

‘Ideale woning voor een Huntington cliënt’

Ergotherapeutisch adviesrapport

(in opdracht van Vereniging van Huntington)



Junior Adviseur

Anne Jensen
Ellen Bosboom
Deborah Wit
Hogeschool van Amsterdam

Senior adviseur

Margriet Pol
Hogeschool van Amsterdam

Opdrachtgever

Jacqueline van Blitterswijk
Vereniging van Huntington

Opleiding

Ergotherapie Hogeschool van Amsterdam

© 2007

2^e herziene uitgave 2011



INHOUDSOPGAVE	3
1. VOORWOORD	5
2. SAMENVATTING	6
3. AANLEIDING ADVIESRAPPORT	7
4. VISIE	7
5. DE VRAAGSTELLING	7
DOELSTELLING	7
DOELGROEP	7
RANDVOORWAARDEN	7
6. PROBLEEMANALYSE	8
CHOREATRISCHE VORM	8
HET VROEGE STADIUM (0 TOT 8 JAAR NA HET BEGIN VAN DE ZIEKTE)	8
HET VROEGE TUSSENSTADIUM (3 TOT 13 JAAR NA HET BEGIN VAN DE ZIEKTE)	8
HET LATE TUSSENSTADIUM (5 TOT 16 JAAR NA HET BEGIN VAN DE ZIEKTE)	8
HET VROEG GEVORDERDE STADIUM (9 TOT 21 JAAR NA HET BEGIN VAN DE ZIEKTE)	9
HET GEVORDERD STADIUM (11 TOT 26 JAAR NA HET BEGIN VAN DE ZIEKTE)	9
JUVENIELE VORM (JEUGDVORM VAN HUNTINGTON)	9
PSYCHOSOCIALE ASPECTEN	10
DE HULPVERLENING	10
7. PAKKET VAN EISEN	11
FYSIEKE LEEFOMGEVING	11
<i>Algemeen</i>	11
<i>Huiskamer</i>	12
<i>Keuken</i>	12
<i>Slaapkamer</i>	13
<i>Badkamer/ toilet</i>	13
<i>Omgeving</i>	14
<i>Hulpmiddelen en voorzieningen</i>	14
<i>Sociale leefomgeving</i>	15
EMOTIONELE LEEFOMGEVING	15
PROFESSIONELE LEEFOMGEVING	15
8. ADVIES	16
FYSIEKE LEEFOMGEVING	16
<i>Ruimte</i>	16



<i>Huiskamer</i>	20
<i>Keuken</i>	21
<i>Slaapkamer</i>	22
<i>Badkamer/ toilet</i>	24
<i>Omgeving</i>	26
<i>Hulpmiddelen en voorzieningen</i>	27
<i>Sociale leefomgeving</i>	34
EMOTIONELE LEEFOMGEVING	35
PROFESSIONELE OMGEVING	35
ERGOTHERAPIE BIJ HUNTINGTON CLIËNTEN	36
<i>Ergotherapeutische modellen</i>	36
<i>Voorbeelden van ergotherapeutische interventies</i>	38
<i>Benaderingswijze</i>	38
9. DE IDEALE WONING VOOR HUNTINGTON CLIËNTEN	39
10. IMPLEMENTATIE	41
11. NAWOORD	42
12. LITERATUURLIJST	43



1. Voorwoord

Voor u ligt het adviesrapport voor: 'de ideale woning voor Huntington cliënten' gemaakt door de junioradviseurs Anne Jensen, Ellen Bosboom en Deborah Wit van de Hogeschool van Amsterdam, opleiding ergotherapie. Het adviesrapport is in opdracht van de Vereniging van Huntington geschreven. De junioradviseurs zijn begeleid door senioradviseur Margriet Pol van de Hogeschool van Amsterdam.

In dit adviesrapport hebben wij de 'ideale' woning van een Huntington cliënt in elke fase van de ziekte proberen weer te geven. Het adviesrapport is op basis van literatuur en onderzoek in binnen- en buitenland tot stand gekomen. Over ergotherapie en Huntington is nagenoeg geen evidence based informatie te vinden. Om relevante informatie voor het adviesrapport te verzamelen zijn wij aangewezen op experience based informatie en hebben daarom enquêtes en interviews afgenomen. De enquête hebben we onder alle ergotherapeuten, die nu of in het verleden Huntington cliënten hebben behandeld, verspreid. De interviews hebben we afgenomen onder ergotherapeuten die intensief Huntington cliënten behandelen, leveranciers van Huntington voorzieningen, cliënten en mantelzorgers. Uit vooronderzoek hadden wij vernomen dat ze in Scandinavië verder zijn op het gebied van zelfstandig wonen in combinatie met de ziekte van Huntington. Naar aanleiding daarvan hebben we contact gelegd met de Deense Vereniging van Huntington en Deense ergotherapeuten die werkzaam zijn in zelfstandige woonvormen voor Huntington cliënten. In een studiereis naar Denemarken hebben we drie zelfstandige woonvormen voor Huntington cliënten bezocht.

Onze dank gaat uit naar alle mensen die ons gesteund hebben in kennis en motivatie, zowel in Denemarken als in Nederland. In het bijzonder willen wij Jacqueline van Blitterswijk van de Vereniging van Huntington en onze senioradviseur Margriet Pol van de Hogeschool van Amsterdam bedanken. Ze hebben ons in het schrijven van het adviesrapport op alle wijzen ondersteund. We hebben met veel enthousiasme en motivatie gewerkt aan het tot stand komen van dit adviesrapport. Mede door de steun en enthousiasme van onze familie, vrienden en iedereen die enigszins met Huntington te maken heeft, zijn we tot dit product gekomen.



2. Samenvatting

In dit adviesrapport 'de ideale woning voor Huntington cliënten' zijn bruikbare adviezen te vinden voor ergotherapeuten bij de behandeling van Huntington cliënten en diens omgeving. Het is een feit dat er weinig evidence based informatie bekend is over de behandelingen van Huntington cliënten door ergotherapeuten. Tijdens ons vooronderzoek is gebleken dat er weldegelijk informatie bekend is over de behandeling, alleen niet schriftelijk onderbouwd. Veel ergotherapeuten die al jaren werken met deze doelgroep hebben zeer bruikbare kennis verzameld. Door jarenlange ervaring en het uitproberen van interventies komen ze tot een optimale ergotherapeutische behandeling. Dit verklaart tevens waarom ons adviesrapport gebaseerd is op practice based informatie. Het rapport is gebaseerd op de dagelijkse praktijk en houdt rekening met de behoeften en beperkingen van de cliënt en de behoeften van de eventuele verzorger. We hebben ons onderzoek zowel in Nederland als in Denemarken uitgevoerd. In de Scandinavische landen zijn de ergotherapeuten verder in de opzet van het zelfstandig wonen van Huntington cliënten dan in Nederland. Er bestaan zorginstellingen waar cliënten zelfstandig wonen maar toch 24 uur zorg kunnen krijgen. In Nederland is dit alleen nog mogelijk voor lichamelijk gehandicapten, helaas nog niet voor Huntington cliënten. De behoefte is echter wel groot en de ontwikkeling komt gelukkig voorzichtig van de grond.

In het adviesrapport staat een uitgebreide probleemanalyse beschreven. Daarnaast is een pakket van eisen opgesteld. Hierin staat beschreven aan welke eisen een woning moet voldoen om cliënten zo veilig en zelfstandig mogelijk te kunnen laten functioneren in het dagelijks leven. Elke Huntington cliënt krijgt te maken met veranderingen in zijn/haar leefomgeving. De nadruk ligt op veiligheid, ruimte, toekomstperspectief, voorspelbaarheid, structuur en huiselijkheid. De leefomgeving bestaat uit:

- Fysieke leefomgeving: de ruimte zelf;
- Sociale leefomgeving: familie, mantelzorgers, sociale contacten ect;
- Emotionele leefomgeving: wat is de impact van de ziekte;
- Professionele leefomgeving: alle hulpverleners om de cliënt heen;

Op basis van bovenstaande aspecten staat in dit adviesrapport beschreven hoe een optimale leefomgeving gecreëerd kan worden voor Huntington cliënten.

In het laatste hoofdstuk geven we onze visie weer op de ideale woning voor een Huntington cliënt. Volgens ons moet de ideale woning voor een persoonlijke omgeving zorgen waarin de cliënt zich thuis voelt en de mogelijkheid heeft zelfstandig te functioneren. Indien nodig kan er zorg verleend worden. We hebben ons de vraag gesteld: 'wat maakt de woning een Huntington woning?' We hebben geconcludeerd dat de woning extra ruim opgezet moet zijn en dat veiligheid voorop staat. Belangrijk is dat de woning aanpasbaar is aan toekomstige situaties zodat de cliënt tijdens alle fases van de ziekte in de woning kan verblijven.

Uit ons onderzoek in zowel Nederland als Denemarken is gebleken dat de ideale woning niet bestaat omdat de ziekte zich bij iedere cliënt op een andere manier uit. Met dit rapport willen we een basis leggen om tot een zo ideaal mogelijke woning te komen.



3. Aanleiding adviesrapport

We zijn gezamenlijk naar de publieksdag van de Hersenstichting in de Jaarbeurs Utrecht geweest met het idee dat we misschien een interessant onderwerp zouden vinden voor het afstuderen. Tijdens deze dag zijn we in contact gekomen met de Vereniging van Huntington. We kwamen er al snel achter dat er weinig bekend is over de behandeling van Huntington cliënten door ergotherapeuten, terwijl de ergotherapie veel voor deze doelgroep kan betekenen. De vereniging had nog geen naslagwerk over wonen en Huntington cliënten in hun bezit. In overeenstemming met de opleiding hebben we ervoor gekozen om op dit als onderwerp aan te nemen voor ons afstudeerproject.

4. Visie

We willen een duidelijk en een concreet advies schrijven over woninginrichting voor cliënten met de ziekte van Huntington. Omdat er nog weinig bekend was over wooninrichting en Huntington vinden wij het belangrijk om onze opgedane kennis over te brengen op cliënten(systeem) en professionele hulpverleners. Dit zorgt hopelijk voor een verhoging van kwaliteit van zorg. Wij zijn van mening dat Huntington cliënten zo lang als mogelijk zelfstandig moeten leven en functioneren. Voorwaarde hiervoor is een persoonlijke omgeving waarin de cliënt zich thuis voelt. We hebben ons de vraag gesteld: 'wat maakt een woning een Huntington woning?' Hierbij hebben we veel aandacht besteed aan de psycho- sociale aspecten van het ziektebeeld omdat deze van grote invloed zijn op het handelen van de cliënt en diens omgeving. Het is een feit dat hulpverleners een grote rol spelen in het leven van de cliënt. Dit rapport moet daarom ook hulpverleners in staat stellen op een meer verantwoordelijke manier om te gaan met Huntington cliënten. Na vier jaar studie willen wij graag iets achterlaten wat nuttig is voor de maatschappij en onze aankomende collega's.

5. De vraagstelling

Doelstelling

Een adviesrapport met aanbevelingen voor de 'ideale' woonomgeving voor een Huntington cliënt in verschillende fases van de ziekte. Dit rapport is gebaseerd op de dagelijkse praktijk en rekening houdend met de behoeften en beperkingen van de cliënt en de behoeften van de eventuele verzorger.

Doelgroep

- Vereniging van Huntington
- Ergotherapeuten

Randvoorwaarden

De aanbevelingen hebben betrekking op zowel thuiswonende als in een zorginstelling wonende cliënten. De volgende aanbevelingen worden in het adviesrapport gegeven:

- Aanbevelingen omtrent nieuwbouw of verbouwing van een woonruimte;
- Aanbevelingen omtrent inrichting van een woonruimte;
- Aanbevelingen omtrent hulpmiddelen;
- Aanbevelingen omtrent praktische hulpverlening op het gebied van woonomgeving en woningaanpassingen;



6. Probleemanalyse

De problemen die de ziekte van Huntington met zich meebrengt worden beschreven aan de hand van de verschillende fasen van de ziekte. Eerst beschrijven we de 'choreatrische' vorm van Huntington die meestal tussen het 35ste en 45ste levensjaar tot uiting komt. Vervolgens worden de problemen die zich bij de 'juvenile' vorm voordoen beschreven. Deze vorm komt vaak tot uiting voor het 20ste levensjaar. (Miranda Cordier). In de probleemanalyse wordt een globaal beeld geschetst van de Huntington cliënt. Het is moeilijk cliëntgericht een beeld te schetsen over de Huntington cliënt omdat de ziekte zich per individu verschillend uit. (Nederlandse Vereniging van Huntington) Om de problemen duidelijk in beeld te brengen, is er gebruik gemaakt van het ICF model. Er is gekeken naar lichaamsfuncties, en anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie. Tevens willen we de aandacht op de psycho- sociale aspecten vestigen, omdat deze van grote invloed zijn op het handelen van de cliënt en zijn of haar omgeving.

