

Mijn kwaliteit van leven



mijnkwaliteitvanleven.nl

laat zien waar goede zorg om draait

**Mijn
kwaliteit
van leven**

Inhoudsopgave

	Voorwoord	6
UITKOMSTEN	Over leven met zorg	8
LEVENSGEBIED	Gaan en staan waar ik wil	12
	Britt Mollen	14
	Albertha van der Velden	20
	Ties van Brussel	24
LEVENSGEBIED	Mijn tijd besteden zoals ik dat wil	28
	Twan Klomp	30
	Annemarie Nodelijk	36
	Judy Koopman	40
AAN DE SLAG	Oog hebben voor eenzaamheid	44
LEVENSGEBIED	Mijn sociale contacten en relaties onderhouden	48
	Cobi Ram	50
	Veroni Steentjes	54
LEVENSGEBIED	Mijn huis op orde houden	60
	Jaap en Joosje Nugteren	62
	Sara Ganpat	66
UITKOMSTEN	Regie over leven en gezondheid	72

LEVENSGEBIED	Mijn rol thuis vervullen	76
	Trudy Hovens	78
	René Corman	82
	Familie Seleky	88
LEVENSGEBIED	Rondkomen van mijn inkomen	92
	De heer Stavinga	94
	Sandra Moor	98
AAN DE SLAG	Ouderen aan het woord	102
LEVENSGEBIED	Mijn werk (betaald of onbetaald)	106
	Rick Brouwer	108
	Anneke Simons	114
	Jan Niessen	120
LEVENSGEBIED	Een opleiding of cursus volgen	124
	Esther Crombag	126
	Denise Vanderbroeck	132
UITKOMSTEN	Volume x persoonlijk verhaal	138
LEVENSGEBIED	Mijn persoonlijke verzorging	140
	Martijn en Carly	142
	Toos Blankers	148
	Notities	154
	Colofon	156

Voorwoord

Mijnkwaliteitvanleven.nl laat zien waar goede zorg om draait. Met dat motto zijn we in 2014 gestart in een tijd waarin er veel veranderde in de zorg. Directe aanleiding was de transitie van de AWBZ. Patiëntenfederatie Nederland heeft het initiatief voor Mijnkwaliteitvanleven.nl genomen, samen met onze partners Mezzo, Per Saldo, Zorgbelang, KBO-PCOB, NOOM en Ieder(in).

Mijnkwaliteitvanleven.nl maakt kwaliteit van leven bespreekbaar. Door het invullen van de vragenlijst brengen mensen hun eigen situatie in beeld. Zij geven aan hoe zij hun dagelijks leven en gezondheid ervaren en hoe zij hun omgeving en zorg daarbij waarderen. Na het invullen van de vragenlijst ontvangen deelnemers een Persoonlijk overzicht waarin de antwoorden gebundeld worden.

Door aan Mijnkwaliteitvanleven.nl mee te doen, dragen mensen tegelijkertijd bij aan het verbeteren van de zorg door

bundeling van (anonieme) uitkomsten. We brengen situaties en ervaringen in beeld per gemeente, per regio en landelijk. Zo ontstaat een beeld van hoe het met mensen gaat en wat de effecten zijn van de veranderingen in de zorg. Dit beeld delen wij met beleidsmakers en bestuurders, zodat zij waar nodig het beleid en organisatie aanpassen aan de hand van de ervaringen van mensen met een chronische aandoening, ouderen en mantelzorgers.

Het programma heeft zich in vijf jaar tijd stapsgewijs doorontwikkeld. De instru-

mentele meerwaarde van de vragenlijst en het Persoonlijk overzicht is daarmee toegenomen. Inmiddels zijn er circa 55.000 deelnemers, die gemiddeld hun kwaliteit van leven een 6,5 geven. Een duidelijke thermometer.

Als Patiëntenfederatie Nederland geven we een stem aan alle mensen die zorg nodig hebben. Met Mijnkwaliteitvanleven.nl zijn er een groot aantal 'stemmen' verzameld. Een aantal verhalen vindt u in dit boekje. Het zijn ervaringen die kunnen verwonderen, inspireren en ontroeren. Heel sterk komt naar voren dat mensen, in welke situatie ook, op hun eigen wijze weten vorm geven aan hun kwaliteit van leven.

Daarnaast krijgt u in een aantal artikelen achtergrondinformatie over het programma: hoe steekt het in elkaar, wat zijn opmerkelijke resultaten, feiten & cijfers en toepassing in de ouderenzorg. Mijnkwaliteitvanleven.nl is onder meer gebaseerd op 9 levensgebieden.

Elk levensgebied komt tussen de verhalen en artikelen naar voren en biedt ruimte voor individuele reflectie: wat gaat goed, wat kan beter?

In onze visie op de patiëntenzorg in de toekomst schrijven we: "In 2030 draait de zorg om de kwaliteit van mijn leven."* Het programma Mijnkwaliteitvanleven.nl heeft in de afgelopen vijf jaar laten zien waar goede zorg om draait. En blijft dat ook de komende jaren nog doen.

Dianda Veldman
directeur-bestuurder
Patiëntenfederatie
Nederland



* Uit het Visiedocument 'Meer mens, minder patiënt' (november 2018).

Over leven met zorg

Een grote groep mensen heeft de indruk dat passende hulp en/of hulpmiddelen niet binnen hun bereik ligt. Veel mensen ervaren de zorg in Nederland als ontoegankelijk en niet betaalbaar. Dit is een zorgelijke uitkomst die haaks staat op de doelstelling om zelfredzaamheid en participatie van mensen te vergroten.

Als mensen op meerdere levensgebieden beperkingen ervaren, heeft dit negatieve invloed op de ervaren kwaliteit van (dagelijks) leven en gezondheid. Het beïnvloedt onder andere de mate waarin mensen tevreden zijn over hun leven, kunnen genieten van hun leven, kunnen omgaan met verandering en tegenslag en hoe zij hun gezondheid in brede zin ervaren.

Beperkingen op een aantal levensgebieden, zoals 'Gaan en staan waar ik wil' en 'Mijn werk (betaald of onbetaald)', kunnen vergaande invloed hebben op

andere levensgebieden. Bijvoorbeeld het onderhouden van sociale contacten, vervullen van de eigen rol thuis, rondkomen van het eigen inkomen en de (vrije) tijdsbesteding.

'Je zou zelf moeten kunnen bepalen hoe je je leven invulling geeft en waar je hulp bij nodig hebt als je een ernstige beperking hebt.'

'Ik heb hulp nodig om de mantelzorg minder zwaar te laten zijn. Ik ben nu voor 55 tot 60 uur per week mantelzorger gedurende 12 jaar. Dat breekt me op.'

'Ik ben tevreden dat ik met 80 jaar mijn demente partner thuis kan verzorgen met zelfgekozen hulpverleners. Dat ik de regie in handen houd.'

We kunnen pas spreken over maatwerk als de zorg en ondersteuning past bij degene die het nodig heeft. Zonder in beeld te hebben wat de situatie van mensen is, kan er geen maatwerk geleverd worden. Er zijn binnen het programma Mijnkwaliteitvanleven.nl veel signalen dat maatwerk regelmatig ontbreekt. Dit heeft negatief effect op mensen en hun vertrouwen in de zorg. Als mensen langdurig of veelvuldig met deze situatie geconfronteerd worden, is de kans groot dat de veerkracht van mensen eerder afneemt dan toeneemt. Terwijl een grote groep aangeeft best mogelijkheden te zien

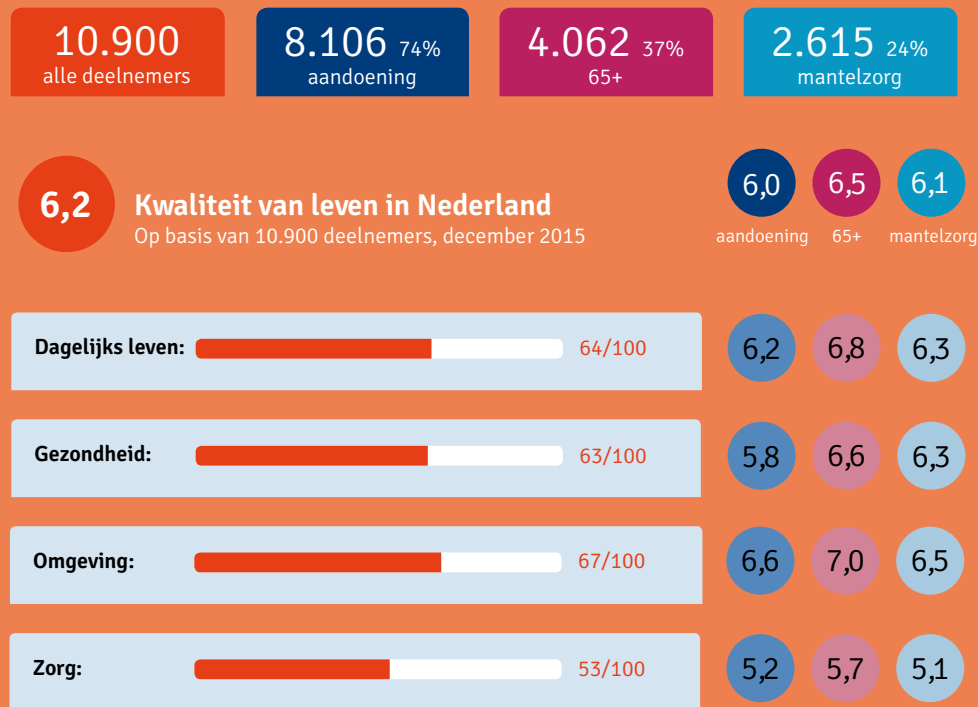
om hun situatie te verbeteren, bijvoorbeeld in de vorm van beter passende hulp en/of hulpmiddelen. Dit biedt perspectief en vraagt om oplossingsrichtingen op zowel individueel als beleidsmatig niveau.

Elk verhaal en elke ervaring telt. Hoe meer verhalen en ervaringen, hoe sterker de boodschap. Het wordt dan mogelijk om ervaringen te vergelijken, goede voorbeelden in beeld te brengen en te sturen op betere uitkomsten. Dit zal een positief effect hebben op mensen, hun deelname aan de samenleving en hun vertrouwen in de zorg.

Belangrijkste uitkomsten:

- Het hebben van een chronische aandoening, ouder worden en/of de zorg voor iemand uit eigen omgeving is vaak van invloed op meerdere levensgebieden.
- Bijna tweederde (63%) van de deelnemers ervaart op één of meerdere levensgebieden beperkingen ondanks de aanwezige hulp en/of hulpmiddelen.
- De helft van de mantelzorgers geeft aan dat zij met meer of andere hulp en/of hulpmiddelen hun (vrije) tijd beter zouden kunnen besteden. Ditzelfde geldt voor de levensgebieden 'Gaan en staan waar ik wil' en 'Mijn sociale contacten en relaties onderhouden'. Slechts 1 op de 7 mantelzorgers maakt echter gebruik van mantelzorgondersteuning.
- De helft van alle deelnemers ziet mogelijkheden om met beter passende oplossingen hun zelfredzaamheid, maatschappelijke participatie en/of kwaliteit van dagelijks leven te verhogen.
- Redenen die deelnemers noemen waarom zij niet over beter passende hulp of hulpmiddelen beschikken, hebben voor een belangrijk deel te maken met betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg.
- Het ervaren van beperkingen op meerdere levensgebieden waarbij passende hulp en/of hulpmiddelen ontbreken, heeft een negatieve invloed op de ervaren kwaliteit van leven.

BRON: BELEIDSRAPPORT 2 MIJNKWALITEITVANLEVEN.NL, MAART 2016. DEZE RAPPORTAGE BEVAT UITKOMSTEN VAN RUIM 10.000 DEELNEMERS IN DE PERIODE TOT EN MET DECEMBER 2015.



Behaalde score ten opzichte van de maximale score. De maximale score is 100.

‘Mijn vader heeft in mijn rolstoel door het huis rondgereden om te kijken wat handig was. En hij heeft met een binnenhuisarchitect die zelf in een rolstoel zit slimme oplossingen bedacht.’



Interview en fotografie
Sandra Willemen en Tom van Limpt

“Steeds zelfredzamer door slimme oplossingen”

Zes jaar geleden liep ik door een verkeersongeval ernstig hersenletsel op en raakte ik in coma. Toen ik weer bij bewustzijn kwam, moest ik alles opnieuw leren. Na jarenlang intensief revalideren kan ik steeds meer zelf en woon ik in mijn eigen appartement, aangrenzend aan de woning van mijn ouders.

Op 10 november 2011 fietste ik na een stagedag naar huis, toen ik werd aangereken door een auto. Ik weet helemaal niets meer van die dag. Mijn ouders hebben me later verteld wat er is gebeurd.

Ik lag in coma en werd naar het ziekenhuis in Tilburg gebracht. Vanwege flinke bloedingen in mijn hersenen moest ik 's nachts meteen geopereerd worden. Er werd een stukje schedel weggehaald om de druk op de hersenstam weg te nemen. Dat was heel

spannend voor mijn ouders, want de artsen wisten niet of ik het zou overleven. Na een week of twee mocht ik van de intensive care naar de medium care van het ziekenhuis. Ik was medisch uit coma, maar nog in vegetatieve toestand. Dat betekent dat ik nog nergens op reageerde.

Revalidatietherapie

Om weer bij bewustzijn te komen, heb ik 14 weken het zogenaamde VIN-programma (Vroege Intensieve Neurorevalidatie) gevolgd

bij revalidatiecentrum het Leijpark in Tilburg. Dat is een speciale behandeling voor kinderen en jongeren tot 25 jaar met ernstig hersenletsel. Hierbij kreeg ik zintuiglijke en later ook cognitieve prikkels toegediend, zogenaamde stimulerings, om mijn bewustzijn naar een hoger niveau te brengen. Mijn ouders en broer verbleven in die periode in het naastgelegen Ronald McDonald Huis, want ze wilden dicht bij mij zijn. Ze mochten veel therapieën bijwonen en werden nauw bij het revalidatieproces betrokken.

Toen ik na 14 weken weer volledig bij bewustzijn werd verklaard, besepte ik niet meteen wat er was gebeurd. Dat is later pas gekomen. Blijkbaar beschermden mijn hersens me tegen een te grote schok. Op dat moment dacht ik vooral: ik zie wel. Ik herkende mijn familie wel meteen. De therapeuten lieten me foto's zien en ik moest dan bijvoorbeeld zeggen 'dat is opa, dat is mijn broertje'. Toen ik nog niet kon praten, knikte ik ja of nee.

Blijven leren

Na de VIN-therapie mocht ik door naar een revalidatie-afdeling voor kinderen en jongeren. Daar leerde ik nog verder. En dat doe ik nog steeds. Nu met thera-

pieën dicht bij huis. Ik ga 2 keer per week naar krachttraining en 1 keer per week naar hydrotherapie. Ook komt er wekelijks een ergotherapeute thuis met mij oefenen. Zij zegt altijd: 'met Britt is het nooit saai!'. Ik wil telkens nieuwe dingen leren en zorg voor verrassingen. Als gevolg van het hersenletsel heb ik coördinatieproblemen met mijn handen, armen en benen. Toch loop ik inmiddels alweer met een rollator en ben ik zelfs aan het oefenen met fietsen. Het liefst zou ik ooit weer kunnen autorijden. Kort voor het ongeluk had ik mijn rijbewijs gehaald. Nu brengen mijn ouders me meestal weg of ga ik met Taxibus.

Slimme woning

Voor het ongeluk woonde ik op kamers in Schoonhoven, waar ik in het 3e jaar van de opleiding tot goudsmid zat. Nu woon ik weer bij mijn ouders, maar wel in mijn eigen appartement. We hebben allebei een eigen voordeur en kunnen binnendoor naar elkaar toe. Eigenlijk zijn we dus burens.

In 2013 zijn we hierheen verhuisd. Ons oude huis had niet zoveel mogelijkheden voor aanpassingen. Daarom hebben mijn ouders een boerderij aan de rand van het dorp gekocht en verbouwd.



'Ook voor het sieraden maken bedenkt mijn vader handige hulpmiddelen, zoals een speciale klem op mijn werkbank. Hierdoor heb ik 2 handen vrij om mijn sieraden te kunnen bewerken.'

Mijn vader heeft in mijn rolstoel door het huis rondgereden om te kijken wat handig was. En hij heeft met een binnenhuisarchitect die zelf in een rolstoel zit slimme oplossingen bedacht. Alle deuren in huis zijn schuifdeuren, zodat ik er gemakkelijk met mijn rolstoel door kan. Mijn badkamer is zo ingericht dat ik zelf kan douchen.

Mijn ouders zorgen wel dat ze in de buurt zijn. De keuken heeft een elektrisch blad, dat in hoogte verstelbaar is. Ook de oven is heel bijzonder: de bodemplaat kan naar beneden bewegen, zodat ik er vanuit mijn rolstoel zelf bijvoorbeeld broodjes op kan leggen.

Zelfstandiger

Mijn ouders en ik doen nu nog veel samen, maar de bedoeling is dat ik steeds zelfstandiger word. Ik weet heel goed wat ik wil, maar kan mijn wensen niet altijd zelf uitvoeren. Mijn ouders kijken dan hoe ze mij daarbij kunnen helpen. Hun uitgangspunt is dat ik zelf mag bepalen.

Zo ging dat ook met de inrichting van mijn appartement. Ik wilde bijvoorbeeld graag zelf glas-in-loodramen maken voor de deur in mijn woonkamer. Mijn ouders hebben mij toen gestimuleerd een ontwerp te maken en hebben iemand gezocht voor de uitvoering ervan. Ook wilde ik graag zelf de ramen en deuren open en dicht kunnen doen.

Mijn ouders hebben de timmerman opdracht gegeven om de klanken zo laag te plaatsen dat ik er vanuit de rolstoel bij kan.

Ook voor het sieraden maken bedenkt mijn vader handige hulpmiddelen, zoals een speciale klem op mijn werkbank. Hierdoor heb ik 2 handen vrij om mijn sieraden te kunnen bewerken. In mijn rechterhand heb ik meer kracht, links is mijn motoriek beter. Sinds een tijdje maak ik weer sieraden van eigen ontwerp, maar niet dezelfde dingen als eerst. Een goudsmid uit het dorp komt me helpen.

Erop uit

De vrienden en vriendinnen die ik eerst had, zie ik een stuk minder. Ik ga nu 1 keer in de maand iets leuk doen met twee achternichtjes, vanuit mijn pgb. We gaan dan bijvoorbeeld naar een musical of een modeshow. Of we gaan met de honden de bossen in, tegenwoordig ook met mijn eigen hondje Molly. Zij is echt mijn maatje. Verder ga ik 2 dagen per week naar Zorgatelier Buiten in Lage Mierde, voor creatieve dagbesteding.

Ook zit ik met mijn broer bij een carnavalsvereniging. Ik help mee met het ontwerp van de carnavalswagen en krijg een eigen

plekje en taak bij de optocht. Als ik de kroeg in ga, zoeken mijn ouders een relatief rustige plek uit met goed bereikbare toiletten. Ook zorgen ze ervoor dat ik niet te laat naar huis ga en goed uitslaap.

Energie verdelen

Tijdens carnaval komen er natuurlijk veel prikkels bij me binnen, alleen al door de muziek. Veel mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) kunnen harde geluiden niet goed verdragen. Bij het zorgatelier moeten de telefoons bijvoorbeeld op stil staan. Voor mij hoeft dat niet, ik kan er beter tegen.

Toch merk ik de laatste tijd dat ik veel moe ben. In het begin rustte ik iedere middag een uurtje, later deed ik dat niet meer. Ik dacht dat ik het allemaal wel aankon. Ik ben nu met mijn ergotherapeute aan het kijken waar ik energie van krijg en wat energie kost.

