

Trefwoorden

- Ouderenzorg
- Chronische aandoeningen
- Patiëntenparticipatie
- Mantelzorg

Auteurs

Susan Jedeloo, senior onderzoeker en docent verpleegkunde*

Sander Hilberink, senior onderzoeker* en docent ergotherapie

Naomi Schipper, student hbo verpleegkunde*

Martijn Klem, directeur BOSK - vereniging van mensen met een lichamelijke handicap

Mieke Cardol, lector Disability Studies; Diversiteit in Participatie*

Jacomine de Lange, lector Transitie in Zorg*,
* bij Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam

Correspondentie

Sander Hilberink,
s.r.hilberink@hr.nl

Ouder worden met een aangeboren aandoening

Mensen met aangeboren lichamelijke aandoeningen hebben tegenwoordig een zo goed als normale levensverwachting. Daardoor groeit de groep vijftigplussers met zo'n aandoening. Hoe gaan zij om met de beperkingen die ze ondervinden? Welke aanpassingsstrategieën gebruiken ze en aan welke ondersteuning hebben ze behoefte?

Achtergrond

Volwassenen met aangeboren lichamelijke aandoeningen (ALA) kunnen last hebben van pijn en vermoeidheid. Daarnaast zijn er vaak problemen met mobiliteit en maatschappelijk functioneren (*Veenboer e.a., 2014; Hilberink, Van der Slot & Klem, 2017*).

Zulk functieverlies en veranderingen in de gezondheid doen een beroep op het aanpassend vermogen van mensen.

Daarnaast ondermijnt ook de veranderende wetgeving de bestaanszekerheid (*Bellemakers, 1999*). Doel van dit onderzoek was inzicht te krijgen in de aanpassingsstrategieën van vijftigplussers met ALA.

Methode

Voor dit onderzoek zijn focusgroepen gehouden. Deelnemers aan een eerder uitgevoerde online enquête (specifieke groep 50-plussers met aangeboren of jongverworven aandoeningen) werden via e-mail benaderd (*Hilberink, Van der Slot & Klem, 2017*). Daarnaast werden oproepen verspreid via sociale media. Er zijn twee parallelle focusgroepen georganiseerd met elk vijf deelnemers. De focusgroepen werden opgenomen met een voicerecor-

der en duurden anderhalf uur. De transcripten werden thematisch geanalyseerd met behulp van Atlas-ti.

Resultaten

Respondenten

Deelnemers waren vijf mannen en vijf vrouwen in de leeftijd van 50 tot 63 jaar. Vijf hadden spina bifida (SB), vier cerebrale parese (CP) en één schisis met een aangeboren hartafwijking en op latere leeftijd een CVA. Vijf hebben een partner. Allen hebben werkervaring. Twee deelnemers hebben betaald werk, twee zijn op zoek naar een baan, anderen zitten in de WAO, al dan niet in combinatie met vrijwilligerswerk.

Strategieën

De analyse heeft geleid tot vijf aanpassingsstrategieën:

1. zelf initiatief nemen
2. energie-management
3. zelf doen met hulp
4. medische monitoring
5. leren van lotgenoten.

1. Zelf initiatief nemen

De deelnemers vinden het belangrijk om zelf initiatief te nemen om problemen op

te lossen. Je moet niet wachten op hulp: *'Je bent altijd bezig om oplossingen te bedenken om het voor jezelf zo makkelijk mogelijk te maken.'* Iedereen is dit van jongs af aan gewend. *'Vanaf je geboorte weet je dat je een muur om je heen hebt.'* Een ander: *'Je moet die muur steeds kleiner maken, maar aan de andere kant van de muur zijn er steeds mensen die hem weer opbouwen.'* Bij het ouder worden wordt dit moeilijker vanwege vermoeidheid, maar ook omdat contacten minder worden. Doordat iedereen zich hiervan bewust is, heeft men na het stoppen met werken initiatief genomen om iets nieuws te beginnen. *'Het is wel zo dat je er zelf op uit moet [...]. Of zelf de telefoon pakken om contact te leggen en dus niet eenzaam te geraken.'*

2. Energie-management

'Vroeger was spina bifida een woord in een dossier en tegenwoordig is het een leven. [...] Tegenwoordig heb ik een lichaam met problemen.' Deelnemers voelen zich beduidend ouder dan ze zijn vanwege toegenomen pijn en vermoeidheid. Bij sommigen is de vermoeidheid zowel lichamelijk als geestelijk. Het voelt als een soort onmacht die activiteiten begrenst. Respondenten *'doen eigenlijk hun hele leven al aan topsport'*. Naarmate ze ouder worden gaat dat opbreken: de avonduren verdwijnen als daginvulling, men is minder mobiel en moet het werk vaak opgeven. De strategie is om nieuw evenwicht te vinden door zowel activiteiten als rustmomenten strak te plannen. Respondenten worstelen met het vinden van die balans. Ze willen veel en willen zoveel mogelijk mee doen. Ze neigen overal ja tegen te zeggen. Want: *'Bewust twee dagen rust nemen betekent ook eenzaamheid'*. Een ander vult aan: *'Dan is er*