Choreatrische vorm

Het vroege stadium (0 tot 8 jaar na het begin van de ziekte)

De eerste uitingen van de ziekte zijn de choreatrische bewegingen. De cliënt lijkt vaak rusteloos en zenuwachtig. Deze subtiele bewegingen worden gevolgd door bewegingsonrust in het gezicht en de ledematen, kleine vrij snelle bewegingen of rukjes, een grimas en een vermindering van het evenwichtsgevoel. Tevens worden psychiatrische symptomen zichtbaar zoals verminderde concentratie en vergeetachtigheid. De beperkingen uit zich vooral op het werk. Door de verminderde concentratie is het moeilijk het werk nog goed uit te kunnen voeren. De cliënt probeert dit zolang mogelijk te ontkennen. Ook de onwillekeurige bewegingen probeert de cliënt te verbloemen door er een functionele beweging van te maken (Miranda Cordier). Acceptatie van de ziekte is in deze fase nog niet aan de orde. De cliënt merkt dat de ziekte zich begint te uiten maar vindt het moeilijk om dit met zijn/haar omgeving te bespreken. In de thuissituatie kunnen de spanningen oplopen vanwege de onwetendheid en de kleine veranderingen die plaats kunnen vinden. De cliënt blijft in deze fase onafhankelijk functioneren op gebied van financiële en huishoudelijke verantwoordelijkheden en in de dagelijkse activiteiten.

Het vroege tussenstadium (3 tot 13 jaar na het begin van de ziekte)

In deze fase van de ziekte nemen de choreatrische bewegingen toe. Het gevolg van deze onwillekeurige bewegingen uit zich in het gangpatroon van de cliënt. Deze wordt onregelmatig. De cliënt heeft een bredere gangbasis en vertoont een manier van lopen die lijkt op een dronkenmangang. De psychiatrische symptomen worden duidelijker zichtbaar. De cliënt heeft een duidelijk verminderd concentratievermogen en kan zich agressief uiten. Ook kunnen er problemen ontstaan op het gebied van praten en slikken. Het verminderde concentratievermogen en de onwillekeurige bewegingen maken het doelgericht handelen en functioneren moeilijk. De thuissituatie ervaart beperkingen in het handelen en functioneren van de cliënt. Het plannen en organiseren blijkt steeds lastiger, waardoor bijvoorbeeld het huishouden verwaarloosd wordt en rekeningen niet op tijd betaald worden. Ook spraakproblemen, verminderd acceptatievermogen en blijvende confrontatie met de uitingen van de ziekte hebben sterke invloed op de relatie met de thuissituatie. Er wordt steeds meer gevraagd van het cliëntsysteem. Door de uitingen van de ziekte kan de cliënt in deze fase niet meer functioneren in een betaalde baan.

Het late tussenstadium (5 tot 16 jaar na het begin van de ziekte)

De choreatrische bewegingen nemen fors toe. Grove, doelloze en onwillekeurige bewegingen van de ledematen, het hoofd en daarna ook van de romp zijn duidelijk zichtbaar. De cliënt verliest steeds meer de controle over de spieren die hij/zij gebruikt bij het spreken en slikken. De onwillekeurige bewegingen worden versterkt als de cliënt gespannen is. In hun slaap komt het dus weinig tot niet voor. De psychiatrische symptomen komen nog meer op de voorgrond te staan wat zorgt voor duidelijk meer concentratieproblemen. Tevens kan voorschrijdende dementie, emotionele labiliteit, depressie, angsten, agressie, wanen en hallucinaties zijn intreden doen. Door deze veranderingen kan het eveneens voorkomen dat familie en omgeving de Huntington cliënt niet meer zal herkennen in zijn gedrag. Veel Huntington cliënten worden dwangmatig wat zich bijvoorbeeld uit in toenemend rookgedrag (70% van de Huntington cliënten rookt). Het slechte ziekte inzicht en andere psychiatrische aandoeningen maakt het



participeren van de cliënt niet eenvoudiger. Door evenwichtsproblemen, valgevaar en risico op verwondingen wordt het dagelijks handelen van de cliënt beperkt. Ze zijn niet meer in staat om een betaalde baan te hebben en hebben hulp nodig in de meeste basisfuncties zoals financiën, het huishouden en bij activiteiten van het dagelijkse leven.

Het vroeg gevorderde stadium (9 tot 21 jaar na het begin van de ziekte)

De primaire symptomen van de ziekte van Huntington raken in deze fase meer op de achtergrond. Van veel onwillekeurige bewegingen gaat men over naar bewegingsarmoede. De psychiatrische stoornissen blijven zicht progressief ontwikkelen. Het agressieve gedrag neemt af en de passiviteit neemt toe. De mogelijkheid tot communicatie is minimaal door achteruitgang van de controle over de mondmotoriek. De cliënt heeft hulp nodig bij alle basisfuncties in het dagelijks leven. Met de juiste hulp, hulpmiddelen en voorzieningen kan de cliënt nog thuis blijven wonen en verzorgd worden. Veel cliënten worden in deze fase, wanneer zelfstandig wonen niet meer mogelijk is, overgeplaatst naar een verzorgingshuis, verpleeghuis of GGZ instelling. Dit gebeurt vaak om het cliëntensysteem te ontzien omdat de ziekte veel impact heeft op alle gezinsleden. De eventuele kinderen van jonge gezinnen worden vaak geconfronteerd met hechtingsproblemen.

Het gevorderd stadium (11 tot 26 jaar na het begin van de ziekte)

De primaire symptomen zijn veelal afwezig in deze fase van de ziekte en zet zich voornamelijk om in passiviteit. De psychiatrische symptomen zijn aanwezig wat zich bijvoorbeeld uit in somberheid en lusteloosheid. Men heeft in deze fase 24 uur per dag professionele zorg nodig. De cliënt heeft in deze fase volledige zorg bij eten en drinken nodig en eventueel zelfs sondevoeding. Ook is er volledige zorg nodig bij het wassen, aankleden en verplaatsen. De cliënt heeft geen behoefte aan deelname in activiteiten of kunnen dit vanwege concentratie en passiviteit niet opbrengen en/of uitvoeren.

Juvenile vorm (jeugdvorm van Huntington)

De juvenile vorm komt minder vaak voor dan de choreatische vorm. De lichamelijke symptomen bij de jeugdvorm zijn anders dan die van volwassenen. In plaats van de onwillekeurige bewegingen kan bij de jeugdvorm juist spierstijfheid ontstaan. De jeugdvorm uit zich vooral in epilepsie en myoclonus. Andere verschijnselen zijn dysartrie, dysfasie, cerebellaire afwijkingen, gedragsveranderingen en snelle mentale achteruitgang. De juvenile vorm is snel en progressief. Hierdoor zal de cliënt vrij snel afhankelijk zijn van totale zorg in het dagelijkse leven.



Psychosociale aspecten

De cliënt groeit vaak op in een verstoorde gezinssituatie. Immers, één van de ouders, grootouders, ooms of tantes heeft of had de ziekte ook. De confrontatie met de ziekte heeft hiermee van generatie op generatie impact op de familie. Soms is er betrokkenheid bij de zieke familieleden, maar vaak ook niet omdat de ziekte van Huntington ontkend wordt. De ontkenning van de ziekte is nog altijd groot waardoor de diagnose vaak laat of niet wordt gesteld. Dit laatste is voor de ontwikkeling van een kind een zeer ongunstig fenomeen. De directe gevolgen hiervan zijn eenzaamheid en angst. Het alleen tobben met een niet bespreekbaar probleem zorgt ervoor dat kinderen zich onbegrepen en buitenstaander voelen. Tevens zijn er ouders die hun kinderen niets durven te vertellen over het erfelijke aspect van de ziekte. Het risico voor maatschappelijke isolatie is hiermee aanwezig.

Zo wordt het kind geconfronteerd met afwijkend en complex gedrag van één van de ouders. Ze durven hun vriendjes en vriendinnetjes niet meer mee naar huis te nemen. De regelmatig terugkerende depressies, aanvallen van agressie, seksuele abnormaliteit, verbaal dan wel non-verbaal ongepast gedrag beschadigen de kinderen.

Door de ontwikkele gezinssituatie ontstaan er irritaties binnen het gezin en wordt er een continu spanningsveld gecreëerd. De ouder met de ziekte van Huntington functioneert niet of onvoldoende. Ook de niet zieke ouder blijkt na verloop van tijd soms de verantwoordelijkheid niet meer aan te kunnen. Gevolg is dat de kinderen gaan zorgen waarbij er natuurlijk een te grote verantwoordelijkheid op hun schouders rust. De kinderen raken hierbij psychisch beschadigd. In welke mate hangt sterk af van de wijze waarop de gezonde partner met de situatie omgaat en van eventuele hulpverlening van buiten af. (uitzending; vinger aan de pols, Nederlandse Vereniging van Huntington)

De hulpverlening

Het is gebleken dat er geen standaard ergotherapeutische richtlijnen zijn voor de behandeling van Huntington cliënten, terwijl de ergotherapie veel voor deze doelgroep kan betekenen op alle handelingsgebieden. De ziekte uit zich bij ieder cliënt anders en daardoor is het moeilijk om een standaard behandeling toe te passen. Alle ergotherapeutische methodieken en theorieën moeten daarom worden afgestemd op de individuele Huntington cliënt. Dit geldt ook voor de hulpmiddelen en voorzieningen, deze moeten vaak afgestemd worden op de specifieke behoeften van de cliënt (ergotherapeuten in de praktijk 2007).



7. Pakket van eisen

Ieder mens wil graag zolang mogelijk zelfstandig blijven wonen in een omgeving waar men zich prettig voelt. Dat is in vele gevallen thuis, in een veilige omgeving en met de mensen om je heen die je vertrouwt. Voor een Huntington cliënt is dat niet altijd realiseerbaar. In dit hoofdstuk geven we weer aan welke eisen een woning moet voldoen om zo veilig en zelfstandig mogelijk te blijven functioneren in het dagelijks leven.

Elk Huntington cliënt krijgt te maken met veranderingen in zijn of haar leefomgeving. Bij het maken van het pakket van eisen zijn er met de volgende aspecten rekening gehouden: veiligheid, ruimte, toekomstperspectief, voorspelbaarheid, structuur en huiselijkheid. Door hiermee rekening te houden, zal de cliënt zich meer op zijn gemak voelen in zijn of haar leefomgeving.

Wat wordt er verstaan onder leefomgeving?

- Fysieke leefomgeving: de ruimte zelf;
- Sociale leefomgeving: familie, mantelzorgers, sociale contacten ect.;
- Emotionele leefomgeving: wat is de impact van de ziekte;
- Professionele leefomgeving: alle hulpverleners om de cliënt heen;

Fysieke leefomgeving

Een aantal aspecten die continu terug komen en een belangrijke rol spelen in de leefomgeving zijn: veiligheid, toegankelijkheid, bruikbaarheid en huiselijkheid. De ruimtes zijn beschreven onder deze aspecten om een overzichtelijk en bruikbaar pakket van eisen op te stellen. Dit heeft betrekking op elke fase van de ziekte.