Mijn verhaal

Het is niet de eerste keer dat ik mijn verhaal vertel. Ik ben zelfs al op televisie geweest, bij De Wereld Draait Door University. Ik sta ook in het boek Mijn kind in coma van het revalidatiecentrum. Ik vind het fijn om mijn verhaal te vertellen, omdat ik mensen dan kan laten zien wat er allemaal mogelijk is.

“Sinds een tijdje maak ik weer sieraden van eigen ontwerp. Een goudsmid uit het dorp komt me helpen.”



‘Ben was tot 3 juli 2009 mijn mantelzorger. Hij deed de boodschappen, hielp met het huishouden en douchte mij. Nu Ben thuis woont, ben ik zijn mantelzorger.’

Tekst en fotografie
Alberta van der Velden en Fleur Kooiman

“Mantelzorgen terwijl je een spierziekte hebt”

Bij mij is in 1976 de spierziekte Myotone Dystrofie vastgesteld. Dit is een langzaam progressieve spierziekte waardoor ik rolstoelafhankelijk ben. Daarbij heb ik vaak pijn, ben ik gauw moe en moet ik heel goed opletten waaraan ik mijn energie verbruik. Mijn partner, Ben, was tot 3 juli 2009 mijn mantelzorger.

Ben deed de boodschappen, hielp met het huishouden en douchte mij. Op 3 juli in 2009 kreeg hij een herseninfarct. Daardoor is hij nu rechtszijdig verlamd. Rolstoelgebonden. Hij heeft een niet aangeboren hersenletsel (NAH) en daardoor weer cognitieve problemen.

Bijna 13 maanden heeft hij doorgebracht in een ziekenhuis, revalidatiecentrum en verpleeghuis. Die tijd dat hij niet thuis woonde, vergde voornamelijk door het

heen en weer reizen veel van mij. Ondanks dat het niet ver was, heb ik daaraan veel problemen met mijn rug en nek overgehouden.

Omdat Ben veel in het huishouden deed, heb ik meteen bij de Wmo een indicatie voor huishoudelijke hulp aangevraagd. Als ik dit niet had gedaan en ik daarbij ook niet elke dag extra rust had genomen, had ik dit niet kunnen volhouden.

Mantelzorger

Nu Ben thuis woont, ben ik zijn mantelzorger. Mantelzorgen bestaat niet alleen uit zorgen dat hij zijn natje en droogje krijgt. Ook dat ik dingen in gemakkelijke woorden en zinnen aan hem probeer uit te leggen of iets aan anderen vertel, omdat ik hem beter kan volgen.

Sommige handelingen neem ik over. Een pijntje of iets wat kriebelt probeer ik te verhelpen. Ik regel dat een rolstoeltaxibus, die niet op komt dagen, toch komt. En ik ga achter een flexobed aan omdat de zorg zwaarder wordt. Bij erge onrust in de nacht probeer ik Ben rustig te krijgen. Als dat niet lukt bel ik midden in de nacht de bereikbare dienst omdat door de gevolgen van die onrust Ben een extra wasbeurt nodig heeft en zijn bed verschoond moet worden.

Tijd en prioriteit

Vaak krijg ik het advies tijd voor mijzelf te nemen. Eens weg te gaan. Alleen, ons leven ziet er anders uit dan mensen zich wellicht beseffen. Er is twee keer per dag, langer dan een uur, iemand van de zorg aanwezig in huis. Zelf heb ik twee keer in de week fysio. En op de dagen dat Ben naar de dagbegeleiding is, hebben we twee dagdelen in de week een huishoudelijke hulp. Dan zijn er één of twee dagdelen in de week mantel-

zorgers die mij met andere dingen helpen. Daar tussendoor wat andere afspraken. Blijft weinig tijd voor mijzelf over. En als ik dan tijd heb, dan schrijf ik graag dingen van mij af, lees ik veel, leg een puzzel of haal slaapuren in.

Door de spierziekte die ik heb, betekent een dagje weggaan dat ik veel energie verbruik, naderhand pijn heb en duizelig ben. Daardoor kan ik Ben dan niet goed helpen. Door die spierziekte is het voor mij ook niet echt gemakkelijk om een paar dagen ergens naar toe te gaan. Ik kan bijvoorbeeld niet zonder een hulpmiddel uit bed komen. En ik heb, net als Ben, ook persoonlijke zorg nodig.

Een maatje

Eind vorig jaar was een heftige tijd. Ik werd erg moe, geïrriteerd en daardoor mopperig. Omdat Ben door de onrust vaak slapeloze nachten heeft, werd de schuld bij hem gelegd. Maar zelf had ik niet de indruk dat dit door de onrust van Ben kwam. Ik zocht het probleem bij mijzelf want ik was ook geïrriteerd en mopperig als hij goed sliep.

Ik heb gesprekken aangevraagd bij een instantie die sociaal-maatschappelijke diensten verleent. Uit die gesprekken kwam dat ik mij teveel aan anderen aanpas, mij



'Als ik dan tijd heb, dan schrijf ik graag dingen van mij af, lees ik veel, leg een puzzel of haal slaapuren in.'

te flexibel opstel en daardoor iemand nodig heb waarmee ik de dingen kan bepraten. Ja, dat mis ik erg. Iemand die wil en kan luisteren naar de problemen die wij hier tegenkomen. Maar wie kun je vertrouwen, wie kan dat aan, wie wil dat? Ik ben daarom aangemeld voor een maatjesproject hier in onze gemeente. Het is de bedoeling dat mijn maatje samen met mij op zoek gaat naar mogelijkheden om wat meer dingen te verwerken en naar mijn eigen zin te doen.

In principe gaat het mantelzorgen mij verder goed af. Ik hoop dat ik het nog lang vol kan houden. Het vraagt wel veel van mij, veel energie, geduld en regelwerk. Ik doe het met liefde. En ik kan het volhouden door de professionele zorgverleners met daarbij de huishoudelijke hulp en mantelzorg. En als mijn maatje van het maatjesproject mij dat brengt wat de bedoeling is, zal ik ook wel weer minder gauw geïrriteerd zijn. En anders leg ik gewoon weer een legpuzzel op tafel. Heerlijk rustig en rustgevend.

‘Ik kan mijn knie niet buigen en heb een aangepaste schoen. Als kind heb ik veel in het ziekenhuis gelegen. Het is een heel kunstwerk. We zijn nu 31 operaties verder.’



Interview en fotografie
Romi Tweebeeke

“Uit dit been ben ik gegroeid”

Ik leef zo eenvoudig mogelijk. Geen moderne apparatuur, alleen een klein analoog tv'tje, magnetron en waterkoker. De wc doorspoelen doe ik met het water dat ik opvang in een teiltje en mijn huis versier ik met kleurrijke spulletjes die ik heb gevonden of gekregen. Het zijn allemaal herinneringen.

Ik geef het leven kleur en zet mijn positiviteit in om het welzijn van andere mensen te verbeteren. Ik ben pas 83 jaar maar ik ben altijd bezig met de jeugd. De jeugd en eigenlijk mensen in het algemeen, zijn heel waardevol. Positief denken en zijn is mijn motto.

Een stijf been

Tijdens de oorlog heb ik een ongeluk gehad. Ik was toen 10 jaar en liep tijdens het voetballen een verwonding op aan mijn been.

De zorg was toen natuurlijk alles behalve optimaal. Ik liep een bloedvergiftiging op en iedereen was er van overtuigd dat ik het niet zou halen. Het leven loopt zoals het loopt en ik kwam er wonder boven wonder weer boven op. Met een stijf been weliswaar.

Ik kan mijn knie niet buigen en heb een aangepaste schoen. Als kind heb ik veel in het ziekenhuis gelegen. Het is een heel kunstwerk. We zijn nu 31 operaties verder.

Ik zeg altijd: uit dit been ben ik gegroeid. Ik heb mij hierdoor niet laten tegenhouden. Zo fietste ik tien keer naar Lourdes. De zorg in Nederland is prima. Ook ik kwakkel wel eens met mijn gezondheid. In het ziekenhuis heb ik geen moeite met de moderne omgeving, zolang de arts maar menselijk blijft.

De buurt

Ik woon in een huurhuis vlakbij een basisschool. Elke dag ga ik naar buiten en dan praat ik met iedereen. Met een prikstok verzamel ik het afval in de buurt. Zo blijft de wijk schoon en de sociale contacten zijn mijn verdienste. Tijdens het prikken draag ik een pet met een button met '40' er op. Kinderen vragen dan altijd 'Bent u pas 40?!' Ook mijn grote schoen is vaak onderwerp van gesprek.

Daarnaast verzamel ik pennen voor het goede doel. De mensen uit de buurt weten dit en komen regelmatig een tasje afgeven. Het lopen wordt wel een beetje minder, maar ik stop tussendoor regelmatig. Dat geeft ook weer meer ruimte voor een gesprek.


Het huishouden

Mijn vrouw (67) en ik hebben de taken een beetje verdeeld. Zij doet de was, ik hang hem op en leg het in de kast. Zij kookt en doet dit geweldig. Met zijn tweeën redden we het nog prima. Over de toekomst denken we niet teveel na. Als ik alleen was zou ik mijn slaapkamer naar beneden verplaatsen. Nu heb ik toch wel de stiekeme hoop dat mijn vrouw mij straks naar boven takelt, haha. Aanpassen kan altijd nog. Viva la vida, oftewel: leve het leven!

'Met een prikstok verzamel ik het afval in de buurt. Zo blijft de wijk schoon en de sociale contacten zijn mijn verdienste.'



“Het **lopen** wordt wel een beetje minder, maar ik stop regelmatig. Dat geeft ook weer meer **ruimte** voor een gesprek.”



'Ineens zat ik hele dagen stil. Met een gestrekt been, vanwege de artrose in mijn linkerknie.'

Interview en fotografie
Sandra Willemen en Tom van Limpt

“Bewegingsvrijheid inleveren”

Tot een paar jaar geleden vloog ik als piloot en als toerist nog de hele wereld rond. Door gezondheidsklachten heb ik binnen één jaar tijd afstand moeten nemen van lopen, fietsen, autorijden en vliegen. Momenteel schrijf ik een boek over mijn ervaringen als piloot.

Mijn hele leven heb ik gevlogen. Ik begon op mijn 14e met zweefvliegen en werkte 25 jaar als piloot en luchtfotograaf voor de politie. Ook met mijn vrouw Mirella stapte ik regelmatig in het vliegtuig, om wekelang te gaan backpacken in de jungle. We hadden allebei een goede baan en gezondheid, dus we konden het ons gemakkelijk veroorloven.

In een paar jaar tijd is onze situatie drastisch veranderd. Mijn baan werd opgeheven, waardoor we financieel flink moesten inleveren.

Ik wilde graag kostwinner blijven, maar kreeg ineens ernstige reumatische klachten. Ik bleek verschillende soorten reuma te hebben, waaronder reumatoïde artritis. Noodgedwongen verruilde ik de cockpit voor een rolstoel.

Stilzitten

Ineens zat ik hele dagen stil. Met een gestrekt been, vanwege de artrose in mijn linkerknie. Waarschijnlijk heeft dit trombose veroorzaakt in mijn linkerbeen, met een zogenaamde ruitembolie als gevolg.

Dit is een levensgevaarlijke vorm van longembolie, waarbij een stolsel de longslagaders van beide longen volledig afsluit.

Volgens de artsen moet ik blij zijn dat ik het heb overleefd. En in zekere zin ben ik dat ook wel. Toch voelt het een beetje alsof ik verplicht blij moet zijn. Het wringt dat ik bij een eerdere opname gewoon naar huis ben gestuurd, terwijl ik hevige pijn had. Achteraf blijkt dat de radioloog een afwijking had gezien op de longfoto. En dat ik meer dan 20 longinfarcten heb gehad.

Bovendien heb ik continu pijn, ondanks de cocktail van pillen die ik wekelijks slik en de morfinepleisters. Door de combinatie van klachten conflicteert de medicatie. Ik loop

bij zes verschillende specialisten, die allemaal tegengestelde dingen beweren. Binnenkort gaan we naar het Academisch Ziekenhuis van Maastricht voor een second opinion. Daar wordt multidisciplinair overleg gevoerd. We hopen dat dit iets oplevert.

Doe-het-zelvers

Sinds maart 2017 wonen we in dit appartement, boven een zorgcomplex in Helmond. Op de 1e en 2e verdieping zit een verpleegafdeling voor ouderen, met daarboven gewone appartementen. Mijn vrouw kwam met het idee om hierheen te verhuizen. Zowel met het oog op onze financiële situatie als mijn verslechterde gezondheid. Ik zag het in eerste instantie niet zitten. Ik vond mezelf veel te jong om op zo'n plek te gaan wonen.

Ik vond mezelf ook helemaal niet hulp-behoevend. Tijdens een gesprek met een psycholoog kwam ik tot het besef dat ik wel hulp nodig had. En dat het ook voor mijn vrouw heel pittig was. Niet alleen mentaal, maar ook fysiek. Toen ik thuis kwam te zitten had ze haar goedlopende praktijk als schoonheidsspecialiste verruild voor een baan in loondienst. Alles kwam nu op haar neer, ook in het huishouden. En daarbovenop kwam nog de zorg voor mij.

Toen we hier een paar maanden woonden, besloot Mirella contact op te nemen met het Wmo-loket. We hebben nooit onze hand opgehouden, losten altijd zelf onze problemen op. Toen ik de ruitereembolie kreeg, dacht Mirella er niet eens aan om 112 te bellen. In plaats daarvan heeft ze me eigenhandig de auto in gesleept en naar de huisarts gebracht.

Hulpmiddelen

Nu hebben we toch echt hulp nodig. Gelukkig werden we meteen heel goed geholpen bij het Wmo-loket. Binnen de kortste keren kregen we alle benodigde hulpmiddelen. Een schuifdeur tussen de keuken en de gang, een elektrische deur voor de badkamer en aanpassingen voor in de douche.

De volgende stap is om ook hulp in te schakelen voor mijn verzorging. Daar voel ik veel weerstand tegen. Misschien ben ik wat conservatief: ik wil me niet door een vreemde laten verzorgen. Als ik nou 80 was dan zou ik het wel kunnen accepteren. Ik heb bij steeds meer dingen hulp nodig. En sinds een tijdje heeft Mirella zelf ook klachten in haar been.

Bewegingsvrijheid

Ik vind het moeilijk om te accepteren dat ik door de reuma zo beperkt ben in mijn bewegingen. Vrije tijd en hobby's heb ik niet meer. Die tijd heb ik nodig voor eenvoudige zaken als boodschappen doen. Ik laat de hond uit en geef de planten water. In koffie zetten ben ik ook heel goed, haha.

Maar het fijne snijwerk met koken lukt niet meer, vanwege de pijn in mijn handen. Ik draag braces om mijn handen open te houden. En ik gebruik een handige grijper om vanuit mijn rolstoel dingen te kunnen pakken die anders buiten mijn bereik liggen.

Door mijn scootmobiel heb ik een stuk vrijheid teruggekregen. Ik kan nu weer naar de supermarkt. Soms hebben mensen wel commentaar op mijn scootmobiel. Dat ze

'Binnen de kortste keren kregen we alle benodigde hulpmiddelen. Een schuifdeur tussen de keuken en de gang, een elektrische deur voor de badkamer en aanpassingen voor in de douche.'



die dingen hier toelaten, hoor je dan. Maar meestal zijn mensen heel behulpzaam. Het heeft even geduurd, maar inmiddels durf ik hulp te vragen als ik ergens niet bij kan.

Ik ga ook weleens op bezoek bij mijn dochter in Eindhoven met mijn scootmobiel. Naar mijn zoon in Tilburg moeten we met de auto, dat is een uur rijden. Met mijn gestrekte been is dat niet handig. Een aangepaste bus staat zeker op ons verlanglijstje.

Inmiddels heeft Twan de uitslag gekregen van de onderzoeken in Maastricht. Hij blijkt geen reuma te hebben, maar dunnevezelneuropathie: een vrij onbekende chronische pijnandoening. Om te leren omgaan met de pijn is hij verwezen naar een psycholoog, een psychiater en een revalidatiearts. Ook krijgt hij binnenkort waarschijnlijk een elektrische rolstoel.

Boek

Ik heb 25 jaar inspectievluchten uitgevoerd voor de politie. Bijna niemand weet wat ik in die tijd gedaan heb. Daarom heb ik een boek geschreven over mijn ervaringen, dat binnenkort wordt gedrukt. Voor mijn kinderen en kleinkinderen, maar ook als een stukje verwerking van een letterlijk bevlogen periode.



‘Door mijn scootmobiel heb ik een stuk vrijheid teruggekregen. Ik kan nu weer naar de supermarkt.’

“Vrije tijd en hobby’s heb ik niet meer. Die tijd heb ik nodig voor eenvoudige zaken als de hond uitlaten en boodschappen doen.”



'Ik ging herstellen bij mijn oma. Zij heeft me achter de naaimachine gezet en bleef net zo lang staan tot ik begon. Dat is wel een schop onder mijn kont geweest.'

Interview en fotografie
Fleur Kooiman

“Creativiteit kent geen beperkingen”

Op mijn 23ste werd er een goedaardige hersentumor geconstateerd. Na het verwijderen van deze tumor verloor ik voor het grootste gedeelte mijn zicht. Het leek er op dat ik mijn droom om in de mode te werken op moest geven. Toch lukte het me om door te zetten.

In 2007 zat ik in het 4e jaar van mijn opleiding modevormgeving aan de modeacademie in Rotterdam. Ik liep stage in New York bij modeontwerper Daryl van Wouw en assisteerde bij zijn shows. In het najaar werd een goedaardige hersentumor geconstateerd. Ik werd meteen in het ziekenhuis opgenomen en geopereerd. Ik had totaal geen idee wat me te wachten stond.

Na verloop van tijd drukte een overvloed aan wondvocht in mijn hersenen te lang op

mijn oogzenuw. Die raakte bekneld waardoor mijn zicht langzaam achteruitging. Ik raakte blind aan mijn rechteroog en slechtziend aan mijn linkeroog. Ik was zo verdrietig!

Droom

Mijn leven stond compleet op zijn kop. Niets was meer vanzelfsprekend. Alleen naar de hoek van de straat lopen ging niet meer. Mijn zelfvertrouwen was helemaal weg. Al van jongs af aan wilde ik een kledingwinkel met zelf ontworpen kleding beginnen. Zowel in het binnen- als buitenland.

Vanaf mijn 10e zat ik al achter de naaimachine. Mijn arts deed niet eens moeite om het subtiel te brengen: 'Een baan in de mode kun je nu wel vergeten.' Daar ging mijn droom. Ik kon alleen nog maar huilen.

Stimulans

Mijn vrienden en familie hebben me altijd gestimuleerd om door te gaan. Ze hebben me er echt doorheen gesleurd. Ik kon ze midden in de nacht bellen. 'Niet opgeven, gewoon proberen', zeiden ze. Ik ging herstellen bij mijn oma. Zij heeft me achter de naaimachine gezet en bleef net zo lang staan tot ik begon. Dat is wel een schop onder mijn kont geweest.

Eigen label

Ik heb een intensief revalidatietraject doorlopen bij Koninklijke Visio Het Loo Erf. Het lukte om tijdens deze revalidatie mijn eindcollectie voor de modeacademie af te maken en een modeshow te geven in Grand Café Engels. Daarna ben ik begonnen met het ontwerpen en maken van tassen onder mijn eigen label 'AnnieStijl'.

Op dit moment

Mijn zelfgemaakte tassen zijn in verschillende winkels in Rotterdam te koop. Ik heb een webshop en een eigen winkel

in Rotterdam waar ik tassen, sieraden en accessoires verkoop. Hier leid ik ook stagiaires op. Daarnaast geef ik workshops aan blinden en slechtzienden en organiseer ik modeshows. Ik geniet er intens van. Het is zo fijn om zo actief met mijn passie bezig te zijn.