IN DE PRAKTIJK

- Vijftigplussers met aangeboren aandoeningen ervaren een toenemende behoefte aan formele zorg naarmate ze ouder worden. Een regelmatige gezondheidscheck is hiervoor een kerninterventie.
- Wijkverpleegkundigen, huisarts en/of praktijkondersteuner hebben een signalerende rol bij ondersteuning van deze groep. Hiervoor lijkt bij- en nascholing van zorgprofessionals noodzakelijk.
- Vijftigplussers met aangeboren aandoeningen willen veranderen en leren van professionals en van elkaar.
- Welke strategieën effectief zijn om de onzekerheden en problematiek rondom ouder worden met aangeboren aandoeningen het hoofd te bieden, moet verder worden onderzocht.

strijd tussen je geest en je lijf. Eigenlijk wil ik wel graag, want ik barst van de plannen, maar het lijf staat het niet toe.'

3. Zelf doen met hulp

Persoonlijke verzorging kost de respondenten steeds meer tijd en energie en bij het ouder worden neemt ook de mobiliteit af. Lopen gaat minder goed, men is bang te vallen. Dsoudanks hebben deelnemers moeite om bij verzorgenden aan te kloppen voor hulp. *'Je hebt toch het gevoel dat je zeurt en dat er genoeg anderen zijn die het nog zwaarder hebben. Dan denk ik: ik los het zelf wel op.'*

De wetgever verwacht dat mensen eerst hun sociale netwerk inschakelen, voordat formele hulp ingezet wordt. Maar respondenten willen geen beroep op vrienden doen. Die zijn niet op afroep beschikbaar en hebben bovendien hun eigen gezin of doen al heel veel. Respondenten voelen zich hierdoor eenzaam en het maakt hen machteloos. Die afhankelijkheid zet de vriendschap en de gelijkwaardigheid onder druk. Vrienden moeten vrienden blijven, *'die moeten geen andere functie*

krijgen'. Men gaat dan eerder nog meer zelf doen, waardoor er nog minder energie overblijft.

Men gebruikt liever hulpmiddelen (bijvoorbeeld rolstoel, rollator, scootmobiel), dan anderen om hulp te vragen. Maar het aanvragen daarvan bij de gemeente blijkt lastig: *'Je moet een erg lange adem hebben, creatief zijn, stoïcijns blijven, maar toch heel mondig zijn, blijven douwen en drukken, en geluk hebben, wil je het voor elkaar krijgen.'* Dit onbegrip kan weer een gevoel van eenzaamheid geven.

Men maakt liever gebruik van formele dan van informele zorg, en dan als aanvulling. Bijvoorbeeld door af te spreken dat bij problemen de thuiszorg bereikbaar is via mail, telefoon of bijvoorbeeld beeldzorg. Zulke afspraken werken geruststellend. Sommigen zien voordeel in het ontstaan van wijkteams: verpleegkundigen waarmee je laagdrempelig contact kunt leggen en die je leren kennen. Contact met verpleegkundigen die je al wat langer kent heeft dat ook iets vriendschappelijks: *'Het is gewoon iemand die je regelmatig ziet, die meekrijgt hoe jij leeft. Op*

een gegeven moment ga je ook dingen met elkaar bespreken.'

4. Medische monitoring

Vroeger was het gebruikelijk dat zorg en ondersteuning na de kinderrevalidatie stopten. *'Ik vind het raar dat er in de afgelopen dertig jaar, zowel van mijn kant als van de gezondheidszorg, geen actie is geweest om me periodiek te laten meten.'* Met het ouder worden en het optreden van complicaties ontstaat behoefte aan medische controle. Toch is er ook ambivalentie: *'Ik dacht: na drie gesprekken ben ik wel klaar met jou [ergotherapeut]. Toen heb ik drie maanden met haar zitten babbelen en heel veel van haar geleerd. Tips bij het aankleden, of zuinig omgaan met energie en dat soort dingen, zodat ik dacht: ook al ben ik op oudere leeftijd, ik kan toch nog wat leren.'*