Algemeen

Veiligheid

- Zachte materialen;
- Geen puntige meubels;
- Zo min mogelijk obstakels om struikelen te voorkomen;
- Leidingen weg gewerkt;
- Alarmsysteem;

Toegankelijkheid

- Ruime opzet van kamers;
- Niet te veel meubilair vanwege het valgevaar;
- Geen dorpels, geen hoogteverschillen;
- Brede deurposten, de dagmaat van een deurkozijn moet minimaal 90 cm;
- Hard vloermateriaal, dat goed berijdbaar is;
- De ruimtes moeten toegankelijk zijn voor meerder voorzieningen; rolstoel, badbrancards, bedden, liften en douchestoel;
- Bij gebouwen met meerdere etages is een lift noodzakelijk die eenvoudig te bedienen is;
- Meerdere steunpunten aan beide kanten aanwezig bij trap of treden;



Bruikbaarheid

- Automatische deuropener en eventueel automatische lichtbediening om de toegankelijkheid naar andere ruimtes te vergroten;
- Gemakkelijk vast te pakken en stevige handvatten bij deuren, ramen en kasten;
- Gemakkelijke te bedienen sloten op deuren en ramen;
- Oplaadpunt voor bijv. scootmobiel of elektrische rolstoel, deze vervoersmiddelen spelen in latere fases van de ziekte een grote rol in het leven van de cliënt. Daarom is het belangrijk dat deze vervoersmiddelen goed toegankelijk zijn;
- Rookwerende materialen, 70% van de Huntington cliënten rookt;
- Goede lichtvoorzieningen eenvoudig te bedienen;
- Ventilatie mogelijkheden;
- Opbergruimtes aanwezig;
- Naast voordeur een opstelvlak aanwezig;
- De ruimtes moeten zoveel mogelijk aanpasbaar zijn om in iedere fase van de ziekte zo optimaal mogelijk te kunnen inrichten;
- Ramen moeten op ooghoogte bij liggen, zitten en staat;

Huiselijkheid

- De ruimtes moeten mogelijkheid bieden om persoonlijke elementen hierin te betrekken om zich op deze wijze thuis te voelen;
- De ruimtes moeten voorzien worden van verschillen kleurelementen om onder andere rust en huiselijkheid te creëren;

Huiskamer

Veiligheid

- Stevige tafels en stoelen;

Toegankelijkheid

- De ruimte moet voor meerder personen toegankelijk zijn;

Bruikbaarheid

- Bank die comfortabel zit en die niet te laag is;
- Mogelijkheid om met meerder personen om een tafel te zitten;

Keuken

Veiligheid

- Inductie kookplaat, vanwege brandgevaar;
- Zoveel mogelijk beperken van zeer scherpe voorwerpen om verwondingen te voorkomen;
- Indien beenruimte onder de gootsteen is, deze dan aan de onderkant isoleren;

Toegankelijkheid

- De keuken moet toegankelijk zijn voor rolstoelgebruikers en niet rolstoelgebruikers;



Bruikbaarheid

- Opbergruimte; niet te veel spullen en overzichtelijk inrichten;
- Benodigde spullen binnen handbereik;
- Eenvoudig bedienbare apparaten;
- Voldoende afzet mogelijkheden;

Slaapkamer

Veiligheid

- De meubels horen van zachte materialen te zijn;
- Het bed moet stabiel zijn en gemaakt zijn van stevig materiaal;
- Het bed moet veiligheid bieden aan de cliënt en diens verzorgende;
- Er moet voldoende licht zijn in de slaapkamer om zich veilig voort te kunnen bewegen;

Toegankelijkheid

- Een ruime opzet van de slaapkamers is van belang;
- De kamer moet groot genoeg zijn voor eventuele loophulpmiddelen en/of een plafonlift;
- Voldoende ruimte aan beide kanten van het bed is noodzakelijk voor de hulpverleners;

Bruikbaarheid

- Het bed moet in hoogte verstelbaar zijn in verband met de verzorging;
- De slaapkamer ligt bij voorkeur vlakbij of verbonden met de badkamer. Dit is noodzakelijk omdat de Huntington cliënt vaak problemen hebben met lopen. Incontinentie is ook een reden;
- De klerenkast moet zodanig worden ingedeeld dat de overzichtelijk en bruikbaar is;
- De kast moet bereikbaar zijn met een rolstoel of andere vorm van loophulpmiddel;
- De materialen van de bedden en het beddengoed moet makkelijk schoon te maken zijn. Dit in verband met hygiëne;
- De lichtsckelaars moeten makkelijk te bedienen zijn;

Badkamer/ toilet

Veiligheid

- De badkamer/ toilet moet zodanig worden ingericht dat de cliënt zich niet aan wanden en muren kan bezeren;
- De constructie van de badkamer/toilet meubilair moet stevig zijn;
- Het licht moet makkelijk aan een uit te schakelen zijn;
- De verwarming moet niet toegankelijk zijn voor de cliënt in verband verbranding en verwonding;
- De vloer moet van antislip materiaal zijn;
- Voldoende steunpunten aanwezig;
- Thermostaat of andere temperatuurbegrenzer op de kraan;



Toegankelijkheid

- De kraan en douchekop moet de cliënt zelf of met weinig hulp kunnen hanteren/bedienen;
- Mogelijkheid tot zitten in de douche is van belang vanwege de onwillekeurige bewegingen en vermoeidheid;

Bruikbaarheid

- De gehele badkamer/toilet moet makkelijk schoon te houden zijn;
- Er moet ruimte zijn van beide kanten van het sanitair voor eventuele hulpverleners;
- Ruime opzet van lades of planken;
- Sanitair moet contrasterend zijn met de rest van de badkamer;

Omgeving

Veiligheid

- De buitenruimte moet kunnen worden afgesloten;
- De buitenruimte moet geen scherpe randen bevatten;
- Gelegen in rustige en prikkelarme omgeving;
- De buitenruimte moet veilig ondergrond hebben in verband met valgevaar;

Toegankelijkheid

- De buitenruimte moet rolstoelvriendelijk zijn;
- De toegang tot de buitenruimte moet zodanig zijn dat het voor iedere cliënt met weinig tot geen hulp toegankelijk is;

Bruikbaarheid

- De omgeving moet dicht bij winkels en openbaarvervoer zijn;
- De omgeving moet dicht bij fietspaden zijn;
- Zorg in de zeer directe woonomgeving aanwezig;

Hulpmiddelen en voorzieningen

Hulpmiddelen en voorzieningen zijn of worden belangrijke aspecten in het leven van een Huntington cliënt. Ze kunnen de zelfstandigheid van de cliënt verhogen en vergemakkelijken. Tevens zijn hulpmiddelen en voorziening van onmisbare waarde voor de mantelzorgers en hulpverleners tijdens de dagelijkse verzorging van de cliënt. Omdat het ziektebeeld zich bij ieder cliënt anders uit is het moeilijk om standaard hulpmiddelen of voorzieningen te gebruiken. Elk hulpmiddel of voorziening dat aangeschaft moet worden, moet daarom voldoen aan bepaalde eisen van de individuele cliënt.

De eisen van de hulpmiddelen zijn vrijwel hetzelfde ook al heb je met verschillende hulpmiddelen te maken zoals; scootmobiel, rollator, fietsen, eet en drink benodigdheden, stoelen, bedden en/of liften.

Veiligheid

- Hulpmiddelen en voorzieningen moeten veiligheid bieden voor zowel cliënt als verzorger;
- Hulpmiddelen en voorzieningen moeten stevig en stabiel zijn;
- Hulpmiddelen en voorzieningen moeten geen scherpe kanten bevatten waar de cliënt zich aan kan verwonden;



Bruikbaarheid

- Hulpmiddelen en voorzieningen moeten makkelijk te bedienen zijn voor de verzorgende en de cliënt;
- Hulpmiddelen en voorzieningen moeten eenvoudig verplaatsbaar en hanteerbaar zijn;
- Hulpmiddelen en voorzieningen moeten toepasbaar zijn voor cliënten met verschillende zorgbehoeftes;

Materiaal/ technische aspecten

- Hygiënisch en makkelijk schoon te houden;
- Stevig materiaal;
- Vervangbare onderdelen en mogelijk opzetmaterialen;

Sociale leefomgeving

Sociale leefomgeving: familie, mantelzorgers, kennissen en sociale contacten via bijvoorbeeld een gemeenschap, wijk of vereniging. Het is onmogelijk om eisen te stellen aan de sociale leefomgeving, omdat deze leefomgeving verschillen in cultuur, normen, waarden, behoeften en wensen.

Volgende aandachtspunten zal de omgang met een cliënt met Huntington bevorderen:

- Kennis hebben over het ziektebeeld;
- Begrip tonen, luisteren;
- Communicatie behouden;
- Hulp vragen van derde;
- Acceptatie;

Emotionele leefomgeving

Het is niet mogelijk om eisen te stellen aan de emotionele omgeving omdat deze kenmerken niet zijn te controleren. Het enige wat benoemd kan worden is dat de sociale leefomgeving en professionele leefomgeving met dit aspect om moeten leren gaan, omdat de emotionele factoren veel impact zullen hebben op de cliënt en diens omgeving.

Professionele leefomgeving

Onder de professionele leefomgeving vallen: ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, verpleegkundigen, (huis)artsen, neurologen, psychologen, activiteitenbegeleiders, muziektherapeuten, diëtisten en maatschappelijk werkers. Voor alle hulpverleners gelden dezelfde eisen:

- Cliëntgericht werken;
- Multi professioneel kunnen werken;
- Communicatieve vaardigheden;
- Geduld, creatief;
- Toekomst gericht, vooruitkijken;
- Veilig en ergonomisch werken;



8. Advies

In het advies is geprobeerd een beeld te schetsen van mogelijke oplossingen van het pakket van eisen. Ze zijn per leefomgeving beschreven. Er is voor gekozen om de adviezen niet per ziektefase te beschrijven, omdat de ziekte van Huntington zich bij elk individu anders uitend omdat de zelfstandigheid voor elk individu anders te beschouwen is. De aanbevelingen zijn voor elke Huntington cliënt van toepassing, het is aan de ergotherapeut om deze zodanig te gebruiken dat de zelfstandigheid van de cliënt wordt vergroot.

Fysieke leefomgeving

Ruimte

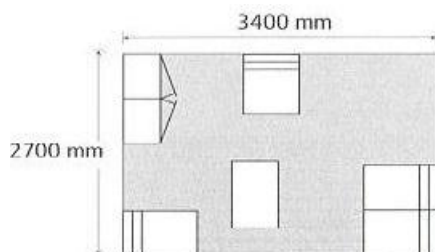
Algemeen

Veiligheid

- *Meubels die in het geheel gestoffeerd zijn van zacht materiaal.* De meubels dienen voorzien te zijn van afneembare hoezen zodat het gewassen kan worden in verband met hygiëne. Door het verhoogde risico op vallen is het belangrijk dat de meubels zacht zijn en geen scherpe punten bevatten;
- *Zo min mogelijk obstakels om struikelen te voorkomen.* kledjes, bedrading ect. weghalen;
- *Leidingen weg gewerkt;* Om verbranding en verwondingen te voorkomen is het belangrijk om de leidingen weg te vreten in de wand. Tevens is het een stukje gebruiksgemak bij het plaatsen van objecten tegen of aan de wand;
- *Alarmsysteem:* Indien het onveilig is voor de cliënt om zelfstandig op te staan uit bed of stoel en er geen toezicht is van hulpverleners kan er een signaleringssysteem geplaatst worden. Bijvoorbeeld een sensor die de verzorging alarmeert als de cliënt opstaat uit bed;

Toegankelijkheid

- *Ruime opzet van kamers;* meubels zoveel mogelijk langs de muren plaatsen. Mogelijk meubilair weg halen zodat de vrije loopruimte in de woning groter wordt en het overzicht van de ruimte geoptimaliseerd wordt. Zo heeft de cliënt ruimte om een stapje bij te zetten bij evenwichtsverlies en zal zich hierdoor minder makkelijk stoten. Tevens is het belangrijk dat er voldoende ruimte is voor de verzorging om hulp te bieden aan de cliënt. Bijvoorbeeld voldoende ruimte aan beide zijde van het bed om op een ergonomische wijze te werk te gaan;

