

Dit is wie ik ben

Ouder worden met een lichamelijke beperking

BOSK

Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap

Postbus 3359
3502 GJ Utrecht

(030) 245 90 90
info@bosk.nl

www.bosk.nl
www.ouderwordenmeteenbeperking.nl

Mede mogelijk gemaakt door:



VSBfonds.
iedereen doet mee

FONDS
SLUYTERMAN VAN LOO
OUDERENPROJECTEN



Maria Hornman

© BOSK 2016

Auteurs:

Maria Hornman

PROF, Ondersteuning van Zorgprofessionals

Dr. Sander Hilberink

Senior onderzoeker bij Kenniscentrum Zorginnovatie,
Hogeschool Rotterdam

Dr. Wilma van der Slot

Revalidatiearts bij Rijndam Revalidatie, Senior onderzoeker
bij Erasmus MC, afdeling Revalidatiegeneeskunde

Fotografie:

Joost Ooijman

Lay-out:

Mooi Paars

ISBN 978-90-79604-11-1



Dit is wie ik ben

Ouder worden met een lichamelijke beperking



Inhoudsopgave

Voorwoord	
1. Waarom dit boekje?	7
2. Ouder worden: waar krijg ik mee te maken?.....	11
3. Hoe bereid ik me voor op het ouder worden?	21
4. Hoe houd ik mijn lichaam fit en gezond?	25
• Omgaan met vermoeidheid.....	25
• Omgaan met pijn	28
• Medicatie	31
• Belang van bewegen.....	32
• Valpreventie.....	35
• Voeding.....	36
5. Hoe zorg ik goed voor mezelf?.....	43
• Veerkracht ontwikkelen	43
• Omgaan met eenzaamheid.....	44
• Belang van een netwerk	45
• Depressieve gevoelens.....	47
6. Hoe blijf ik maatschappelijk actief?	55
• Werk	55
• Vrijwilligerswerk.....	59
7. Hoe zorg ik voor voldoende ondersteuning?	65
• Artsenbezoek	65
• Informeren huisarts	66
• Zorg en ondersteuning vanuit WMO, Zvw en Wlz.....	66
• Vooruit kijken en plannen.....	71
• Informatie vinden over specifieke veroudering	71
8. Portretten	
• Rita.....	17
• Gerda	39
• Willem	51
• Marcel.....	61



Beste lezer,

We worden met zijn allen steeds ouder. En mensen blijven ook langer gezond dan vroeger. Dat is prachtig. Het is een van de grote verworvenheden van onze samenleving, met goede zorg en voorzieningen. Ik vind het fijn dat dit alles is bereikt dankzij de grote inzet van (meerdere) generaties.

Maar ouder worden betekent ook minder soepel worden. Dat geldt voor elk mens. Maar als je een lichamelijke beperking hebt, hakken de jaren er vaak extra in. Dan krijg je meer last van je beperking. Je wordt afhankelijker van de mensen om je heen.

Als ‘ervaringsdeskundige’, met een lichamelijke beperking door zuurstofgebrek bij mijn geboorte, kan ik hierover meepraten. Laat ik daar geen doekjes om winden. Nu ik de zestig begin te naderen, merk ik dat ik minder soepel ben dan twintig of dertig jaar geleden.

Maar ook al wordt het met de jaren misschien fysiek ingewikkelder, de kunst van het ouder worden is door te gaan met genieten. Genieten van het leven en van de mensen om je heen. Belangrijk is dat je hulp aanvaardt en geeft. Dat is nodig om samen plezierig oud te kunnen worden met én zonder een beperking.

Belangrijk is ook dat er een vereniging is als de BOSK. Waar expertise samenkomt. Waar mensen samenkomen. En waar je kunt aankloppen voor praktische inzichten en tips, zoals die zijn samengebracht in dit boek. In deze uitgave vertellen Gerda, Marcel, Rita en Willem hun persoonlijke verhaal. Ik hoop van ganser harte dat hun realisme en blijmoedigheid velen zullen inspireren!

Jetta Klijnsma
*Staatssecretaris van Sociale Zaken en
Werkgelegenheid*

1

Waarom dit boekje?



Dankzij betere zorg en betere medische behandeling is de levensverwachting van mensen met een aangeboren of jong verworven lichamelijke beperking¹ sterk gestegen. Ouder worden met een lichamelijke beperking vraagt veel van je lichaam en je beschikbare draagkracht. Wanneer je vanaf je geboorte een lichamelijke aandoening hebt of deze al op jonge leeftijd gekregen hebt, kun je eerder in je leven met ouderdomsklachten te maken krijgen.

Ouderdomsklachten ontstaan vaak wel twintig tot dertig jaar eerder dan bij mensen zonder beperking. Zowel bij mensen tussen de dertig en vijftig jaar als bij vijftigplussers kunnen zich nieuwe klachten bovenop de bestaande beperking ontwikkelen.

Drie categorieën van ‘verouderen’

Er zijn drie categorieën van ‘verouderen’ te onderscheiden:

1. Normale veroudering. Die treft ons allemaal. Lichaamsfuncties worden minder vitaal en gaan achteruit.
2. Ouderdomsziekten zoals diabetes, dementie, staar, slechthorendheid.
3. Specifieke klachten die voortkomen uit de aard van de lichamelijke beperking.

Mensen met een lichamelijke beperking kunnen met alle drie de categorieën te maken krijgen. Dit boekje gaat vooral in op de specifieke klachten.

Wat staat mij te wachten?

Wanneer je op jonge leeftijd met een toename van klachten te maken krijgt, zit je in een levensfase waarin je nog volop in het leven staat. Je bent aan het werk of doet vrijwilligerswerk, je hebt opgroeiende of studerende kinderen of je bent gewend je zelfstandig te kunnen verplaatsen. Deze toename van klachten raakt aan vrijwel alle levensgebieden.

Dat leidt tot vragen zoals: Wat staat mij te wachten? Wat komt door mijn beperking en welke klachten zijn hier indirect van afgeleid? Wat kan ik doen om zo gezond en fit mogelijk te blijven? Kan ik zelfstandig blijven wonen en kan ik dan over voldoende hulp en hulpmiddelen beschikken? Kan ik aan het werk blijven? Wie heeft bruikbare informatie voor mij en waar vind ik die? Wie of wat kan mij hierbij helpen?

¹Dit boekje richt zich op volwassenen met een lichamelijke beperking, in het bijzonder veertigplussers met een beperking die is aangeboren of voor het 25ste levensjaar verworven. In dit boekje gebruiken we ook voor hen de algemenere formulering ‘ouderen met een lichamelijke beperking’.

Behoeftte aan informatie

Er blijkt veel behoefte te zijn aan informatie en tips. Niet alleen bij jezelf maar ook bij de mensen om je heen. Met dit boekje willen we tegemoet komen aan die informatiebehoefte. We willen iedereen met een lichamelijke beperking een hart onder de riem steken. Je staat er niet alleen voor. We geven aan hoe je zo goed mogelijk kunt omgaan met het proces van ouder worden met je beperking.


We nodigen ook partners, familie, mantelzorgers, artsen en andere professionals uit om dit boekje te lezen. We hopen dat méér informatie tot méér inzicht en begrip leidt, uitmondend in goede ondersteuning en een gemakkelijker leven.

Je staat er niet alleen voor. In dit boekje vind je tips en informatie van en voor mensen in vergelijkbare situaties.

Website

Bij het schrijven van dit boekje bleek betrekkelijk weinig materiaal voorhanden te zijn over specifieke verouderingsklachten voor mensen met een lichamelijke beperking zoals cerebrale parese, spina bifida en dwarslaesie. Wel komt het onderwerp steeds meer in de belangstelling en wordt er steeds meer onderzoek naar gedaan. De verwachting is dan ook dat er de komende tijd méér informatie beschikbaar komt.

Naast dit boekje, heeft de BOSK de website www.ouderwordenmeteenbeperking.nl ontwikkeld.

Thema's uit dit boekje worden op deze website verder uitgediept met meer achtergrondinformatie en verwijzingen naar andere informatiebronnen. Op verschillende plaatsen in de tekst wordt met behulp van het volgende icoontje  naar de website verwezen. Daarnaast nodigen we lezers uit om voor de site en de Facebookcommunities

BOSK Cerebrale Parese Netwerk en BOSK Spina Bifida Netwerk om daar anderen te ontmoeten, eigen ervaringen en tips te delen, en te profiteren van de kennis en ervaringen van anderen.

Bronnen

De tips en achtergrondinformatie in dit boekje zijn gebaseerd op een aantal bronnen. We hebben geput uit het onderzoek 'Ouder worden met een lichamelijke beperking' van de BOSK. Hiervoor zijn 163 mensen met een lichamelijke beperking geënquêteerd. Verder hebben we gebruik gemaakt van de ervaringen en tips die binnen drie door de BOSK georganiseerde focusgroepen zijn verzameld. Deze drie focusgroepen bestonden uit leden van de BOSK en de Dwarslaesie Organisatie Nederland: mensen met cerebrale parese, spina bifida en dwarslaesie. We hebben verschillende citaten van deelnemers aan deze focusgroepen opgenomen. Samen met vier persoonlijke portretten geeft dit een beeld van hoe het is om ouder te

worden met een lichamelijke beperking. Voor een aantal tips hebben we geput uit Nederlands, Amerikaans, Canadees en Engels onderzoeks- en voorlichtingsmateriaal.



www.ouderwordenmeteenbeperking.nl 

Dit alsmaar door blijven gaan kun je een 'aanpassingsstrategie' noemen. Lange tijd is dit effectief. Er komt echter een moment waarop deze strategie tegen je kan gaan werken. Je lichaam begint signalen te geven dat het overbelast dreigt te raken. Dan wordt het tijd om andere strategieën te leren gebruiken. Daarover lees je meer in hoofdstuk drie.

Wat zijn die veranderingen?

Je wordt geconfronteerd met nieuwe beperkingen. Deze nieuwe situatie kun je als een behoorlijke last ervaren. Ook een partner, familie en vrienden zullen de veranderingen opmerken en ook zij moeten leren hiermee om te gaan. Je komt voor een nieuw aanpassingsproces te staan, waarin je een eigen weg moet zien te vinden. Uit het onderzoek en de focusgroepen die gehouden zijn door de BOSK komen de volgende veranderingen en aandachtspunten naar voren.

“Ouder worden begint met acceptatie. Acceptatie dat er dingen gaan veranderen, of je dat nu leuk vindt of niet.”

Lichamelijke veranderingen

Zes tot zeven op de tien veertigplussers met een lichamelijke beperking heeft last van vermoeidheid, mobiliteitsproblemen, futloosheid en pijn. Men heeft meer moeite met lopen, kan de armen minder gebruiken of heeft overbelaste schouders. Kon men eerst nog zelfstandig lopen, nu zijn meer hulpmiddelen nodig of wordt het gebruik van een rolstoel onvermijdelijk. Doordat de bewegingsmogelijkheden en de balans minder worden, is de kans op vallen groter.

Eenzaamheid

Door de stapeling van beperkingen wordt het moeilijker om sociale contacten te onderhouden en sociaal actief te blijven. Eenzaamheid wordt door de ondervraagden als een groot probleem ervaren. Men voelt zich regelmatig buitengesloten en niet meer meetellen in de maatschappij. Eenzaamheid of isolement verhoogt de kans op somberheid, piekeren of andere depressieve klachten. Een op de vier ondervraagden gaf aan depressieve klachten te hebben.

Meer behoefte aan ondersteuning

Ouder worden zorgt voor een groeiende behoefte aan ondersteuning bij persoonlijke verzorging, huishoudelijke taken en vervoer. Je kunt soms niet meer alleen reizen met het openbaar vervoer of in je eigen auto rijden. Deelnemen aan activiteiten buitenshuis wordt belemmerd vanwege bereikbaarheidsproblemen. Je kunt ook een toenemende afhankelijkheid ervaren van het gemeentelijke beleid op het terrein van zorg, welzijn en

vervoer. Dit kan je onzeker maken over de toekomst. Kan ik straks nog wel zelfstandig blijven wonen? Kom ik in aanmerking voor de hulp en de hulpmiddelen die ik nodig heb?

