurpakket kan hier een bijdrage aan leveren. Een kanttekening hierbij is dat het pakket mogelijk teveel en niet bij elke patiënt noodzakelijke voorzieningen bevat, waar de gemeente wel voor betaalt.



## Discussie

Uit interviews met alle betrokkenen blijkt dat een goede en tijdige advisering en levering van voorzieningen bij ALS-patiënten zeer belangrijk is, maar niet altijd naar tevredenheid verloopt. Voor patiënten zijn de belangrijkste knelpunten bij de aanvraag van voorzieningen de (vele) verschillende instanties en de tijd die de aanvraag in beslag neemt in verhouding tot de progressiviteit van de ziekte. Zij stellen het op prijs als de ergotherapeut een coördinerende rol vervult en zich proactief opstelt.

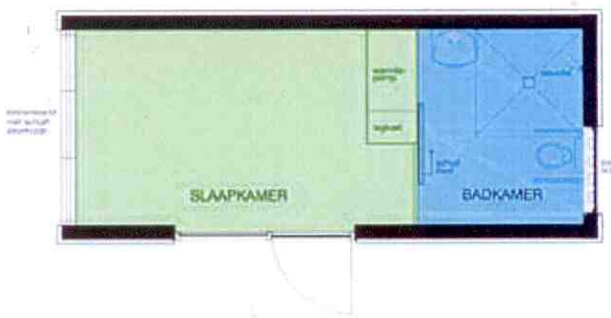
Deskundigen noemen het belang van een goede samenwerking om de aanvraag van voorzieningen efficiënt(er) te laten verlopen. De geïnterviewde gemeenten hadden geen standaard procedure bij het behandelen van aanvragen bij progressieve ziekten, maar doen hun best deze snel in behandeling te nemen en rekening te houden met alle factoren die een rol spelen bij de aanvraag. De gemeenten zijn bereid om bij ALS-patiënten toch voor een duurder voorziening te kiezen, zoals het plaatsen van een zorgkamer, zodat de patiënt langer thuis kan blijven wonen. De gemeenten maken bij het vooronderzoek bij voorkeur gebruik van het advies van een ergotherapeut, maar zijn van mening dat ergotherapeuten bij hun adviezen niet altijd voldoende rekening houden met financiële gevolgen van hun adviezen. De gemeenten geven aan dat ergotherapeuten hier meer op kunnen letten.

Verder is naar voren gekomen dat PasAan nog geen grote naamsbekendheid heeft. Bij veel partijen wordt het concept niet volledig begrepen. Voor zover er bekend is, is er niet eerder onderzoek naar de zorgkamer met het huurpakket gedaan. Om dit onontgonnen gebied in kaart te brengen en om ervaringen van ALS-patiënten te betrekken, is er gekozen voor kwalitatief onderzoek. Vanwege het korte tijdsbestek van dit project, is er een beperkt aantal deelnemers geïnterviewd. Een groot deel van de deelnemers is aangedragen door de opdrachtgever. Dit kan mogelijk een vertekend beeld geven.

Door de huidige veranderingen in de WMO, de kantonlijning,<sup>8</sup> kunnen de overwegingen van gemeenten voor de keuze van de zorgkamer met het huurpakket in de toekomst gaan veranderen. Dit zou kunnen betekenen dat er een grotere bijdrage verwacht wordt van de patiënt en zijn sociale omgeving op het gebied van financiering en zorgverlening. Dit kan tot gevolg hebben dat gemeenten minder snel voor de zorgkamer met het huurpakket kiezen, omdat er eerst

naar de eigen middelen van de patiënt gekeken wordt.

Daarnaast is per 1 november jl. de omgevingsvergunning van de gemeente afgeschaft voor tijdelijke aanbouwen.<sup>9</sup> Dit resulteert erin dat aanvragen sneller goedgekeurd kunnen worden, omdat er door omwonenden geen bezwaar meer ingediend kan worden.



*Bouwtekening van een zorgkamer van PasAan*

Door de denkwijze van PasAan, waarbij er een combinatie is van de zorgkamer, het huurpakket en het ergotherapeutische advies, kan het reguliere WMO-traject worden omzeild. De patiënt houdt hierbij de regie in eigen handen en kan door de zorgkamer met het huurpakket langer zelfstandig functioneren in eigen woonomgeving. Dit versterkt het beleid van de gemeenten, om mensen zolang mogelijk thuis te laten wonen. De behandelend ergotherapeut hoeft zich niet meer bezig te houden met de aanvragen, waardoor hij zich op andere vragen van de patiënten kan richten.

Naar aanleiding van dit project kunnen aanbevelingen worden gedaan aan de belanghebbenden. Verschillende gemeenten zijn bezig met het opzetten van een protocol voor de verstrekking van WMO voorzieningen bij progressieve aandoeningen. Belangrijk is dat gemeenten voor zichzelf in kaart brengen hoe het ALS-traject verloopt, waarbij duidelijk wordt welke voorzieningen en begeleiding nodig is en wat de kosten zijn, waardoor een betere samenwerking tussen de verschillende partijen kan ontstaan. Ook zorgt dit voor een snellere afhandeling. Om eenheid te creëren in het proces is het aan te bevelen dat er een landelijk protocol wordt opgesteld en ingevoerd.

## Conclusie

Voor patiënten met ALS is een snelle en goede advisering en realisering van voorzieningen van groot belang. Een