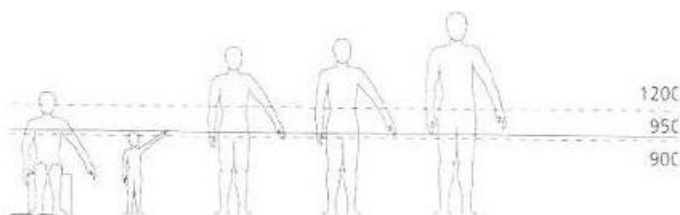




- *Geen drempels, geen hoogteverschillen.* Indien drempels aanwezig zijn deze verwijderen zodat de verschillende ruimtes toegankelijk worden. Indien hoogte verschillen aanwezig zijn en niet verwijderd kunnen worden kan een plank geplaatst worden;
- *Brede deurposten,* de dagmaat van een deurkozijn moet minimaal 90 cm zijn voor een rolstoel. Een vrije doorgang van 130 cm is van belang om er een bed of brancard door heen te rijden;
- *Hard vloermateriaal, dat goed berijdbaar is* bijvoorbeeld linoleum of een vergelijkbare ondergrond; cliënt wordt zo niet belemmerd bij het lopen. Andere vloerbedekking kan meer problemen opleveren;
- *De ruimtes moeten toegankelijk zijn voor meerder voorzieningen; rolstoel, badbrancards, bedden, liften en douchestoel.* Door de meubels zoveel mogelijk tegen de muur aan te plaatsten kunnen meerdere voorzieningen in één ruimte tegelijk gebruikt en verplaatst worden;
- *Bij gebouwen met meerdere etages is een lift noodzakelijk die eenvoudig te bedienen is.* De bediening moet zo min mogelijk keuze mogelijkheden bevatten, bijvoorbeeld alleen de etage nummers en de alarmbel;
- *Meerdere steunpunten aan beide kanten aanwezig bij trap of treden.* Het is van belang om beugels/ leuning te plaatsen waaraan de cliënt steun kan nemen. De beugels/ leuning moeten stevig worden bevestigd;

Bruikbaarheid

- *Automatische deuropener en eventueel automatische lichtbediening om de toegankelijkheid naar andere ruimtes te vergroten.* De bediening aangeven met grote knoppen en een contrasterende kleur met de wand. Domotica kan van toepassing zijn maar kan ook de zelfstandigheid doen verminderen. Voor een cliënt kan het belangrijk zijn om zelf het licht aan te doen of de deur open te doen. Dit zijn eenvoudige handelingen die lang in stand kunnen worden gehouden door ze bijvoorbeeld te vereenvoudigen. Domotica is een goede oplossing voor openbare ruimtes om deze toegankelijk te maken voor meerdere mensen tegelijk;
- *Gemakkelijk vast te pakken en stevige handvatten bij deuren, ramen en kasten.* De toegankelijke hoogte van het bedienen van ramen, deuren en lichtsckelaars ect. is 95 centimeter vanaf de vloer gemeten. Deze waarde is toegankelijk voor rolstoelgebruikers en niet rolstoelgebruikers, de knoppen kunnen bediend worden door iedereen in de woning;





- *Gemakkelijk te bedienen sloten op deuren en ramen.* De sloten zijn boven de handgrepen gesitueerd daardoor is het slot gemakkelijk te gebruiken;



- *Oplaadpunt voor bijv. scooter of elektrische rolstoel,* deze vervoersmiddelen spelen in latere fases van de ziekte een grote rol in het leven van de cliënt. Daarom is het belangrijk dat deze vervoersmiddelen goed toegankelijk zijn;
- *Rookwerende materialen, 70% van de Huntington cliënten rookt;* Er zijn verschillende hulpmiddelen die het roken veiliger maken en vergemakkelijken, zoals: rookschorten, rookrobot en rookpijp. Het is mogelijk om de rookpijpen te verstevigen met een extra buis om de rookpijp heen;
- *Goede lichtvoorzieningen eenvoudig te bedienen.* Zoveel mogelijk daglicht omdat dit het licht is met de breedste spectrale samenstelling, zodat de inrichtingselementen met name de kleur zo goed mogelijk verlicht worden. Onbelemmerd inval van het daglicht draagt bij aan een goede verlichting. Daarvoor moet de oppervlakte van het raam ten minste uit 1/8 van de vloeroppervlakte bestaan;
- *Ventilatie mogelijkheden.* De voorkeur gaat uit naar ventilatie in verblijfruimtes door ramen en deuren te openen. De ruimte inhoud moet minimaal één keer per uur te verversen zijn. Door het rookgedrag van de cliënten is een mechanische ventilatie een goede optie. Hiermee kan ten allen tijden het huis geventileerd worden;
- *Opbergruimtes aanwezig* om zo de leefruimtes geordend te houden, zodat alle overige spullen, hulpmiddelen ect. kunnen worden opgeborgen. Dit bevordert de bewegingsvrijheid van de cliënt. Indien de cliënt zelf gebruik maakt van de opbergruimte is het van belang dat deze ruimte overzichtelijk en gestructureerd is ingericht en makkelijk toegankelijk is;



- *Naast voordeur een opstelvlak aanwezig* voor bijvoorbeeld een boodschappenkar, rollator, rolstoelen. Om voor het openen van de deur te kunnen zien wie er aanbelt, is er in of naast de voordeur een doorkijk mogelijkheid van belang;



- *De ruimtes moeten zoveel mogelijk aanpasbaar zijn om in iedere fase van de ziekte zo optimaal mogelijk te kunnen inrichten.* Het is verstandig om rails voor een plafonddlift te plaatsen in de kleur van het plafond, om de woning minder aangepast te laten lijken;
- *Ramen moeten op ooghoogte bij liggen, zitten en staan;* (maximale hoogte van de onderkant raam is 90 cm vanaf de vloer). Dit geeft de cliënt de gelegenheid om vanuit elke positie naar buiten te kunnen kijken. Het afplakken van ramen met verduisteringsmateriaal kan nut hebben bij slaapkamer of badkamer vanwege het onvoorspelbare gedrag van de cliënt en het bewaren van zijn/haar privacy;

Huiselijkheid

- *De ruimtes moeten mogelijkheid bieden om persoonlijke elementen te betrekken.* Het is belangrijk dat de cliënt eigen spullen om zich heen verzamelt waardoor de cliënt zich thuis voelt in de leefomgeving. Geef de cliënt de mogelijkheid de ruimte naar eigen wens in te richten;
- *De ruimtes moeten voorzien worden van verschillen kleurelementen* om onder andere rust en huiselijkheid te creëren. Denk aan de kleuren rood, geel en groen. De kleur groen staalt rust uit. Door bijvoorbeeld een groene vloer aan te leggen en groene elementen aan te brengen creëer je een omgeving waarin je prettig voelt. Rood en geel zijn kleuren die vaak gebruikt worden bij psychogeriatrische cliënten, om zich beter te kunnen oriënteren in de ruimte. Wanneer mogelijk de cliënt betrekken bij het uitkiezen van kleuren van zijn/haar kamer;



Huiskamer

Veiligheid

- *Stevige tafels en stoelen.* Door de vele onwillekeurige bewegingen die met veel kracht gepaard gaan is het belangrijk dat het meubilair stevig en stabiel is. Tevens is het goed om de stoelen een stukje van de muur af te plaatsen zodat zij zich niet stoten en/of openhalen aan de muur;

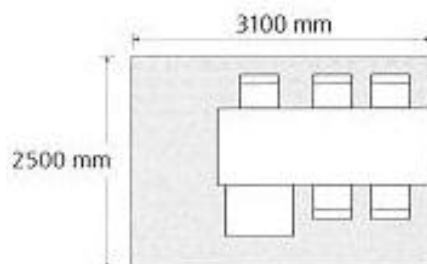


Toegankelijkheid

- *De ruimte moet voor meerder personen toegankelijk zijn.* Het is van belang dat de cliënt bezoek kan ontvangen maar ondanks dit bezoek zich toch kan voortbewegen in de ruimte;

Bruikbaarheid

- *Bank die comfortabel zit en die niet te laag is;* Het is belangrijk dat de cliënt zich op een plek kan ontspannen dit kan in eerste instantie op de bank of een luie stoel zijn later kan dit in een Huntingtonstoel. De cliënt krijgt steeds meer moeite met opstaan daarom is het belangrijk om meubels op senioren hoogte te hebben. Tevens zullen de senioren meubels een positief effect hebben op de lichaamshouding;
- *Mogelijkheid om met meerder personen om een tafel te zitten;* Om de cliënt de mogelijkheid te beiden bezoek te ontvangen en hiermee activiteiten te doen stimuleer je participatie in de maatschappij;





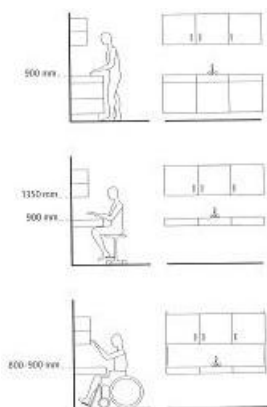
Keuken

Veiligheid

- *Inductie kookplaat, vanwege brandgevaar;* De cliënt kan door de inductiekookplaat op een eenvoudige manier koken waarbij weinig kracht gebruikt hoeft te worden omdat de cliënt de pannen kan schuiven in plaats van tillen. De inductiekookplaat is veiliger vanwege sensibiliteit stoornis;
- *Zoveel mogelijk beperken van zeer scherpe voorwerpen om verwondingen te voorkomen.* Zorg er voor de scherpe messen en dergelijke uit het bereik is van de cliënt. Door bijvoorbeeld keukenkasten op slot te kunnen doen;
- *Indien beenruimte onder de gootsteen is, deze dan aan de onderkant isoleren;* Dit om verbranding van de benen door hitte in de gootsteen te voorkomen;

Toegankelijkheid

- *De keuken moet toegankelijk zijn voor rolstoelgebruikers en niet rolstoelgebruikers;* een vrije doorgang tot de keuken van 100 cm is vereist. Hooglaag keuken of een hoog gedeelte met een laag gedeelte, zodat de keuken bruikbaar is voor rolstoelafhankelijke cliënten. Het hoge gedeelte dient voor de partner of kinderen waarmee de cliënt samen woont. Wanneer de cliënt niet meer zelfstandig kan koken kan het wel belangrijk zijn om hierbij aanwezig te zijn. De zintuigen van de cliënt worden geprikkeld door bijvoorbeeld de geuren en de smaak;





Bruikbaarheid

- *Opbergruimte; niet te veel spullen en overzichtelijk inrichten;* Bij het inrichten van de keuken gaat de voorkeur uit naar lades in plaats van kastjes vanwege de overzichtelijkheid en je kunt overal gemakkelijk bij;
- *Eenvoudig bedienbare apparaten;* de cliënt raakt het overzicht in het handelen kwijt, dus hoe minder handelen hoe beter het handelen uitgevoerd kan worden. Neem bijvoorbeeld een senseo apparaat i.p.v. een koffiezetapparaat;
- *Voldoende afzet mogelijkheden;* Aan beide zijde van het kooktoestel, om pannen en kookgerei op te plaatsen. Hitte bronnen niet achter elkaar plaatsen maar in een horizontale lijn om het reiken over de ene bron naar de andere bron te voorkomen, zodat er geen gevaar voor verbranding bestaat;

Slaapkamer

Veiligheid

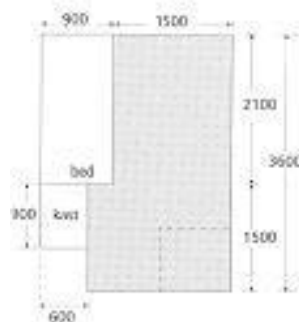
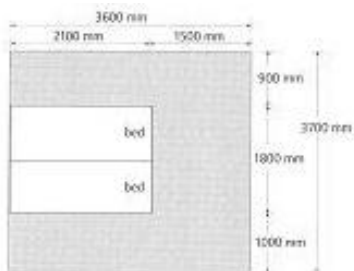
- *Het bed moet stabiel zijn en gemaakt zijn van stevig materiaal.* De voorkeur gaat uit naar bedden die op zich zelf op vier poten kunnen staan vanwege stevigheid. Deze bedden bevat eveneens wielen zodat wanneer nodig verplaatsing mogelijk is;
- *Het bed moet veiligheid bieden aan de cliënt en diens verzorgende* het is belangrijk dat het bed bedekken bevatten om vallen te voorkomen. Deze bedekken moet wel voorzien zijn van zacht materiaal, de zogehete bedbeschermers. Andere opties zijn het gebruik maken van een 'hangmatbed' en ballendekens op de cliënt bewust te maken van hun eigen lichaam, waardoor de kans bestaat op het afnemen van de choreatische bewegingen;