Veranderingen op het werk

Toenemende vermoeidheidsklachten, minder energie hebben, pijn, minder snel herstellen na lichamelijke en geestelijke inspanning, minder mobiel worden of schouderklachten veroorzaken problemen op het werk. Overbelasting ligt op de loer, wanneer je je eigen grenzen niet erkent of op onbegrip stuit bij de werkgever of collega's. Van de deelnemers aan het onderzoek had een op de vier een betaalde baan. Daarvan was de helft minder uren gaan werken en in inkomen achteruit gegaan. Van de deelnemers zonder werk waren acht op de tien in inkomen achteruit gegaan. Behalve verlies aan inkomsten, betekent stoppen met werken ook verlies aan sociale contacten en geen maatschappelijke bijdrage meer kunnen leveren. Je kunt het ook als een bevrijding ervaren om niet meer

te hoeven werken. Het blijkt echter een hele opgave om met toenemende beperkingen een nieuwe bevredigende daginvulling te vinden met een hobby of vrijwilligerswerk.

Behoeftte aan kennis en informatie

Uit de focusgroepen bleek dat veel deelnemers zich pioniers voelen als het gaat om het omgaan met het ouder worden met een beperking. Ze ervaren dat zij ‘de eerste lichter’ zijn die met het ouder worden te maken heeft. Sommigen zijn opgegroeid met de boodschap ‘nooit oud te zullen worden’. Er is een grote behoefte aan kennis en informatie, zodat men nieuwe klachten kan plaatsen. Deze kennis is helaas nog maar beperkt aanwezig. De doelgroep zélf is een belangrijke bron van ervaringskennis. Deelnemers aan het onderzoek bleken soms inventief te zijn om de ervaren problemen op te lossen. Dit waren veelal soloacties en zelfbedachte individuele oplossingen. De expertise van professionals werd daar niet bij betrokken.

Revalidatie

Kinderen met een lichamelijke beperking worden regelmatig gecontroleerd en behandeld in revalidatiecentra. Ouderen gaan echter veel minder vaak naar een revalidatiecentrum of komen er zelfs helemaal niet meer. Het is zowel bij ouderen zélf als bij huisartsen en andere hulpverleners nog te weinig bekend dat men bij revalidatiecentra terecht kan voor behandeling en begeleiding rondom het ouder worden. De revalidatiecentra kunnen het aanbod voor ouderen nog verder ontwikkelen. Wanneer meer mensen uit de doelgroep een afspraak met een revalidatiearts zouden maken en daar vragen zouden neerleggen, kan dat de revalidatiecentra stimuleren tot het verder ontwikkelen van specifieke behandel- en ondersteuningsprogramma’s.

“Je kan bij revalidatiecentra terecht voor behandeling en begeleiding rondom ouder worden”

Beperkte kennis over doelgroep

Het huidige overheidsbeleid gaat uit van de mondige en zelfredzame burger die organiseert, regelt, zelfzorg verricht en participeert. De deelnemers aan het onderzoek en de focusgroepen hebben echter op diverse gebieden een professionele zorg- en ondersteuningsbehoefte. Die is groter naarmate de beperking ernstiger is en er meer gezondheidsklachten zijn. Men heeft behoefte aan ondersteuning bij het omgaan met de gevolgen van de beperking op het leven, bij het vergroten van de mobiliteit binnen- en buitenshuis, bij (het organiseren van) sociale contacten en activiteiten en bij gezondheidsproblemen. De kennis bij WMO-consulenten en CIZ over deze doelgroep is vooralsnog onvoldoende. Daarom bestaat het gevaar dat men de mate van zelfredzaamheid en de draagkracht te hoog inschat.

Veranderingen voor mantelzorgers

Mantelzorgers delen mee in de veranderingen die ouder worden met een lichamelijke

beperking met zich meebrengen. Dit heeft immers gevolgen voor de aard en omvang van hun zorg. Zorg die vaak een leven lang en gedurende veel uren per week gegeven wordt. Mantelzorgers worden ook ouder en kunnen zelf zorg nodig hebben. Ze kunnen wegvallen, zoals een partner of ouder die overlijdt. Het is dan ook raadzaam voorbereid te zijn op het uitvallen van de mantelzorg, bijvoorbeeld door ziekte.

Het is belangrijk mantelzorgers te betrekken bij de voorbereiding op het ouder worden. Wat betekent dit? Kunnen zij de groeiende zorgbehoefte aan en waar liggen de grenzen? Soms moeten mantelzorgers nieuwe handelingen aanleren, zoals het omgaan met een tillift en het goed uitvoeren van transfers. Fysio- en ergotherapeuten binnen en buiten revalidatiecentra kunnen hiervoor tips geven.

www.ouderwordenmeteenbeperking.nl 



Naam : Rita
Leeftijd : 59
Beperking : Cerebrale parese

Wat ik nu ben en hoe ik nu in het leven sta heb ik te danken aan mijn ouders en mijn opvoeding. Ik heb geleerd alle dingen van een positieve kant te bekijken en erop te vertrouwen dat alles goed komt. En dat is ook zo.

Rita woont in een Fokuswoning. Werkt als vrijwilliger twee middagen per week bij de BOSK bij de ledenadministratie en de webshop.

“Van 1994 tot 2012 heb ik 22 uur per week als telefoniste gewerkt bij de voorloper van het huidige Ieder(in). Ik verdeelde dit over vier dagen. Toen moesten er mensen uit en werd de functie van telefoniste opgeheven. Ik verloor dus mijn baan. In het begin dacht ik: ‘Hoe moet dat nu?’ Ik ging behoorlijk in inkomen achteruit. Kort daarna werd ik gevraagd om bij de BOSK vrijwilligerswerk te komen doen.

Nu is financieel alles geregeld: zorg- en huurtoeslag, belasting en uitkering. De stress daarover is voorbij en nu heb ik rust. Laatst kreeg ik een vacature voor een receptioniste/telefoniste voor 24 uur toegestuurd van een oud-collega. Erg lief van haar maar dat kan ik niet meer aan. Gelukkig is de bedrijfsarts van het UWV dezelfde mening toegedaan. Ik ben blij met mijn vrijwilligerswerk en voel mij bij de BOSK als een vis in het water.

“Ik moet mijn activiteiten goed doseren, want als ik maar iets te veel doe, krijg ik er last van.”

Ik ben niet bewust bezig met ouder worden. Ik kan echter ook niet net doen alsof er niets aan de hand is. Ik heb slijtage aan mijn heupen, rug en nek, raak snel overbelast en word sneller moe. Koken en boodschappen doen kosten me meer energie. Ik moet mijn activiteiten goed doseren, want als ik maar

iets teveel doe, krijg ik er last van. Dat gaat wel weer over, maar toch. Ik kan steeds minder dingen helemaal zelf. Ik heb nu een passieve stalift (Sara), waarmee mijn transfers (bed en toilet) veel makkelijker gaan.

Wat ik nu ben en hoe ik nu in het leven sta heb ik te danken aan mijn ouders en mijn opvoeding. Ik heb geleerd alle dingen van een positieve kant te bekijken en erop te vertrouwen dat alles goed komt. En dat is ook zo. Als je positief denkt ben je een stuk vrolijker. Ik ben bij tegenslag niet zo gauw van mijn stuk te brengen. Ik ben niet iemand die snel piept. Ook al heb ik pijn. Ik kom uit een nuchtere en sterke familie. Mijn ouders en vooral mijn moeder waren ook sterke mensen. Ik heb geen stress en zorgen want ik heb alleen mezelf om rekening mee te houden.

“Vergelijk jezelf niet met een ander. Wees blij met wat je hebt en met wie je bent.”

Omdat ik met mijn beperking geboren ben, weet ik niet beter. Mijn moeder heeft me nooit anders meegemaakt. Ze zei altijd: ‘Je hebt een gezond verstand’. Ze wilde geen uitzondering voor mij en daarom ging ik samen met mijn jongere broer en zus naar een gewone lagere school in Suriname. Ik ging mee op schoolreisjes en dan renden klasgenoten met mij rond in mijn rolstoel. Daar kieperde ik wel eens hardhandig uit maar dat was niet erg. Tot mijn 10e had ik nog nooit iemand anders in een rolstoel gezien. Dat vond ik zo vreemd. Zou ik echt de enige zijn? Toen we een keer in Paramaribo bij de revalidatiearts waren, vroeg mijn moeder daarnaar. ‘Het internaat zit er vol mee’, zei de revalidatiearts. Toen we gingen kijken wist ik niet wat ik zag. De arts vond dat ik naar dat internaat moest, maar mijn moeder was gelukkig rotsvast in haar overtuiging dat ik beter af was op een gewone school.

Toen ik op mijn 16e naar Nederland ging, ben ik wel naar een Mytylschool gegaan. Dat was niet mijn leven. De school in Suriname vond ik veel leuker.

Soms kom ik mensen met een lichamelijke beperking tegen die somber zijn en klagen. Die zou ik als tip willen geven: Vergelijk jezelf niet met een ander. Wees blij met wat je hebt en met wie je bent. Wanneer iedereen klaagt dat het toch zo lang donker buiten is in de maand december, doe ik gezellig de gordijnen dicht en steek kaarsjes aan. Ik probeer van iedere situatie iets moois te maken.”



3

Hoe bereid ik me voor op het ouder worden?



Goed, fit en gezond ouder worden, vraagt om behoorlijk wat aanpassingsvermogen. Er zijn verschillende manieren die helpen om je beter aan de veranderingen in je leven aan te kunnen passen. Manieren die een positief effect hebben op de 'kwaliteit van je leven'. Dit noemen we in dit hoofdstuk 'aanpassingsstrategieën'.

'Kwaliteit van leven' is een breed begrip dat te maken heeft met:

- Je lichamelijke en geestelijke gezondheid.
- Je mate van zelfstandigheid.
- Je relaties en sociale contacten.
- De mogelijkheid om eigen keuzes te kunnen maken en je talenten te ontplooiën.
- Je mogelijkheden om deel uit te maken van de maatschappij.
- De beschikking over een passende woonomgeving, voldoende financiële middelen, hulpmiddelen, passende zorg en vervoer.

Hoe je de kwaliteit van je leven ervaart is erg persoonlijk. Ook al loop je niet meer zelfstandig naar buiten, dan toch kun je in je rolstoel genieten van de frisse wind in je gezicht en vinden dat het leven de moeite waard is. Jouw 'kwaliteit van leven' hangt af van de mate waarin je erin slaagt te genieten van de mogelijkheden die het leven jou biedt.

Aanpassingsstrategieën

Sommige personen hebben veerkracht en zijn flexibel in het omgaan met veranderingen en tegenslag. Deze mensen vertrouwen erop dat alles goed komt en dat ze in staat zijn oplossingen te vinden. Ze weten vaker steun voor zichzelf te organiseren. Anderen vinden het maar moeilijk om met veranderingen of tegenslag om te gaan en worden boos, machteloos, verbitterd of depressief, trekken zich terug en vragen juist weinig om steun.

Mensen met veerkracht en vertrouwen in het eigen probleemoplossend vermogen blijken gebruik te maken van verschillende aanpassingsstrategieën. Zowel veerkracht als het gebruiken van aanpassingsstrategieën is te ontwikkelen. Je kunt er mee gaan oefenen.

Uit onderzoek² blijken de volgende (combinaties van) aanpassingsstrategieën met succes gebruikt te worden.

**Gericht op sociale ondersteuning:**

- Steun van anderen zoeken, onder meer bij lotgenoten.
- Hulp vragen en accepteren.
- Tijd met familie en vrienden doorbrengen, zeker wanneer je niet goed in je vel zit.
- Energie steken in het onderhouden en uitbreiden van je netwerk.
- Weten wie je kunt bellen in geval van crisis.
- Wederkerigheid zoeken in relaties. Zoeken naar wat jij kunt betekenen voor iemand die jou helpt.
- Vooral contact zoeken en houden met mensen die optimistisch zijn, positief ingesteld en humor hebben.
- Met waardigheid je toenemende afhankelijkheid accepteren, met behoud van je eigen regie en keuzevrijheid.

Gericht op het oplossen van problemen:

- Informatie zoeken over ouder worden met jouw beperking, vragen formuleren

en bekijken aan wie je deze wilt stellen.

- Je bezoek aan de revalidatiearts of andere hulpverleners goed voorbereiden.
- Op zoek gaan naar hulpmiddelen of slimme oplossingen.
- Twee tot vier jaar vooruit kijken en je voorbereiden op veranderingen die eraan zitten te komen.
- Je ervaring, kennis en oplossingen delen met anderen.
- Plannen van plezierige activiteiten en beweegmomenten
- Een goed dag- en weekritme hanteren.