Ik wil mensen inspireren met mijn verhaal. Daarom werk ik ook als motivational speaker. Dit zou ik graag in ziekenhuizen willen doen. Ik miste zelf tijdens mijn ziekteperiode gesprekken met ervaringsdeskundigen om te vertellen dat je echt heel weinig kunt. Er kwamen wel jehovagetuigen aan mijn bed, maar verder niets. Ik werd gewoon naar huis gestuurd.

De liefde

Mijn vriend kent me uit mijn goedziende periode. Ik ken hem al 18 jaar en we hebben nu acht jaar een relatie. We zijn na het ziekenhuisverblijf meer naar elkaar toegegroeid.

Hij is geduldig en dat is fijn, want hij moet soms rekening met me houden. Ik vind het lastig dat ik geen auto kan rijden. Hij rijdt vaak voor mij. Dat vindt hij niet erg. Ik zou graag zelf boodschappen doen, maar dat kost me te veel energie. Dus die haalt hij.



'Ik maak tassen onder mijn eigen label 'AnnieStijl'. Ik heb een webshop en een eigen winkel in Rotterdam. Hier leid ik ook stagiaires op, geef ik workshops aan blinden en slechtzienden en organiseer ik modeshows.'

In beweging

Ik daag mezelf graag uit. Ik loop één keer in de week hard met een team Running Blind en één keer met een buddy. We lopen met een koord en mijn buddy geeft aan wat er moet gebeuren. Het is fijn om te merken dat ik steeds meer kan. Ik heb ook een passie voor salsadansen. Op de dansvloer kan ik even mijn oude ik zijn zonder beperkingen. Dat is de reden dat ik een aantal jaar geleden ben gestart met de organisatie van danscursus Blinde liefde voor salsa. Ik huur dansleraren in die de lessen geven. Daarmee leren

andere blinden en slechtzienden dansen. We bestaan nu vijf jaar. Ik word zo blij als ik hun enthousiasme zie.

De toekomst

Ik zou graag Blinde liefde voor salsa naar Utrecht brengen. En ik droom er van om volgend jaar aan de Amsterdam Fashion Week deel te nemen met vijftig blinde modellen. Een mooie, gelikte show met tassen door blinden en slechtzienden gemaakt.



'Ik zou iedereen die te maken heeft met zorg aanraden de vragenlijst in te vullen en het Persoonlijk overzicht dat je na het invullen krijgt, te gebruiken.'

Tekst en fotografie
Judy Koopman en Fleur Kooiman

“Confronterend en bevestigend”

Bij een vergadering voor Stichting Onder Dak Gehandicapten-beraad Dronten, waar ik voorzitter van ben, hoorde ik over [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl). Het leek me interessant om mee te doen en sinds de zomer van 2015 heb ik vijf keer de basisvragenlijst ingevuld en twee keer een themavragenlijst gericht op mensen met een chronische aandoening.

In 1992 kreeg ik de diagnose Multiple Sclerose (MS). Dat was een hele schok, want niemand kon voorspellen hoe de ziekte zou verlopen. Gelukkig herstelde ik goed. In de loop der jaren kreeg ik er telkens een diagnose bij.

Door het invullen van de vragenlijst werd ik meer bewust van mijn situatie. Om deze reden alleen al zou ik iedereen die te maken heeft met zorg aanraden de vragenlijst in te vullen en het Persoonlijk overzicht dat je na het invullen krijgt, te gebruiken.

Persoonlijk overzicht

Het Persoonlijk overzicht is voor mij soms confronterend, soms bevestigend. Ik gebruik het overzicht vooral om te reflecteren of ik iets aan een situatie kan wijzigen en zo ja, op welke wijze en op welk gebied ik dat kan doen. Confronterend is vooral de mate waarin de energie terugloopt. Eerst schuif je het nog opzij, onder het mom van 'het zal de leeftijd wel zijn', maar uiteindelijk moet je toegeven dat zelfs het beetje energie dat je hebt langzaam aan wegsijpelt.

Beter voor MIJ

Tegenwoordig gebruik ik al mijn energie voor zaken die ik belangrijk en prettig vind. Ik ben gestopt met anderen tevreden te stellen ten koste van mijn eigen welzijn. Hooguit één afspraak per dag. Niet langer achter de computer werken dan ik op dat moment kan. Vroeger naar bed dan ik eigenlijk wil.

Resultaat: ik ontdekte dat de wereld niet verging en dat er vanzelf oplossingen kwamen. Ook al is die oplossing niet altijd leuk. Bijvoorbeeld niet naar die verjaardag gaan waarop je je verheugde, niet nog even een film afkijken op televisie. Op de langere termijn is het wel beter voor MIJ.

‘Eerst schuif je het nog opzij, onder het mom van ‘het zal de leeftijd wel zijn’, maar uiteindelijk moet je toegeven dat zelfs het beetje energie dat je hebt langzaam aan wegsijpelt.’



“Tegenwoordig gebruik ik al **mijn energie** voor zaken die ik **belangrijk en prettig vind.**”

Oog hebben voor eenzaamheid met Mijnkwaliteitvanleven.nl

Eenzaamheid is een van de grotere maatschappelijke thema's. Een pasklare oplossing is er niet. Het aanpakken van eenzaamheid begint met in gesprek gaan met mensen die eenzaamheid ervaren. Met de vragenlijst van [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) brengen mensen in beeld hoe het met hen gaat, wat voor hen belangrijk is en of zij kunnen leven zoals bij hen past.

Vragenlijst

De vragenlijst kan door mensen zelf ingevuld worden, maar kan ook ingezet worden als gesprekshulp. In gesprek raken aan de hand van de vragen uit de vragenlijst is een praktische mogelijkheid om iets voor de ander te kunnen betekenen. Als luisterend oor of om te helpen in de zoektocht naar oplossingen.

Hoe gaat het met u?

Met behulp van de vragenlijst komt het gesprek al snel op de ervaren kwaliteit van leven. Het zijn persoonlijke vragen over onderwerpen als:

- Hoe vaak geniet u van het leven?
- Hoe (on)tevreden bent u met de eigen leefsituatie?
- Wat maakt dat u het leven als zinvol ervaart?
- Hoe voelt u zich lichamelijk en mentaal?
- Lukt het om met verandering en tegenslag om te gaan?

Door te luisteren naar deze ervaringen komt in beeld hoe iemand het dagelijks leven ervaart en wat voor iemand belangrijk is. Het lijkt soms confronterend om deze vragen zo rechtstreeks aan iemand te stellen. De ervaring leert dat mensen graag over hun eigen situatie praten en zelf minder moeite hebben om de vragen te beantwoorden op een manier die bij hen past.

Leeft u zoals u wilt?

Hoe zien mensen hun eigen mogelijkheden om sociale contacten en relaties te onderhouden? Gaat het goed zoals het is? Denken zij dat het beter kan, waar denken zij aan? Of gaat het niet goed, maar zien zij er zelf geen oplossing voor? Kunnen mensen de (sociale) activiteiten ondernemen die ze willen doen? Soms hebben mensen er het geld niet voor. Anderen komen de deur niet uit, omdat zij niet kunnen gaan of staan waar zij willen. Weer anderen hebben er geen tijd voor door de mantelzorgtaak die zij vervullen voor iemand uit hun eigen omgeving. Met de vragenlijst van [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) brengen mensen hun situatie in beeld aan de hand van negen levensgebieden. Mensen geven per levensgebied aan hoe zij hun eigen situatie ervaren. Belemmeringen op het ene levensgebied kunnen van grote invloed zijn op andere gebieden. Wat gaat goed? Wat kan beter?

9 levensgebieden

 Gaan en staan

 Tijd besteden

 Sociale contacten

 Huis op orde

 Rol thuis

 Inkomen

 Werk

 Opleiding

 Persoonlijke verzorging

Zoeken naar oplossingen

Als mensen in de vragenlijst aangeven dat zij zich belemmerd voelen in het dagelijks leven, volgt de vraag waarom zij niet over beter passende hulp of hulpmiddelen beschikken. Sommige mensen komen niet voor bepaalde hulp of hulpmiddelen in aanmerking, hebben er het geld niet voor of weten niet hoe zij dit moeten organiseren. Anderen hebben het nog niet geprobeerd te regelen of verwachten niet dat het echt verschil kan maken. Ook kan aan de orde komen dat men zich eenzaam voelt of weinig steun van mensen uit de eigen omgeving ervaart. De uitkomsten van dit onderdeel van de vragenlijst geven houvast om te bespreken of en welke vorm van ondersteuning nodig en gewenst is. Aan de hand van rapportcijfers spreken mensen tot slot hun waardering uit over hun eigen situatie. Daarbij komt de buurt, hulp van mensen uit eigen omgeving, aanwezige hulp en/of hulpmiddelen, contact met instanties en het vertrouwen in de eigen toekomst ook aan de orde. Deze vragen bieden diverse aanknopingspunten om breed met mensen in gesprek te gaan over hun ervaringen en verwachtingen. En daardoor ook hun ervaren gevoel van eenzaamheid aan te pakken.

Wat maakt voor u het verschil?

Als er besloten wordt om bepaalde hulp of hulpmiddelen te regelen, komt er een moment waarop besproken wordt of deze inzet iets heeft opgeleverd. De vragenlijst kan na een bepaalde periode daarvoor opnieuw als gesprekshulp ingezet worden. Welk verschil merken mensen in het dagelijks leven en qua ervaren gezondheid? Op welk gebied van hun dagelijks leven ervaren zij minder ongemak of zijn er nieuwe belemmeringen ontstaan? Is het gelukt om de gevoelens van eenzaamheid te verminderen? Mensen ontwikkelen door herhaald gebruik van de vragenlijst hun eigen normen en vergelijkingsmateriaal. De vragen geven inzicht op welke onderdelen de ingezette hulp of hulpmiddelen effectief zijn geweest voor deze persoon.

“ ‘Ik wil mijn rijbewijs halen voor een elektrische rolstoel. Ik ben dat nu aan het leren en dat vind ik erg mooi. Dat geeft me vrijheid en dan kan ik grotere afstanden halen.’ ”

“ ‘We zijn meer huismussen geworden dan we waren. Sociale contacten zijn minder geworden. Ons leven is intens veranderd. Vroeger waren we vijf dagen in de week de deur uit. Nu zitten we bijna 24 uur per dag samen.’ ”

Meer voorbeelden hoe Mijnkwaliteitvanleven.nl is toe te passen: Kijk op www.mijnkwaliteitvanleven.nl/aan-de-slag

Over eenzaamheid

Omvang – Meer dan een miljoen Nederlanders voelt zich sterk eenzaam. Nog eens een op de drie voelt zich matig eenzaam. Onder mannen en vrouwen komt eenzaamheid ongeveer even vaak voor. Eenzaamheid is vaak een verborgen probleem. Eenzaamheid verschilt van mens tot mens en dat geldt ook voor de oplossingen. Dat maakt het tegengaan van eenzaamheid echt maatwerk.

Vormen – Eenzaamheid is van invloed op de ervaren kwaliteit van leven. Eenzaamheid kan verschillende vormen aannemen:

- Je niet verbonden voelen.
- Een hechte emotionele band met anderen missen.
- Minder contact met andere mensen hebben dan je wenst.

Eenzaamheid is vooral een probleem voor mensen die het sterk of langdurig voelen.

Oorzaken – Eenzaamheid kan vele oorzaken hebben. Soms is er een duidelijk aanwijsbare oorzaak, maar er kan ook een opeenstapeling van factoren zijn. Iemand gaat met pensioen, verliest zijn partner en krijgt ook nog gezondheidsproblemen. Contacten kunnen dan veranderen of verloren gaan. Het zijn omstandigheden waarop je zelf weinig tot geen invloed hebt. Bijvoorbeeld ziekte, een intensieve zorgtaak of belemmeringen door het ouder worden.

Bron: www.eenzaam.nl



'Ik wil graag zo lang mogelijk bij mijn man in het verpleeghuis zijn. In ons huis waar we 35 jaar samen hebben gewoond, kom ik eigenlijk alleen nog maar om te slapen.'

Interview en fotografie
Romi Tweebeeke

“Dit is liefde”

Mijn man en ik deden alles samen. Vrienden waren niet nodig. Wij hadden elkaar. Zo'n vijf jaar geleden kreeg ik een hersenbloeding. Ik moest een periode revalideren en hij kwam elke dag langs. Nu doe ik eigenlijk hetzelfde voor hem.

Eind januari kregen wij te horen dat hij uitbehandeld is, terminaal ziek. Hij had volgens de artsen slechts enkele weken. Sindsdien woont hij in het verpleeghuis en ik wil nog zoveel mogelijk bij hem zijn. We zijn 56 jaar getrouwd, dit is liefde.

Hij kan niet meer naar huis, heeft teveel medicatie en verzorging nodig. Ik ben van 's ochtends 10.00 tot 's avonds 19.30 uur in het verpleeghuis. Het taxibusje dat me haalt en brengt, is vaak te laat. Dit vind ik vervelend omdat ik graag zo lang mogelijk bij mijn man wil zijn. In ons huis waar we 35 jaar samen hebben gewoond, kom ik eigenlijk alleen nog maar om te slapen.

's Ochtends voordat ik naar mij man ga, heb ik een druk programma. Ik ga dan eerst een kwartier op de hometrainer, daarna een kwartier op de loopband en drie keer de trap op en af. Zo heb ik in ieder geval voldoende beweging gehad. Red ik dit qua tijd niet, dan loop ik een paar rondjes door het verpleeghuis.

Activiteiten

De verzorging van mijn man is goed. Beter dan de media ons vaak laat zien. Ik mag er zo nu en dan logeren, maar niet wonen. Dit heeft met geld te maken, denk ik. Als ik in het verpleeghuis ben, probeer ik zoveel mogelijk activiteiten mee te pakken en van mijn man te genieten.

Er wordt van alles georganiseerd en ik mag overall aan meedoen. Zo laat ik hier mijn nagels mooi lakken, ga ik iedere vrijdagmiddag met mijn man naar de Soos en heb ik vanmiddag koekjes gebakken met Ouwe Koek. Ouwe Koek brengt iedere eerste dinsdag van de maand ouderen van de Haagse Hout samen om ouderwets koekjes te bakken. De koekjes worden in diverse buurtwinkels verkocht. Het project is opgezet om eenzaamheid onder de doelgroep te verminderen. Mijn man en ik deden altijd alles samen. Dat gaat nu niet meer.

Steun door contact

Het fijne contact met de verzorgers en vrijwilligers is voor mij heel waardevol.

Dat geeft mij steun. Na het koekjes bakken pak ik lekker een wijntje en mijn man een advocaat met slagroom.

Vooruitdenken doe ik liever niet. Wanneer mijn man overlijdt, kom ik hier waarschijnlijk niet meer. Zelfstandig thuis wonen gaat nog goed. Aan mijn hersenbloeding hield ik een klapvoet en een lamme arm over. Dus heb ik een traplif, aangepaste badkamer en huishoudelijke hulp. Dit laatste vond ik heel moeilijk. Ik heb 35 jaar in de schoonmaak gewerkt en ben daardoor vrij kritisch. Mijn eigen lichaam gaat achteruit. Door mijn lamme arm krijg ik geen flessen meer open en als ik een glas laat vallen veeg ik het weg tot de hulp komt.

'Ik ga iedere vrijdagmiddag met mijn man naar de Soos en ik heb vanmiddag koekjes gebakken met Ouwe Koek.'



“Het fijne contact met de verzorgers en vrijwilligers is voor mij heel waardevol. Dat geeft mij steun.”



‘De hulphonden zijn onze kinderen. Sinds maart hebben we weer een jonge pup in huis, Bodhi genaamd, die de huidige hulphond Stitch gaat vervangen.’

Interview en fotografie
Fleur Kooiman



“Er is geen handleiding om hiermee om te leren gaan”

Mijn posttraumatische dystrofie belemmert me eigenlijk in alles. Zitten, staan of lopen is niet mogelijk. Ik heb een beetje handfunctie. Niet heel veel. Mijn avondeten kan ik bijvoorbeeld niet zelf eten. Een boterham kan wel. Bij het aankleden, wassen en de toiletgang heb ik zorg nodig. Praten gaat goed. Mijn hoofd functioneert prima.

Vanwege de pijn ben ik al vijf jaar niet naar buiten geweest. Alleen in mijn tuin. Ik heb te veel last van het stoten tijdens vervoer. Omdat ik veel pijn heb, heb ik ook weinig energie.

Diagnose

De dystrofie in mijn arm ontstond op mijn 12e na een kleine val. De artsen herkenden het niet en zeiden later dat de oorzaak psychisch was. Ik ben gaan zoeken en een

acupuncturist wees me erop dat het wellicht posttraumatische dystrofie was. Ik lichtte mijn huisarts en de orthopeed in. Die zeiden: ‘dat is het niet’. Volgens hen zat er een zenuw in mijn pols bekneld en moest ik geopereerd worden. Wanneer een operatie bij iemand met dystrofie niet goed begeleid wordt, kan het zich door het hele lichaam verspreiden. Dat is gebeurd. Op mijn 18e na de operatie kon ik in vier, vijf weken tijd bijna niets meer. Het ging

heel snel. Ik had geen tijd om stil te staan bij de situatie. Sinds die tijd lig ik in bed. Daarna wilden ze me naar een psychiatrisch ziekenhuis sturen. Dat voelde niet goed, want het zat niet tussen mijn oren. Op mijn 20ste ging ik naar een revalidatiecentrum in Enschede om zes weken te revalideren. Na een half jaar kon ik bij een professor terecht die gespecialiseerd was op post-traumatische dystrofie. Die zag al aan de rapportage dat ik gelijk had. Ik zag niks in rechtszaken. Dat kostte me te veel energie. Ik dacht dat ik me beter kon richten op mezelf. Ik moest verder met mijn leven.

Posttraumatische dystrofie is een aandoening die op kan treden na een letsel of operatie aan een arm of been. Bij deze aandoening kunnen alle weefsels betrokken raken en het kan dan ook geduid worden als een abnormaal sterke reactie van het lichaam op een letsel of operatie. De belangrijkste klacht is pijn. Deze pijn wordt erger bij aanraking of beweging. PD kan leiden tot ernstig functieverlies door dystrofie (zwakker worden) van spieren en andere weefsels.

In het revalidatiecentrum heb ik ruim twee jaar gelegen. Daarna kon ik niet naar mijn ouders terug. De zorg was te zwaar. Ik hield een bed bezet en moest weg naar waar het eerst een plaats vrij was. Het werd een verpleegtehuis met een jongerenafdeling, of het Dorp - een AWBZ instelling in Arnhem met 24-uurs zorg- of een Fokus woning. Ik heb bijna acht jaar in Het Dorp gewoond en woon sinds 2004 in een Fokus project in Arnhem. Hier woon ik zelfstandig in een gewone woonwijk met 24-uurs assistentie op afroep.

Voor mezelf opkomen

Als je zo snel ziek wordt, word je snel volwassen. Op mijn 12e moest ik vechten om lichamelijke zorg te krijgen in plaats van psychische. Ik denk dat ik toen geleerd heb niet op te geven en te zoeken naar oplossingen. Ik heb altijd geprobeerd te denken in mogelijkheden. Ik heb een ziekte maar ben het niet! Vanaf mijn 12e is het een continu gevecht geweest bijvoorbeeld: met artsen die mijn ziekte niet serieus namen, om met bed te studeren, aanpassingen aanvragen zoals een ligolstoel, een computer tafel en mijn hulphond. Aanpassingen aanvragen voor een rolstoel is al lastig, maar voor iemand die op bed ligt helemaal. Er zijn geen standaardregels voor.

‘Toen ik Emile leerde kennen in 1999 dachten de artsen en ik dat ik niet ouder dan 30 zou worden. Hij viel meteen met zijn neus in de boter.’



Partner

In april 1999 stond er een oproep in een tijdschrift, bedoeld om de militairen in Kosovo een hart onder de riem te steken. Ik stuurde een kaartje. Zo zijn mijn partner Emile en ik met elkaar in contact gekomen. Hij is langs gekomen en ook gebleven.