Toegankelijkheid

- *Een ruime opzet van de slaapkamers is van belang*, zodat verzorging en verplaatsing goed mogelijk is. Weinig meubilair en genoeg ruimte om meerder voorzieningen te kunnen gebruiken in de slaapkamer. Denk hierbij aan til-lift, rolstoel of bed. Schuifdeuren is een goede optie om de ruime optimaal te benutten en makkelijk hanteerbaar;



- *Voldoende ruimte aan beide kanten van het bed is noodzakelijk voor de hulpverleners*. Om de zorg en de mogelijkheden voor optimale zorg te vergroten. Tevens is het belangrijk om het bed niet geheel tegen de muur te plaatsen om verwondingen te voorkomen;

Bruikbaarheid

- *Het bed moet in hoogte verstelbaar zijn in verband met de verzorging*; Om de verzorgende te ontlasten is het genoodzaakt, een in hoogte verstelbaar bed aan te schaffen om een optimale zorg te bieden;
- *De slaapkamer ligt bij voorkeur vlakbij of verbonden met de badkamer*. Om op deze wijze de cliënt een korte afstand af te laten leggen om gebruik te kunnen maken van de badkamer. Dit is noodzakelijk omdat de Huntington cliënt vaak problemen hebben met lopen;
- *De kast moet bereikbaar zijn met een rolstoel of andere vorm van loophulpmiddel*; om voor een rolstoelgebruiker, die een verminderde reik- grijpruimte heeft, het gebruik van de kasten mogelijk te maken moeten deze breed en niet te diep zijn. Afgeronde hoeken zijn belangrijk om verwondingen bij stoten te voorkomen. Afgeronde handgrepen zijn van belang om verwondingen bij het hanteren van de deur te voorkomen;
- *De materialen van de bedden en het beddengoed moet makkelijk schoon te maken zijn*. Dit in verband met hygiëne. De voorkeur wordt gegeven aan katoenen materialen omdat het goedkoop, vochtopnemend, gemakkelijk schoon te houden en duurzaam is. Het onderlaken moet van waterafstotend materiaal zijn gemaakt vanwege eventuele incontinentie problemen;
- *De lichtschaakelaars moeten makkelijk te bedienen zijn*. Bedieningselementen vanuit bed te besturen. Om de cliënt die bedlegerig is de mogelijkheid te bieden om de regie over eigen leven zoveel mogelijk te behouden. Door de bedieningselement vanuit bed te kunnen besturen kunnen ze invloed blijven uitoefenen, te denken valt aan domotica systeem;



Badkamer/ toilet

Veiligheid

- *De badkamer/ toilet moet zodanig worden ingericht dat de cliënt zich niet aan wanden en muren kan bezeren.* Het is belangrijk dat er tegels aan de muren bevestigd zijn om dat bijvoorbeeld een bewerkte wand verwondingen kunnen aanrichten. Ruimte is hierbij eveneens zo belangrijk, alle overbodige materialen verwijderen uit de natte cel;
- *De constructie van de badkamer/toilet meubilair moet stevig zijn.* Door de choreatrische bewegingen en de enorme kracht die hiermee gepaard gaat moet het meubilair aan de wanden zijn bevestigd waardoor je kans op beschadiging of het omvallen van het meubilair beperkt. De wand constructie moet eveneens sterk zijn, tevens zal dit belangrijk zijn bij het ophangen van een eventuele douche stoel en/of beugels;



- *Het licht moet makkelijk aan een uit te schakelen zijn.* De lichtsakelaar bij elke toegang tot de ruimte, op reikhoogte (90-120 cm), in contrasterende kleur met de wand kan handig zijn vanwege de eventuele achteruitgang van de ogen. Om te voorkomen dat er eerst in een donkere ruimte ingegaan moet worden om het licht aan te doen;
- *De verwarming moet niet toegankelijk zijn voor de cliënt in verband met verbranding en verwonding.* Leidingen (elektriciteit en water) wegwerken of te wel infrezen. Om verbranding/ verwondingen te voorkomen, esthetisch aspect voor mooie wandafwerking, gebruiksgemak bij plaatsen van objecten tegen wand en ophangen van objecten aan de wand. De verwarming hoog bevestigen is een oplossing;
- *De vloer moet van antislip materiaal zijn.* Zodat het uitglijden van de cliënt voorkomen kan worden;
- *Voldoende steunpunten aanwezig.* Waar de cliënt gebruik van kan makkelijk bij de verzorging, tevens bevordert je hiermee de zelfstandigheid;





- *Thermostaat of andere temperatuurbegrenzer op de kraan;* Indien er gevaar bestaat voor verbranding bijvoorbeeld bij sensibiliteitstoornissen moet het mogelijk zijn een temperatuurbegrenzer op de toevoerende waterleiding te zetten. Tevens is het bij sommige cliënten aan te raden dat er een sensor wordt geplaatst aan de kraan, om onnodig water gebruik en waterschade te voorkomen;



Toegankelijkheid

- *De kraan en douchekop moet de cliënt zelf of met weinig hulp kunnen hanteren/bedienen.* Waardoor je de zelfstandigheid bevordert en nog zo lang mogelijk in stand houdt. Zorg ervoor dat de kraan en douchekop bij elkaar gemonteerd zijn waardoor je het reiken beperkt wordt;
- *Mogelijkheid tot zitten in de douche is van belang vanwege de onwillekeurige bewegingen en vermoeidheid.* Vanwege de choreatische bewegingen is het belangrijk dat de zitvoorziening stevig is onder de natte douche straal. Daarom gaat de voorkeur uit naar de douchestoel die bevestigd is aan de muur met armleuningen. De douchestoel moet voorzien zijn van antislip materiaal wat vervangbaar is vanwege hygiëne. Tevens is een stootrand op de muur van belang om het stoten aan de harde materialen te beperken;

Bruikbaarheid

- *De gehele badkamer/toilet moet makkelijk schoon te houden zijn.* Door bijvoorbeeld incontinentie problematiek is het noodzaak dat de badkamer gemakkelijk schoon te houden is. Zo min mogelijk materialen in de ruimte zal het schoonmaken bevorderen;
- *Er moet ruimte zijn van beide kanten van het sanitair voor eventuele hulpverleners.* Voldoende ruimte voor de verzorging aan beide zijde van het sanitair om op een ergonomische wijze te werk te gaan;
- *Ruime opzet van lades of planken.* Om de cliënt of verzorger gelegenheid te geven de verzorgingsartikelen te pakken zonder de ruimte te hoeven verlaten. De benodigdheden binnen handbereik (90-120 cm) zodat de cliënt niet hoeft te staan of hoeft te lopen om de benodigdheden te pakken;
- *De kleur van het sanitair moet contrasterend zijn met de rest van de badkamer.* Het deel van de wand waaraan het sanitair bevestigd is moet een contrasterende kleur hebben van de rest van de wand. De cliënt kan op deze wijze zich oriënteren in de ruimte. De tegels dienen mat te zijn om het reflecteren van het licht te voorkomen, dit zal overprikkeling en irritaties van de cliënt verminderen;



Omgeving

Veiligheid

- *De buitenruimte moet kunnen worden afgesloten.* De deuren moeten eenvoudig te bedienen zijn voor de cliënt;



- *De buitenruimte moet geen scherpe randen bevatten.* Om verwonding door de choreatische bewegingen te beperken is het van belang om ook in de buitenruimte meubilair te plaatsen van zacht materiaal;
- *Gelegen in rustige en prikkelarme omgeving;* Is de woning gelegen in een drukke omgeving probeer dan de tuin zo te creëren dat deze rust en privacy biedt, door middel van afscherming van bijvoorbeeld planten of een schutting. Ondanks de prikkelarme sfeer die gecreëerd dient te worden is het belangrijk om de zintuigen te prikkelen. Dit kan bijvoorbeeld gedaan worden door geuren en kleuren van verschillende bloemen en planten;
- *De buitenruimte moet veilig ondergrond hebben in verband met valgevaar;* Zorg hierbij voor een goed en egaal terras, zonder drempels e.d. om het toegankelijk te maken voor zowel rolstoel- als niet rolstoelgebruikers en eventueel bed;

Toegankelijkheid

- *De buitenruimte moet rolstoelvriendelijk zijn.* Zorg hierbij voor een goed en egaal terras om het toegankelijk te maken voor zowel rolstoel- als niet rolstoelgebruikers en eventueel bed.
- *De toegang tot de buitenruimte moet zodanig zijn dat het voor iedere cliënt met weinig tot geen hulp toegankelijk is.* Geen drempels, ook geen strippen. Om het rijden van de rolstoel e.d. niet te verhinderen en valgevaar te voorkomen. Een strip van 10 mm in namelijk al hinderlijk voor cliënten met de ziekte van Huntington;

Bruikbaarheid

- *De omgeving moet dicht bij winkels en openbaarvervoer zijn.* Zodat de cliënt met of zonder hulp zelfstandig boodschappen kan gaan doen en zich kan verplaatsen;
- *De omgeving moet dicht bij fietspaden zijn.* De cliënt is in staat om zelfstandig naar buiten te gaan en op een veilige ondergrond zich te verplaatsen;



Hulpmiddelen en voorzieningen

Hulpmiddelen en voorzieningen zijn of worden belangrijke aspecten in het leven van een Huntington cliënt. Ze kunnen de zelfstandigheid van de cliënt verhogen en vergemakkelijken. Tevens zijn hulpmiddelen en voorziening van onmisbare waarde voor de mantelzorgers en hulpverleners tijdens de dagelijkse verzorging van de cliënt.

Deze aspecten zijn eisen waar de hulpmiddelen en voorzieningen aan moeten voldoen.

Veiligheid

- *Hulpmiddelen en voorzieningen moeten veiligheid bieden voor zowel cliënt als verzorger.*
- *Hulpmiddelen en voorzieningen moeten stevig en stabiel zijn,*
- *Hulpmiddelen en voorzieningen moeten geen scherpe kanten bevatten waar de cliënt zich aan kan verwonden,*

Gebruikaspecten

- *Hulpmiddelen en voorzieningen moeten makkelijk te bedienen zijn voor de verzorgende en de cliënt.*
- *Hulpmiddelen en voorzieningen moeten eenvoudig verplaatsbaar en hanteerbaar zijn.*
- *Hulpmiddelen en voorzieningen moeten toepasbaar zijn voor cliënten met verschillende zorgbehoeftes.*

Materiaal/ technische aspecten

- *Hygiënisch en makkelijk schoon te houden.*
- *Stevig materiaal.*
- *Vervangbare onderdelen en mogelijk opzetmaterialen,*

In principe kunnen alle standaard hulpmiddelen en voorzieningen toepasbaar zijn voor Huntington cliënten. Echter zijn de onderstaande hulpmiddelen en voorzieningen aanbevelingen die in het specifiek gebruikt kunnen worden bij deze doelgroep.



ADL voorzieningen

Douchestoel

Carino

- De Carino is in alle facetten, van draaiende voetplaten met voetbediening tot wegklapbare beensteunen, ontworpen op een manier die optimaal comfort voor de cliënt combineert met doordachte ergonomie;
- De hoge rugsteun biedt uitstekende ondersteuning en de gekantelde zitstand zorgt dat de cliënt zich altijd veilig voelt;
- In hoogte verstelbare douche- toiletstoel. De cliënt wordt in achterovergekanterde positie geplaatst, in de hoogste stand;
- Een breed assortiment accessoires is verkrijgbaar, zoals een rugkussen, een zitkussen en een ondersteek, die makkelijk schoon te houden zijn;
- De Carino is smaller dan de Carendo en is daarom geschikt voor de dunnere cliënten;



Carendo

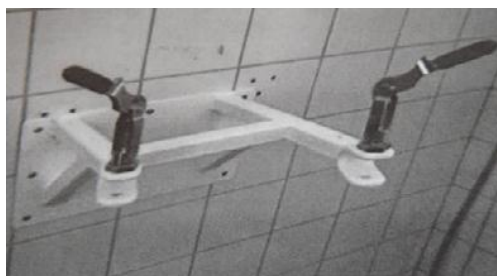
- De unieke zorgfunctie (Care Raiser functie) brengt het onderlichaam van de cliënt omhoog, zodat de zorgverlener gemakkelijk toegang heeft voor delicate verzorgingstaken;
- Met de afstandsbediening heeft de zorgverlener volledige controle over alle elektrische functies – omhoog en omlaag brengen, in liggende positie brengen en het bedienen van de zorgfunctie;
- De hoge rugsteun en de stevige arMLEUNINGEN bieden de cliënt optimale ondersteuning en veiligheid;
- De liggende positie biedt de zorgverlener volledig toegang tot de meeste lichaamsdelen en is zeer comfortabel voor de cliënt;
- Deze stoel is verkrijgbaar via Arjo;





Overige:

- Het is mogelijk om standaard douchetoel voor Huntington cliënten toepasbaar te maken, door de stoel met beugels te fixeren. Dit vergroot de veiligheid voor zowel de cliënt als de verzorger;



- Indien het wenselijk is de benen van de cliënt tijdens het douche te fixeren kunnen er beenbakken aan de stoel geplaatst worden;



De twee, hierboven afgebeelde, voorzieningen zijn in een instelling zelf gemaakt voor een specifieke cliënt en zijn niet standaard verkrijgbaar bij leveranciers.