Gericht op een betekenisvol leven:

- Accepteren dat je achteruit gaat.
- Activiteiten ondernemen, zelf initiatieven nemen.
- Zoeken naar activiteiten waar je hart naar uitgaat.
- Hobby's en interesses (her)ontdekken.
- Vrijwilligerswerk doen of belangenbehartiging voor je eigen doelgroep.
- Assertief durven zijn, voor je eigen be-

hoefte opkomen in de gezondheidszorg, in je sociale omgeving en thuis.

- Uitzoeken hoe je je geest kunt voeden en trainen, ter compensatie van een achteruitgaand lichaam.
- Jezelf in situaties brengen waarin je nieuwe ervaringen opdoet.
- Leren om openhartiger te zijn over je beperking. Je verhalen over 'leven met een beperking' delen met anderen. Laten zien hoe leven met een beperking je gevormd heeft en daarmee anderen inspireren.

Gericht op het reguleren van de eigen emoties en stemmingen:

- Regelmatig denken aan dingen en personen waar je dankbaar voor bent en die je inspireren.
- Leren mediteren of yoga of mindfulness gaan doen, zodat je beter om kunt gaan met gedachten en gevoelens en meer naar je lichaam leert luisteren.
- Schrijven.
- Je gevoelens uiten.

- Van een negatieve ervaring of gebeurtenis de positieve kant proberen te ontdekken.

James:

“Nu ik ouder word, lukt het omgaan met mijn beperking beter als ik mij goed afstem op wat mijn lichaam nodig heeft. Ik ben nu aan het leren hoe ik aardig voor mezelf kan zijn. Ik probeer de pijn te aanvaarden en kies bewust waar ik mijn energie aan wil besteden. Ik zeg op tijd ‘nee’ en plan mijn rustmomenten op vaste tijden. Ik hield altijd al van verhalen vertellen. Het luisteren naar verhalen van anderen en mijn eigen verhaal kunnen vertellen werd steeds waardevoller voor mij, naarmate ik ouder werd. Voor mij is luisteren naar elkaars (levens) verhalen een middel om ieders eigenheid te zien en elkaar te bemoedigen.”³

4

Hoe houd ik mijn lichaam fit en gezond?



Ouder worden kan gepaard gaan met toenemende vermoeidheid, pijn en slaapproblemen. Ook wanneer klachten toenemen, is het belangrijk actief en bewust te werken aan je fitheid en een optimale gezondheid. Bewegen en goede voeding zijn hierbij belangrijk. Het zijn gezondheidsfactoren waar je zelf invloed op hebt.

Omgaan met vermoeidheid

Uit het onderzoek van de BOSK blijkt dat zes tot zeven van de tien veertigplussers met een lichamelijke beperking last hebben van chronische vermoeidheid. Samen met mobiliteitsproblemen, futloosheid en pijn zijn dit meestal de eerste gezondheidsklachten, die je confronteren met ouder worden. De vermoeidheid kan 's ochtends al beginnen en in de loop van de dag steeds erger worden. Totdat je er 's avonds volledig doorheen zit.

Vermoeidheid kan rechtstreeks voortvloeien uit je aandoening. Afhankelijk van je aandoening kan dit mentaal of fysiek zijn of allebei. Vermoeidheid kan ook een gevolg zijn van factoren die indirect met je aandoening te maken hebben. Onder andere medicijngebruik, slechte voeding, slaapproblemen, stress, stemmingsklachten en jezelf overschatten, waardoor je meer doet dan je aan kan op een dag.

Effect op dagelijks leven

Fysieke moeheid voel je in je lichaam. Mentale moeheid komt voor bij aandoeningen waarbij er ook hersenbeschadiging is. Dit kan een moe of vol gevoel in het hoofd geven en gaat vaak samen met klachten van concentratie en traagheid of klachten van andere hersenfuncties (bijvoorbeeld geheugen). Ook zonder hersenbeschadiging kun je een moe of vol hoofd hebben. Vermoeidheid heeft een groot effect op het dagelijkse leven. Het beïnvloedt je mogelijkheden om werk of andere activiteiten te doen en kan het risico op vallen vergroten. Je houdt minder energie over voor activiteiten die je leuk vindt en daardoor onderhoud je minder sociale contacten dan je eigenlijk zou willen. Voortdurend moe zijn kan ook je stemming drukken.

Paul: "Ik heb veel van mijn ergotherapeut geleerd. Bijvoorbeeld hoe ik bij het aankleden energie kan besparen."

Inzicht in belasting en belastbaarheid

Gelukkig zijn er verschillende manieren om beter om te gaan met deze dagelijkse vermoeidheid. Om te beginnen is een goed inzicht in je belasting en belastbaarheid van belang. Vervolgens kun je gaan experimenteren met een dagindeling waarbij je de beschikbare energie goed verdeelt en manieren vindt om zuinig met deze energie om te gaan. Dagelijks één tot drie keer een rustpauze nemen van een kwartier tot een half uur, werkt voor veel mensen goed. Anderen hebben baat bij een langere rustpauze van één tot twee uur per dag. Langer dan twee uur rust kan het slapen 's nachts negatief beïnvloeden. Ook kun je kijken of je kunt besparen op 'energievreters' zoals huishoudelijk werk.

Het gebruik van hulpmiddelen helpt eveneens om vermoeidheid tegen te gaan. Denk aan een rolstoel, scootmobiel of hulphond. Het beste is om een periode uit te proberen wat goed werkt voor je. Naast de praktische kant helpt het accepteren van je nieuwe fy-

sieke en mentale grenzen en het maken van bewuste keuzes om beter om te gaan met je vermoeidheid.

Wout: "Mijn lijf en mijn geest vechten met elkaar. Eigenlijk wil ik zo graag van alles doen, want ik barst van de plannen. Mijn lijf staat het echter niet toe."

Beschikbare hulp

Om de balans tussen belasting en belastbaarheid te verbeteren kun je advies vragen bij verschillende hulpverleners. Een revalidatiearts kan onderzoeken welke factoren een rol spelen bij je toenemende vermoeidheid en welke te beïnvloeden zijn. Een ergotherapeut helpt je inzicht te krijgen in je dagelijkse activiteitenpatroon en hoe je energie kunt besparen. Hiervoor bestaan hulpmiddelen zoals de activiteitenweger of een prioriteitenlijst. De ergotherapeut kan ook advies geven over hulpmiddelen en aanpassingen in je huis en

je zo nodig begeleiden bij het aanvraagproces. Maatschappelijk werk kan uitleg geven over hoe persoonlijke ondersteuning, huishoudelijke hulp of ambulante woonbegeleiding aan te vragen. Soms is ondersteuning van een psycholoog gewenst. Vooral wanneer je het moeilijk vindt om met alle veranderingen om te gaan of deze niet goed kunt accepteren. Tot slot kan een fysiotherapeut samen met jou een trainingsprogramma ontwikkelen, zodat je zo fit mogelijk wordt en je conditie en spieren optimaal blijven.

Effect op sociale contacten

Het feit dat je minder energie hebt en dus moet kiezen wat je wel of niet doet, heeft ook effect op je sociale contacten. Het is belangrijk hoe zij hierop reageren. Het fijnste is wanneer je begrip ontmoet en de ruimte krijgt. Dat zal niet altijd het geval zijn. Soms beperk je hun plezier als je moet besluiten wél mee naar de film te gaan maar niet na afloop mee te gaan eten. Ook daar zul je mee moeten leren omgaan.

Slaapproblemen

Naarmate je ouder wordt is de kans op slechter slapen groter. Uit onderzoek⁴ blijkt dat 40% van de mensen met een beperking slaapproblemen heeft. Slaapproblemen komen bijvoorbeeld bij mensen met spina bifida drie keer zo vaak voor dan bij mensen zonder beperking. De aard van je slaapkachten is afhankelijk van de aard van je aandoening en je slaappatroon. Om zelf je slaappatroon te analyseren en te verbeteren zijn hulpmiddelen beschikbaar. Bij ernstige verstoorde slaap kun je een arts raadplegen en verwezen worden naar een slaapcentrum.



Klara: “Sinds ik een hulphond heb, ben ik weer volop aan het tuinieren. Want het leuke van mijn hulphond is dat die mij alles aangeeft wat ik laat vallen. Zo hoef ik veel minder te bukken.”

Meer informatie:

- De ‘Zorgwijzer Vermoeidheid’ van de Hersenstichting. Een praktische gids voor mensen met vermoeidheid door niet-aangeboren hersenletsel, maar ook voor andere aandoeningen bruikbaar. Te downloaden via de website. www.hersenstichting.nl
- Er zijn verschillende Apps ontwikkeld, die inzicht geven in je belasting gedurende de dag en die je helpen je (dagelijkse) activiteiten te plannen binnen je energiegrenzen.

Activiteitenweger App

Ontwikkeld door ergotherapeuten van het Meander Medisch Centrum. www.activiteitenmeter.nl

App Pocketenergy

Ontwikkeld door René Kuylenburg
www.pocketenergy-app.com

- Online zelfhulpcursus ‘Beter Slapen’. Deze cursus van zes afleveringen is in 2005 door Teleac via de televisie uitgezonden
www.educatie.ntr.nl/beterslapen

Slaap-lekker-App

Een zelfhulpprogramma ontwikkeld door zorgverzekeraar VGZ
www.vgz.nl/slaap-lekker-app

Omgaan met pijn

Meer pijn krijgen, wanneer je ouder wordt, heeft een grote impact op je. Pijn kan leiden tot een achteruitgang van je functioneren, inactiviteit, slechte nachtrust, somberheid en minder sociale contacten. Pijn is een veelvoorkomend en vaak chronisch probleem. Het is belangrijk om onderscheid te maken tussen pijn die je nog kunt behandelen (bij-

voorbeeld een peesontsteking) en pijn die specifiek is geworden. Dit betekent dat de oorzaak van de pijn niet precies is aan te geven. Deze analyse kost tijd en wordt uitgevoerd door een arts, eventueel met hulp van een fysiotherapeut.

Mieke: “Ik werk met een planbord. Dat helpt mij om me aan een strak dagritme te houden en op tijd rust te nemen.”

Zorgen en vragen

Vaak wordt bij pijn die al lang duurt, geen specifieke oorzaak meer gevonden. Ondanks meerdere behandelingen blijven de pijnklachten bestaan. Bij deze chronisch specifieke pijn gaan andere factoren een rol spelen die de pijn negatief beïnvloeden. Zo ga je vaak minder bewegen of verkrampen. Dit leidt dan soms tot meer of andere pijnklachten en afname van fitheid. Ook kan pijn zorgen geven en vragen oproepen als: ‘Wordt

het nog erger? Hoe houd ik het vol?’ Bezig zijn met deze vragen kan spanning en angst geven, wat de nachtrust kan verstoren en de pijn versterken. Nog vervelender wordt het als je onvoldoende begrip ontmoet in je omgeving. Als weinig mensen begrijpen of serieus nemen hoe pijn je hele leven beïnvloedt. Dan is het niet alleen een medisch, maar ook een persoonlijk en sociaal probleem.

Mogelijkheden bij chronische pijn

Het kan zijn dat je chronische pijn niet meer medisch behandelbaar is. Dan kun je leren omgaan met je pijn en leren om meer aandacht vrij te maken voor activiteiten die je leuk vindt en die je energie geven. Daarvoor zijn verschillende mogelijkheden:

- Je kunt zelf aan de slag met ontspanning, bijvoorbeeld door yoga of mindfulness, door bewegen of het volgen van een online cursus ‘Omgaan met pijn’.
- Chronische pijnrevalidatie.

Bij pijnrevalidatie leer je vier dingen:

1. Je activiteiten slimmer te plannen en je dagelijkse activiteiten, ondanks de pijn, goed en effectief uit te voeren.
2. Je denken en voelen over pijn te veranderen.
3. Te accepteren wat je wel en niet meer kan.
4. Je algemene lichamelijk functioneren te verbeteren door je spieren te versterken, je bewegingsmogelijkheden te verbeteren, je uithoudingsvermogen te vergroten en door te ontspannen.

Chronische pijnrevalidatieprogramma's zijn mogelijk bij de meeste revalidatiecentra. Een multidisciplinair team met een revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, psycholoog, bewegingsagoog en maatschappelijk werker is hierbij betrokken. Je kunt er terecht op verwijzing van je huisarts, revalidatiearts of andere specialist.