In 2012 heeft mijn Tibetaans boeddhistische leraar Gelek Rimpoche de liefdesband van Emile en mij ceremonieel gezegend. Emile en ik wonen niet samen, omdat hij geen binding met Arnhem heeft. Hij woont in Roermond met zijn zus. Ook wil ik niet volledig afhankelijk zijn van de zorg van mijn partner. Hij heeft ook een eigen leven.

Euthanasie

Toen ik Emile leerde kennen in 1999 dachten de artsen en ik dat ik niet ouder dan 30 zou worden. Hij viel meteen met zijn neus in de boter. Ik deed mee aan een documentaire van Zembla over een pil om te sterven. Ik heb altijd gezegd dat ik een keer euthanasie nodig heb. Op een gegeven moment is de rek eruit. Je kunt ook niet blijven leven voor de mensen om je heen. Mijn aanvraag bij de levensindekliniek staat nu on hold. Dat geeft me rust. Ik hoef me geen zorgen te maken of iemand me daarbij wil helpen. Emile zou dit voor me doen, maar dat zou strafbaar zijn.

Eigenlijk leef ik dus langer dankzij de levensindekliniek. In de jaren 1999 tot 2004 heb ik me ingezet voor de wetswijziging op het gebied van euthanasie. Ik heb aan tv-programma's en interviews meegedaan, omdat ik vind dat het beeld bestaat dat het bij euthanasie vooral gaat over demente bejaarden en mensen met kanker, terwijl er nog veel meer mensen, waaronder ook jongeren, mee bezig zijn.

Stichting

Na tv-optredens kreeg ik vragen als: waar heb jij je ligolstoel vandaan? Of: Naar welke schouwburg kun je met een bed?

Ik merkte dat er zo veel jongeren zijn die niet gezien of gehoord worden door hun beperkte mobiliteit. Vandaaruit is Stichting Intermobiel ontstaan. Ik wil deze jongeren een gezicht en stem geven. Wij laten zoveel mogelijk zien wat je wél kunt met een handicap. Dit werkt stimulerend en drempelverlagend voor anderen. Zo heb ik het gevoel dat mijn eigen strijd niet voor niets is geweest.

Kinderen

Uit liefde voor kinderen ben ik geen moeder. De eerste jaren kan ik niet voor ze zorgen en ik weet niet hoe lang ik er nog ben. De hulphonden zijn onze kinderen. Sinds maart hebben we weer een jonge pup in huis, Bodhi genaamd, die de huidige hulphond Stitch gaat vervangen. Een hulphond kiest jou uit en moet graag bij je willen zijn. Stitch wilde als enige pup uit het nest bij me op bed blijven. In mijn geval moet de hond om kunnen gaan met de pijn. Pijn aanvoelen kun je een hond bijna niet leren.

Zingeving

De redenen dat ik er nog steeds ben zijn Emile, de hulphonden, Stichting Intermobiel en ik denk dat het boeddhisme ook een rol speelt. Toen ik op mezelf woonde, zocht ik een centrum dat bij

me paste. Het probleem was dat ik nergens heen kon. Het Tibetaans boeddhisme kwam op mijn pad. Sinds 2002 ben ik bij Jewel Heart en komt er iedere donderdag iemand bij me om te studeren. Het geeft me steun en een andere invalshoek om naar mensen en dingen te kijken. Ik ben geen persoon om alleen maar op bed te liggen en tv te kijken. Het is fijn dat mijn leven ergens toe dient. Ik denk dat ik nu meer kan betekenen voor anderen. Anders was mijn leven waarschijnlijk meer huisje, boompje, beestje geweest. Minder geestelijk, spiritueel en maatschappelijk verrijkt.

Boek

Ik ben nu twee jaar bezig met een boek over seks en intimiteit met een lichamelijke handicap. In mijn medische jaren werd hier nooit aandacht aan besteed. Intimiteit vindt men lastig in de zorg. Naar mijn idee is er nog zo veel werk te verrichten op dat gebied. Intimiteit en seksualiteit hoort voor mijn gevoel bij ieder mens. Ik denk dat je als mens niet op jezelf kunt leven. Iedereen heeft behoefte aan intimiteit.

www.intermobiel.com voor meer informatie over Veroni en Stichting Intermobiel.

“Anders was mijn leven waarschijnlijk meer huisje, boompje, beestje geweest.”



Interview en fotografie
Fleur Kooiman

‘We hopen niet ernstig ziek te worden voor we dood gaan. Zouden het liefst samen overlijden. We hebben al jaren geleden een hoop geregeld met de huisarts. Dit is bij veel mensen een taboe.’

“Dankbaar dat we nog samen mogen zijn”

We hebben veel aanloop. Onze vier dochters komen elke woensdag koffie drinken. Iedere zaterdag komen er kinderen met aanhang, kleinkinderen en achterkleinkinderen. Soms komen er een paar en soms zit het hele huis vol. Wij vragen het niet, maar vinden het fijn als ze er zijn. Ze wonen hier in de buurt en vinden het leuk om elkaar te zien.

Joosje: ‘Het is leuk als de aanhang er bij is, maar niemand moet komen. Ik denk dat we daarom zo veel bezoek krijgen. We zeggen er nooit iets van als het een tijd geleden is. We hebben ook nooit een beroep gedaan op onze dochters om te komen stofzuigen of zo. We doen zo veel mogelijk zonder hulp van onze kinderen.’

Jaap: ‘Volgende week donderdag gaan we met onze vier dochters uit eten voor onze verjaardagen. Cadeaus hoeven we niet meer. We zijn al meerdere malen met

de hele familie naar de Ardennen geweest. Vorig jaar nog omdat we 65 jaar getrouwd waren.’

Zelfstandig

Joosje: ‘Ik kook twee keer per week zelf en haal ook wel kant-en-klaarmaaltijden. Een paar jaar geleden had ik bloedarmoede. Toen kwamen de kinderen elke keer met eten aan. Dan kwamen ze op de koffie en legden gehaktballen in de koelkast. Hulp in huis hebben we niet. We doen alles samen. Je kunt toch iedere dag best iets doen?’

Elke week de ramen hoeft tegenwoordig niet meer. De administratie doen we ook allemaal nog zelf. Wat we kunnen, doen we gewoon.

Mijn vader had vroeger een tuinderij. Daar werkten we de hele zomer. Ik heb er een hoop van geleerd. Dat het niet zo maar allemaal aan komt waaien. Nu hebben we het erg goed in Nederland. Er wordt zo gemopperd!

Bewegen

Jaap: 'Ik ben graag buiten. Het is geen vaststaand feit, maar ik denk dat je langer leeft als je beweegt. Dat bevordert de gezondheid. Als ik op mijn knieën in de tuin zit, kom ik bijna niet meer overeind, maar ik blijf het toch volhouden.'

Joosje: 'Wij zijn doorzetters hoor. Gaan niet bij ieder pijntje zitten. Na de regen ga ik even in de tuin de uitgebloeide bloemen eruit halen. Lekker naar buiten. We lezen beiden veel. Breien en handwerken doe ik graag.'

We worden een beetje vergeetachtig. Af en toe vergeten we een naam, maar samen komen we er wel uit. We voelen ons hier veilig. De twee appartementen hierboven verhuren we. Er is dus altijd wel toezicht.'

Gezelligheid

Joosje: 'Een vaste ochtend in de week gaan mijn oudste dochter en ik handwerken in het kroegje hier op de hoek. Dat doe ik erg graag. Soms zijn we wel met twintig dames aanwezig. Het geklets onder elkaar is gezellig. Jaap haalt die ochtend de grote boodschappen voor de hele week met de auto.'

Jaap: 'Dan ga ik meteen koffie drinken en taart eten. Dat vind ik heerlijk. Ik ga elke keer naar een andere plek. We hebben in huis een biljartkamer. Elke maandag komen een vriend, mijn schoonzoon en een vriend van hem hier naar toe. We gaan eerst biljarten en dan discussiëren.'

Eens in de twee weken is er Probus, een soort Rotary voor ouderen. Daar ben ik de oudste. Ze geven veel lezingen en we drinken een borreltje aan de bar en praten wat. Het is vooral vanwege de gezelligheid. Af en toe is er een excursie, dan gaan de dames mee. Ik ga altijd op de fiets. Dat vindt Joosje in de winter wel spannend. Ik fiets in het donker langs het water terug.'

Autorijden

Joosje: 'Als er geen Probus is gaan we samen op pad. Ergens gezellig koffie drinken. Dan rijden we bijvoorbeeld een stuk de polder in.'

'We hebben in huis een biljartkamer. Elke maandag komen een vriend, mijn schoonzoon en een vriend van hem hier naar toe. We gaan eerst biljarten en dan discussiëren.'



We zijn gezegend dat we nog auto kunnen rijden. Ik ga liever naast hem zitten dan dat ik zelf rijd. Eén keer per week ga ik rondjes rijden. Om het bij te houden. Ik neem een paar rotondes en zo. Op mijn 90ste kijk ik weer hoe het autorijden gaat. We zijn twee volhouders hoor. We houden elkaar in de gaten. Anders doen we het niet meer.'

Ouder worden

Jaap: 'We hopen niet ernstig ziek te worden voor we dood gaan. Zouden het liefst samen overlijden. We hebben al jaren geleden een hoop geregeld met de huisarts. Dit is bij veel

mensen een taboe. Gelukkig kunnen we goed praten met onze kinderen. Maken er ook gewoon grappen over.'

Joosje: 'Ik probeer rekening te houden met vriendinnen die alleen zijn. We gingen ze altijd ophalen en terugbrengen. Helaas wordt het soms te veel. Het mag niet meer van onze kinderen. Ik wil graag voor de hele wereld zorgen. Dat gaat nu eenmaal niet.'

Onlangs is er een tweeling geboren, twee meiden. We zeggen tegen elkaar: Daar gaan we voorlopig weer even voor.'

‘Ook het hindoeïsme houdt me op de been. Nadat ik slechtziend werd, heb ik cursussen gevolgd om Hindi te leren lezen.’



Interview en fotografie
Fleur Kooiman

“Leren door te luisteren naar anderen”

Als mens maak je continu keuzes. Toen ik slechtziend werd, had ik ervoor kunnen kiezen om bij de pakken neer te gaan zitten. Dat roept negativiteit op. Ik probeer de juiste keuzes te maken. Zo leer ik iedere dag iets bij en word ik omringd met positieve energie.

Ik had al een tijd een irritatie aan mijn hoornvlies en was in behandeling bij de oogarts. In september 1999 werd er onverwacht glaucoom geconstateerd. Er was al veel schade aan beide ogen. De oogarts zei: ‘Mevrouw, u wordt blind.’ Dat viel rauw op mijn dak. Ik was daar kind aan huis en verwachtte dit niet.

Ik wilde niet blind door het leven gaan en kon niet stoppen met huilen. Het gevoel dat alles me ontnomen was, was vreselijk.

Ik voelde me verloren en opgesloten in mijn eigen huis. Om het zicht wat er nog was te behouden, heb ik twee operaties aan beide ogen gehad. Nu heb ik kokerzicht en kan ik ver weg kijken. Dichtbij zie ik slecht.

Opnieuw leren

Met hulp van alle kanten moest ik opnieuw beginnen. Ik was opeens patiënt. Om mijn gezin te ontlasten, ben ik bewust activiteiten voor mezelf gaan zoeken. Ik was niet alleen patiënt, maar ook een persoon, een vrouw,

een moeder. Onze opgroeiende kinderen hadden aandacht nodig. Alles ging gewoon door. Ik raakte mijn baan kwijt en heb niet kunnen doen waarvoor ik gestudeerd heb.

Net nadat ik slechtziend werd, kreeg ik twee frontale botsingen op straat. De eerste keer liep ik zonder stok en wilde oversteken bij een zebrapad. Daar werd ik bijna aangereden door een auto. Daarnaast botste ik ook tegen mensen op de stoep. Deze ervaringen maakten me onzeker. Toen heb ik hulp gevraagd. Via mijn oogarts kwam ik bij Visio terecht.

Activiteiten

In de begeleiding kwam eerst de emotionele kant. Hoe ga ik er mee om? Ik heb gesprekken gehad bij een maatschappelijk werkster. Stapje voor stapje kwam ik iets verder. Ik voelde me begrepen en ging zoeken naar activiteiten waardoor ik me beter voelde.

Later heb ik cursussen gevolgd. Bijvoorbeeld weer leren omgaan met Word en de computer. Voor uitleg over het vergrotingsprogramma op de computer kwam er een slechtziende dame met een stok bij me thuis. Ze zag nog minder dan ik. Van haar leerde ik niet op te

geven. Na ons gesprek heb ik me afgevraagd waarom ik klaagde en ging het beter. Nu zie ik die periode als een rouwproces. Ik moest afscheid nemen van het goed zien.

Via een ergotherapeut kreeg ik hulpmiddelen. Er waren praatgroepen en ik heb een kookcursus gedaan. Het was best moeilijk om weer achter het fornuis te staan. Ik had het gevoel dat ik niks meer kon. Bij Visio kreeg ik te maken met andere slechtzienden. Daar hoorde ik hoe zij zich redden en kreeg ik tips en aanmoediging. Hoe meer ik hoorde, hoe sterker ik werd.

Wandelen

Na de periode met alle cursussen zat ik veel binnen. 's Avonds liepen mijn man en ik buiten. Hij was moe van zijn werk en deed het echt voor mij. Bij Visio werd ik geattendeerd op Running Blind: Nordic Walking in het Kralingse Bos met een buddy.

Ik ben eerst op proef meegelopen. In het begin had ik zo weinig zelfvertrouwen dat mijn buddy en ik met een lint liepen. Nu vind ik het heerlijk. Ik loop lekker in de buitenlucht en de buddy's willen iets zinvols doen. Omdat zij er van genieten is het voor mij ook fijn, want ik voel me vaak



'Om mijn gezin te ontlasten, ben ik bewust activiteiten voor mezelf gaan zoeken.'

een last. Ik was zelfstandig en ben hulpbehoevend geworden. Dat valt tegen. Het accepteren is lastig. Ik weet niet of dat ooit helemaal lukt.

Aanpassen

Gelukkig heb ik toch nog een beetje zicht en met aanpassingen kom ik heel ver. Ik zit wel elke dag vast aan medicatie en moet regelmatig op controle komen. Ik ben een perfectionist. Wil graag alles schoonhouden en goed doen. Dat is pijnlijk als je slecht ziet. Ik heb ook weinig energie en ben snel moe.

Soms word ik boos en verdrietig als iets niet lukt. Een vuiltje op de vloer ruimte ik vroeger meteen op. Nu zie ik het niet. Als iemand opmerkt: 'Daar ligt iets', vraag ik of diegene het op wil rapen. Ik heb geleerd anders te denken.

Met elkaar

Ik woon met mijn gezin in een benedenwoning met een tuin. Deze woning ligt centraal in de wijk. We wonen hier nu bijna 30 jaar. Ik red me goed hier. Dat is belangrijk. 's Zomers werk ik graag in de tuin.

Het is ook anders voor mijn gezin. Vroeger hielp ik hen. Nu helpen ze mij. Ik ben hulpbehoevend geworden en ben mijn zelfstandigheid kwijt. Daarom voel ik me soms een last, ook al ervaren mijn man en kinderen het niet zo.

Hindoeïsme

Ook het hindoeïsme houdt me op de been. Het is de rode draad naast mijn gezin. Nadat ik slechtziend werd, heb ik cursussen gevolgd om Hindi te leren lezen. Daarna kon ik mee lezen uit het Ramayan (een religieus boek).

Het contact met de mensen deed me goed. Ik begon met spellend lezen van grote letters. Zo heb ik het op leren bouwen.

Tijdens het lezen ontstaat er een soort rust in mezelf. Ik probeer diensten in de tempel bij te wonen. Daar zitten we op de grond. Ik neem een inklapbare tafel mee die ik als hoge leesplank gebruik. Zo kan ik de letters beter zien.

Acceptatie

In het begin overheerste het verdriet. Op een gegeven moment kon ik weer denken in mogelijkheden. Ik wil veel, zit vol met wensen. Op een dag dat ik tevreden ben, vergeet ik dat ik een beperking heb. Door me nuttig te voelen is mijn dag volmaakt.

‘Nadat ik slechtziend werd, heb ik cursussen gevolgd om Hindi te leren lezen.’



“Ik was niet alleen patiënt, maar ook een persoon, een vrouw, een moeder. Onze opgroeiende kinderen hadden aandacht nodig.”

Regie over leven en gezondheid

Naarmate mensen zich kwetsbaarder voelen qua gezondheid, kost het hen meer moeite om regie te blijven voeren. Dit betekent niet dat mensen niet weten wat zij willen of hun eigen keuzes niet kunnen maken. Het laat zien dat het belangrijk is om met hen te bespreken wat zij nodig hebben om zelf regie te blijven voeren.

Regievoeren over eigen leven en gezondheid is makkelijker gezegd dan gedaan. Zeker als mensen een slechte gezondheid ervaren. Mensen met een chronische aandoening of beperking voelen zich daarbij regelmatig onvoldoende gesteund, gehoord en/of begrepen in contact met mensen om hen heen: zowel mensen uit hun eigen omgeving, als hulpverleners en instanties.

1 op de 3 (36%) mensen met een chronische aandoening of beperking geeft aan dat zij zonder moeite regie kunnen voeren over hun eigen leven en gezondheid. Dit blijkt sterk samen te hangen met de mate waarin zij zich gezond voelen. Zo geldt dit voor de helft (47%) van de mensen die aangeven zich (redelijk) gezond te voelen (rapportcijfer 7 of hoger), voor 29% van de mensen

“ ‘Soms geef je aan dat je het zo niet gewend bent, maar ze luisteren er niet echt naar. Ik zou het fijn vinden dat je je eigen keuze nog mag maken.’ ”

“ ‘Regievoeren is voor mij belangrijk omdat ik samen met mijn gezin een prettig leven wil leiden. Een leven dat we voor het grootste deel zelf in mogen vullen en waarin keuzes kunnen maken wat voor ons belangrijk en nodig is.’ ”

met gezondheidsproblemen (rapportcijfer 5 of 6) en voor 17% van de mensen die hun gezondheid als zeer slecht ervaren (rapportcijfer 4 of lager).

Mensen hebben vooral moeite met voor zichzelf opkomen als degene die meebeslist er anders over denkt. Dit geldt voor 39% van de mensen met een chronische aandoening of beperking.

Aangeven wat belangrijk is, wordt naarmate iemand zichzelf minder gezond voelt, steeds lastiger. Van de mensen die zich gezond voelen (rapportcijfer 7 of hoger)

vindt 18% het lastig om aan te geven wat voor hen belangrijk is. Dit percentage neemt toe naarmate mensen zich minder gezond voelen. Van de mensen die zich niet gezond voelen (rapportcijfer 4 of lager) geldt dit voor bijna de helft (45%) van de mensen.

Verder krijgen mensen meer moeite om keuzes op een rij te zetten en de voor- en nadelen tegen elkaar af te wegen en om de gevolgen van hun keuzes te overzien. En om uiteindelijk de gekozen oplossing georganiseerd te krijgen in hun dagelijks leven.

“

‘Ik kan beslissen wat goed voor mezelf is. Als ik zelf de regie neem, blijf ik ook langer onafhankelijk. Ik takel minder snel af. En als ik erg ziek ben, kan dit een eerste stap worden in het ‘beter’ worden of voelen. Ik voel me minder machteloos.’