Alle deelnemers onderstrepen het belang van regelmatig evalueren van medicatie en zorg: *'Had ik dingen eerder geweten, dan had ik het anders gedaan. Zoals het verdelen van energie. Dat had ik dertig jaar geleden al moeten doen. [...] Ik heb al aangegeven dat ik wel eens een APK in een revalidatiecentrum wil hebben... want ik ken mezelf eigenlijk niet.'*

De wens om periodiek voor een 'APK-keuring' bij een revalidatiearts langs te gaan, vindt aansluiting bij de anderen. Ze verwachten een hogere kwaliteit van leven als jaarlijks hun lichamelijke en psychische gezondheid zou worden gemonitord, zodat noodzakelijke interventies tijdig plaatsvinden. Ook zouden ze meer ondersteuning van de huisarts en POH willen. Anderzijds denken ze dat die problemen niet goed kunnen signaleren omdat ze onvoldoende mensen met aangeboren aandoeningen zien en er onvoldoende kennis over hebben.

5. Leren van lotgenoten

Omdat kennis bij professionals over ouder worden met een beperking ontbreekt, zoeken de respondenten zelf op internet. Zij vertellen dat ze leren van de ervaringen van lotgenoten. Sociale media zijn een hulpmiddel voor het leggen van contacten waarvoor je niet de deur uit hoeft. En dat is minder vermoeiend. *'Dat lotgenotencontact is erg mooi, je leert van elkaar. Je merkt dat je niet de enige bent met vragen.'* Respondenten vinden bij lotgenoten vooral kennis over leren leven met beperkingen als je ouder wordt.

Discussie

Nader onderzoek

De deelnemers laten zich graag horen en willen ook van elkaar leren. Ze zijn in staat om initiatief te nemen: een uitdaging wordt niet uit de weg gegaan. Door het ouder worden met de aandoening verandert hun situatie en ze passen zich daaraan voortdurend aan. We spraken maar een kleine groep ervaringsdeskundigen en kunnen daardoor niet stellen welke strategieën voor verschillende personen het meest effectief zijn. Dat moet nader onderzoek uitwijzen.

Drie rollen

Ouder worden met een aangeboren lichamelijke beperking vraagt om inzet van de persoon zelf. Inzet om een plek in de maatschappij en de regie over het eigen leven te behouden. Dat betekent dat deze mensen verschillende rollen moeten vervullen. Die rollen staan niet op zichzelf: ze zijn samen te vatten als *disability management* (Bellemakers, 1999). Dit model maakt inzichtelijk wat nodig is om met een levenslange beperking maatschappelijk actief te blijven. Het model onderscheidt drie soorten rollen: 1) interper-

soonlijke rollen (sturing geven aan zorgverleners, netwerken), 2) informatierollen (monitoren van gezondheid, informeren van zorgverleners, opkomen voor belangen) en 3) besluitvormende rollen (organiseren van zorg, probleemoplosser). Het is nuttig als werkmodel om eigen regie en de nodige ondersteuning bespreekbaar te maken.

Huidig aanbod onvoldoende

Het huidige ondersteuningsaanbod houdt onvoldoende rekening met de levensbrede en levenslange en op elkaar ingrijpende zorgbehoeften (Hilberink, Van der Slot & Klem, 2017), en dit vinden we ook in deze studie. Respondenten willen en kunnen maar beperkt terugvallen op familie en vrienden, juist om die sociale banden 'zuiver' te houden. Van belang is daarom dat verpleegkundigen eigen regie niet puur interpreteren vanuit het *active aging paradigma*. Niet zelden wordt in beleid het begrip eigen regie gereduceerd tot 'zoek het zelf maar uit' (Horsman, Suto, Dudgeon & Harris, 2010). In plaats van automatisch eerst het sociale netwerk in te schakelen is deze doelgroep meer gebaat bij een goede afstemming met verpleegkundigen. Het gaat om mensen die gewend zijn zichzelf te helpen, maar dat ook te lang willen blijven doen. Het grensgebied tussen nog wel en niet meer zelf kunnen is breed. Concreet betekent dit dat bij een zorgverzekeringswet-indicatie (Zvw), ook vanuit het oogpunt van (secundaire) preventie, stevig ingezet moet worden op adequate zorg en ondersteuning. Dit rekening houdend met beperkte mogelijkheden voor mantelzorg en met de gedachte dat 'zelf kunnen' niet altijd betekent dat alles ook zelf gedaan moet worden. Tijdens de indicatie en de zorgverlening moet er samenwerking zijn

met de zorgvrager. Verder is flexibele zorgverlening door de (wijk)verpleegkundige gewenst. Daardoor houdt de persoon enerzijds zelf de regie, en anderzijds wordt de zorg constant geëvalueerd. In deze samenwerkingsrelatie zou ook de gemeente een plek moeten hebben, om maatschappelijke ondersteuning en verzorging integraal aan te bieden. Zo blijft de persoon centraal staan.