Meer informatie

- **Online cursus 'Leven met Pijn'**
Deze cursus bestaat uit negen lessen en is binnen twaalf weken af te ronden. De cursus bestaat uit informatie, oefeningen en opdrachten. De oefeningen zijn gebaseerd op mindfulness en Acceptance and Commitment Therapy (ACT). Het volledig zelfstandig volgen van deze cursus is niet voor iedereen weggelegd. Soms is een cursus in groepsverband beter voor je. Overleg met je arts of andere hulpverlener wat de beste aanpak voor je is. www.pijn-revalidatie.nl
- **De Stichting Pijn-Hoop** organiseert lotgenotencontact. Daarnaast organiseert deze stichting enkele keren per jaar cursussen om beter om te leren gaan met pijn en geeft een brochure uit met tips. www.pijn-hoop.nl

- **Rijndam Revalidatie** is een van de centra die chronische pijnrevalidatie aanbiedt. Op de website is informatie te vinden over chronische pijn, pijnrevalidatie en leven met chronische pijn. Ook vind je hier ervaringsverhalen. www.rijndam.nl/revalidatie/volwassenenrevalidatie/chronischepijn

Medicatie

Als je medicatie gebruikt, neem deze dan in zoals voorgeschreven is. Meestal is dat op vaste tijden verdeeld over de dag. Je vindt dit op het etiket en in de bijgevoegde informatie van de apotheek. Bouw op of af in overleg met de arts die het voorgeschreven heeft. Voor informatie over bijwerkingen kun je de bijsluiter raadplegen of contact opnemen met je apotheek.

Veel van de medicijnen die gebruikt worden bij de in dit boekje beschreven aandoeningen hebben zowel sufheid als moeheid als bijwerking. Afhankelijk van het type medi-

catie wordt deze bijwerking na verloop van tijd minder. Medicijnen kunnen verder ongunstig op elkaar inwerken of problemen versterken. Bijvoorbeeld obstipatie. Heb je vragen hierover? Overleg dan met je arts. Breng ook bij een bezoek aan een arts je medicijngebruik ter sprake en laat dit checken. Hiermee voorkom je dat je medicijnen blijft slikken, die niet meer nodig zijn of zelfs bijwerkingen geven

Paul: "Ik heb het geluk gehad een arts te ontmoeten, die voorstelde al mijn medicatie af te bouwen en te kijken hoe dat zou gaan. Ik heb nu minder pijn."



Het belang van bewegen

Voldoende bewegen is een essentieel onderdeel van gezond ouder worden. Het is goed voor je algemene gezondheid (minder kans op hart- en vaatziekten en botontkalking), je lichamelijk functioneren (soepelheid en minder risico op vallen) en je zelfvertrouwen. Uit onderzoek blijkt dat sportief bewegen ook angst en depressie vermindert.⁵ Het is nooit te laat om meer te gaan bewegen. Ook met een lichamelijke beperking en op oudere leeftijd kun je op een passend niveau bewegen.

Hoeveel bewegen?

Het advies voor volwassenen zonder beperking is om op minimaal vijf dagen per week dertig minuten matig intensief te bewegen⁶. Dit is de Nederlandse Norm voor Gezond Bewegen (NNGB). Het bewegen kan ook over de dag verdeeld worden in blokken van minimaal tien minuten.

Naast deze norm bestaat de fitnorm. Deze geeft aan hoeveel een gezond persoon moet

trainen om het hart, de bloedvaten en de longen in een goede conditie te houden. Hiervoor moet je tenminste drie keer per week minimaal twintig minuten een zwaar intensieve activiteit verrichten. Je hartslag gaat dan omhoog, vaak ga je hijgen en krijg je het warm. Meestal gebeurt dit bij fitness of sportactiviteiten. Onder werken aan fitheid valt naast je conditie ook, het versterken van je spierkracht, het vergroten van je lenigheid en werken aan een gezond gewicht (afvallen).

Het advies is om minstens aan één van deze twee normen te voldoen. Het positieve effect op je gezondheid is groter wanneer je aan beide normen voldoet.

Tips voor meer bewegen

Het is niet zo eenvoudig om bovenstaande beweegnormen toe te passen, als je een lichamelijke beperking hebt. Nog moeilijker wordt het wanneer je daarnaast ook pijn, vermoeidheids- of andere klachten hebt. Misschien heb je dan zelfs de neiging om

minder te gaan bewegen of sporten. Echter, hoe minder actief je bent, des te minder fit je wordt. Soms houdt ook de angst om te bewegen je tegen.

Er zijn nog geen specifieke beweegnormen voor mensen met lichamelijke beperkingen. Je kunt echter wel gebruik maken van de algemene normen. Je kunt daarbij de volgende tips gebruiken:

- Start rustig op een niveau dat bij je past.
- Wanneer 30 minuten matig intensief bewegen te belastend voor je is: beweeg dan in blokken van tien minuten of minder.
- Neem het matig intensief bewegen op in je dagelijkse of wekelijkse activiteiten. Neem bijvoorbeeld een aangepaste fiets of handbike om boodschappen te doen of naar het werk te gaan. Maak je route iets langer door een kleine omweg te nemen. Wordt creatief in het verzinnen van bewegingsmogelijkheden. Laat anderen met je mee denken.

- Voorkom te lang achter elkaar zitten. Dit kan het risico op hart- en vaatziekten of ouderdomssuiker verhogen. Sta of beweeg daarom na een uur zitten één tot drie minuten.
- Werk aan je fitheid via fitness of sport. Je kunt starten onder begeleiding van een fysiotherapeut. Zo leer je welke oefeningen voor jou goed zijn en wat een goede trainingsopbouw is.
- Sport of fitness als het kan in groepsverband of met een maatje. Dit stimuleert je om door te gaan en gemotiveerd te blijven.



Sporten

Een sport uitkiezen met een lichamelijke beperking is niet altijd gemakkelijk. Het hoge tempo en de benodigde coördinatie bij veel sporten beperken de mogelijkheden om op gelijk niveau mee te doen. Aangepast sporten is meestal plezieriger. Veel verenigingen hebben hier een aanbod voor. Ook zijn er in Nederland diverse yogadocenten die zich richten op mensen met een lichamelijke beperking en rolstoelyoga aanbieden.

Er zijn in Nederland meer dan dertig regionale samenwerkingsverbanden 'Aangepast Sporten'. Deze zijn opgezet om mensen met een lichamelijke beperking een passend sport- en beweegaanbod te laten vinden. Hiervoor is een speciale website ingericht. Via deze website kun je het aangepaste sportaanbod in jouw omgeving opzoeken. Ook kun je via deze website contact opnemen met een regiocoördinator, wanneer je advies nodig hebt.

Meer informatie

- Tips om aan voldoende dagelijkse beweging te komen: www.30minutenbewegen.nl
- Een aangepast sport- en beweegaanbod vind je op: www.volksgezondheidszorg.info/sport/sportopdekaart/gehandicap-tensport-aanbod en www.unieksporten.nl
- Informatie over sporten met een beperking is te vinden op www.allesoversport.nl/onderwerpen/ en www.onbeperkt-sportief.nl
- Voor mensen met cerebrale parese die informatie willen over sporten: www.sportzorg.nl/chronische-aandoening/celebrale-parese/ik-ben-een-sporter-met-cp
- Boek: Hoe blijf je fit met een dwarslaesie? Door Rogier Broeksteeg en Linda Valent te bestellen via de webshop: www.dwarslaesie.nl

- DVD: Fitness voor rolstoelgebruikers, te bestellen via de webshop: www.dwarslaesie.nl
- Informatie over de gezondheidsrisico's van langdurig zitten: via website Nederlands Instituut voor Sport en Bewegen (NISB) www.nisb.nl/weten/kennisgebieden/gezonde-werkplek/sedentaire-leefstijl

Paul: "Als je een jaar geleden met mij over yoga had gepraat had ik gereageerd met: 'Ik? Op mijn leeftijd?' Nu doe ik het twee keer per week en het werkt voor mij."

Valpreventie

Hoe ouder, hoe groter het risico wordt om te vallen. Je gezichtsvermogen, concentratie of je reactievermogen kunnen achteruit gaan, waardoor het moeilijker wordt om obstakels te omzeilen. Vallen heeft vaak vervelende gevolgen. Naast lichamelijk letsel kun je bang worden om opnieuw te vallen. Dat zorgt er-

voor dat je minder gaat bewegen, vaker blijft zitten en er minder op uit gaat. Hierdoor kom je in een negatieve spiraal, waardoor het risico op vallen juist groter wordt. Naast lichamelijke oorzaken neemt het risico op vallen ook toe door medicijngebruik, een onhandige inrichting van je huis of het gebruik van ongeschikte hulpmiddelen. Wanneer je merkt dat je vaker gaat vallen in vergelijking met perioden daarvoor, is het raadzaam om contact met een arts op te nemen.

Risico op vallen verkleinen

Bewegen en oefeningen doen zijn de effectiefste manieren om je balans te verbeteren en het risico op vallen te verkleinen. Yoga, Tai Chi en zwemmen kunnen helpen. Er bestaan speciale cursussen valpreventie, die meestal door fysiotherapeuten gegeven worden. Je kunt een ergotherapeut inschakelen om je huis te doorlopen op onveilige situaties. Je kunt je ogen en je medicijnen laten checken door een arts.

Luuk: “Ik heb twee vrienden die de sleutel van mijn huis hebben. Want als ik val kan ik echt niet alleen opstaan. Gelukkig is dat in de afgelopen twaalf jaar maar één keer gebeurd. Ik loop heel voorzichtig met mijn rollator door mijn huis.”

Meer informatie

De website www.veiligheid.nl/valpreventie biedt veel informatie. Diverse voorlichtingsbrochures zijn te downloaden, onder meer: ‘Zorg dat u thuis niet valt’ en ‘Hoe veilig bent u thuis?’

Voeding

Goede voeding vraagt extra aandacht bij het ouder worden. Je hebt meer kans op overgewicht. Of je krijgt juist te weinig goede voedingsstoffen binnen. De oorzaak kan liggen in je voedingspatroon, veranderingen in je stofwisseling of door problemen met kauwen en slikken. Te weinig buiten zijn kan een tekort

aan vitamine D veroorzaken. Voeding heeft ook grote invloed op de hoeveelheid energie die je ervaart. Veranderen van voedingspatroon kan dan ook veel effect hebben.

Het kan je helpen om eens kritisch naar je voedingspatroon te kijken met behulp van een deskundige. Breng je eetpatroon en voeding ter sprake, wanneer je merkt dat het aan de aandacht van je hulpverlener ontsnapt. Je kunt een diëtiste raadplegen. Uiteraard zijn er veel boeken over gezonde voeding en ook via internet kun je veel informatie vinden. Heb je problemen met kauwen en slikken? Dan kun je terecht bij een logopedist. Er is ook een kookboek voor mensen met kauwen en slikproblemen.



Meer informatie

- www.voedingscentrum.nl
- Boek: Als eten even moeilijk is, Thea Spierings, Caplan Publishing B.V. (2014) ISBN 139789087241063. Bevat recepten voor mensen met kauw- en slikproblemen.
- www.thuisarts.nl/vitamine-d. Hier vind je informatie over het gebruik van Vitamine D.

www.ouderwordenmeteenbeperking.nl 



Naam : Gerda
Leeftijd : 56
Beperking : Volledige dwarslaesie na een ongeval op 14-jarige leeftijd.

Ik was van nature al een doorzetter maar ben dat, denk ik, nog meer geworden door mijn dwarslaesie.

Gerda is directeur van reisbureau Landstede Buitengewoon Reizen. Haar missie: het aanbod en de toegankelijkheid van reisaccommodaties vergroten voor mensen met een lichamelijke beperking, zodat mensen ‘waardig’ kunnen reizen.

“Tot nu toe heb ik mijn beperking nooit als vervelend ervaren. Als veertienjarige voelde ik een enorme drive om niets te missen van het leven. Alles wat ik ondernam lukte goed en ik kreeg daar ook veel complimenten over. Nu ik ouder word, komt mijn beperking wel harder aan. Ik kan namelijk minder compenseren. Ik ben meer tijd kwijt met douchen en aankleden en de afgelopen maanden ben ik drie keer uit mijn rolstoel gevallen. Nu werk ik op dit moment wel erg veel, dus daar kan het ook aan liggen dat ik minder geconcentreerd ben bij transfers. Ik heb altijd heel

hard en lang kunnen werken. Dat kan ik nog steeds maar nu lukt dat ‘s avonds niet meer. Dan is mijn energie op.