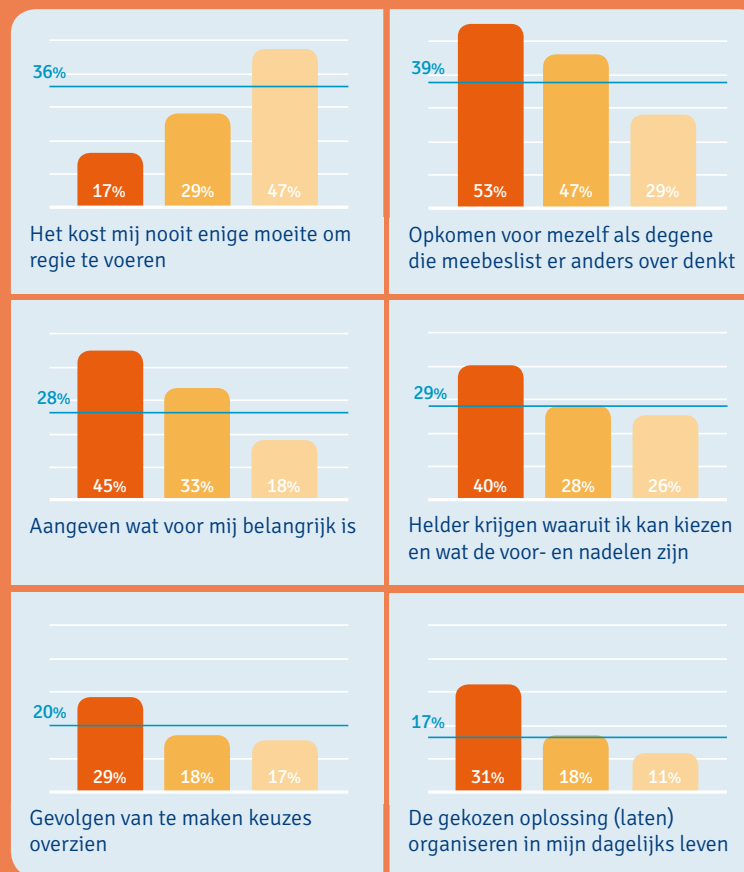
”

Aanbevelingen

- Het is van belang dat mensen met een chronische aandoening of beperking die in gesprek gaan over zorg of ondersteuning, zich uitgenodigd voelen om zelf de regie te (blijven) voeren. En dat zij zich meer bewust worden van de manieren waarop zij dit kunnen doen.
- Het gebruik van Mijnkwaliteitvanleven.nl kan als gesprekshulp worden benut in contact tussen zorgvrager en zorgverlener (informeel en professioneel). Op organisatieniveau kunnen de uitkomsten gebruikt worden om op basis van praktijkervaringen te leren en kwaliteit te verbeteren.

BRON: BELEIDSRAPPORT 5 MIJNKWALITEITVANLEVEN.NL, MAART 2018.

Regie voeren – waar heeft u weleens moeite mee?



— Gemiddelde uitkomsten van 1.102 deelnemers met een chronische aandoening of beperking.
 ■ Deelnemers die hun gezondheid een 4 of lager geven ■ Deelnemers die hun gezondheid een 5 of 6 geven ■ Deelnemers die hun gezondheid een 7 of hoger geven



Mijn rol thuis vervullen

- **Een rol** vervullen door dingen te doen die voor **mijzelf - of anderen - belangrijk** zijn.
- **Bijdragen aan of meedoen met** taken in en om de leefomgeving.
- **Omgaan met verandering** of verlies van een bepaalde **rol(invulling)**.

“Met een WhatsApp groep houden we elkaar op de hoogte. We doen dit echt samen!”



Mijn rol thuis vervullen



“

Wat gaat goed?

Wat kan beter?

”



‘Vorig jaar ging ik door mijn rug en kon ik niet voor Karel zorgen. Hij ging vier weken naar een verpleeghuis. Ik was doodongelukkig en samen met mijn dochter heb ik hem terug gehaald.’

Interview en fotografie
Romi Tweebeke

“Karel is thuis”

Ruim 15 jaar geleden kreeg mijn man Karel de diagnose ‘Jong Alzheimer’. Samen besloten wij direct dat hij koste wat het kost thuis zou blijven wonen. In het begin hoefde niemand iets te weten van zijn diagnose. Totdat Karel de hond uit ging laten en uren wegbleef. Politie kwam eraan te pas en onze burens werden op de hoogte gebracht.

Karel was een vrolijke, intelligente, actieve vader. Nu kan hij niet meer lopen, ziet hij slecht en kan hij zich verbaal niet meer uiten.

Mini-verpleeghuis

Karel is nu 70, ik ben 61. Met een team van vijf verzorgers en vrijwilligers weten wij het hem hier thuis zo aangenaam mogelijk te maken. Het is een soort mini-verpleeghuis. Alles is aangepast en er is een tillift aanwezig. Vorig jaar ging ik door mijn rug en kon ik niet voor Karel zorgen. Hij ging

vier weken naar een verpleeghuis. Ik was doodongelukkig en samen met mijn dochter heb ik hem terug gehaald. Karel huilde. Het waren tranen van geluk. Hij hoort hier thuis. Dit geeft ons allemaal rust.

Met mijn persoonsgebonden budget is het iedere maand weer puzzelen. Alle verzorgers zitten samen in een WhatsApp-groep. Is er iemand ziek dan regelen we dit onderling. Hierdoor werkt niemand op zijn eigen eilandje. Heel erg prettig!

Sociale activiteiten

Samen krijg je een soort rare humor. Het is belangrijk om te blijven lachen. Maar dat valt niet mee. Mijn sociale wereld is klein. Er is veel onbegrip, veel mensen begrijpen niet dat Karel nog thuis is. Soms wil ik hier tegen vechten maar ik kan mijn energie wel anders gebruiken.

Als Karel onrustig is, vloekt en gilt hij veel. Ik heb het gevoel dat er voor deze fase van Alzheimer bij mensen die thuis wonen, weinig is geregeld. Met Karel kan ik bijvoorbeeld niet naar het Alzheimer café. De mensen die daar komen hebben vaak net de diagnose. Karel is al zo veel verder. Kan ik dit de mensen aandoen? We hebben in de beginperiode heel veel kilometers samen gefietst, op de duo-fiets. Dit gaat nu niet meer. Nu luisteren we veel muziek en gaan we bij goed weer samen een ijsje eten.

Loslaten

Alle grenzen die ik ooit had, verleg ik continu. Zo liet ik eerst de tillift staan en vond ik de komst van zijn rolstoel verschrikkelijk. Inmiddels weet ik dat het niet anders kan.

Maandag is mijn vrije dag. Dit betekent dat er dan de hele dag iemand bij Karel blijft en ik iets voor mezelf kan doen. Ik wil dan veel ondernemen, maar ik ben zowel lichamelijk als psychisch moe van al het zorgen. Nadat ik 's ochtends een kwartier langer in mijn bed blijf liggen ga ik meestal toch op pad. Bijvoorbeeld naar de kapper of iets dergelijks. Ik ben echter nooit helemaal los. Daarbij mis ik Karel ook gewoon als ik alleen ben.

Ik weet dat het niet meer beter wordt alleen maar slechter. Zolang als Karel nog geniet van kleine dingetjes zoals een lekkere haring, gaan wij samen door en ben ik zijn meisje.

“Met een team van vijf verzorgers en vrijwilligers weten wij het hem hier **thuis zo aangenaam mogelijk te maken.** Het is een soort **mini-verpleeghuis.**”

‘Zolang als Karel nog geniet van kleine dingetjes zoals een lekkere haring, gaan wij samen door en ben ik zijn meisje.’

‘Het is een lange, moeilijke weg geweest maar ik ben nu erg gelukkig. Dat mensen naar me kijken vind ik niet erg. Dat is zelfs logisch. Het gaat erom hoe ze kijken. En hoe ze vervolgens reageren.’



Interview en fotografie
Sandra Willems en Tom van Limpt

“Vraag maar en leer me kennen”

Door de erfelijke aandoening Treacher Collins zijn verschillende botten en weefsels in mijn gezicht niet (helemaal) ontwikkeld en ben ik slechthorend. Ik heb in mijn leven verschillende uitdagingen gekend. Vader worden was daarvan nog wel de grootste. En de allermooiste.

Er bestaan verschillende gradaties van Treacher Collins. Mijn vader had het in hele lichte mate. Alleen zijn kin was wat smaller, verder zag je het bijna niet. Bij mij ontbreken de jukbeenderen en staat mijn kaak naar achter. Mijn buitenste ooghoeken staan lager en ik heb geen gehoorgang. Ook mijn oorschelpen zijn niet helemaal ontwikkeld.

Ik ervaar mezelf niet als iemand met een beperking. Je ziet het aan me en mijn gehoor is minder. Verder kan ik alles doen wat ik wil. Mijn eerste bezoek aan de patiënten-

vereniging was dan ook een aparte ervaring. Ik ontmoette daar voor het eerst mensen die hetzelfde hadden als ik. Nu zag ik ineens wat andere mensen zien als ze mij zien.

Reacties

Tijdens mijn jeugd heb ik het wel moeilijk gehad, vooral door de vervelende reacties van mensen. Op school was het geen probleem. Daar kende iedereen me. Ik zat in een hele kleine klas met dove en slechthorende kinderen. Die beschermde omgeving was destijds wel fijn.

Maar als ik de stad inging, werd er gestaard of zelfs gelachen. De ene keer kon ik meer hebben dan de andere. Soms dacht ik 'laat maar gaan'. Andere keren riep ik iets terug. Ik ging ook weleens voor een groepje staan, zo van 'kijk maar, is het leuk?'

Gelukkig kon ik veel energie kwijt in het voetballen. Al kreeg ik ook op het veld soms commentaar, van spelers of mensen langs de lijn. Tijdens het eerste duel ging ik er dan stevig in. Door me fysiek te laten gelden wilde ik duidelijk laten weten: hier ben ik, houd maar rekening met mij!

Operaties

Rond mijn 20e heb ik een aantal operaties ondergaan. Ik wilde daarmee wachten tot ik mijn school had afgemaakt. Ook was ik op die leeftijd pas uitgegroeid. Het effect van de operaties was puur cosmetisch, maar ik vond het toch wel de moeite waard.

Mijn kaak werd naar voren gezet, met behulp van een stuk heupbot. Het opvullen van de ruimte bij mijn jukbeenderen is niet gelukt: het materiaal werd afgestoten. Alles bij elkaar heeft het twee jaar geduurd. Daarna was ik er klaar mee. Het is zoals het is, dacht ik.

Werk

Ook bij het solliciteren heeft mijn uiterlijk een rol gespeeld. Soms merkte ik al tijdens het gesprek dat ik niet serieus werd genomen. Alsof ze dachten: hij ziet er anders uit, misschien is het in zijn bovenkamer ook niet helemaal goed.

Inmiddels werk ik al 31 jaar op de administratie van een zorginstelling in Arnhem. Daar kan ik gewoon mezelf zijn. Nieuwe collega's zie ik in het begin een beetje aftasten. Ook als ik op een andere locatie een vergadering heb, speelt het nog wel. In het begin houden mensen soms de boot af. Ze spreken dan eerder een collega aan dan mij. Als ze me eenmaal kennen, gaan ze ontspannen met me om.

Relatie & kindrewens

Een relatie was ook iets wat niet helemaal vanzelf ging. De eerste indruk is toch vaak het uiterlijk. Toen ik 27 was, ontmoette ik op mijn werk mijn vrouw Angelique. Doordat we veel samenwerkten, leerden we elkaar echt kennen. Op een gegeven moment sprong de vonk over tussen ons.

Kinderen krijgen leek me geen optie. Ik dacht altijd dat ik Treacher Collins zou doorgeven als ik vader zou worden.



'In het begin houden mensen soms de boot af. Ze spreken dan eerder een collega aan dan mij. Als ze me eenmaal kennen, gaan ze ontspannen met me om.'

Toen we een kindrewens kregen, zijn we dat gaan uitzoeken via de huisarts, de patiëntenvereniging en een klinisch geneticus. Toen bleek dat de kans 50% was.

Moeilijke beslissing

Er brak een spannende tijd aan. De eerste keer dat Angelique zwanger was bleek ons kindje inderdaad Treacher Collins te hebben. Met pijn in ons hart hebben we toen besloten de zwangerschap in een vroeg stadium af te breken.

Bij de patiëntenvereniging hadden we foto's gezien van kindjes die zo ernstig

gehandicapt waren, dat ze ademhalingsondersteuning nodig hadden. Van tevoren konden de artsen niet zeggen hoe erg de aandoening zou zijn. Dat was de grootste reden dat we deze beslissing namen. Plus mijn eigen ervaringen vanuit mijn jeugd. Ik wilde dat mijn kind niet aandoen.

Binnen het jaar moesten we dezelfde beslissing nog een keer nemen. We hebben beide kindjes een naam gegeven. Op hun manier mogen ze er gewoon zijn. Ik denk nog heel vaak aan ze. Verstandelijk gezien was het de juiste beslissing, maar gevoelsmatig blijft het moeilijk.

Papa

Na een jaartje rust werd Angelique weer zwanger. Nu bleek het kindje gezond te zijn. Onze dochter Esmeé werd geboren. Ik herinner me nog hoe ik me voelde, toen ik na haar geboorte van het ziekenhuis naar huis reed. Ik kon de hele wereld aan. Circa drie jaar later volgde onze zoon Lars. Omdat onze zoon en dochter zelf geen Treacher Collins hebben, kunnen ze het ook niet meer doorgeven als ze zelf ooit kinderen krijgen.

Mijn kinderen kennen mij niet anders dan met dit uiterlijk. Voor hen ben ik gewoon hun papa. Sommige vriendjes en vriendinnetjes

waren in het begin wat afhoudend als ze hier kwamen spelen. Maar inmiddels kennen ze me. Hetzelfde geldt voor het voetbalteam van Lars, dat ik training geef.

Manier van kijken

Het is een lange, moeilijke weg geweest maar ik ben nu erg gelukkig. Dat mensen naar me kijken vind ik niet erg. Dat is zelfs logisch. Het gaat erom hoe ze kijken. En hoe ze vervolgens reageren. Ik maak het nog steeds mee dat mensen beginnen te lachen. Dat doet pijn. Ik heb liever dat ze gewoon naar me toekomen. Vraag maar en leer me kennen!

‘Sommige kinderen waren in het begin wat afhoudend als ze hier kwamen spelen. Maar inmiddels kennen ze me. Hetzelfde geldt voor het voetbalteam van Lars, dat ik training geef.’



“Ik dacht altijd dat ik Treacher Collins zou doorgeven als ik vader zou worden. Het bleek dat de kans 50% was.”



‘We verhuisden moeder haar spulletjes. Onder andere haar eigen televisie en kanaries. Hierdoor voelde de kamer écht als eigen.’

Interview en fotografie
Romi Tweebeeke

“De zoektocht – het verhaal van familie Seleky”

Onze ouders waren 50 jaar getrouwd en kregen dertien kinderen. Moeder kwam van Java en onze ouders ontmoetten elkaar na de oorlog in Indonesië. Het leven wordt bij ons altijd gevierd en onze moeder was en is nog steeds een zorgzaam type. Ongeveer zes jaar geleden kreeg onze moeder (86) dementie. Vader (90+) zorgde voor haar. Totdat hij zijn heup brak en een paar maanden moest revalideren in een revalidatiecentrum. Toen werd alles anders.

Onze moeder kon niet alleen zijn. 's Nachts zwierf ze rond, zette de waterkoker op het gasfornuis en voerde soms hele gesprekken met mensen die er helemaal niet waren. We hebben een grote familie. Dus maakten we een schema wie wanneer bij haar kon zijn toen onze vader in het revalidatiecentrum verbleef. Dit ging een tijdje goed. Alleen werden de zorgen steeds zwaarder en zelfs de kleinkinderen werden ingezet.

Tegelijkertijd gaven het revalidatieteam van onze vader en de wijkverpleging aan dat het niet veilig was om weer zelfstandig te gaan wonen. Dit advies en de gezondheid van onze moeder deed ons beslissen dat het thuis wonen niet meer ging. Onze vader was het hier niet mee eens en wilde zo lang mogelijk voor zijn vrouw zorgen. Onze ouders kregen beiden een indicatie.

Zoektocht

Dat onze moeder soms nog helder kon zijn, zorgde bij ons voor schuldgevoelens. We probeerden deze gevoelens opzij te zetten en gingen op zoek naar een fijne plek. Dit was nog een lastige keus. We hadden twee opties: kiezen voor een Molukse woongroep in Assen een stuk verder weg of kiezen voor een Nederlandse woongroep dichterbij.

We hebben beide woonzorgcentra bezocht. Wij vonden het belangrijk dat onze ouders samen konden blijven en dat de sfeer van de locatie goed zou voelen. Na wikken en wegen kozen we gezamenlijk toch voor de Nederlandse woongroep. Het gevoel was warm. Het is klein, er zijn mooie kamers en veel persoonlijke aandacht. Bovendien was dit dichterbij voor het grote deel van onze familie, waardoor de zorg niet op de schouders van één persoon kwam.

Vader

Onze moeder zou als eerste verhuizen en onze vader zou verhuizen als hij hier klaar voor was. Hij was nog best een beetje sceptisch om in een woonzorgcentrum te gaan wonen en we hoopten dat dit nog zou veranderen. We verhuisden moeder haar spulletjes. Onder andere haar eigen televisie en kanaries. Hierdoor voelde de kamer écht als eigen.

Vader, die op dat moment nog revalideerde, kwam kijken. Hij was verbaasd. Positief verrast. Hij was het revalidatiecentrum gewend, dat veel meer voelde als een soort ziekenhuis. Hij draaide 180 graden, vond het goed voelen en ook zijn verhuizing mocht in gang worden gezet. Een week later overleed hij.

Meedenken

De medewerkers van de woongroep van onze moeder denken goed mee over de mogelijke cultuurverschillen. In de Molukse cultuur zeggen we bijvoorbeeld geen ‘Mevrouw’ maar ‘Tante’. Iedereen noemt onze moeder dus Tante Seleky. Het personeel spreekt Nederlands, onze moeder voornamelijk Maleis. We merken dat dat niets uitmaakt, de bewoners en verzorgenden begrijpen elkaar wel degelijk. Wij nemen geregeld lekker eten voor haar mee en zorgen dat er iedere dag iemand langsgaat. Met een WhatsApp groep houden we elkaar op de hoogte. We doen dit echt samen!

“Wij nemen geregeld lekker eten voor haar mee en zorgen dat er iedere dag iemand langsgaat. We doen dit echt samen!”

'Eind 2015 heb ik mijn huishoudelijke hulp opgezegd vanwege mijn eigen bijdrage. 33% kregen we vergoed. Daarna heb ik zelf hulp geregeld. Dat is zelfs goedkoper dan via de gemeente.'

Interview en fotografie
Fleur Kooiman

“Inzetten voor anderen”

Van jongs af aan heb ik hard gewerkt in de scheepsbouw, van leerling metaalbewerker op mijn 15e tot 50 jaar als scheepsbouwkundige waarbij ik de leiding had over 25 mensen. Naast mijn fulltime baan zat ik in de ondernemingsraad, was actief lid van de FNV en zat ik pro deo in de top van vakorganisaties. Net voor mijn pensioen kreeg ik Parkinson.

Toen ik de diagnose Parkinson kreeg, was ik verzekerd naar dagloongrens en werd voor 100% afgekeurd. Hierdoor zou ik het laatste jaar er flink op achteruitgaan. Gelukkig heb ik een mooie regeling via het bedrijf gekregen.

Zelf hulp regelen

Eind 2015 heb ik mijn huishoudelijke hulp opgezegd vanwege mijn eigen bijdrage. 33% kregen we vergoed. Daarna heb ik zelf hulp geregeld. Dat is zelfs goedkoper dan via de gemeente.

Een stichting voor thuiszorg adviseerde me ook persoonlijke alarmering te nemen. Dan plaatsen ze voor een bedrag per maand een kastje met mijn huissleutel bij de deur, zodat de extramurale zorg naar binnen kan. Ik bel liever 112 wanneer er iets aan de hand is.