Conclusie

Vijftigplussers met een aangeboren lichamelijke aandoening ervaren bij het ouder worden toenemende lichamelijke en psychische problemen. Die resulteren in verminderde participatie in de maatschappij. Deze vijftigplussers pleiten daarom voor een periodieke check-up van hun lichamelijke en psychische status. Tegelijk ontwikkelen zij zelf strategieën om hun veranderende situatie het hoofd te bieden. Deze strategieën geven inzicht in verbeterpunten voor de (para)medische, verpleegkundige en gemeentelijke onder-

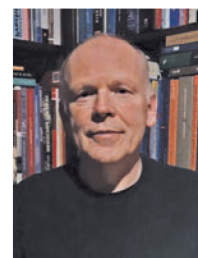
steuning, betrokkenheid en begrip voor de leefwereld van deze vijftigplussers. Dit is temeer belangrijk gezien de beperkte inzetbaarheid van informele zorg. ■

Referenties

- Bellemakers, C. (1999). Disability manager. Managementwerk om maatschappelijk te participeren. *Tijdschrift voor Gezondheid, Burgerschap en Politiek*, 17, Cahier 1.
- Hilberink, S.R., Slot, W.M.A. van der & Klem, M. (2017). Health and participation problems in older adults with long-term disability. *Disability and Health Journal*. 10, 361-366.
- Horsman, M., Suto, M., Dudgeon, B. & Harris, S.R. (2010). Growing older with cerebral palsy: insiders' perspectives. *Pediatric Physical Therapy*, 22, 296-303.
- Veenboer, P.W., Procee, A.I., Verheijden, J.M., Bosch, J.L., Asbeck, F.W. van & Kort, L.M. de (2014). Medical and psychosocial problems in middle-aged spina bifida patients: survey among members of the Dutch patients' association. *Disability and Rehabilitation*, 36, 539-545.

Column

Tussen Papageno en Werther



'Lotte! Lotte, vaarwel, vaarwel!' Het zijn de laatste woorden van Werther alvorens hij zich een kogel door het hoofd jaagt omdat Lotte zijn avances niet beantwoordt. Werther

is de tamelijk hysterische hoofdpersoon in de roman *Het lijden van de jonge Werther* van Goethe (1774). Het gerucht ging dat zijn daad toentertijd door vele romantische jongelieden werd gekopieerd. Ofschoon dit een mythe is, spreekt men nog steeds van een Werther-effect wanneer geruchtmakende zelfdodingen de inspiratiebron lijken te zijn voor navolgers. Het Werther-effect duikt weer op in de discussies rondom de serie *13 Reasons Why*, waarin de scholier Hannah een eind aan haar leven maakt nadat ze slachtoffer is geworden van pesten en seksueel misbruik. Tegenstanders vinden dat suicide in de serie wordt geromantiseerd. Ze zijn bevreesd dat jonge kijkers zich identificeren met Hannah en zelfdoding als een begeerlijke oplossing bij problemen zien. Voorstanders prijzen de serie omdat een groot maatschappelijk probleem wordt aangekaart: de relatief hoge suïcidecijfers onder adolescenten. In ons land gaat het om meer dan 400 jongeren per jaar. In de opera *Die Zauberflöte* (1791) ziet de vogelvanger Papageno af van zelfmoord, omdat vrienden hem wijzen op alternatieven om met zijn problemen om te gaan. Wat het effect zal zijn van *13 Reasons Why*, vogelvanger of Werther, moeten we afwachten.

13 Reasons Why seizoen 1
Netflix

Rob Keukens

IN BEELD

SAMENVATTING

- Vijftigplussers met aangeboren aandoeningen ervaren eerder in hun leven en in sterkere mate problemen met gezondheid en participatie.
- Twee focusgroepen hadden ten doel om meer inzicht te krijgen in ervaren problemen en toegepaste aanpassingsstrategieën van deze groep.
- De vijftigplussers maakten gebruik van vijf strategieën: zelf initiatief nemen, energie-management, zelf doen met hulp, medische monitoring en leren van lotgenoten. Werk zorgde voor sociale contacten. Stoppen met werk vergrootte de confrontatie met de aandoening.
- Men deed zowel bewust als onbewust meer dan men aankon en vond daardoor rust nemen en goede planning belangrijk.
- Respondenten hadden een sterke voorkeur voor formele zorg in plaats van informele zorg om sociale contacten 'zuiver' te houden.
- Een regelmatige gezondheidscheck is volgens de deelnemers een kerninterventie.