Ik heb in de beginjaren van mijn dwarslaesie van die pijnlijke pechdingen gehad, zoals decubitus, blaas- en nierbekkenontsteking. Typisch voor een dwarslaesie. Ruim twee jaar geleden hield ik na een reis een frozen shoulder over. Op advies van een klant ben ik naar een orthomoleculaire therapeut gegaan. Die heeft mijn bloed en DNA getest. Daar kwam onder andere uit dat ik gist niet goed kan verdragen. Met voedingssupplementen, een totaal ander voedingspatroon en de nodige discipline kon ik na drie maanden vakantie vieren in mijn eigen lijf. Dat vind ik nog altijd de leukste manier om aan te geven wat er toen veranderde. Ik had geen pijn meer en al twee jaar doe ik het zonder antibiotica.

Ik was van nature al een doorzetter maar ben dat, denk ik, nog meer geworden door mijn dwarslaesie. Je zou kunnen zeggen dat

het ongeluk het beste in mij naar boven heeft gebracht. Ik ben een gelukkige dame. Al denk ik wel eens: ‘een leven lang zitten is wel erg lang’. Ik ervaar mijn leven als bijzonder rijk met alle contacten die ik nu heb. Als ik 67 ben hoop ik meer tijd voor reizen te hebben. Een mooie lange reis waarbij ik veel mag en niet meer beroepshalve dingen moet.

“Met voedingssupplementen, een totaal ander voedingspatroon en de nodige discipline kon ik na drie maanden vakantie vieren in mijn eigen lijf.”

Ik wil zoveel mogelijk zelf blijven doen. Mijn buurvrouw van 80 komt elke dag even binnen. Ze zet 's ochtends spulletjes in mijn auto of steekt de kachel aan als ik thuis kom. Ze beleeft daar zelf veel plezier aan. Als het nodig is ervaar ook veel hulp van vrienden en familie.

Ik kan mezelf streng toespreken. Ik mag van mezelf een dag zeuren en de volgende dag zeg ik: ‘Gerda, zet je lach er maar weer op!’

Ik hoop dat ik mensen met een beperking kan blijven inspireren. Ik ben gelukkig nooit een verbitterd iemand geworden. In mijn eentje kan ik net zoveel genieten van een maaltijd met een glas wijn als in een huis vol met mensen.

Ik heb weinig vergelijkingsmateriaal als het gaat om ouder worden met een dwarslaesie. Zo is er weinig bekend over dwarslaesie en de overgang. Het algemene proces is wel hetzelfde als bij alle vrouwen maar het is toch weer anders. De laatste tijd spreek ik vaker mensen met een dwarslaesie door mijn werk. Zo deel ik meer ervaringen met anderen die ouder worden met een beperking.”



5

Hoe zorg ik goed voor mezelf?



Het leren aanvaarden van alle veranderingen die met het ouder worden gepaard gaan is niet gemakkelijk. De ene periode zal dit beter gaan dan de andere. Iedereen heeft zijn of haar eigen weg te gaan in dit proces van acceptatie en het zoeken naar nieuwe mogelijkheden. Misschien moet je hiervoor bij jezelf nieuwe krachten aanboren. Sociale steun kan hierbij erg belangrijk zijn.

Veerkracht ontwikkelen

Uit onderzoek⁷ naar mensen met een lichamelijke beperking die ouder worden, blijkt veerkracht een belangrijke factor te zijn, die je kan beschermen tegen depressieve klachten. We hebben niet altijd invloed op wat ons overkomt, maar wel invloed op onze reactie daarop. Veerkracht is het vermogen om te gaan met moeilijkheden, (onverwachte) tegenslagen en veranderingen, maar ook de kunst om je te verbinden met wat waardevol voor jou is in je leven en met datgene wat je leven kleur geeft. Veerkrachtige mensen accepteren gebeurtenissen of veranderingen waar ze geen vat op hebben. Ze kunnen handelen en in beweging komen om een oplossing te vinden. Veerkracht is iets dat je doet. Het gaat om accepteren, betekenis geven, je sterke kanten opzoeken en stappen zetten.

Iedereen blijft wel eens hangen in passiviteit, boosheid of slachtofferschap. Dit zijn begrijpelijke reacties. Ze helpen je echter niet. Veerkracht is gelukkig niet iets wat je wel of

niet hebt. Je kunt het (verder) ontwikkelen en versterken. Bijvoorbeeld door:

- Bij gebeurtenissen of veranderingen een optimistisch perspectief te kiezen, in plaats van te blijven hangen in passiviteit, boosheid of klagen.
- Gebruik te maken van je talenten en sterke kanten, in plaats van je vooral te richten op wat je niet kunt of op wat niet lukt.
- Aandacht te hebben voor alles waar je blij en tevreden van wordt, zoals kleine successen en overwinningen.
- Professionele hulp van bijvoorbeeld een psycholoog of maatschappelijk werker.

Paul: "Drie keer per dag laat ik de hond uit en dat is al een feest op zich, want je ontmoet mensen waar je leuk contact mee krijgt. Ja, het is me gelukt om behoorlijk leuk mijn dag in te vullen. Ik ben ook lid geworden van een vogelwerkgroep. Als ik de kriebels krijg ga ik een dag vogelen. Dat zijn gewoon leuke dingen voor een mens."

Veerkracht neemt toe naarmate je vaker tegenslagen tegenkomt en leert om hiermee om te gaan. Vaak helpt het om terug te kijken naar hoe je in het verleden op situaties gereageerd hebt om hiervan te leren. Door te leven met tegenslagen, ontwikkel je het vertrouwen dat je er mee om kunt gaan.

Omgaan met eenzaamheid

Eenzaamheid kan een serieus probleem voor je worden, wanneer je ouder wordt. Door de eerder genoemde oorzaken, heb je meer kans om in een isolement te raken dan mensen zonder een lichamelijke beperking.

Het proces van vereenzamen kan heel geleidelijk plaatsvinden. Je actieradius is kleiner geworden, je energie vermindert, je gaat er minder op uit en voordat je het weet ben je een aantal sociale contacten kwijtgeraakt. Wees alert op dit proces bij jezelf zodat je tijdig naar oplossingen kunt gaan zoeken, alleen of samen met anderen.

Met hulpmiddelen, aanpassing van je woning, vervoersmogelijkheden en voldoende

ondersteuning bij je huishouden spaar je energie uit, die je in plezierige activiteiten en het onderhouden van contacten kunt steken. Met de huidige wet- en regelgeving is het niet altijd gemakkelijk om de gewenste hulpmiddelen en ondersteuning te krijgen, die je helpen om actief te blijven. Bovendien veranderen de regels nogal eens. Een ergotherapeut of maatschappelijk werker kan je hierbij helpen.

Carla: “Vroeger kon ik gewoon zonder hulpmiddelen lopen en ging ik met het openbaar vervoer. Nou, dat doe ik al heel lang niet meer. Ik ben nu bezig om een rolstoel te krijgen bij mijn auto.”

Je kunt je eenzaam voelen door het besef er niet meer bij te horen en niet meer van maatschappelijke betekenis te zijn. Dat kan het geval zijn wanneer je genoodzaakt bent om je werk op te geven. Of wanneer er deuren voor je gesloten blijven, als je vrijwilligerswerk wilt gaan doen. Ook de reacties van anderen

mensen op jouw beperking, het onbegrip en het vaak onbewuste buitensluiten, kunnen je eenzaam maken.



Mieke: “Ik had op een gegeven moment op mijn werk een aangepaste bureaustoel nodig. Men reageerde daarop met: ‘We gaan wel even in het magazijn kijken of er iets staat’. Toen voelde ik me heel eenzaam.”

Iedereen die ouder wordt krijgt te maken met afscheid en verlies. Verlies van contacten met collega’s, verlies van ouders die levenslang zorg en aandacht aan je gegeven hebben, verlies van je partner. Wanneer je ouder wordt met een beperking kan dit harder aankomen omdat je minder kunt compenseren.

Maud: “Als ik straks minder hulp krijg in het huishouden, omdat ze vinden dat ik dat best zelf kan, houd ik geen energie meer over voor mijn sport. Daar heb ik echter mijn sociale contacten. Ik zit dan noodgedwongen thuis omdat ik zelf op mijn knieën moet gaan stofzuigen en dweilen. Die afhankelijkheid maakt me machteloos.”

Belang van een netwerk

Sociale en emotionele steun van partner, kinderen, familie, vrienden of lotgenoten is noodzakelijk om je gezien, erkend en geliefd te voelen. Het gaat niet om de kwanti-

teit maar om de kwaliteit van deze relaties. Dit betekent dat je voortdurend actief moet blijven om je netwerk van relaties goed te onderhouden en zelfs te versterken. Het gebruiken van sociale media en internet biedt mogelijkheden wanneer je minder mobiel bent. Je hebt de steun van je omgeving hard nodig wanneer je ouder wordt en je van alles overkomt waardoor je tijdelijk uit het lood geslagen bent. Geef prioriteit aan het actief blijven ‘werken’ aan je netwerk. Dit kunnen anderen niet van je overnemen. Je kunt er uiteraard wel hulp bij vragen.

De mogelijkheden van een netwerk worden niet altijd goed benut. Vaak is er sprake van ‘vraagverlegenheid’. Jij zelf durft geen hulp te vragen en de ander is terughoudend om hulp aan te bieden en wil zich niet opdringen.

Professionals die in wijken actief zijn, zoals maatschappelijk werkers, kunnen je helpen meer inzicht te krijgen in je bestaande net-

werk en welke mogelijkheden tot steun dit zou kunnen bieden. Ook kunnen ze helpen bij het versterken en uitbreiden van dit netwerk. Hiervoor kun je ook een beroep doen op een vrijwilliger van een ‘Maatjesproject’. In veel gemeenten bestaat een dergelijk initiatief. Verder kan een consulent van MEE (organisatie voor mensen met een chronische ziekte of beperking) je helpen bij het versterken van je netwerk.

Meer informatie:

- Het luisterend Oog: website van Humanitas, bedoeld voor mensen die zich geïsoleerd voelen en behoefte hebben aan contact. Elke dag van 14.00 tot 23.00 bestaat de mogelijkheid om op vertrouwelijke en anonieme basis contact te hebben met een vrijwilliger. www.hetluisterendoog.nl
- 50plusnet.nl: website van Omroep MAX, bedoeld voor 50-plussers, die hun netwerk willen uitbreiden. www.50plusnet.nl

Depressieve gevoelens

Het kan gebeuren dat alles je teveel wordt en je leven een periode als grijs, somber en betekenisloos aanvoelt. De kans op depressieve gevoelens of zelfs een echte depressie is groter dan bij mensen zonder beperking. Een depressie kan een tijd onopgemerkt blijven. Zowel voor jezelf als voor je omgeving. Het is dan ook belangrijk om depressieve klachten te herkennen en tijdig hulp te zoeken. Een depressie beïnvloedt je hele leven: je gedachten, gevoelens, je fysieke gezondheid, je dagelijkse activiteiten en je omgang met anderen in je omgeving. Wanneer je denkt dat dit nu eenmaal hoort bij ouder worden met een lichamelijke beperking en niet te vermijden is, heb je het mis.

De kans op depressieve gevoelens of een depressie is groter dan bij mensen zonder beperking.

Herken je de volgende combinatie van symptomen? Dan is de kans groot dat je te maken hebt met een depressieve reactie.

- Geen plezier meer hebben in de dingen die je doet, belangstelling verliezen voor activiteiten en de buitenwereld.
- Vermindering van eetlust, slecht slapen, je futloos voelen, weinig energie hebben, je minder kunnen concentreren, slecht kunnen onthouden, moeilijker tot besluiten kunnen komen en vaker geïrriteerd zijn.
- Geen doelen meer hebben of betekenis meer kunnen ontlenen aan de dingen die je doet, je waardeloos voelen of wensen om dood te zijn.

Perioden van je neerslachtig voelen zijn normaal. Wanneer je echter gedurende een aantal weken achter elkaar bijna dagelijks een aantal symptomen uit deze lijst hebt, is het tijd om erover te praten en hulp te zoeken. Het negeren van deze symptomen

en de gevoelens die erbij horen kunnen je depressieve klachten versterken.