Ondersteuning

Vanwege mijn Parkinson heb ik via de Wmo een papegaai aangevraagd. Om makkelijker mijn bed uit te komen. Eerst kwam er iemand kijken of dit echt nodig was. Vervolgens

kwam er iemand nagaan waar de papegaai geplaatst kon worden. Uiteindelijk werd er gekeken of ik er mee om kon gaan. Na vijf maanden was alles geregeld.

Bezuinigingen

Ik kan slecht tegen onrecht en heb me altijd ingezet voor andere mensen die zich in een vervelende situatie bevinden. Wanneer er besluiten genomen worden die ten koste gaan van een ander, wil ik daar iets aan doen.

Onlangs heb ik een toespraak gehouden over de Wmo bij de LVV (Landelijk Vak Verbond). Er wordt met verschillende maten gemeten bij de gemeentes waardoor men bij de ene gemeente wel iets vergoed krijgt en bij de andere niet. Dat vind ik niet kunnen.

Er is de afgelopen jaren veel wegbezuinigd. Bij een stichting voor thuiszorg hier in de buurt werden bijvoorbeeld warme maaltijden geserveerd om mantelzorgers te ontlasten. Nu moeten ze hun eigen brood mee nemen. Daar maak ik me druk om.

De dames die extramurale zorg geven, zitten hier in de koude gangen hun brood te eten en moeten vragen of ze bij ons naar het toilet mogen. Dit komt doordat de stichting voor thuiszorg gestopt is met het huren van een

ruimte in dit appartementencomplex. Dat is voor ons ook jammer, want daar werden alle activiteiten georganiseerd. We konden daar cursussen volgen en met Kerst en Pasen brunchen. Nu is er niets meer te doen.

Gelukkig kan ik goed voor mezelf opkomen. Onlangs had ik een geschil met de gemeente omdat ze me verkeerd aangeslagen hadden. Dan vraag ik om een persoonlijk gesprek zodat ik zeker weet dat het goed geregeld wordt. Dat gaat soms niet vanzelf, maar ik geef niet zo maar op.

Vrijtijdsbesteding

In het weekend komt mijn vriendin hier naar toe. Ze komt met vervoer op maat. Dat is fijn. Alleen wanneer we naar mijn zoon gaan, zeven kilometer hier vandaan, valt dat buiten haar zone. Dat kost haar 22,00 euro, terwijl het voor mij niet veel kost. Een groot verschil.

Ik ga wekelijks naar een kaartclub, de fysiotherapeut, drink koffie met mijn burens, schilder graag stilleven en in de middag lees ik vakliteratuur. Ik wil me graag blijven verdiepen.

Ook ben ik lid van de Nederlandse vereniging van Filatelie. Ik verzamel al zo'n 45 jaar postzegels en stel speciale albums samen



'Ik heb een toespraak gehouden over de Wmo bij de LVV (Landelijk Vak Verbond). Er wordt met verschillende maten gemeten bij de gemeentes waardoor men bij de ene gemeente wel iets vergoed krijgt en bij de andere niet.'

waarbij ik de postzegels koppel aan thema's. Ik rubriceer ze in categorieën, zoals werk, ons koningshuis, de brandweer, EHBO en molens. Daar voeg ik documenten, kaarten en brieven aan toe die iets vertellen over de geschiedenis. Eén album bevat bijvoorbeeld de totstandkoming van het Koninkrijk der Nederlanden vanaf Koning Willem I.

Computer

Met de computer doe ik niets. Naar mijn mening is de digitalisering doorgesloten. Ik wil geen internetbankieren. Ben vanwege mijn Parkinson niet snel genoeg om met de computer te werken. Veel bedrijven

verplichten digitaal contact, alleen niet iedereen beschikt over een computer. Een half miljoen Nederlanders is door ziekte niet in staat om met de computer te werken. Die zijn afhankelijk van kinderen of burens voor hulp. Dat kan toch niet?

‘Van mijn kamer heb ik wel écht iets gezelligs gemaakt. Door mijn COPD ben ik volledig afgekeurd. Er zijn dagen dat ik de deur niet uit kom. Dan zit ik achter de computer, kijk ik televisie en ik heb gezelschap van mijn kat Bob.’



Interview en fotografie
Romi Tweebeeke

“Leren door te luisteren naar anderen”

Op mijn 49e ben ik gescheiden van mijn toenmalige partner. Ik stond niet ingeschreven bij de woningbouwvereniging dus ik kon niet snel een betaalbare huurwoning krijgen. De enige optie die ik vanwege mijn gezondheid aangeboden kreeg was een aanleunwoning inclusief zorg.

Daar kon ik bijvoorbeeld niet voor mezelf koken. Ik kan en wil ondanks mijn gezondheid nog zo veel mogelijk zelf doen. Dit aanbod heb ik dus afgewezen.

Omdat ik nu 55 jaar ben, heb ik officieel recht op een seniorenwoning. De gemiddelde wachttijd in mijn gemeente is zeven jaar. In theorie zou het dus binnenkort moeten lukken. Ik ben dagelijks op zoek. Tot ik een nieuwe woning heb gevonden, huur ik een kamer. Dit is al mijn derde kamer en hij is nog geen 9m².

Dak boven mijn hoofd

Het huis heeft zeven kamers en ik heb zes mannelijke huisgenoten. De deuren sluiten niet goed en als mijn huisgenoten gaan drinken, gebeuren er soms vervelende dingen. Door geluidsoverlast zijn er dagen dat ik niet slaap en het gezamenlijk toilet is enorm vies. Het is geen pretje maar ik ben blij dat ik een dak boven mijn hoofd heb.

Van mijn kamer heb ik wel écht iets gezelligs gemaakt. Het is klein maar prettig. Door mijn COPD ben ik volledig afgekeurd. Er zijn

dagen dat ik de deur niet uit kom. Dan zit ik achter de computer, kijk ik televisie en ik heb gezelschap van mijn kat Bob.

Hulp

Deze kamer beperkt mij enorm in de mogelijkheden. Zo heb ik bijvoorbeeld recht op een scootmobiel. Alleen mag er geen oprit geplaatst worden, waardoor ik vervolgens het huis niet in kan komen.

Ik heb huishoudelijke hulp nodig. Alleen mogen medewerkers van de huishoudelijke hulp niet in dit kamerverhuurpand werken. Ik krijg minder uitkering, omdat ik zes huisgenoten heb. Allemaal nadelen.

Ik krijg van alle kanten hulp en ben hier ook tevreden mee. Ik ben nu bezig met een urgentieverklaring waardoor ik wellicht iets eerder een eigen woning kan krijgen.

Vervoer

Autorijsden ging eigenlijk nog prima. Helaas heb ik mijn auto moeten verkopen omdat de reparaties te duur werden. Toen heb ik een scooter gekocht. Daarop rijden gaat niet meer vanwege pijnlijke polsen. Nu ben ik mijn vrijheid kwijt. Dat is psychisch wel even wennen. Ik ben afhankelijk van de



gemeentetaxi en de bus. Ieder ritje kost geld. Dus ik combineer altijd meerdere boodschappen in een trip.

Bij tegenslagen haal ik diep adem en begin ik opnieuw. Als het lukt dan lukt het, lukt het niet dan is het jammer. Van alles valt wel wat te maken, je moet denken in mogelijkheden.

“Ik ben afhankelijk van de gemeentetaxi en de bus. Ieder ritje kost geld. Dus ik combineer altijd meerdere boodschappen in een trip.”

Ouderen aan het woord met Mijnkwaliteitvanleven.nl

WZC Humanitas Deventer en Mijnkwaliteitvanleven.nl zijn in 2016 een pilot gestart om de positie van de ouderen die wonen binnen WZC Humanitas Deventer te versterken. “Met deze methode gaan we écht in gesprek met bewoners. Hiermee hebben zij de regie over hun kwaliteit van leven. Het hele team van medewerkers is hierbij betrokken”, vertelt Gea Sijpkens, directeur van WZC Humanitas Deventer.

WZC Humanitas Deventer gebruikt de vragenlijst van Mijnkwaliteitvanleven.nl vanaf het moment dat bewoners daar komen wonen. Alle nieuwe bewoners gaan binnen zes weken in gesprek met een wel&zijn

coach (voorheen team activiteitenbegeleiding). De uitkomsten uit dit gesprek worden benut om het zorgleefplan vorm te geven. “Zo gebruiken we letterlijk de stem van de bewoners en niet het beeld

van de medewerkers”, aldus projectleider Jerusa den Hertog. “Met het invullen van de vragenlijst geven bewoners aan wat zij belangrijk vinden en wat voor ons aandachtspunten zijn. Na een half jaar interviewen we de bewoners opnieuw. Sommigen hebben de vragenlijst dan voor de tweede keer ingevuld. Zo volgen we hoe bewoners over hun kwaliteit van leven denken en wat zij belangrijk vinden.”

Oor en oog voor de bewoner

Voor zorgprofessionals is de vragenlijst een handig hulpmiddel. Het helpt de manier waarop bewoners hun leven ervaren, bespreekbaar te maken. “Door de gekozen vraagstelling en door tijd te nemen, geven bewoners informatie die we anders niet



zouden hebben. Ze hebben de rust om hun verhaal te doen en voelen de vrijheid om te praten. Hierdoor krijgen we inzicht waar we nog wat voor de bewoners kunnen betekenen”, vertellen wel&zijn coaches Esther Hoonhorst en Marjolein de Klerk.

Verbeterde samenwerking

Een belangrijke ontwikkeling is de verbeterde samenwerking tussen de wel&zijn coaches en de persoonlijk begeleiders en de rest van het team. Sijpkens: “We werken met één zorgleefplan waarin de uitkomsten van Mijkwaliteitvanleven.nl geïntegreerd worden met de andere informatie die we hebben. De grenzen vervagen tussen de disciplines. Medewerkers zijn samen bezig het beste voor bewoners te creëren.”

Hoonhorst en De Klerk benadrukken de meerwaarde om de interviews als welzijn coach te doen: “Tijdens het gesprek kunnen we gelijk doorvragen wat iemand bedoelt en horen we meer details. We kunnen daardoor de antwoorden beter doorvertalen naar praktische afspraken in het zorgleefplan en aandachtspunten bespreken met collega’s. Wij voeren het gesprek met de vragenlijst en maken dan een vertaling naar de vijf domeinen van het zorgleefplan. De persoonlijk begeleider heeft weer andere informatie. Dit bespreken we samen. We kijken met het team wat we kunnen betekenen voor de bewoner. Het gaat nu veel meer om het welbevinden van de bewoners.”

“Er was bijvoorbeeld een bewoner die aangaf geen vertrouwen in de toekomst van de zorg te hebben. De achterliggende reden hiervoor was persoonlijk, gericht op het ontbreken van eigen financiële middelen. Als dit duidelijk wordt, kunnen we mensen helpen. Bewoners geven een laag cijfer voor het vertrouwen in de toekomst, omdat ze zich nu al zorgen maken om iets. Dat willen we bespreekbaar maken. We weten inmiddels dat als iemand laag scoort op een levensgebied, daar veelal een verhaal achter zit.”

“

Mevrouw De Weerd: “Ik heb in het gesprek over [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) aangegeven dat ik actief wil blijven. Voor mij is het belangrijkste dat ik hier ook zelf dingen kan en mag doen. Mijn bed opmaken, stoffen, de planten verzorgen. Als ik vaat heb, was ik zelf af. Ik laat de gootsteen weer glimmen. Dan ben ik lekker een beetje bezig. Ik geniet het meeste van het rommelen in mijn eigen appartement. Mijn kinderen en kleinkinderen komen vaak langs. Dat vind ik gezellig. Wat kan hier beter? Ik zou het niet weten! Ik heb aangegeven dat ik wat vergeetachtiger wordt. Daar houden de medewerkers rekening mee. Ze helpen me dingen herinneren. De medewerkers hebben hier aandacht voor me.”

”

Verbeterpunten

In de pilot kwamen ook verbeterpunten aan het licht. Bijvoorbeeld dat belangrijke informatie uit het gesprek niet altijd in het Persoonlijk overzicht terug te vinden was. “Het geeft nog niet het hele gesprek goed weer”, aldus de betrokken medewerkers van WZC Humanitas Deventer. Dit verbeterpunt is de reden geweest om aan de vragenlijst van [Mijnkwaliteitvanleven.nl](https://mijnkwaliteitvanleven.nl) meer open velden toe te voegen voor de toelichting van antwoorden.



fotografie Romi Tweebeeke

‘Stoppen met werken gaf me weer andere mogelijkheden. Nu doe ik vrijwilligerswerk bij de gemeente Schiedam in het team zorg, welzijn en sport.’

Interview en fotografie
Fleur Kooiman

“Een doel hebben vind ik belangrijk”

Mijn zus heeft het Syndroom van Usher. Zij gaf bijna dertig jaar geleden aan dat het goed zou zijn als ik me zou laten onderzoeken. Ik was toen 24, slechthorend en droeg een bril. Geleidelijk kwam ik er achter dat ik nachtblind werd, soms een paaltje niet zag, een prullenbak door het kantoor schopte of struikelde over een la die openstond. Allemaal kleine ongelukjes. Uit onderzoek in het AMC bleek dat ik Ushersyndroom type 2 heb. Mijn zicht en gehoor worden steeds slechter.

Vroeger reed ik auto. Ik heb zelfs mijn vrachtwagenrijbewijs. In het AMC kreeg ik het advies om te stoppen met autorijden. Toen ik op een gegeven moment de hoek om reed bij ons in de wijk, begon mijn partner te gillen. Ik reed bijna een moeder met kind aan. Toen ging de knop om en ben ik gestopt.

Toen ik slechter ging zien, ben ik bij Visio Loo-erf gaan werken aan het acceptatieproces en hoe om te gaan met mijn slechthoortendheid. Het is een

revalidatiecentrum voor mensen die slechthoortend of blind zijn. Ik was daar vijf dagen intern en heb er zeven maanden gezeten. We leerden andere mogelijkheden om non-visueel te leven. Zoals braille lezen, koken, computertraining etc.

Toen ik ernaartoe ging zat ik op het randje van een burn-out. Pas drie maanden later voelde ik me weer een beetje mens. Daar heb ik ook weer leren sporten. Bij het hardlopen weet ik nu wat mijn gebruiksaanwijzing is ten opzichte van mijn buddy. Er is een

handvaardigheidsafdeling waar ik meer op gevoel heb leren werken. We kregen kijkstrategieën. Bijvoorbeeld wat staat er in de ruimte en waar staat het? Ik heb geleerd aan te geven wat ik nodig heb en waarom.

Sportief

Ik loop twee keer per week hard en ga één keer zwemmen. Sinds 2009 ben ik verbonden met Running Blind. Een stichting voor mensen met een visuele beperking die gezond willen bewegen. Daarvoor liep ik ook hard, maar doordat mijn zicht slechter werd, was het niet handig dat ik nog alleen liep. Ik werd wat zwaarder en wilde wat gaan doen. Ik ben niet het type voor de sportschool. Op dit moment ben ik penningmeester van de Rotterdamse afdeling. Hiervoor heb ik drie jaar in het landelijk bestuur gezeten.

Ushersyndroom, ook wel *Syndroom van Usher* genoemd, is een zeldzame erfelijke aandoening waarbij kinderen doof of slechthorend geboren worden en naast nachtblindheid ook een progressief verlies van zicht ervaren. Soms zijn er ook evenwichtsproblemen. Uiteindelijk worden mensen met Ushersyndroom doof én blind.

Ik heb vaak de 10 kilometer gelopen en een paar keer een halve marathon. Ik stel continu doelen. Op de baan bij PAC in Rotterdam train ik met verschillende buddy's. Vorig jaar heb ik de halve marathon van Rotterdam gelopen. Het was warm en zwaar, maar we hebben hem uitgelopen.

Doel

Het leukst is de uitdaging. De weg er naar toe en de trainingen. Een doel hebben vind ik belangrijk. Vorig jaar hebben we de Roparun Blind van Hamburg naar Rotterdam gelopen met een team van slechtzienden en blinden. Ik zat in de organisatie met een aantal bekenden. We waren met een groot team. Er was een groep fietsers mee en het vroeg om veel organisatie.

Een jonge vrouw uit Australië heeft ook het Ushersyndroom. Zij won in 2016 goud bij de triatlon op de Paralympics en in 2017 won ze het WK paratriathlon in Rotterdam. Ik heb haar ontmoet en we spraken over sport, het syndroom van Usher, gehoorapparaten en doelen. Ze is een inspirator voor me. Dit jaar wil ik ook een triatlon gaan doen. Onlangs ben ik heel goed opgevangen bij Triatlon Vereniging Rijnmond.



'Sinds 2009 ben ik verbonden met Running Blind. Een stichting voor mensen met een visuele beperking die gezond willen bewegen.'

Eén keer per week fiets ik met een buddy. Bij de gemeente vroeg ik via de Wmo een tandem aan. Ik kon kiezen voor een basismodel. Vervolgens heb ik andere mogelijkheden onderzocht. De gemeente moest eerst toestemming geven voor het budget. Met die toestemming deed ik de aanvraag bij drie andere fondsen. Dit betekende wel dat ik met mijn hele financiële hebben en houxen bloot moest, maar daardoor heb ik een mooie, sportieve tandem kunnen bestellen die bij me past.

Werk

Eerder werkte ik als financieel consultant. Ik bemiddelde tussen de afdeling financiën, de wethouders, de gemeenteraad en het college van B&W. Toen mijn zicht slechter werd, moest ik minder gaan werken. Tegelijkertijd ging mijn chef weg en kwamen er diverse interim-managers die minder betrokken waren. Het kostte me veel energie om door te gaan.

Toch heb ik het aardig volgehouden tot mijn 50e. Sinds half 2015 ben ik voor 100% afgekeurd en zit ik in de WIA. Stoppen met werken gaf me weer andere mogelijkheden. Nu doe ik vrijwilligerswerk bij de gemeente Schiedam in het team zorg, welzijn en sport.

Sporten is iets wat mijn kwaliteit van leven bepaalt. Tijdens het sporten maak ik positieve stoffen aan en het is goed voor mijn sociale contacten. Ik maak een praatje en ben weer in een andere omgeving. Daarom ben ik ook vrijwilliger bij de gemeente Schiedam en lid van Running Blind. Ik probeer mensen te stimuleren om te gaan sporten en doen wat ze leuk vinden.

Onderzoek

Ik las dat genterapie in ontwikkeling is voor mensen die type 2 hebben. Via social media kwam ik in aanraking met mensen die hetzelfde syndroom hebben. Samen met een aantal anderen hebben we een stichting opgericht om onderzoek te bevorderen. We zijn gestart met het ophalen van sponsorgeld en donaties, onder andere door middel van hardlopen.

Met iemand die hetzelfde syndroom heeft, heb ik contact gelegd met Fighting Blindness in Ierland. Mede in verband met het gen-onderzoek en het ontmoeten van lotgenoten. Hier zijn mooie vriendschappen uit ontstaan.

Het opzetten van de stichting betekent voor mij dat ik een mogelijke basis heb kunnen leggen voor toekomstige generaties, waarbij het proces van blind worden gestopt kan worden. Het onderzoek naar de genetische afwijking is steeds verbeterd. Nu is er zicht op type 2c. Er is dus misschien nog hoop.

“Toen mijn zicht slechter werd, moest ik **minder gaan werken. Het kostte me veel energie om door te gaan.** Toch heb ik het aardig volgehouden tot **mijn 50e.**”



‘Op een gegeven moment ben ik kaartjes gaan sturen naar mensen in verzorgingshuizen. Dat kon ik vanuit mijn bed doen. Project Postvriend was geboren.’

Interview en fotografie
Sandra Willems en Tom van Limpt

“Een eigen plek”

Zelfstandigheid heb ik altijd heel belangrijk gevonden: ik wilde per se op mezelf wonen. Vanwege mijn chronische vermoeidheid was dat lange tijd niet vanzelfsprekend. Dankzij de Bart de Graaff Foundation heb ik inmiddels toch een eigen plek om te wonen én te werken. In hartje Roermond!