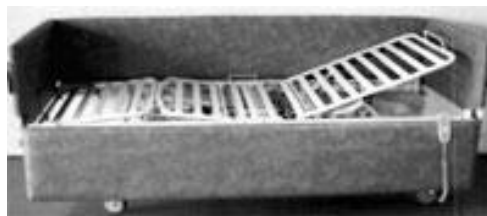
Bedden

- Dit bed, dat in het principe lijkt op een hangmaat, creëer een prettig en veilig slaap situatie. Door de verhoogde sensorische integratie wordt de cliënt zich bewust van zijn eigen lichaam;
- Cliënten met Huntington kunnen in rustsituaties onrustig zijn. Dit bed maakt het mogelijk om rustig te worden omdat het doek zich om de persoon heen sluit en steun geeft aan het hele lichaam;
- De hangmat biedt ergonomische voordelen voor de verzorgende doordat de bedbodem een hoog laag functie heeft;
- Het bed wordt bij drie Huntington cliënten in Denemarken met succes gebruikt;



Bedhekken

- Bedhekken aan beide zijden van het bed te plaatsen biedt veiligheid aan voor de cliënt;
- Het is van belang dat er bedhekbeschermers worden geplaatst, die voorkomen dat de cliënt vast komt te zitten tussen de spijlen van het beddek;
- De bedhekbeschermers moeten voorzien worden van zacht materiaal dat zowel veiligheid als comfort biedt;
- In verband met hygiëne moeten de bedhekken afneembaar en vervangbaar zijn;
- Er bestaan bedden met ingebouwde bedhekken speciaal ontwikkeld voor Huntington cliënten. Deze zijn voorzien van dik en zacht materiaal;





Overige

De ballendekens

- De ballendekens stimuleert de sensorische integratie omdat de cliënt bewust wordt van zijn eigen lichaam;
- De ballendeken is gevuld met plasticballen, die verkrijgbaar is in verschillen maten en vormen;
- De vele ballen stimuleren zowel de oppervlakkige en diepe sensibiteit doordat het gewicht van de ballen op een prettige en rustgevende manier druk geeft op het lichaam;
- Beweegt je onder het deken, bewegen de ballen ook en geven op nieuw druk op het lichaam waardoor de hersenen deze nieuwe informatie doorkrijgen;
- De ballendekens zijn verkrijgbaar via organisatie die zich bezig houden met snoezelen;



Toilet

- Het toilet is stabiel doordat het van metaal is gemaakt n meerder bevestigingspunten heeft op de muur;
- Door zijn hangfunctie is het hygiënisch en makkelijk schoon te houden;





Plafondlift

- De plafondlift is een onmisbaar hulpmiddel in de verzorging van Huntington cliënten in een latere stadium van de ziekte;
- We adviseren ruimte te creëren voor de plafondlift of als mogelijke de lift vroeg te plaatsen;
- De plafondlift hoort zodanig geplaatst te worden dat die moeiteloos gebruikt kan worden in de gehele ruimte;
- Als mogelijk adviseren we een plafondlift te kiezen die dezelfde kleur heeft als het plafond, zodanig wordt die een gedeelte van de ruimte en niet gezien als een obstakel voor de cliënt;



Zitvoorziening

Huntingtonstoelen

Goede stoelen die voldoen aan de eerder benoemde eisen zijn:

Luna care

- De Luna care is te gebruiken bij cliënten met matige bewegingsonrust en is voorzien van een kantelinstelling;

Welzorg Special Products (WSP) Huntingtonstoel

- Te gebruiken bij cliënten met matige tot ernstige bewegingsonrust. Deze stoel is zowel in passieve als actieve situaties. Nadeel is dat die niet elektrisch te verstellen is;



Omega

- De Omega Huntingtonstoel is speciaal ontwikkeld voor Huntington cliënten en biedt voldoende steun en veiligheid aan de cliënt;
- Deze stoel is verkrijgbaar via www.kerstenroermond.nl;



Rolstoel

Kelvin comfort

- Te gebruiken bij cliënten zonder bewegingsonrust, de cliënten die volledig ondersteuning nodig hebben en waar de nadruk ligt op comfortabel zitten;
- De stoel kan aangepast worden aan de behoeften aan de cliënt omdat verschillende kussens vast gerits kunnen worden;
- Deze stoel is verkrijgbaar via www.Revab.nl;





Loophulpmiddel

Rollator

- Wanneer een standaard rollator niet voldoet wegens onvoldoende stabiliteit kan de rollator zo worden aangepast zodanig dat die voldoende steun en veiligheid biedt aan de cliënt;
- Deze rollator is breder en heeft groter wielen waardoor de steunpunt groter wordt;
- Aan de twee achterste wielen zijn wielbeschermers geplaatst zodanig dat de cliënt zicht niet aan de wielen kan bezuren;
- Het frame van de rollator is van stevig en extra zwaar materiaal gemaakt om de stabiliteit aan de cliënt te bieden;



Sociale leefomgeving

Aanleren nieuwe vaardigheden: Naarmate de ziekte voortschrijdt, wordt het aanleren van nieuwe vaardigheden, van het eten met aangepast bestek tot het leren elektrisch rolstoel rijden, moeilijker. Indien een cliënt in een vroeg stadium nieuwe handelingen aanleert, worden dit vanzelf automatische handelingen. Dat maakt het belangrijk om de cliënt in de beginfase van de ziekte zo veel mogelijk handelingen aan te leren: specifieke handelingen die in een later stadium van de ziekte belangrijk worden en die in de beginfase misschien overbodig lijken.

Omgang en aanpak tijdens handelingen: De omgang met de cliënt tijdens het uitvoeren van handelingen moet aan bepaalde voorwaarden voldoen. Het is belangrijk dat het aanbod van adviezen en opdrachten gedoseerd wordt gebracht. Anders bestaat het gevaar dat de cliënt overprikkeld raakt en de handelingen niet op de juiste wijze zal uitvoeren. Andere zaken waar rekening mee moeten worden gehouden in de omgang met de cliënt zijn: het gebruiken van korte zinnen, weinig keuzes aanbieden en licht sturend zijn in de aanpak naar de cliënt toe. Dit zal de cliënt helpen bij het uitvoeren van een activiteit. De cliënt kan zo bezig zijn met het volbrengen van de activiteit en niet met het maken van keuzes die gesteld worden.



Communicatie en de omgang met andere: Vooral de communicatie met mantelzorgers en cliëntensysteem is erg belangrijk voor de Huntington cliënt. Eén van de kenmerken van de ziekte is dat de communicatie in de begin fase van de ziekte al verslechtert. Daarom is het voor de cliënt van belang dat de omgeving rekening houdt met de volgende adviezen over het communiceren met Huntington cliënten:

- De cliënt de tijd geven iets te vertellen;
- Eenvoudige en korte boodschappen, herhalen;
- Hints en keuzes aanreiken;
- Instructies opdelen, deelhandelingen uitvoeren om verwarring te voorkomen;
- Gesloten vragen, ja/nee vragen stellen;
- Eerlijkheid;
- Spellen, eerste letter vragen als de cliënt zich niet uit kan drukken;
- Gebaren gebruiken, communicatieboek of letterbord;
- Blijven communiceren met de persoon;

Emotionele leefomgeving

Een kenmerk van de ziekte van Huntington is de cognitieve achteruitgang, ofwel achteruitgang van het geheugen, plannen en organiseren. Kenmerkend is dat de cliënt een verminderd ziekte inzicht heeft en minder oog heeft voor gevaar. Het is belangrijk dat de omgeving hiervoor begrip toont en op de juiste wijze met de cliënt omgaat.

Eerlijkheid en oprechtheid zijn goede voorbeelden hiervan. Wanneer je een cliënt niet verstaat, moet je dit ook aangeven. Hoewel dit frustrerend kan zijn, is doen alsof nog vervelender voor de cliënt. De cliënt is zich vaak goed bewust van wat er aan de hand is. Als de omgeving niet oprecht reageert op situaties, raakt dit de cliënt nog harder. De ziekte vraagt immers al veel van een cliënt en brengt veel verdriet met zich mee.

De veranderingen zijn vaak moeilijk te accepteren voor zowel de cliënt als voor de omgeving. Probeer de veranderingen daarom bespreekbaar te maken en doe dit dusdanig dat de wederzijdse verwachtingen en mogelijkheden bekend zijn.

Professionele omgeving

De cliënt en zijn of haar omgeving krijgen te maken met verschillende hulpverleners. Onder de hulpverleners vallen: ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, verpleegkundigen, (huis)artsen, neurologen, psychologen, activiteitenbegeleiders, muziektherapeuten, diëtisten en maatschappelijk werkers. De hulpverleners werken samen om tot een optimale zorg te komen, waarin de Huntington cliënt centraal staat. Optimaal is dat de hulpverlening begint wanneer de cliënt nog zelf instaat is, om zijn eigen wensen kenbaar te maken. Tevens is het belangrijk dat de professionele omgeving geen taken van de cliënt overneemt bijvoorbeeld wegens tijdsgebrek. Op deze wijze zal de zelfstandigheid van de cliënt bevorderd worden.

Tijdens de behandeling is belangrijk om de familie van de cliënt bij de behandeling te betrekken, omdat zij de cliënt goed kennen en mee kunnen praten over de wensen en mogelijkheden van de cliënt. Dit is noodzakelijk om cliëntgericht en toekomstgericht te kunnen werken.

Om een gezonde therapeutische relatie op te bouwen adviseren we vaste personen aan te stellen die de cliënt behandelt en begeleidt. Waaronder een contactpersoon die het aanspreekpunt en bemiddelaar is tussen de cliënt, personeel en familie.

Wanneer de hulpvraag van dien aard is dat intramurale zorgverlening noodzakelijk wordt, is het afhankelijk van de hulpvraag die het meest op de voorgrond staat waar de cliënt opgenomen wordt. Zo zal bij acute psychiatrische problematiek de voorkeur worden gegeven aan een opname bij een GGZ instelling. Staat somatische en/ of cognitieve problematiek op de voorgrond gaat de voorkeur uit naar een verpleeghuis. Of daarbij de voorkeur gegeven wordt aan een open of gesloten afdeling hangt mede af van het risico van bijvoorbeeld zwerfgedrag en de mate waarin gedragsinvloeden d.m.v. structuur en afspraken nog een reële optie is.



In de adviezen van de fysieke omgeving is aandacht besteed aan de veiligheid en de ergonomie van de professionele omgeving. Bijvoorbeeld door genoeg werkruimte te creëren bij het bed etc. We adviseren de zorginstelling verder aandacht te besteden aan veiligheid en ergonomie van de verzorgers door eventueel terugkerende gesprekken en voldoende hulpmiddelen beschikbaar stellen die de zorg zal vergemakkelijken.

Er zijn voor en nadelen verbonden aan het kiezen van een intramurale zorginstelling, deze moeten meegenomen worden in de overwegingen van het advies aan de cliënt en de cliëntensysteem.