Rouw in plaats van depressie

Depressie is een containerbegrip. We gebruiken hetzelfde woord voor lichte klachten tot zeer ernstige depressies. Dat is onjuist en verwarrend. We verwarren depressie ook vaak met verdriet. Wanneer je een verdrietige periode meegemaakt hebt, omdat je noodgedwongen je baan hebt moeten opgeven of een naaste hebt verloren, kun je na een half jaar nog verdriet voelen over het gemis. We noemen dit rouw in plaats van depressie. In deze periode kun je al wel geleerd hebben met je nieuwe situatie om te gaan. Dan is er sprake van veerkracht. Het vermogen om na tegenslag, verlies of verdriet overeind te krabbelen en je leven weer in eigen hand te nemen.

Wat kun je zelf doen om je stemming te verbeteren?

- Regelmatig bewegen.
- Dagelijks naar buiten gaan.
- Voldoende slaap en een goed dagritme. Het helpt als je elke dag ongeveer op dezelfde tijd in en uit bed gaat.
- Goede voeding.
- Dingen doen waar je plezier aan beleeft of vroeger beleefd hebt.
- Deelnemen aan sociale activiteiten.
- Aan meditatie of mindfulness doen.
- Professionele hulp zoeken van bijvoorbeeld een psycholoog.

Meer informatie

- Online zelfhulp cursus 'Kleur je leven' Bedoeld voor mensen met somberheidsklachten die hun stemming willen verbeteren. Ontwikkeld door psychologen van het Trimbos Instituut en bewezen effectief. Dit online behandelprogramma bestaat uit een telefonische intake,

twee telefonische begeleidingsgesprekken en acht lessen van 30 minuten.
www.kleurjeleven.nl

- Depressie Vereniging. De website van deze vereniging biedt veel informatie. De vereniging beschikt over een netwerk van dertig lotgenotengroepen. www.depressievereniging.nl
- Boek: Mindful leven bij tegenslag, Jaap Spaans, Uitgeverij Lannoo, 2014. ISBN 978 94 014 14760 . Bevat praktische tips en oefeningen gebaseerd op ACT (Acceptance and Commitment Therapie).

www.ouderwordenmeteenbeperking.nl 



Naam : Willem
Leeftijd : 64
Beperking : Spina bifida

“Sinds vijf jaar ben ik met vervroegd pensioen. Dat ik moest stoppen met werken was niet vrijwillig. Vanwege een reorganisatie werd ik samen met anderen ontslagen. Maar het kwam me wél goed uit. Langer werken zou toch te zwaar geworden zijn. De laatste jaren werkte ik nog vijftig procent. Om op tijd op mijn werk te kunnen zijn, kwam om kwart over zes 's ochtends de wijkverpleegkundige om mij te douchen en te helpen met aankleden. Ik was meestal de laatste klant van de nachtdienst.

Ik heb me mentaal voorbereid op het stoppen met werken. Ik heb er veel over nagedacht. Vooral hoe ik het zó zou kunnen plannen dat ik mezelf medisch gezien op de rails blijf houden. Daarom ben ik nu twee keer per week aan het fitnessen in revalidatiecentrum De Hoogstraat. Ik blijf bewust in mijn vriendenkring investeren. Leeftijdgenoten krijgen nu echter kleinkinderen en dat slokt veel van hun tijd en aandacht op. Dat merk ik wel. Ik had me voorgenomen veel te gaan lezen

maar dat komt er niet helemaal van. Mijn dag is snel gevuld. Mijn tempo is veel trager geworden. Sinds een aantal jaren woon ik samen met mijn partner. Ik heb haar ontmoet toen ik bezig was een hulphond te krijgen. Zij had ervaring met die procedure en heeft me geholpen. We doen nu veel dingen samen, met onze twee hulphonden.

‘Ik heb me mentaal voorbereid op het stoppen met werken’

Mijn voornemen om vrijwilligerswerk te gaan doen, heb ik nog niet concreet gemaakt. Soms denk ik aan iets in de politiek. Er komen zoveel taken bij de gemeenten te liggen en ik hoor regelmatig dat de kennis van gemeenteraadsleden over diverse doelgroepen erg beperkt is. Daar zouden mijn kennis en ervaring erg nuttig kunnen zijn. Hoewel de ontwikkelingen in de wet- en regelgeving over zorg en welzijn wel snel gaan en je extra

inspanning moet leveren om alle informatie te vinden en bij te houden.

Er wordt van ons verwacht dat we participeren. Een leuk woord maar daar horen wel de goede randvoorwaarden bij. Wat dat betreft is de theorie mooier dan de praktijk. Wat die voorwaarden zijn? Wat mij betreft meer mogelijkheden om elkaar te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en elkaar te stimuleren. Ik denk ook aan cursussen, waarbij specifiek aandacht gegeven wordt aan de gevolgen van ouder worden met je beperking op allerlei terreinen. Zodat je leert met veranderingen om te gaan en snapt waarom deze je overkomen. Veel van mijn leeftijdgenoten met een aangeboren lichamelijke beperking zijn laag opgeleid. Ze hebben vaak alleen speciaal onderwijs kunnen volgen. Om bij te kunnen blijven in deze maatschappij moet je veel zelf doen en daar heb je een bepaalde souplesse voor nodig. Daar kunnen velen van ons steun bij gebruiken.

Ik zou ook meer voorlichting willen geven aan organisaties die met vrijwilligers werken. Hoe verlaag je de drempel voor mensen met een lichamelijke beperking, die vrijwilligerswerk willen doen? Hoe kun je uitnodigender zijn? Waar moet je op letten bij je houding en je bejegening?

Voor mij is het nu belangrijk goed in de gaten te blijven houden hoe mijn lichaam zich houdt en welke signalen het geeft. Ik regel om de paar jaar een soort update bij de revalidatiearts en stel dan veel vragen. Daarin neem ik zelf de regie. Je doet jezelf erg tekort wanneer je dat niet doet. En als dat niet lukt, zorg dan dat iemand je helpt.

Ik heb mijn beperking kunnen integreren in mijn leven. Vaak hebben mensen het over het 'leren accepteren van je beperking'. Ik houd niet zo van die uitdrukking. Vaak zijn het mensen zonder een beperking die dat zeggen. Alsof jouw vermogen om te accepteren hen van een probleem afhelpt. Ik kan

me niet voorstellen hoe mijn leven zou zijn zonder beperking. Daarover fantaseren is volstrekt onzinnig. Dit is wat ik ben en ik wil uit mijn leven halen wat erin zit.”



6

Hoe blijf ik maatschappelijk actief?



Een betaalde- of vrijwilligersbaan komt tegemoet aan je behoefte om van maatschappelijke betekenis te zijn en het gevoel te hebben midden in het leven te staan. Verlies van je baan kan extra hard aankomen. Het vinden van vrijwilligerswerk dat bij je past is soms lastig omdat organisaties onvoldoende op je beperking ingericht zijn. Ook de huidige wet- en regelgeving maakt het je niet altijd gemakkelijk.

Werk

Wanneer je een baan hebt komt vroeg of laat de vraag hoe je ervoor kunt zorgen dat je nog zo lang mogelijk met plezier en voldoende energie aan het werk kunt blijven. De kans bestaat dat je lichamelijke beperking extra problemen gaat opleveren wanneer je ouder wordt. Je kunt jezelf én je collega's en je leidinggevende hierop voorbereiden door in gezamenlijk overleg te bespreken welke aanpassingen nodig en mogelijk zijn.

Uit onderzoek van het NIVEL⁸ blijkt dat driekwart van de ondervraagde personen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte niet het gesprek met de werkgever aangaat over gewenste oplossingen of aanpassingen. Werk aan de winkel dus.

Het zo lang mogelijk voorkómen dat je moet stoppen met werken is belangrijk, omdat er veel voor je op het spel kan staan. Stoppen met werken betekent verlies aan inkomen en sociale contacten. Het gevoel 'er niet meer bij te horen' en 'niet meer te voldoen aan de

maatschappelijke verwachtingen' kan je onzeker maken en je nog eens extra met je beperkingen confronteren.

Waar kun je mee te maken krijgen?

Je kunt sneller moe worden en je minder goed concentreren, waardoor je werkt tempo daalt of je bepaalde taken niet meer kunt doen. Ook andere lichamelijke problemen, zoals pijn, stijfheid of krachtsverlies kunnen een belemmering gaan vormen. Hierdoor kun je moeite krijgen met staan en lopen of lang moeten zitten, typen, autorijden of fietsen. Je zult ook niet elke dag begrip krijgen van je collega's. In de waan van de dag is het vaak druk. Soms zit er niets anders op dan hun desinteresse van je af te laten glijden.

Als je met extra belemmeringen vanwege ouder worden geconfronteerd wordt, let dan op hoe je hiermee omgaat. Ervaar je meer stress? Krijg je de neiging harder te gaan werken of bijvoorbeeld werk mee naar huis nemen? Laat je niets merken aan collega's over

hoe het met je gaat? Houd je jezelf groter dan nodig is en wil je alles in je eentje blijven oplossen? Verwacht je weinig begrip te ontmoeten bij collega's en leidinggevende?

Hoe begrijpelijk deze reacties ook zijn: uiteindelijk ondervind je hier zélf de grootste nadelen van. Zover 'tot het gaatje gaan' tot je helemaal opgebrand raakt, komt helaas nogal eens voor. Voorkom dat je in dit geval té snel voor oplossingen gaat kiezen als minder uren gaan werken of zelfs te gaan stoppen met je werk, zonder dat andere mogelijkheden, zoals aanpassingen binnen je werk goed onderzocht zijn. Zoek op tijd naar hulp en mogelijke hulpmiddelen. Je mag van je werkgever verwachten dat hij helpt en maatregelen treft om voortijdige arbeidsuitval te voorkomen. Op basis van de wet 'Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische ziekte' is een werkgever verplicht om doeltreffende aanpassingen door te voeren als je hierom vraagt. Tenzij deze voor hem een onevenredige belasting vormen.

Wees pro-actief

Zorg dat je op de hoogte raakt van de mogelijkheden en oplossingen die er voor je zijn of dat je iemand zoekt die dit samen met jou wil uitzoeken. Het UWV heeft diverse voorzieningen, waarmee aanpassingen op je werk gerealiseerd kunnen worden.

- Stel je problemen en de belemmeringen, die je in je werk ervaart of op termijn ziet aankomen, tijdig aan de orde.
- Geef informatie over je beperking en de gevolgen daarvan aan je collega's en leidinggevenden. Bedenk dat zij weinig informatie hebben en vaak geen vragen durven te stellen over je beperking.
- Schakel zo nodig hulp in om dit goed voorbereid te kunnen doen. Bijvoorbeeld de Arbo-dienst en de bedrijfsarts. Je kunt ook een beroep doen op een arbeidskundige bij het UWV, een jobcoach, het revalidatiecentrum of een consulent van MEE.

Mogelijke oplossingen

Aan wat voor oplossingen kun je denken om de inhoud van je werk en je werkomgeving aan te passen aan je mogelijkheden?

- Zelf je werktijden en pauzes kunnen indelen; bijvoorbeeld 'sochtends later kunnen beginnen.
- Gebruik kunnen maken van een rustruimte.
- Thuis kunnen werken.
- Je werktijden aan kunnen passen, als je jezelf niet goed voelt.
- Uitzoeken met hulp van de Arbo-dienst of ergotherapeut wat voor hulpmiddelen en aanpassingen op je werkplek nodig zijn.
- Persoonlijke ondersteuning van een werkcoach aanvragen.
- Aangepaste vervoersvoorzieningen.
- Lichtere of beter passende taken krijgen.

Ondersteuning via het UWV

Het UWV heeft voorzieningen die helpen om het behoud van de arbeidsgeschiktheid te bevorderen. Als werknemer kun je hier een aanvraag voor doen. Er is een aantal 'mitsen en maren' waarmee je bij een aanvraag te maken krijgt. Laat je hierdoor niet weerhouden om informatie in te winnen over wat voor jouw situatie mogelijk is.

Luuk: "Tot mijn 53ste heb ik hele dagen in het onderwijs gewerkt. Dat werd veel te zwaar en ik heb dit werk moeten opgeven. Drie dagen werken was het maximale voor mij. Nu werk ik bij een gemeente als beleidsadviseur voor 20 uur. Twee dagen ben ik op het werk aanwezig en de overige uren werk ik thuis. Dat is heel prettig en goed vol te houden."

Welke voorzieningen zijn aan te vragen?

- Vervoersvoorzieningen om de werkplek te bereiken zoals een bijdrage in de kosten van eigen vervoer of een autoaanpassing.
- Persoonlijke ondersteuning in de vorm van een werkcoach.
- Hulpmiddelen voor op de werkplek, die ‘meeneembaar’ zijn (zoals een aangepaste bureaustoel).