Op mijn 18e kreeg ik ineens hevige vermoeidheidsklachten. Wat in eerste instantie een vervelend griepje leek, bleek na uitgebreid onderzoek het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Mijn spierkracht en hersencapaciteit waren in korte tijd enorm afgenomen.

De artsen konden me niet vertellen waar het precies door kwam of hoe ik ervan kon herstellen. Ik moest ermee leren leven, eventueel ondersteund door een psycholoog. Dat laatste bleek voor mij niet te werken, dus daar ben ik mee gestopt. De impact op mijn leven was enorm. Studeren en stage

lopen ging niet meer. Ik lag hele dagen in bed met de gordijnen gesloten. Bezoek ontvangen was te belastend, dus ook mijn sociale leven ging eraan.

Revalideren: voelen wat haalbaar is

Ik ontdekte zelf dat er revalidatietrajecten bestaan voor mensen met CVS. Ik heb een half jaar intern gezeten bij revalidatiecentrum het Leijpark in Tilburg. Het doel was om te kijken wat er haalbaar was voor mij. De arts vermoedde dat ik niet 100% zou herstellen, maar zette in op 70%. Daar tekende ik op dat moment voor. Dus volgde ik braaf het programma dat ze voor mij hadden bedacht.

Na dat halfjaar wilde ik graag weer gaan studeren en op mezelf wonen. Bij wijze van proef ging ik eerst op kamers bij mijn tante in Utrecht. Daar kwam ik mezelf gigantisch tegen: verder dan mijn potje koken kwam ik niet.

Een jaar later besloot ik om nog een keer te gaan revalideren bij het Leijpark. Deze keer op mijn eigen manier. Ik leerde om duidelijker mijn grenzen aan te geven en naar mijn eigen lichaam te luisteren. Niet te doen wat een ander zegt dat ik kan, maar zelf te voelen wat er haalbaar is. Met deze aanpak ben ik het verste gekomen. Het was niet altijd gemakkelijk. Het veroorzaakte weleens botsingen met de behandelaars. Maar gelukkig heb ik altijd doorgezet.

Op en af

In de periode daarna onderzocht ik in mijn eigen tempo wat ik aankon. Ik volgde eerst één keer per week een cursus, daarna een paar vakken volwassenenonderwijs en vervolgens een oriëntatiejaar bij de Vrije Hogeschool in Zeist. Uiteindelijk durfde ik naar Leiden te gaan, voor een studie kunstzinnige therapie. Ik studeerde op mijn eigen manier en maakte nieuwe vrienden. Zij wisten dat ze me 's avonds niet op een feestje moesten verwachten.

In de zomer van 2010, aan het eind van mijn 2e studiejaar, kreeg ik ineens een flinke terugval. Hierdoor moest ik mijn studie weer beëindigen en opnieuw bij mijn ouders gaan wonen in Limburg. Waarschijnlijk werd deze terugval veroorzaakt door parasitaire infecties, als gevolg van muggenbeten tijdens een eerdere vakantie in Aruba. Dat was de druppel voor mijn toch al zwakke immuunsysteem. Het heeft zeker drie jaar geduurd voordat ik hier weer enigszins van was hersteld.

Passend werk

Op een gegeven moment ben ik kaartjes gaan sturen naar mensen in verzorgingshuizen. Dat kon ik vanuit mijn bed doen. Project Postvriend was geboren. Er bleek veel behoefte aan deze vorm van contact. De aanmeldingen stroomden binnen. Zeker nadat de NPO er aandacht aan had besteed in het programma Altijd wat.

Afgelopen jaar heb ik het project overgedragen aan een vriendin. Ik was toe aan wat meer en wilde graag wat gaan werken. Tot die tijd kwam ik rond van een Wajong-uitkering. Ik had al de nodige vacatures bekeken, maar niets voelde echt goed. Ik wist dat ik iets moest gaan doen waarbij ik zelf kon blijven bepalen hoe ik mijn energie kon verdelen.

'Ik schreef een ondernemingsplan en mocht dat komen presenteren. Kort voor mijn 30e verjaardag hoorde ik dat ik gekozen was. En voordat ik het wist zat ik hier in Roermond met mijn winkel Er is PLEK!.'



Op een nacht kwam ik op het idee om alles wat ik leuk vond te gaan combineren. Creatief bezig zijn, iets sociaals doen en mijn kinderdroom van een eigen winkeltje realiseren. De vraag was alleen hoe ik het allemaal geregeld zou krijgen.

Bart de Graaff Foundation

De Bart de Graaff Foundation kwam als een soort engeltje uit de hemel. Ik zag een oproep van BNN op Twitter: bikkels gezocht. Dat zijn jongeren met een beperking die een eigen onderneming willen beginnen. Hier heb je er één, dacht ik.

Ik meldde me aan, schreef een ondernemingsplan en mocht dat komen presenteren. Kort voor mijn 30e verjaardag hoorde ik dat ik gekozen was. En voordat ik het wist zat ik hier in Roermond met mijn winkel Er is PLEK! De Foundation hielp me bij de zakelijke kant en wees me een mentor toe. In het begin kwam ze iedere week. Ze ging mee naar dingen die ik spannend vond, zoals gesprekken met het UWV. En toen ik uiteindelijk het contract voor mijn huidige woon- en winkelpand tekende, was ze net zo blij als ik.

Naast een mentor had ik ineens ook een hele bikkelfamilie. Ik vond het fijn om een netwerk te hebben van jongeren die met soortgelijke dingen bezig waren en worstelden als ik. Als ik mezelf vergeleek met de andere ondernemers in de straat of stad werd ik onzeker. Maar binnen de bikkelfamilie was het heel normaal om aangepaste openingstijden te hanteren.

Zelf bepalen

Voor mij is het heel belangrijk dat ik kan kiezen wat ik doe op een dag. Natuurlijk word ik daar bij mijn winkel toch een beetje in gestuurd. Maar in grote lijnen kan ik zelf bepalen wanneer ik bijvoorbeeld de administratie wil doen.

Ook is het fijn als ik de omgeving een beetje kan aanpassen aan mijn behoeften. Soms zet ik de radio uit, als ik met een klant in gesprek ben. De combinatie van praten en muziek is dan te veel. Andere keren staan er tien mensen te kletsen en gaat het wel goed.

Sinds kort is mijn winkel hele dagen open. Ook heb ik een vrijwilligster, die het liefst iedere dag komt helpen. Dat is fijn, alleen als ik voortdurend iemand om me heen heb, ga ik me aanpassen. En dat kost veel energie.

Dus nu mag ik weer leren om aan te geven dat ik soms ook een dag alleen wil zijn.

Grenzen verkennen

Ik ga nog regelmatig over mijn grenzen. Soms bewust, soms onbewust. Het leven verandert steeds en ook mijn gezondheid wisselt nog. Ik heb goede en slechte perioden. Ik vermoed dat dat ook wel zal blijven.

Er zijn momenten geweest dat ik dacht: als dit het is, dan hoeft het niet. Maar ik geloof dat ik de basislijn inmiddels te pakken heb. Ik weet heel goed waar mijn ondergrens ligt, alles daarboven is oké. En dat geeft veel rust.

Vaak zeggen mensen: wat knap dat je dat hebt gedurfd! Door mijn ziekzijn heb ik geleerd dat er eigenlijk helemaal geen zekerheid is.

“Bikkels gezocht...
Dat zijn jongeren met een beperking die een eigen onderneming willen beginnen.
Hier heb je er één, dacht ik.”



'De vragenlijst geeft een beeld van je situatie en van de ontwikkelingen daarin. Dit kun je goed gebruiken om helder te krijgen waar de knelpunten liggen.'

“Wat ik andere mensen zou adviseren? Ik zou zeggen: doen!”

Na mijn 65e ben ik lid geworden bij de seniorenorganisatie KBO-PCOB. Toen kreeg ik het wat rustiger en was er tijd voor vrijwilligerswerk. Via KBO-PCOB kwam ik in contact met Mijnkwaliteitvanleven.nl. In 2014 heb ik de vragenlijst voor het eerst ingevuld. Inmiddels heb ik dit acht keer gedaan.

Uitkomst

Ik zou tegen iedereen zeggen: doe het gelijk. Het geeft een beeld van je situatie en van de ontwikkelingen daarin. Dit kun je goed gebruiken bij bijvoorbeeld keukentafelgesprekken of adviesgroepen om helder te krijgen waar de knelpunten liggen. Ik ben gestart met de gehele basisvragenlijst. Later heb ik ook wel eens de verkorte versie gebruikt, maar de hele vragenlijst geeft een completer beeld.

Een jaar geleden was ik uit de running vanwege een knieoperatie en een legionellabesmetting. Ik vroeg me af of je dit terug zag op mijn Persoonlijk overzicht. Ik heb een grafiek gemaakt aan de hand van de uitkomsten van de vragenlijst. Daarbij is nauwelijks verschil zichtbaar. Op het gebied van gezondheid, woonomgeving en zorg was mijn score 0,5 punten gedaald. Nu was ik de jaren

ervoor al beperkt door mijn knie, dus dat was ook van invloed, bedacht ik me.

Na de operatie was de beoordeling van mijn woonomgeving laag. Namelijk onder de 6. Toen dacht ik: moet ik hier iets aan doen? Dit kan natuurlijk ook de emotie van het moment zijn. Het Persoonlijk overzicht geeft wel netjes aan hoe het was het afgelopen jaar. Doordat ik de lijst trouwhartig ieder halfjaar invul, krijg ik een redelijk goed beeld.

Resultaten

Noem het beroepsdeformatie: ik kijk ook naar de structuur van de vragenlijst. Mijn interesse hierin hangt samen met mijn



voormalig werk als orthopedagoog. Een aantal jaren heb ik doorgebracht op een onderzoeks- en kenniscentrum. Daar was ik betrokken bij onderzoek. Ik weet hoe moeilijk het is om een vragenlijst op te stellen. Bij kinderen die ik onderzocht zei ik altijd: het eerste wat in je opkomt is goed. Dan krijg je het beste beeld. Dat doe ik nu ook zelf bij het invullen van deze vragenlijst.

De landelijke resultaten gebruik ik als informatie voor ouderenbonden waarbij ik betrokken ben. Bij vergaderingen heb je altijd wel een paar klagers of mopperaars. Dat verkleurt de realiteit. Dan vind ik het leuk om te kijken hoeveel mensen de lijst ingevuld hebben en hoeveel op provinciaal niveau. Ik lees ook de beleidsrapporten op de site. Dit zijn informatieve boekwerkjes.

Vrijwilliger

Op dit moment ben ik vrijwilliger bij Mijnkwaliteitvanleven.nl en help mensen die niet met de computer overweg kunnen. Het is wel jammer dat mensen weinig vragen of ik wil helpen. Dit is bij de groep senioren niet vanzelfsprekend. Het is een soort gereserveerdheid, terwijl het voor henzelf toch van belang kan zijn. Wat ik andere mensen zou adviseren? Ik zou zeggen: doen!

“In 2014 heb ik de vragenlijst voor het eerst ingevuld. Inmiddels heb ik dit acht keer gedaan.”

“Van je beperking je kracht maken”

Op mijn 11e werd ik binnen korte tijd blind, als gevolg van een cyste op mijn oogzenuw. Door veranderingen als uitdagingen te zien, heb ik mijn weg gevonden in de wereld.

We waren destijds op vakantie in Frankrijk. Het laatste wat ik heb gezien, is de sterrenhemel boven onze camping. Mijn vader had me speciaal daarvoor uit mijn slaapzak gehaald. Alsof hij aanvoelde dat ik de dag erna definitief mijn zicht zou verliezen. Die heldere hemel heb ik nog heel scherp op mijn netvlies staan.

De volgende dag zag ik ineens zo slecht dat mijn ouders vanuit Frankrijk direct naar het ziekenhuis van Maastricht zijn gereden. Diezelfde avond werd ik nog geopereerd. Toen ik wakker werd, was ik ineens blind.

Mijn leven veranderde compleet. Ik vond het vreselijk dat ik allerlei dingen niet meer kon: buitenspelen, naar de scouting gaan, handballen. De sfeer thuis was erg bedrukt die eerste tijd, vanwege het verdriet en de bezorgdheid van mijn ouders.

Van speciaal naar regulier onderwijs

Het blindeninstituut in Grave waar ik na de operatie heenging, voelde voor mij als een warm bad. Ik leerde er braille lezen en met een stok lopen. En ik maakte nieuwe vrienden. Na een jaar vonden mijn ouders het belangrijk dat ik naar een reguliere

‘Mijn ouders brachten me naar de middelbare school. Dat was geen overbodige luxe, want ik had vaak drie of vier schooltassen met brailleboeken bij me. Aantekeningen maakte ik met een lawaaijerige brailletypemachine.’

Interview en fotografie
Sandra Willemsen en Tom van Limpt

middelbare school zou gaan. Dat zou mijn wereld vergroten en verrijken. Ik vond dat persoonlijk wel echt spannend.

Overall kregen we negatief advies. Scholen durfden het niet aan met mij: ze hadden geen ervaring met blinde leerlingen. Het blindeninstituut meende dat ik eerst nog wat meer ruggengraat moest ontwikkelen. Volgens mijn vader zou dat alleen buiten het instituut lukken, in de ziende wereld. Achteraf denk ik: dat is wel echte liefde, als je ondanks al die weerstand doorzet!

Middelbare school

Uiteindelijk was er een school bereid om mij toe te laten. Mijn ouders hielpen me bij mijn huiswerk en brachten me met de auto naar school. Dat laatste was geen overbodige luxe, want ik had vaak drie of vier schooltassen met brailleboeken bij me. Aanteekeningen maakte ik met een lawaaierige braille-typemachine. Na verloop van tijd wendden mijn klasgenoten eraan.

Er wordt altijd gezegd dat je als blinde geen wiskunde in je pakket kunt hebben. Mijn vader was zelf wis- en natuurkundeleraar en zijn motto luidt 'kan niet bestaat niet'. Hij maakte voelbare kubussen voor me en een coördinatenplankje met schroefjes

en elastiekjes. Zo kon ik toch tekeningen maken met een x- en y-as.

Universiteit

Na de middelbare school verruilde ik de brailleboeken voor een laptop met speciale braille-leesregel. In eerste instantie had ik daar weerstand tegen. De oude manier van studeren was zo vertrouwd. Gaandeweg bleek het veel efficiënter: alle informatie paste op één cd-rom.

Eigenlijk is dat steeds zo gegaan, met iedere verandering in mijn leven. In het begin was ik er huiverig voor en was het vooral investeren. Uiteindelijk verrijkte het mijn leven. Met elke stap ontwikkel ik mezelf.

Vooral toen ik rechten ging studeren bleek de braille-leesregel een uitkomst, vanwege de dikke wetbundels. Ook op de universiteit werd ik in eerste instantie trouwens niet met open armen ontvangen. De studieadviseuse zag alleen maar beren op de weg, maar ik kreeg toch een kans. Uiteindelijk studeerde ik met mijn eerste geleidehond Fleur binnen vier jaar cum laude af.

Sinds die tijd werk ik als docent/tutor bij de faculteit Rechten. Mijn studenten weten dat ze altijd op dezelfde plek moeten gaan

'Ik werk als docent/tutor bij de faculteit Rechten. Mijn studenten weten dat ze altijd op dezelfde plek moeten gaan zitten. En tussen de middag laten ze mijn geleidehond uit.'



zitten. En tussen de middag laten ze mijn geleidehond uit. Voor mijn lesvoorbereiding laat ik nog wel materiaal omzetten naar braille.

Tandem

Een paar jaar geleden ben ik parttime gaan werken, vanwege een andere uitdaging. Ik kwam een vrouw tegen uit het dorp, die aan wielrennen deed. Ze stelde voor om met een racetandem de Limburgse heuvels in te gaan.

Voordat ik het wist was ik verslaafd aan fietsen en zat ik in de Nederlandse tandemselectie. Ik trainde 20 tot 25 uur

per week en ging ieder weekend naar Papendal. Ik werd vier keer Nederlands kampioen en nam deel aan het EK en WK. De nominatie voor de Olympische Spelen in Beijing misten mijn fietspartner en ik op een honderdste van een seconde.

Ook hier bleek weer: als er iets wegvalt, komen er zoveel mooie dingen voor in de plaats. Een Limburgse televisiezender vroeg me om Nederlandse sporters te interviewen die deelnamen aan de Spelen. Op de tandem, van mens tot mens. Het programma was zo'n succes dat het een paar keer is herhaald.

Zelfstandig wonen

In de zomer van 2016 kreeg mijn moeder een hartinfarct. Ineens werd ik me bewust van de kwetsbaarheid van mijn ouders. En van de noodzaak om ook wat betreft wonen mijn leven in eigen hand te nemen. Tot dan toe had ik andere keuzes in het leven, zoals topsport en lesgeven, voorrang gegeven. Op dat moment deed zich in de omgeving de mogelijkheid voor om een stuk grond te kopen, waarop vier duurzame woningen worden gebouwd.

Ik verwacht dat het huis tegen de zomer van 2018 klaar is. Als ik straks zelfstandig woon hoef ik geen zorg in te schakelen. Wel wil ik hulp in de huishouding nemen. Dat zou ik ook doen als ik een ziende vrouw met een drukke baan was. Het is weer een kwestie van keuzes maken en regie nemen. Ik besteed mijn tijd liever aan les geven en lezingen verzorgen.

Verder laat ik tot op zekere hoogte domotica inbouwen, zoals lampen met sensoren die automatisch aangaan als het donker wordt. Dan hoef ik daar niet steeds over na te denken als er bezoek komt. Een intercom en alarmsysteem zijn in mijn situatie ook erg handig.


Zelf doen

Volgens mijn ouders was ik als kind al bezig met regelen, organiseren en vooruitdenken. Ik wilde alles zelf doen. Ik denk dat mijn blindzijn die eigenschap heeft versterkt. Natuurlijk hebben verschillende externe factoren een belangrijke rol gespeeld. Mijn ouders die me ondersteunden, het reguliere onderwijs dat me de kans gaf om mee te draaien. Maar uiteindelijk was ik zelf degene die het moest doen.

Inmiddels geef ik lezingen over het omgaan met veranderingen. Ook heb ik een boek 'Blind vertrouwen' geschreven over mijn ervaringen. Het schrijven hielp me om mijn blindheid nog meer te accepteren. En om het verdriet te verwerken, dat ik lang heb weggestopt.

Bij het allerlaatste hoofdstuk van mijn boek voelde ik dat de puzzelstukjes op hun plek vielen. Mijn blindheid hoort bij me. Het heeft me gevormd tot wie ik ben.

“Vooral toen ik rechten ging studeren bleek de braille-leesregel een uitkomst, vanwege de dikke wetbundels.”



‘We denken en kijken onder andere naar de mogelijkheden voor een tiny house. De aanvraag voor een keukentafelgesprek ligt bij de gemeente.’

Interview en fotografie
Fleur Kooiman

“Out of the box denken”

Ik heb o.a. het syndroom van Ehlers-Danlos (EDS). Hierdoor heb ik last van spasmes en gaan mijn gewrichten continu uit de kom. Het terugzetten is pijnlijk. Zelf regie houden is naar mijn idee een mythe. Het lukt niet altijd om te voldoen aan mijn eigen verwachtingen, die van de omgeving en de regelgeving vanuit de overheid. Ik probeer naar de kleine dingen te kijken en daar mijn kwaliteit uit te halen.

Wat maakt mijn dag mooi? Wat maakt mijn dag slecht? Om goede dagen te ervaren, heb ik ook slechte dagen nodig. Ik dwing mezelf er iedere dag toe om één ding te noemen wat ik mooi vind. Op een depressieve dag kan het een regendruppel zijn die langs het raam glijdt. Dat maakt niet uit. Het is één mooie druppel.