Voordelen van een Huntington afdeling:

- Het kunnen bieden van zorg op maat; een woon- leefomgeving ingericht voor en ingesteld op Huntington cliënten;
- Het creëren van een specialistische zorg;
- Er bestaat meer mogelijkheid voor contact tussen familieleden en kinderen van Huntington cliënten onderling, doordat men elkaar regelmatig op de afdeling ziet. In de praktijk blijkt dit ondersteunend te werken;
- Door het creëren van een Huntington afdeling wordt één van de bestaande knelpunten opgelost, namelijk: Het geïsoleerde bestaan van een Huntington cliënt op een psychiatrische afdeling;

Nadelen van een Huntington afdeling:

- Concentratie van cliënten met gedragsproblemen op één afdeling, met de mogelijkheid van wederzijds negatieve beïnvloeding;
- Het werken met Huntington cliënten kan emotioneel en fysiek zwaar belastend zijn voor het personeel;

Ergotherapie bij Huntington cliënten

Paramedische behandelingen richt zich bij cliënten met de ziekte van Huntington op het optimaal benutten van de restfuncties van de cliënt. Er wordt uitgegaan dat de cliënt zo goed mogelijk gestimuleerd moet worden zijn restfuncties te gebruiken. Zonder deze stimulerende behandeling vervalt de cliënt in inactiviteit, de spierkracht neemt snel af, de communicatie wordt slechter en de invaliditeit neemt toe.

Het is wenselijk dat een ergotherapeut, - en alle overige zorgverleners die met Huntington cliënten werken – veel geduld hebben, tolerant, flexibel, creatief en menselijk zijn. Daar komt bij dat humor een grote rol speelt en bereid moeten zijn tot leren en aanpassen. De Huntington cliënten moeten hun eisen elke dag bijstellen en de hulpverleners moeten ze helpen bij dat proces. Ongeveer het moeilijkste dat er is, want onze maatschappij is juist andersom geprogrammeerd!

Ergotherapeutische modellen

Met behulp van diverse ergotherapeutische modellen en instrumenten kan de ergotherapeut cliëntgericht en planmatig werken.

Wij adviseren om volgende modellen en instrumenten te gebruiken bij de behandeling met Huntington cliënten.

Het PEO en OPPM model

In een advies over de woonomgeving moet je niet alleen naar de persoon kijken maar ook naar de omgeving en het handelen waarin de cliënt functioneert. Het PEO model bekijkt niet alleen de drie aspecten apart maar ook hoe de drie aspecten elkaar beïnvloeden. Het is een middel om alle aspecten van de cliënt in kaart te brengen evenals het procesmodel de OPPM. De OPPM is een circulair procesmodel die de ergotherapeut help om alle aspecten in kaart te brengen en het proces lopend evalueert. Het voordeel van het OPPM model is dat het de ergotherapeut helpt om cliënt gericht te werken. Het model wordt veel gebruikt in Denemarken en wordt op dit moment geïntroduceerd in de Nederlandse opleidingen.



Het gebruiken van de twee bovenstaande modellen is niet verplicht maar help je om vanuit een breed perspectief te kijken en dat is nodig bij het werken met Huntington cliënten. (Grondslagen van ergotherapie 2006).

CMOP en COPM

Om de wensen, behoeften, mogelijkheden, beperkingen en participatie van de cliënt(systeem) in kaart te brengen kan de ergotherapeut de gegevens van de cliënt(systeem) invullen in de CMOP.

De COPM is te gebruiken om de wensen en mogelijkheden van de cliënt(systeem) in kaart te brengen. Het is een overzichtelijke methoden en wordt in heel Nederland gebruikt. Als de cliënt het moeilijk vindt om de open vragen te beantwoorden kan men gesloten vragen stellen. Echter dient de COPM dan niet gebruikt te worden als een meetinstrument maar als een leidraad voor het gesprek. (Eyssen 2007). De problemen bij elk handlingsgebieden van de cliënt wordt met de COPM als leidraad evenveel goed in kaart gebracht en daarom is die goed te gebruiken bij Huntington cliënten.

The Housing Enabler

The Housing Enabler (Enabler 2007) is een valide ergotherapeutische methode om de fysieke omgeving te analyseren en in kaart te brengen. Dit gebeurt in drie stappen:

Stap 1:

Een instrument om de functionele beperkingen en afhankelijkheid van hulpmiddelen te onderzoeken. Dit geldt zowel voor de individuele cliënt als voor een groep.

Stap 2:

Bestaat uit een instrument dat de barrières van de omgeving in kaart brengt.

Stap 3:

Een analyse van de uitkomsten van stap 1 en stap 2. Dit gebeurt via een computer systeem met een scoresysteem. (CAL Laborate 2004.)

Het instrument heeft zijn oorsprong in een Amerikaans model 'The Enabler' en door de zweed Susanne Iwarsson is het instrument verder ontwikkeld. Er bestaan cursussen voor The Housing Enabler en het wordt door Iwarsson geadviseerd om de cursus te volgen om het instrument onder de knie te krijgen en de voordelen van het instrument te leren. Als je besluit om de cursus niet te volgen is het belangrijk om je cliënt te informeren over de kans op verminderd betrouwbaarheid en validiteit.

Een ander methode om de fysieke omgeving in kaart te brengen is natuurlijk een huisbezoek. Gebruik bijvoorbeeld hiervoor de richtlijn van de NVE voor een standaard huisbezoek.

AMPS

Een typische ergotherapeutische instrument zoals de AMPS is alleen in het begin fase van de ziekte van toepassing. De AMPS wordt gebruikt om de zelfstandigheid van de cliënt in kaart te brengen. De vooruitzichten voor de cliënt zijn niet gunstig en daarom is de AMPS overbodig als het gebruikt wordt in een later stadium van de ziekte. Dan is een activiteitsanalyse meer van toepassing. (Grondslagen van ergotherapie 2006).

ONO

De ONO is een overzichtelijk instrument om de Neuro psychologische functies te testen en in kaart te brengen. (Grondslagen van ergotherapie 2006).



Activiteitenanalyse

Door middel van de cliënt te observeren in zijn of haar dagelijkse bezigheden krijgt de ergotherapeut een helder beeld van waar de probleemgebieden en mogelijkheden liggen.

Bij de ziekte van Huntington is de activiteitenanalyse van bijvoorbeeld Creek nuttig om te gebruiken. (Grondslagen van ergotherapie 2006). Een activiteitenanalyse is goed te gebruiken om hiermee de specifieke activiteiten te analyseren en gradueren.

Voorbeelden van ergotherapeutische interventies:

- Adviseren en aanvragen van stoelen/ rolstoelen;
- Beoordelen en adviseren van lig- en zithoudingen;
- Beoordelen en adviseren van de thuissituatie;
- Vervoerstraining bijvoorbeeld elektrische rolstoeltraining;
- Beoordeling en advisering bijvoorbeeld m.b.t. roken;
- Advisering mbt. communicatie hulpmiddelen zoals bijvoorbeeld communicatiebord of – computer;
- Beoordeling en advisering van de eetsituatie;
- Beoordeling en advisering rond de ADL-activiteiten;
- Trainingen van de nog aanwezige functies;
- Preventie van contracturen en decubitus;
- Inventariseren en advisering van vrijetijdsbesteding;
- Inventariseren en training van neuro psychologische functie stoornissen;

Benaderingswijze

Tijdens het ziekteproces nemen problemen toe in het procesmatig handelen. Het initiatiefnemen, het kiezen van de juiste volgorde en het zorgvuldig afmaken, maar ook het stoppen van handelingen worden steeds moeilijker. Het initiatief, de zelfcontrole en het vermogen zichzelf te corrigeren nemen af. Consequent een vaste structuur hanteren en stimulatie behoudt de duur van (gedeeltelijke) zelfstandigheid.

In een bepaald stadium van de ziekte worden handelingen overgenomen. Reden hiervoor zijn dat handelingen kunnen niet meer veilig uitgevoerd worden of handelingen kosten te veel energie. De ergotherapeut heeft hierbij als taak om uit te zoeken wat een passende interventie is. Eventueel kan de ergotherapeut suggesties geven voor het vereenvoudigen van handelingen door andere middelen of andere handelingswijze te gebruiken.

Aandachtspunten bij het uitvoeren van de interventies:

- Balans tussen diverse dagelijkse activiteiten en de belastbaarheid van de cliënt. Het behouden van de zelfstandigheid kan ten koste gaan van de energie voor ontspannende activiteiten;
- Het bieden van gerichte zorg, waarbij de cliënt zoveel mogelijk gestimuleerd wordt tot het nemen van initiatieven, vraagt in het algemeen meer tijd dan overnemen van handelingen;
- Bij Huntington cliënten is een subtiele empathische benadering nodig, waarbij men zich moet realiseren dat aandringen of druk uitoefenen, meestal een averechts effect geven. Dit heeft vooral te maken met NPFS als impulsiviteit, initiatiefverlies, desinteresse, depressie en het frequent voorkomende dwangmatige gedrag;
- Vanwege cognitieve achteruitgang is structuur belangrijk, bijvoorbeeld in de vorm van weekplanning, maar ook tijdens de ADL een vaste structuur volgen;
- Tijdens de behandeling is het belangrijk om de omgeving van de cliënt erbij te betrekken;
- Het is van belang dat de behandelingen gegeven worden door dezelfde personen, een goede cliënt- therapeutrelatie is belangrijk;



9. De ideale woning voor Huntington cliënten

Uit onderzoek in zowel Nederland als Denemarken is gebleken dat de ideale woning niet bestaat omdat de ziekte zich bij iedere cliënt op een andere manier uit. Met dit rapport willen we een basis leggen om tot een meest ideale woning te komen. De aspecten van de ideale woning komen voort uit de eerder beschreven adviezen uit de praktijk.

In dit hoofdstuk willen we onze visie op de ideale woning voor een Huntington cliënt weergeven. Volgens ons is de ideale woning een persoonlijke omgeving waarin de cliënt zich thuis voelt en de mogelijkheid heeft om zelfstandig te kunnen functioneren. Indien nodig kan er zorg verleend worden.

We hebben ons zelf de vraag gesteld: 'wat maakt de woning een Huntington woning?' Vanuit dit oogpunt zijn we opzoek gegaan naar antwoord op deze vraag. We hebben geconcludeerd dat de woning extra ruim opgezet moet zijn en veiligheid staat voorop. Een belangrijk aspect is dat de woning aanpasbaar is aan de toekomst, de cliënt kan tijdens alle fases van de ziekte hierin verblijven.

De professionele omgeving speelt een zeer belangrijke rol 24 uur zorg is noodzakelijk. Tevens is het van belang dat iedere cliënt een eigen contactpersoon heeft die als aanspreekpunt en bemiddelaar functioneert. De zorg moet toegankelijk zijn voor de cliënten. Dit kan bereikt worden door alle woningen te laten aansluiten op de gezamenlijke ruimte waar de zusterpost ook aanwezig is. Het team bestaat vaste krachten dit zorgt voor structuur en herkenning voor de cliënt. Het team moet geschoold zijn in het omgaan met de doelgroep. De verzorging van Huntington cliënten brengt een hoge belasting van het personeel met zich mee. Daarom adviseren wij om niet een werkweek van 40 uur met alleen maar Huntington cliënten te werken, maar deze doelgroep af te wisselen met een andere doelgroep.

De toegang van de woning is voorzien van een deur met bel en slot van beide kanten, dit biedt de cliënt zelfstandigheid, veiligheid en privacy. Om dit te kunnen creëren is het van belang dat de hele woning rolstoel toegankelijk is. Het is van belang dat er een kleine keuken aanwezig is in het appartement met wasbak, koelkast en inductiekookplaat. De keuken dient in hoogte verstelbaar te zijn zodat deze voor zowel rolstoel- als niet rolstoelgebruikers toegankelijk is.

Indien mogelijk kan de cliënt bij het inrichten van het appartement inspraak hebben bijvoorbeeld in kleuren en meubels die worden geplaatst. Dit verhoogt de autonomie van de cliënt.

De vloer van de woning dient voorzien te zijn van rolstoel toegankelijke en hygiënische materialen bijvoorbeeld linoleum.