Ook werkgevers kunnen subsidie aanvragen via het UWV voor de extra kosten die zij maken om jou in dienst te kunnen houden. Door een werkplek aan te passen of bepaalde (niet meeneembare) hulpmiddelen aan te schaffen. Niet alle werkgevers zijn op de hoogte van deze mogelijkheid. Je kunt hen hierop attent maken.

Paul: “Ik heb tot mijn 53ste jaar gewerkt. Ik moest met veel spijt mijn werk opgeven. Het ging gewoon niet meer. Voor mij is dat een van de meest ingrijpende zaken, waar ik mee geconfronteerd werd toen ik ouder werd. Ik heb ruim 30 jaar bij dezelfde werkgever gewerkt. Elke morgen om half zes mijn bed uit. Sinds ik gestopt ben met werken ben ik onzekerder geworden. Ik vond mijn werk zo leuk dat ik weinig bezig was met mijn beperking. Die speelde geen rol omdat ik het mentaal prima bij kon benen. Maar na verloop van tijd begon het werk me fysiek op te breken. Op een gegeven moment knapte het elastiekje.”

Vrijwilligerswerk

Wanneer betaald werk niet (meer) mogelijk is, biedt vrijwilligerswerk de mogelijkheid om maatschappelijk betrokken te blijven en contacten op te doen. Vrijwilligerswerk op een voor jouw nieuw terrein kan uitdagend zijn en zorgen voor nieuwe leerervaringen. In veel plaatsen zijn vrijwilligerscentrales, die vraag en aanbod bij elkaar brengen. Ook bij MEE kun je advies inwinnen over vrijwilligerswerk.

Geef, als je met vrijwilligerswerk begint, duidelijk je beperkingen aan. Vertel wat je wel en niet kunt en waar je hulp bij nodig hebt. Spreek een proefperiode af en maak afspraken over taken en werktijden

Carla: “Ik heb tot 2011 betaald werk gedaan als activiteitenbegeleidster in de gezondheidszorg. Ik ben afgekeurd. Nu doe ik vrijwilligerswerk, wat me minder energie kost. Ik geef voorlichting over het leven met een handicap voor leerlingen uit groep acht.”

Meer informatie

- Website van het UWV www.uwv/particulieren/voorzieningen/voorzieningen-werk
- De website vrijwilligerswerk.nl van Movisie biedt veel informatie. Onder andere een overzicht van alle landelijke vrijwilligersbanken voor vrijwilligers. Weet je niet welk vrijwilligerswerk je zou willen doen? Met behulp van een test op deze website kun je erachter komen, welk type vrijwilligerswerk bij je past. www.vrijwilligerswerk.nl



Naam : Marcel
Leeftijd : 54
Beperking : Cerebrale parese

Ik ben nu taalmaatje voor een slechtziende hoogopgeleide man uit Afghanistan bij de Koninklijke Visio. Ook begeleid ik een jongen met PDD-NOS die fantastisch kan schaken maar minder goed is in communiceren. Dat laatste doe ik nu voor hem. Verder zit ik ook bij een muziekproject voor kinderen met en zonder een beperking.

“Ik heb een beperking die voor anderen nauwelijks zichtbaar is. Ik heb altijd meer dan fulltime gewerkt en mijn beperking verdoezeld. Dat is me erg opgebroken. Ik negeerde alle signalen van mijn lichaam. Ik zat in een prestatiegerichte werkomgeving en wilde voor niemand onderdoen. Op een gegeven moment kreeg ik een burn-out en raakte daarna in een depressie. Ik ben opgevoed met ‘niet zeuren maar doorgaan’. Dat deed ik dan ook. Achteraf denk ik: Had ik dat maar anders gedaan. Had ik maar beter naar mijn lichaam geluisterd. Meer gezocht naar een goede balans tussen werk en ontspanning. Wanneer ik eerder hulp had gevraagd en op

zoek was gegaan naar passende hulpmiddelen, had ik deze overbelasting waarschijnlijk kunnen voorkomen. Ik ben echter alleen maar bezig geweest met werk, zonder voor ontspanning te zorgen. Je wilt zo graag dat je hetzelfde bent als je collega’s. Maar dat is niet zo.

Uiteindelijk werd ik volledig arbeidsongeschikt verklaard. Ik heb CP aan mijn rechterzijde. Van jongs af aan heb ik alles links gedaan. Mijn linkerarm is overbelast geraakt.

Achteraf gezien heb ik tijdens de periode dat ik thuis kwam te zitten een rouwproces doorgeemaakt. In het begin wilde ik niet accepteren dat ik volledig afgekeurd was. Ik wilde er niet over praten. Met hulp van verschillende therapieën, waaronder EMDR, heb ik geleerd mijn situatie en de pijn uit het verleden te accepteren. Toen was de weg vrij om mijn beperking en mijn grenzen onder ogen te zien en dat hielp me om weer naar de toekomst te kunnen kijken.

Mijn geest moet in beweging blijven en ik ging op zoek naar een nieuwe daginvulling. Wat past bij me? Ik heb mijn hart gevolgd. Als 16-jarige wilde ik graag in de verstandelijke gehandicaptenzorg gaan werken of in de psychiatrie. Ik was erg gemotiveerd, maar werd bij een sollicitatie niet aangenomen vanwege mijn lichamelijke conditie. Dat soort werk heb ik nu min of meer weer opgepakt als vrijwilliger. Ik ben nu taalmaatje voor een slechtziende hoogopgeleide man uit Afghanistan bij de Koninklijke Visio. Ook begeleid ik een jongen met PDD-NOS die fantastisch kan schaken maar minder goed is in communiceren. Dat laatste doe ik nu voor hem. Hij leidt een schaakclub binnen een dagbestedingsproject. Verder zit ik ook bij een muziekproject voor kinderen met en zonder een beperking.

Achteraf denk ik: *Had ik dat maar anders gedaan. Had ik maar beter naar mijn lichaam geluisterd.*

Het blijft zoeken naar bezigheden die me geestelijke uitdaging en voldoening geven. Ik wil graag van betekenis zijn. Maar het is lastig om je dagen goed in te vullen. Vooral in de winterperiode. Dat heeft ook te maken met mijn beperkte lichamelijke mogelijkheden en energie. Eigenlijk ben ik op zoek naar een hobby. Mijn vrouw en ik hebben al een hondje aangeschaft maar ik blijf denken over wat ik zou kunnen doen zonder mijn armen en benen te hoeven gebruiken. Praten kan ik goed en daar heb ik mijn lichaam niet voor nodig. Misschien ga ik wel programma's presenteren voor de lokale radio.

Toen ik op mijn werk eindelijk zover was om met mijn werkgever te gaan praten over mijn beperking, kreeg ik alle steun en ruimte. Veel mensen denken negatief over hun werkgever maar die is niet altijd die boze buurman die jou kwijt wil, zodra je iets komt vragen. Steun vragen blijft lastig. Voor mij is steun vragen ook het internet afstruinen op zoek naar mogelijke oplossingen. Zo vond ik een

hulpmiddel waarmee ik nu weer een beetje kan schoffelen in mijn tuin.

Ik vind het ook belangrijk dat je weet wat er over je wordt geschreven in patiëntendossiers. Vraag ernaar. Mensen klagen veel maar dan denk ik: het komt niet vanzelf naar je toe. Je zult zelf informatie moeten zoeken en iets moeten ondernemen als je iets in je situatie wilt verbeteren.



7

Hoe zorg ik voor passende ondersteuning?



Je staat er niet alleen voor. Er zijn veel mogelijkheden om steun te krijgen. Hoe duidelijker je kunt aangeven (eventueel met hulp van anderen) wat je vragen en behoeften zijn, hoe groter de kans is op ondersteuning die bij jou en je situatie past. Een goede voorbereiding, zodat je relevante informatie kunt geven over je situatie, is van groot belang.

Artsenbezoek

Bereid je afspraak met een arts goed voor. Bij nieuwe klachten is het belangrijk dat de arts de aard van de klachten goed met je doorneemt en zo nodig een lichamelijk onderzoek doet.

Wanneer je de klachten goed uit weet te leggen, kan een arts je beter helpen. Bovendien kom je dan meer te weten over de achtergrond van je klachten en het mogelijke verloop daarvan in de toekomst. Ook krijg je meer inzicht in de behandelmogelijkheden. Goed voorbereid zijn draagt verder bij aan betere onderlinge communicatie. Dat heeft voor zowel de arts als voor jou een meerwaarde. Je moet je op je gemak kunnen voelen en je vragen en zorgen kunnen uiten. Wanneer dit het geval is, vergroot dat je vertrouwen. Je voelt je dan eerder gerustgesteld en zult beter gemotiveerd zijn om je aan bepaalde voorschriften of leefregels te houden.

Wanneer je een afspraak hebt gemaakt voor bijvoorbeeld een periodieke gezondheidscheck met de revalidatiearts of andere

specialist is de volgende voorbereiding belangrijk:

- Schrijf je vragen op. De belangrijkste eerst.
- Stem je vragen af op de tijd die beschikbaar is. Vraag anders om extra tijd of splits de onderwerpen.
- Zorg dat je de informatie begrijpt. Vraag om meer uitleg als iets niet duidelijk is. Of vraag om herhaling van de informatie.
- Vraag naar beschikbare informatie in de vorm van brochures of filmpjes.
- Vraag naar alternatieven als je twijfelt over een behandeling.
- Neem iemand mee.

Meer informatie

- Lastmeter: dit is een online vragenlijst waarmee je in kaart kunt brengen hoe het met je gaat. Hiermee kun je een artsbezoek voorbereiden.
www.lastmeter.nl

- Drie goede vragen: dit is een methode van de NPCF om je voor te bereiden op het bezoek aan een arts of specialist www.3goedevragen.nl

Informereren huisarts

Deelnemers aan de focusgroepen van de BOSK hebben de ervaring dat de huisarts vaak niet genoeg kennis heeft over jouw lichamelijke beperkingen en problemen niet goed signaleert. Je kunt zelf het initiatief nemen om de huisarts te informeren over je aandoening. Vraag bijvoorbeeld aan je revalidatiearts een goed artikel en geef dat aan je huisarts. Ook kun je wijzen op dit boekje.

Zorg en ondersteuning aanvragen bij WMO, Zvw of Wlz

Bij een WMO aanvraag voor bijvoorbeeld huishoudelijke hulp, vervoer, dagbesteding of aanpassingen in huis, volgt meestal een gesprek thuis met een WMO-consulent van de gemeente waar je woont. Tijdens dit gesprek wordt onder meer de eigen zelfred-

zaamheid beoordeeld. Wat kun je zelf en wat kun je binnen je eigen netwerk oplossen?

Op basis van de informatie die de gemeente krijgt, neemt ze een besluit. Mantelzorgers hebben daarom een belangrijke rol bij dit gesprek. Voorkomen moet worden dat zij overbelast worden. Het beste is dan ook om dit gesprek samen voor te bereiden.

Houd er rekening mee dat een WMO-consulent onvoldoende kennis kan hebben over de gevolgen van jouw aandoening op de verschillende levensgebieden. Heb je bijvoorbeeld veel last van vermoeidheid? Benadruk dit in het gesprek. Zorg eventueel voor medische informatie van je arts of een andere hulpverlener.

Iedere gemeente heeft tegenwoordig een website met publieksinformatie. Hier vind je informatie over het WMO beleid van de gemeente en de beleidsregels die gehanteerd worden. Kijk voorafgaand aan het gesprek met de WMO-consulent op de gemeentelijke website.

Gratis cliëntondersteuning

Vanaf januari 2014 zijn gemeenten verplicht om gratis en onafhankelijke cliëntondersteuning aan te bieden voor mensen met een beperking. Het goed onder woorden kunnen brengen wat belangrijk voor je is, wat je zelf kunt en wilt en waar je hulp bij nodig hebt, is niet gemakkelijk. Een cliëntondersteuner is iemand die meedenkt, informatie geeft en ondersteunt. Deze persoon gaat hierbij uit van jouw belangen.

Dirk: “Ik heb op mijn 23ste een dwarslaesie gekregen en daarna tot mijn pensionering gewerkt bij een ingenieursbureau. Totaal 51 jaar. Toen ik werkte kreeg ik ruime ondersteuning van het UWV. Na mijn pensionering was de hulpmiddelenverstreking via de WMO een stuk moeizamer. De deskundigheid van de dames die de keukentafelgesprekken deden, liet erg te wensen over.”

Klara: “Laat vrienden ‘vrienden’ blijven. Wanneer zij voornamelijk de rol van mantelzorger (moeten) gaan vervullen, overschaduwde dat je vriendschap. Je bent immers op een heel andere basis vrienden geworden.”

Zvw en Wlz

Naast zorg en ondersteuning vanuit de WMO, kun je in aanmerking komen voor zorg vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw), bijvoorbeeld voor persoonlijke verzorging en verpleging door een wijkverpleegkundige en voor zorg vanuit de Wet Langdurige Zorg (Wlz). De Wlz vergoedt onder andere ADL-assistentie en gespecialiseerde (dag)behandeling. Voor een voorziening uit de Wlz, heb je een indicatie nodig van het CIZ.

Om erachter te komen voor welke regeling je in aanmerking komt, kun je op de website van het CIZ de ‘Webcheck Wlz’ doen. www.ciz.nl

Persoongebonden Budget

Zowel de WMO, de Zvw als de Wlz bieden de mogelijkheid om zélf zorg in te kopen via een persoonsgebonden budget. Een handig schema met welke wet je welke zorg kunt inkoop vind je op www.pgb.nl/welke-hulp-met-een-pgb

Per Saldo

Per Saldo is de belangenvereniging van en voor mensen die hun zorg en begeleiding zelf willen regelen via een persoonsgebonden budget. Meer informatie vind je op: www.pgb.nl

MEE

MEE is een organisatie voor mensen met een chronische ziekte of beperking. MEE biedt onder andere gratis cliëntondersteuning bij een aanvraag voor de Wlz.

Zie www.mee.nl voor informatie en adressen van de 22 regionale MEE's.

Adviespunt Zorgbelang

Geeft in alle regio's in Nederland informatie, advies en ondersteuning voor iedereen die gebruik maakt van zorg. Het Adviespunt heeft evenals MEE cliëntondersteuners voor aanvragen in het kader van de Wlz. Met vragen of klachten kun je op alle werkdagen van 9.00 tot 17.00 terecht op nummer 0900-2438881 of via www.adviespuntzorgbelang.nl/cliëntondersteuning-langdurige-zorg

Meer informatie

- Dossier Keukentafelgesprek. Hierin staan links naar diverse publicaties die je helpen dit gesprek goed voor te bereiden. www.sociaalweb.nl/dossiers/keukentafelgesprek
- Online cursus: Goed voorbereid naar het keukentafelgesprek' www.spieracademie.nl
- www.zorgverandert.nl/toolkit/keukentafelgesprek-tips Bevat een checklist om voorafgaand aan het gesprek je situatie in kaart te brengen.

- Vragenlijst om inzicht te krijgen wat voor dagbesteding het beste bij je past. Deze lijst is in te vullen op www.wensopmaat.nl
- Regelhulp, digitale wegwijzer van de overheid voor iedereen die zorg en ondersteuning nodig heeft. Via het tabblad 'Bladeren' kom je op informatie voor mensen met een lichamelijke beperking. www.regelhulp.nl
- Hulpmiddelenwijzer, Vilans. Deze website biedt onafhankelijke informatie over hulpmiddelen bij bijvoorbeeld huishouden en persoonlijke verzorging. Ook informatie over zorgtechnologie, zoals beeldschermzorg. www.hulpmiddelenwijzer.nl
- Scouters, website met onafhankelijke informatie over hulpmiddelen, waar je ook je ervaring met een hulpmiddel kunt delen www.scouters.nl
- Rijndam Revalidatie heeft een groepsbehandeling ontwikkeld voor volwassenen met cerebrale parese ouder dan vijftwintig jaar, gericht op het leren omgaan

met de langetermijngevolgen van deze aandoening. Deze groepsbehandeling bestaat uit tien wekelijkse bijeenkomsten. De thema's die aan bod komen zijn: energiemangement, lichaamsbeweging en leefstijl, spanning en ontspanning, lichaamsbeleving en zelfbeeld, communicatie met de omgeving en toekomstperspectief. Aan het eind van dit traject heb je een concreet actieplan voor jezelf opgesteld. Aanmelden kan via een verwijfsbrief van de revalidatiearts, specialist of huisarts. De bijeenkomsten vinden plaats in Rotterdam. Meer informatie via www.rijndam.nl of 010-2412428



Onderwerp	Verwachting over 2 jaar	Verwachting over 4 jaar	Acties/maatregelen
Gezondheid en fitheid			
Kennis over mijn beperking			
Ondersteuning en zorg			
Mantelzorg			
Hulpmiddelen			
Woonsituatie			
Vervoer/mobiliteit			
Financiën (inkomsten/uitgaven)			
(Vrijwilligers)werk			
Vrije tijd en vakantie			
Familie, vrienden, contacten			

Vooruitkijken en plannen

Een methode om je beter voor te bereiden op ouder worden is telkens twee tot vier jaar vooruit te kijken. Waar sta je over twee of vier jaar met betrekking tot een aantal aspecten van je leven? Welke veranderingen verwacht je? Hoe wil je daarmee omgaan?

Hiernaast zie je een eenvoudige checklist. Deze kun je aanpassen aan je eigen situatie.

Het is de moeite waard om tijd te steken in een vooruitblik. Daarmee zie je de realiteit onder ogen. Bespreek de checklist vooral samen met mensen, die dicht bij je staan. Praat ook over onverwachte veranderingen. Wat ga je bijvoorbeeld doen als je partner plotseling uitvalt door ziekte en je meteen vervangende zorg nodig hebt? Een plan B voor dit soort situaties geeft jou en de mensen in je omgeving rust en een gevoel van controle.

Informatie vinden over specifieke veroudering

Mensen die ouder worden met een lichamelijke beperking lopen vaak tegen dezelfde problemen op. Maar soms hangen de problemen en de oplossingen nauw samen met de beperking die iemand heeft. In dit boekje gaan we daar niet op in. Daarom verwijzen we voor een aantal beperkingen hieronder door. Wil je nog meer informatie zoek dan bij www.iederin.nl/leden.

Belangrijke informatiebronnen:

Spina bifida

- De BOSK biedt lotgenotencontact, informatie en behartigt de belangen van mensen met spina bifida. Er is een werkgroep en een ervaringsteam. Op de website is veel informatie te vinden: www.bosk.nl/spina-bifida/de-bosk-en-spina-bifida

- De Engelse organisatie voor mensen met spina bifida heeft een overzicht gemaakt van de meest voorkomende klachten bij ouder worden met spina bifida. Deze (Engelstalige) informatie is als PDF te downloaden:
<http://www.shinecharity.org.uk/spinabifida/information-publications/older-adults-with-spina-bifida-information-for-general-practitioners>
- De Facebook community van de BOSK van en voor mensen met spina bifida: BOSK Spina Bifida Netwerk.

Cerebrale parese

- De BOSK biedt lotgenotencontact, informatie en behartigt de belangen van mensen met cerebrale parese. De website bevat specifieke informatie over ouder worden met cerebrale parese.
www.bosk.nl/cerebrale-parese/leven-met-cp/ouder-worden-met-cp
- De Amerikaanse organisatie voor cerebrale parese AACPD heeft op haar web-

site enkele fact-sheets. Onder andere over fitnessstraining en pijn.

www.aacpdm.org/resources/fact-sheets

- De Facebook community van de BOSK van en voor mensen met cerebrale parese: BOSK Cerebrale Parese Netwerk.
- De internationale Facebook community voor volwassenen met cerebrale parese: www.facebook.com/cerebralpalsyalliance

Dwarslaesie

- De Dwarslaesie Organisatie Nederland is de belangenorganisatie voor mensen met een dwarslaesie. Ze geeft informatie en biedt lotgenotencontact. DON gaat meer informatie beschikbaar stellen over ouder worden met een dwarslaesie.
www.don.nl
- Online cursus: 'Weer op weg'. Bevat veel onderwerpen over leven met een dwarslaesie.
www.weeropweg.info
- De website van de het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG) heeft

een adressenlijst van alle revalidatiecentra met een gespecialiseerde dwarslaesieafdeling: www.nvdg.org

- De Engelse zusterorganisatie SIA heeft veel informatie over ouder worden met een dwarslaesie. Deze Engelstalige informatie is te downloaden.
www.spinal.co.uk/living-with-sci/ageing-with-sci

Multiple Sclerose

De MS Vereniging Nederland biedt activiteiten en diensten aan mensen met multiple sclerose en hun naasten. Verder organiseert de vereniging lotgenotencontact en behartigt ze de belangen van deze groep.
www.msvereniging.nl

Algemeen

Engelstalige factsheets : Goed ouder worden met een lichamelijke beperking: te downloaden via <http://agerrtc.washington.edu/info/factsheets>.

De volgende factsheets zijn beschikbaar:

- How to Stay Physically Active
- How to Cope with Depression
- How to Get the Most Out of Your Health Care Visits
- How to Sleep Better
- How to Find Trustworthy Health Information from the Internet
- Tips for Improving Memory & Thinking
- Employment Concerns
- How to Prevent Falls
- How to do a Lot with a Little: Managing Your Energy
- The Benefits of Staying Engaged in Life Despite Chronic Pain

www.ouderwordenmeteenbeperking.nl 



*you are
stronger
than you
think*

Referenties

- ¹ Hilberink, S.R. (2015). Veertigplussers met langdurige chronische aandoeningen. Een inventarisatie van ervaren gezondheid en maatschappelijk functioneren. Utrecht: BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap.
- ² Roller, S. (2007). Adaption into late life for persons with long-term neuromuscular disabilities: Lessons learned from polio survivors. Washington: National Institute on Disability and Rehabilitation Research.
- ³ Hunsberger, J., Shaw, L., Schweitzer, A., & Burn, S. (2005). Aging with a disability: Strategies for enabling occupational transitions. *OT Now sept/okt*, 16-18.
- ⁴ Jensen, M.P., & Terrill, A. (2013). Factsheet How to sleep Better. Washington: University of Washington/Aging and Physical Disability Rehabilitation Research and Training Center.
- ⁵ Durstine, J.L., Painter, P., Franklin, B.A., Morgan, D., Pitetti, K.H., & Roberts, S.O. (2000). Physical activity for the chronically ill and disabled. *Sports Medicine*, 30, 207-219.
- ⁶ Garber, C.E., Blissmer, B., Deschenes, M.R. et al. (2011). Quantity and Quality of Exercise for Developing and Maintaining Cardiorespiratory, Musculoskeletal and neuromotor Fitness in Apparently Healthy Adults: Guidance for Prescribing Exercise. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 43, 1334-1359.
- ⁷ Silverman, A.M., Molton, I.R., Alschuler, K.N., Ehde, D.M., & Jensen, M.P. (2015). Resilience Predicts Functional Outcomes in People Aging With Disability: A Longitudinal Investigation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 96, 1262-1268.
- ⁸ Maurits, E., Rijken, M., & Friele, R. (2013). Kennissynthese Chronisch ziek en werk. Arbeidsparticipatie door mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking Utrecht: NIVEL.

Naast deze referenties hebben we geput uit de informatie van de websites en organisaties genoemd in deze brochure, en uit de ervaringskennis van honderden ervaringsdeskundigen. Wie meer wil weten over dit onderwerp, kan terecht bij de genoemde organisaties en websites.

Colofon

Dit boek is een product van het BOSK-project ‘Ouder worden met een lichamelijke beperking’. Dit project is financieel mede mogelijk gemaakt door VSB Fonds, Fonds NutsOhra, Kansfonds, Fonds Sluyterman van Loo en September: zonder hun financiële steun had deze uitgave niet tot stand kunnen komen.

Wij danken de vele ouderen met een lichamelijke beperking die ons tijdens het project deelgenoot hebben gemaakt van hun ervaringen, problemen en oplossingen. Zonder de interactie via facebook, website, enquête en focusgroepen had dit boek niet geschreven kunnen worden. Daarnaast danken wij de leden van de klankbordgroep en Susan Jedeloo en Naomi Schippers (Hogeschool Rotterdam) voor hun waardevolle bijdrage.

Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die nochtans onvolledig of onjuist is opgenomen of voor uitkomsten van de in dit boek gepresenteerde informatie, aanvaarden auteurs, redactie, projectgroep, uitgever en BOSK geen aansprakelijkheid. Voor eventuele verbeteringen van de opgenomen gegevens houden zij zich gaarne aanbevolen.