Ongeveer 12 vierkantenmeter zou een optimale maat voor een badkamer voor Huntington cliënten zijn. De badkamer biedt genoeg ruimte voor individueel gebruik en zorg van derde. Het is belangrijk dat de badkamer voorzien is van stevig meubilair en hulpmiddelen, denk hierbij aan een douchestoel en plafondlift die de toegang van de gehele ruimte mogelijk maakt, ect. Evenals kleurcontrasten en matte tegels bij het sanitair om de bruikbaarheid te vergroten.

De gezamenlijke ruimte is voorzien van een grote keuken, die gedeeltelijk over een hoog-laagfunctie beschikt en die gezamenlijke recreatie mogelijk maakt. De maaltijden worden gezamenlijk bereid in de keuken, dit heeft positieve invloeden op de beleving van de cliënt. De cliënt zal niet altijd in staat zijn om actief deel te nemen aan het bereiden van de maaltijd, maar zal wel positief geprikkeld worden door de geuren en omgeving.



De appartementen kunnen het best op de begane grond gesitueerd zijn. Dit bevordert de toegankelijkheid tot de buitenruimtes. De buitenruimtes zijn voorzien van verschillende kleuren en geuren die de zintuigen positief beïnvloeden. Het is tevens van belang dat de buitenruimte rolstoeltoegankelijk is en voorzien is van stevig tuinmeubilair. Behandelruimtes kunnen op andere etages ondergebracht worden.



Platte grond van Tangkærcentret te Ørsted , na onze visie komt deze woning uit Denemarken redelijk dichtbij de ideale woning voor Huntington cliënten.



10. Implementatie

Het doel van deze afstudeeropdracht is om een adviesrapport te schrijven over de ideale woning voor een Huntington cliënt, met daarin toegankelijke en bruikbare informatie voor de ergotherapeut die werkzaam is met Huntington cliënten.

In eerste instantie is het gemaakt voor ergotherapeuten die werkzaam zijn met Huntington cliënten en actieve leden van de Vereniging van Huntington. Dit advies rapport kan tevens gebruikt worden voor heel Nederland bedoeld om meer bekendheid te geven aan ergotherapie en Huntington.

Het verder verloop van het adviesrapport en deze opdracht in zijn geheel, bevat daarom de taak om het adviesrapport onder de aandacht brengen.

Door onderstaande activiteiten te doorlopen zullen we het adviesrapport: 'de ideale woning voor een Huntington cliënt' en de betekenis van ergotherapie, wonen en Huntington onder de aandacht brengen in Nederland en Denemarken.

- Presentatie geven aan de actieve leden van de Vereniging van Huntington over het verloop en de uitkomsten van deze afstudeeropdracht. Deze presentatie zal plaats vinden in januari 2008;
- Een stuk schrijven voor het blad van de Nederlandse vereniging voor Huntington over ons onderzoek en uitkomsten;
- De samenvatting van het adviesrapport opsturen naar elk ergotherapeut en mantelzorger die hebben meegewerkt aan deze afstudeeropdracht;
- De samenvatting in het Deens vertalen en opsturen naar de Deense Vereniging van Huntington en naar de ergotherapeuten die hebben mee gewerkt aan deze afstudeeropdracht;
- Reageren op de uitnodiging om in Denemarken een presentatie te geven over ons opdracht en onderzoek;
- De samenvatting en de brochure opsturen naar de Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie (de NVE). Samen met het voorstel om een stuk te schrijven over het adviesrapport voor in het nationale blad voor ergotherapeuten;
- Aanmelden voor de Europese ergotherapie congres in Hamburg 2008, waarin wij via een posterpresentatie de uitkomsten van het adviesrapport zullen belichten voor Europese ergotherapeuten;
- De Hogeschool van Amsterdam, de Vereniging van Huntington en eventueel de Deense Vereniging van Huntington attenderen op de mogelijkheid om het adviesrapport te evalueren door bijvoorbeeld een afstudeeropdracht. Dit adviesrapport volgt bovenstaande implementatiefase en is gebaseerd op huidige ontwikkelingen in de praktijk. In een evaluatie van de implementatie en de bruikbaarheid van het adviesrapport is na te gaan of het adviesrapport daadwerkelijk zijn doel heeft bereikt. Tot slot dient een adviesrapport geëvalueerd te worden en toegepast te worden op nieuwe ontwikkelingen in de praktijk.



11. Nawoord

In de inleiding besteden we aandacht aan een dankwoord voor de personen die ons gesteund hebben tijdens ons afstuderen. We willen in het nawoord nogmaals aandacht besteden aan een aantal instellingen en personen die geholpen hebben tot het tot stand komen van het adviesrapport.

- Ergotherapeuten van verschillende zorginstellingen met Huntington cliënten. (Interview op basis van ingevulde enquête 2007);
- Ergotherapeuten van verschillende zelfstandig woonprojecten voor Huntington cliënten in Denemarken. Interview naar aanleiding van studiereis naar Denemarken. Gitte Anker van Det Foreløbige Værested in Herning, Line Riis van Tangkærcentret in rsted en Lotte Mogensen van Pilehuset in Brønshøj;
- Gemeente Zaanstreek, Diony van Veen, indicateur en ergotherapeut. Contact via mail: Dvee@Rio-zaanstreek.nl;
- Hogeschool van Amsterdam, Fenna van Nes, docent en ergotherapeut. Contact via mail: f.a.van.nes@hva.nl;
- Hogeschool van Amsterdam, Jan van Leeuwen, architect en gastdocent Hogeschool van Amsterdam. Contact via mail: jvleeuwen@archilee.nl;
- Hogeschool van Amsterdam, José Hermans, docent AMPO. Contact via mail: m.j.l.hermans@hva.nl;
- Het Palet, Tine Kouwehoven, medeoprichter Het Palet te Papendrecht. Contact via mail: tinekouw@worldonline.nl;
- Mantelzorgers waaronder actieve leden van de Vereniging van Huntington. Contact via mail, telefonisch en persoonlijke gespreken. Vanwege privacy reden geen namen;
- ICJM Eyssen 2007, hoorcollege Hogeschool van Amsterdam over de uitkomsten van het onderzoek 'beoordelen van de kwaliteit van een instrument: COPM' gemaakt in samenwerking met VUMC, AMC en ZonMw;
- Vereniging van Huntington in Denemarken, Svend Asger Sørensen. Informatie over Huntington in Denemarken en vooral over zelfstandig woonprojecten. Contact via mail: asger@lhc.dk



12. Literatuurlijst

- Aerssens, H.(1995) Check – mate public relations, deel 1 beleidsmatig. Den Haag, Bohn Stafleu Van Loghum.
- Baarda, D.B Dr, Goede de, M.P.M Dr., Kalmijn, M. Dr., Enquêteeren en gestructureerd interviewen (2000) The Netherlands, Groningen, Wolters-Noordhoff BV
- Baarda, D.P., Goede de, M.P.M., meer van de Middelburg, A.G.E (1996) Basisboek op interview: Praktische handleiding voor het voorbereiden en afnemen van een open interview. Houten, Stenfert, Kroese.
- Belgische vereniging van Huntington, de Huntington liga. Informatie over het ziektebeeld Bekeken op 7 maart 2007 op www.huntingtonliga.be
- Beverhoud, M., Mauritz, L., Van der Sloot, T., De Vries, V. (2002) 'Oud worden in je eigen huis' een pakket van eisen met onderbouwing voor de transformatie en nieuwbouw van De Overloop. Hogeschool van Amsterdam(2002)
- Brug, J., Schaalma, H., Kok, G., Meertens, R.M., & Molen, H.T. van der. (2005) Gezondheidsvoorlichting en gedragsverandering: Een planmatige aanpak. Assen: Koninklijke van Gorcum
- Carlson, G., Slaug, B., Johannisson, A., Fänge, A., & Iwarsson, S. (2004). The Housing Enabler - Integration of a computerized tool in occupational therapy undergraduate teaching. CAL Laborate, June 5-9.
- Centrum Indicatie Zorg, bekeken op 18 februari 2007 op: <http://www.ciz.nl/sf.cgi?3315>
- Deense Vereniging van Huntington informatie over het ziektebeeld. Bekeken op 7 maart op www.lhc.dk
- Drenth, J.,Van Ditmarsch, M., Wijk, M. (2001)Handboek voor toegankelijkheid. Elsevier Dordtinchem
- Enabler 2007. Website van The Housing Enabler een valide ergotherapeutische methode om de fysieke omgeving te analyseren en in kaart te brengen. Bekeken op 7 maart 2007 op <http://www.enabler.nu/>
- Heijsman, A Kuiper, C Lemette, M (1999) De ergotherapeut als adviseur Methodiek en Adviesvaardigheden Utrecht: LEMMA
- Handy Wijzer bekeken op 7 maart 2007 op: <http://www.handy-wijzer.nl/viewtext.asp?OID=69999>
- Hulshof, M (1997) Leren Interviewen, Groningen, Wolters-Noordhoff.
- IWZ 2007, Innovatie wonen en zorg. Informatie over Het Palet. Bekeken op 7 maart 2007 op <http://www.iwz.nl/project.php?projectnr=67>
- Kinébanian, A., Granse le, M(redactie) Grondslagen van de ergotherapie tweede druk. Elsevier gezondheidszorg, Maarssen 2006.
- Ministerie van Sociale zaken en Werkgelegenheid Informatie over de Wajong, bekeken op 18 februari 2007 op: Home.szw.nl



Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport Invoering Wmo; Wmo in het kort, bekeken op 5 maart 2007 op: <http://www.invoeringwmo.nl/WMO/nl-NL/Algemeen/WMO.htm>

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport Wetten en regelgeving; de Wmo, bekeken op 5 maart 2007 op: <http://www.minvws.nl/dossiers/wmo/default.asp>

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Informatie over de wet Maatschappelijke ondersteuning, bekeken op 5 maart 2007 op <http://www.info-wmo.nl/informatie-over-de-wmo>

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport Wetten en regelgeving; AWBZ, bekeken op 18 februari 2007 op: <http://www.minvws.nl/dossiers/awbz/default.asp>

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (2002) Regeling hulpmiddelen 1996 zoals deze luidt per januari 2003, bekeken op 5 maart 2007 op:
http://www.minvws.nl/images/integrale%20tekst%20RH96%20m.i.v.%201%20januari%202003_tcm19-117231.pdf

Ministerie van Vrom, wetten en regels Regeling bouwbesluit 2003. Bekeken op 7 maart 2007 op <http://www.vrom.nl/pagina.html?id=18238>

Nederlandse vereniging van Huntington informatie over ervaringsverhalen van cliënten met de ziekte van Huntington. <http://www.huntingtonlotgenoten.nl/index1.htm>

Nederlandse vereniging van Huntington informatie over het ziektebeeld. <http://huntingtonmirror.web-log.nl/>

Nederlandse Vereniging van Huntington informatie over het ziektebeeld. www.huntington.nl

NVE (2001) standaard afleggen van een huisbezoek door ergotherapeuten. Uitgeverij Lemma

Ommen van, H., Kuppenveld van, E. (1995) Professionele bedrijfscommunicatie, het handboek voor tekstschrijvers. Groningen, Wolters-Noordhoff.

Oosterheem 2007, lokale krant wijk Zoetermeer informatie over De Wali. Bekeken op 7 maart 2007 op <http://www.oosterheem.org/nieuws.asp?id=43>

UWV (2006) hoe zit dat met de Wajong, bekeken op 18 februari 2007 op de site van Ministerie van Sociale zaken en Werkgelegenheid

UWV (2006) Ik krijg een WGA uitkering wat betekent dat voor mij? Bekeken op 18 februari 2007 op de site van Ministerie van Sociale zaken en Werkgelegenheid

Vereniging van Huntington 2002, Boven regionale woonvorm Huntington 'zelfstandig woonvorm voor een bijzondere aandachtsgroep'. Gekregen van de Vereniging van Huntington op 7 maart 2007

Vrije Universiteit Brussel informatie over het ziektebeeld en bestaande informatie over ergotherapie en Huntington. Bekeken op 7 maart 2007 op http://www.vub.ac.be/wetenschapswinkel/publicaties/2003-2004/THESIS_MirandaCordier.pdf

Wmo 2007, informatie over de invoering van de Wmo. Bekeken op 7 maart 2007 op <http://www.invoeringwmo.nl/WMO/nl-NL/Algemeen/WMO.htm>