Gemotiveerd

Naast het syndroom van Ehlers-Danlos heb ik ook last van Chiari Malformatie, Erbse Parese en fibromyalgie. Bij het kiezen van een zo hoog mogelijke oplei-

ding ben ik uitgegaan van mijn beperking: ik heb commerciële economie gestudeerd, een opleiding die zicht bood op werk dat fysiek haalbaar zou zijn. In de loop der jaren ben ik me gaan aanpassen. Ik probeer niet te kijken naar wat er weg is.

Ik vind dat iedereen kan studeren en hier recht op heeft. Bij de Hogeschool Rotterdam startte ik een powerplatform. Hierbij zette ik me in om mensen met een handicap te laten studeren en hierbij te begeleiden. We wilden ook meer inzicht creëren bij docenten.

Er zijn workshops voor mensen met dyslexie, omgaan met ADHD of depressie en workshops voor leraren. We helpen de studenten, maar ook de Hogeschool met opleiden. Er was nog geen andere opleiding die dit deed. Inmiddels is het een betaalde baan, waar diverse mensen voor ingehuurd worden. Dat vind ik fantastisch.

Naast mijn andere werkzaamheden ben ik ambassadeur bij Stichting Intermobiel. Daar begon ik elf jaar geleden als vrijwilligster na een missverkiezing bij de Tros. Ik geef bijvoorbeeld uitleg op beurzen over relaties, seks, opvoeden, werk en studie met een beperking.

'Louis voert ook huishoudelijke taken uit als aan- en uitkleden, de was, post, etc. Daarnaast geeft hij luxaties – het uit de kom schieten van een gewricht – of een spasme-aanval aan.'



Regie

Wat er nu van mij verwacht wordt aan eigen regie is zo snel gegaan. Ik moet ieder jaar alle voorwaarden van de nieuwe polis doornemen en vergelijken met andere verzekeringen. Ook de regelgeving vanuit de overheid verandert continu. Als ik niet goed oplet heeft dit financiële consequenties. Dit levert stress op, waardoor het lastiger is om iets terug te doen voor de wereld.

Ik ben graag een zelfstandige vrouw. Voor mijn gevoel ben ik door anderen afhankelijk gemaakt. Hiervoor hebben mijn ouders me altijd financieel ondersteund. Anders had ik geen lenzen, steunzolen, tandarts etc. Sinds drie maanden ben ik zelfstandig.

Partner

De eerste keer dat ik thuiszorg aanvraag, op aandringen van de decaan, was ik 21. Het was moeilijk om die stap te nemen. Mijn man en ik zijn binnenkort twee jaar getrouwd. Ik ben er blij mee, alleen hadden we de impact van de extra veranderingen die dat zou geven niet voorzien. Na ons trouwen heb ik bijvoorbeeld geen recht meer op huishoudelijke hulp. De gemeente geeft aan dat dit een taak is voor mijn partner. Alleen werkt hij zestig, zeventig uur in de week om ons beiden te onderhouden. Ik heb liever dat hij mijn haren wast en iemand anders stofzuigt in plaats van andersom.

Nu zijn we out of the box aan het denken en kijken we onder andere naar de mogelijkheden voor een tiny house. De aanvraag voor een keukentafelgesprek ligt bij de gemeente. Dat is nodig om voorzieningen via de Wmo te kunnen krijgen. Omdat ik geen kinderen kan krijgen, weten we dat we daar qua ruimte geen rekening mee hoeven te houden. Het zou tevens een oplossing zijn om bewuster met kosten om te gaan.

Louis

De verzekeraar vergoedt per jaar € 1.000 voor mijn hulphond Louis. Daar reddten we net de voeding van. Ik ben verplicht om

hem te verzekeren voor € 500 per jaar. De vachtverzorging komt er ook bij. Louis voert ook huishoudelijke taken uit als aan- en uitkleden, de was, post, etc.

Het Ehlers-Danlos syndroom (EDS), is een groep erfelijke aandoeningen van het bindweefsel. Bindweefsel is het steunweefsel van ons lichaam en bevindt zich door het hele lijf. Je vindt het bijvoorbeeld in de huid, maar ook rond organen, in de wand van bloedvaten en in de ogen. Bij EDS is het bindweefsel minder stevig. Dit kan gevolgen hebben voor de gewrichten, de huid en de bloedvaten.

Chiari Malformatie is een aangeboren afwijking van de hersenen, waarbij (delen van) de kleine hersenen en/of de hersenstam buiten de schedel in het wervelkanaal zijn gezakt.

Erbse Parese is een beschadiging in het zenuwvluchtwerk in de hals en de oksel, waardoor er functievermindering of volledig verlies van spierkracht en gevoel optreedt in de arm/hand.

Daarnaast geeft hij luxaties – het uit de kom schieten van een gewricht – of een spasme-aanval aan. Hij wordt onrustig, gaat zitten en probeert mij te laten zitten. Bij spasmes gaat hij op me liggen om tegendruk te geven, zodat mijn benen en heupen niet uit de kom schieten. We zijn nu samen anderhalf jaar aan het trainen. Mijn vorige hond, Lola, kon het laatste jaar die dingen niet meer doen. Louis kon op dat moment nog niet de juiste hulp bieden, waardoor ik een jaar zonder zat. Lola heeft mij opnieuw leren lopen. Ik ben met haar afgestudeerd en heb dankzij haar stage gelopen.

Louis is wat eigenwijzer. Hij trekt soms meer zijn eigen plan. Dat past ook meer bij mijn levensfase nu. Ik heb een hond nodig die me power geeft. Als ik pijn heb en een tijd lig, komt Louis met speelgoed of wil hij naar buiten.

's Nachts vergeet ik dat ik een beperking heb. Ik moet echt wakker worden om het te beseffen. Elke ochtend kijk ik of er dingen uit de kom zijn. Soms blijf ik langer liggen wanneer ik me niet goed voel. Louis komt iedere ochtend met blote tandjes aanzetten. Het is net een lach. Of hij komt met mijn slossen. Daar word ik vrolijk van.

Pijnbestrijding

Ik heb dertig jaar geen pijnmedicatie willen gebruiken vanwege de bijwerkingen. Maar het was zo pijnlijk om zelf elke keer alles weer in de kom te zetten. Ik werd er ziek van om mezelf dit aan te doen. Ik verloor mijn identiteitsgevoel door elke keer mijn pijn te negeren.

Tweeënhalf jaar heb ik diverse soorten pijnmedicatie uitgeprobeerd. Sinds mijn tweeëndertigste ben ik stabiel wat de medicatie betreft. Het nadeel is dat ik maar 25% vergoed krijg. Andere pijnmedicatie zou wel volledig vergoed worden. Dat is frustrerend.

Sommige dagen heb ik minder nodig dan andere. Er schiet wel iedere dag iets uit de kom. Ik zou het liefst zonder medicatie leven, maar moet het accepteren. Anders ben ik te hard voor mezelf.

Inspiratie

Frida Kahlo is een van mijn inspiratiebronnen. Ze schilderde zelfportretten omdat ze altijd alleen was. Haar zelfportret met metalen korset is een van mijn favoriete werken. Binnenkort ga ik in samenwerking met een kunstenaar een bodypainting laten maken om te laten zien dat er nog veel meer Frida's en Frido's zijn.

“Ik heb commerciële economie gestudeerd, een opleiding die zicht bood op werk dat fysiek haalbaar zou zijn.”

Kracht van het volume X Kracht van het persoonlijke verhaal

50.000+

deelnemers (minimaal 1 vragenlijst afgerond)

25.000+

door de tijd heen (meerdere vragenlijsten afgerond)

6,5

Kwaliteit van leven in Nederland



Spreiding over Nederland

- Actuele uitkomsten; landelijk, per provincie, per gemeente, per doelgroep.
- Iedere gemeente heeft een eigen uitkomstenpagina.
- In 2018: 65 geanonimiseerde gemeenterapportages en 210 gemeenten met een factsheet.
- Provincies hebben 1.500-10.000 deelnemers.



Provincies met meeste deelnemers

- 1 – Zuid-Holland
- 2 – Noord-Brabant
- 3 – Noord-Holland

INFOGRAPHIC: LEXENZO – SEPTEMBER 2018

Hoe gaat het met mensen in Nederland?

100.000+

algemene vragenlijsten

Verdiepende informatie per doelgroep

32.000+

aanvullende vragenlijsten

www.mijnkwaliteitvanleven.nl



100.000

bezoekers



500.000

pageviews



05:00

gemiddelde bezoekerduur



Persoonlijk overzicht

Binnen 5 minuten persoonlijke uitkomsten via eigen emailadres. Nuttig als voorbereiding op een gesprek over oplossingen die passen bij de persoonlijke situatie.



Gesprekshulp

In 2018: groeiend aantal organisaties in verschillende sectoren maakt gebruik van de vragenlijst als gesprekshulp.



Samen leren en verbeteren

Rapportages beschikbaar met uitkomsten & tips om aan de slag te gaan. Voor gemeenten, zorgorganisaties, belangenvertegenwoordigers.



Persoonlijke verhalen

In 2018: ruim 250 ervaringsverhalen.



Meerdere perspectieven

37.500 leven met een chronische aandoening of beperking

3.400 zelf zorg regelen met een Pgb

13.500 zorgen voor iemand uit eigen omgeving (mantelzorg)

25.500 zo lang mogelijk thuis: perspectief 65+



Mijn persoonlijke verzorging

- **Verzorgd uiterlijk**, schoon lichaam, voeding, kleding en toiletgang.
- **Zelf bepalen** of aangeven wat belangrijk is bij **mijn persoonlijke verzorging**.
- **Eten en drinken** zoals past bij mijn gezondheid en **persoonlijke voorkeur**.

“Ik kan de rolstoel ook achteroverkantelen, om even te ontspannen en mijn gewicht anders te verdelen.”



Mijn persoonlijke verzorging



Wat gaat goed?

Wat kan beter?





‘Zes weken na de geboorte bleek uit een MRI-scan dat er veel hersendelen beschadigd waren, vooral het motorische gedeelte en een stukje van het visuele systeem.’

Interview en fotografie
Sandra Willemen en Tom van Limpt

“Sterk team”

Als gevolg van hersenschade, waarschijnlijk opgelopen tijdens of na de geboorte, ontwikkelt ons oudste kindje Lodi (2) zich anders. We proberen hier zoveel mogelijk op in te spelen en samen onze weg te vinden in het zorglandschap.

Carly: Lodi is met een spoedkeizersnede geboren, omdat de bevalling te lang duurde. De eerste zeven minuten na zijn geboorte haalde hij geen adem. Daarna begon hij toch te huilen. Hij werd direct in een couveuse gelegd en vanuit de operatiekamer naar de kinderafdeling gebracht. ‘Dat zal wel het protocol zijn,’ dachten we. We hadden op dat moment nog geen idee wat er aan de hand was.

Martijn: Onze familie is bijvoorbeeld nog gewoon op bezoek geweest. Daarna vertelde de kinderarts dat Lodi waarschijnlijk een hersenbloeding had gehad: we moesten met het ergste rekening houden. Lodi werd naar de Nicu (neonatal intensive care unit) gebracht. Uiteindelijk bleek het

geen hersenbloeding te zijn. De oorzaak is nog steeds onbekend.

Carly: ‘s Avonds kreeg Lodi epileptische aanvallen en is hij in slaap gebracht. Ook werd hij aan de beademing gelegd. Uiteindelijk lukte het om de aanvallen met medicijnen onder controle te krijgen. Vanaf dat moment mocht ik borstvoeding gaan geven, dat was heel fijn.

Martijn: Ik mocht hem pas na een week voor het eerst vasthouden. Eerder ging dat niet vanwege alle slangetjes. Ik vond het heel lastig dat ik niets voor hem kon doen. Het was een spannende tijd, maar gelukkig toonde mijn werkgever veel begrip voor de situatie. Hij gaf duidelijk aan: jij moet bij je gezin zijn.

Carly: Na twee weken mocht Lodi naar huis. De artsen wisten nog niet wat er met hem aan de hand was, maar zijn toestand was stabiel. We hadden toen geen recht meer op kraamzorg en hebben zelf een paar uur ingekocht. Ons wereldje hebben we bewust klein gehouden, door alleen directe familie en vrienden uit te nodigen voor kraambezoek. Er kwam veel op ons af en we waren bang dat de epileptische aanvallen terug zouden komen. Het ziekenhuis had ons een protocol gegeven voor het geval dat zou gebeuren. We konden helder naar de situatie blijven kijken en focussen op wat Lodi nodig had.

Verwachtingen loslaten

Martijn: Zes weken na de geboorte bleek uit een MRI-scan dat er veel hersendelen beschadigd waren, vooral het motorische gedeelte en een stukje van het visuele systeem. Volgens de kinderarts moesten we rekening houden met een ernstig meervoudig gehandicapt kind. 'De komende acht jaar hebben jullie met mij te maken,' kondigde hij aan, 'maar jullie hebben geluk: ik ben de beste van Nederland.' Normaal gesproken houd ik niet van zo'n arrogante houding, maar nu was het wel geruststellend.

Carly: We kregen te horen dat een normale ontwikkeling was uitgesloten. Er zijn verschillende gradaties van epileptische aanvallen: de medicijnen moeten hier steeds op worden aangepast. En de kans bestaat dat nieuwe aanvallen voor nog meer schade zorgen.

Martijn: Ik werk zelf in de gehandicaptenzorg en weet uit de dossiers van cliënten wat de gevolgen kunnen zijn van hersenschade door epileptische aanvallen op jonge leeftijd. Toch doet Lodi allerlei dingen die de artsen helemaal niet verwacht hadden. Lopen bijvoorbeeld!

Carly: Het motorische gedeelte van zijn hersenen is zo beschadigd, dat hij eigenlijk niet zou kunnen lopen en spastisch zou moeten zijn. Aan de andere kant is het spraakgedeelte juist intact, maar spreekt hij geen woord. Hij is dus niet het jongetje dat hij volgens de scan zou moeten zijn.

Martijn: We proberen de norm los te laten en echt naar Lodi zelf te kijken: wat vertelt hij ons met zijn lichaamstaal, wat heeft hij nodig? Als we er bij voorbaat van uitgaan dat hij bepaalde dingen niet kan ontwikkelen, geven we hem geen kans.

Vooruitziende blik

Carly: Inmiddels gaat Lodi naar een peuter-groepje bij het revalidatiecentrum waar spelenderwijs ergotherapie, fysiotherapie en logopedie wordt aangeboden. Voorheen kwamen er wekelijks verschillende therapeuten aan huis. Dat was behoorlijk intensief.

Martijn: Nu is thuis weer gewoon thuis. Alleen de therapeut van Koninklijke Visio komt nog aan huis, om Lodi's kijkgedrag en prikkelverwerking in kaart te brengen. We merken dat Lodi selectief kijkt. Eten en drinken vindt hij bijvoorbeeld heel belangrijk, dus daar heeft hij alle aandacht voor. Gemiddeld eet hij wel acht boterhammen per dag!

'Voorheen kwamen er wekelijks verschillende therapeuten aan huis. Dat was behoorlijk intensief.'

Carly: Sinds hij naar deze peutergroep gaat heeft Lodi veel bijgeleerd – en wij zelf ook. We hadden het gevoel dat hij er klaar voor zou zijn als hij tweeënhalf jaar was. Gelukkig hebben we ruim van te voren al stappen gezet, want voordat de aanmelding helemaal rond was waren we maanden verder.

Martijn: In eerste instantie kregen we namelijk bericht van de gemeente dat ze de financiering niet rondkregen. Het indicatiebedrag bleek te hoog te zijn vastgesteld. Carly en ik werken allebei in de zorg, maar in dit soort regelwerk moesten we echt onze weg vinden. Waar moet je zijn voor bepaalde dingen, hoe pak je het handig aan? Er wordt op dat vlak echt veel van ouders verwacht.



Carly: Het moeilijkste vind ik dat we geen controle hebben over hoe het er straks allemaal uit komt te zien. Misschien hebben we op een gegeven moment wel een rolstoel nodig, of aanpassingen in huis en aan de auto. We proberen het steeds een stapje voor te blijven, door vooruit te denken. Zo gaan we binnenkort verhuizen naar een huis met minder niveauverschillen. Ook zijn we bezig om professionele hulp in te schakelen, zodat er iemand voor Lodi kan zorgen op de momenten dat we er niet zijn. Gelukkig krijgen we in de tussentijd veel hulp van onze omgeving.

Eigen weg vinden

Carly: Ondanks de spannende start was Lodi de eerste zeven tot acht maanden voor mij een normale baby. Wat wel meteen opviel, was dat hij zijn handjes niet gebruikte. Pas nu we een tweede kindje hebben, dochter Savi, beseffen we hoe anders Lodi zich ontwikkelt. Met Savi kan ik snel even op en neer naar de supermarkt, met Lodi gaat dat niet. Ook feestjes en andere sociale gelegenheden zijn een uitdaging. Een drukke omgeving vraagt veel van Lodi – en uiteindelijk ook van ons.

Martijn: Ik ben wel boos geweest: had de hersenschade niet voorkomen kunnen worden, als de artsen Lodi eerder hadden

gehaald? Maar dat heeft geen zin, ze hebben gedaan wat ze konden. Het is een acceptatieproces waar je doorheen moet. En Lodi mag dan niet standaard zijn: hij is een ontzettend vrolijk jongetje met een sterk karakter, dat op zijn manier echt plezier in het leven heeft. We zijn enorm trots op hem.

Carly: Het vraagt echt veel loslaten. We verwerken het allebei op onze eigen manier en hebben daar ook ruimte voor nodig. Maar we kunnen samen wel overal over praten en zijn een sterk team. Soms zie ik de blikken van mensen en denk ik: we zijn niet zielig, we zijn een heel mooi gezin. We moeten gewoon iets anders werken, onze wegen lopen anders. Voor iedereen is een plek in deze wereld!



“We proberen de norm los te laten en echt naar Lodi zelf te kijken: wat vertelt hij ons met zijn lichaamstaal, wat heeft hij nodig?”



‘Ik had nooit gedacht dat ik zou trouwen, laat staan kinderen krijgen. Maar toen leerde ik Frans kennen. We trouwden en bouwden het huis waar we nu nog steeds wonen.’

Interview en fotografie
Sandra Willemsen en Tom van Limpt

“Regie herpakken met de juiste hulp”

Mijn hele leven heb ik zoveel mogelijk zelf gedaan. Nu ik ouder ben ervaar ik meer beperkingen, maar dankzij mijn elektrische rolstoel en onze aangepaste bus ben ik weer meer mobiel.

Hoewel ik zonder benen geboren ben, voelde ik me als kind niet anders dan mijn broers en zussen. Ik deed gewoon mee met de rest van het gezin. Mijn vader zei altijd: dat kan ze best! Hij stimuleerde me bijvoorbeeld om te leren zwemmen. Mijn moeder had hier moeite mee. Als ze kwam kijken, bleef ik weleens extra lang onder water om haar een beetje te plagen.

Mijn broers en zussen namen het voor me op als mensen naar me staarden of vervelende opmerkingen maakten. Alleen binnenshuis spaarden ze me niet. Als ik te veel praatjes had, zette mijn broer me doodleuk bovenop

de auto en liep vervolgens weg. Dat klinkt hard, maar ik vond het fijn dat ze zo met me omgingen. Ik leerde mezelf in allerlei situaties redden.

Hulpmiddelen oude stijl

Natuurlijk was ik wel min of meer afhankelijk, doordat ik niet kon lopen. Ik kroop thuis altijd over de grond. In die tijd waren er nog niet zoveel rolstoelen. Naar school ging ik met een karretje, dat mijn oom voor me had gemaakt.

Verder kreeg ik vanaf mijn 6e een prothese. Dat was niet ideaal. Ik kon er maar kleine

stukjes mee lopen en het was pijnlijk. Omdat ik geen aanzet heb tot benen, zat de prothese bovenaan als een komvormig korset om mijn buik. Toen ik 7 maanden zwanger was van ons eerste kind paste ik daar niet meer in. Op dat moment heb ik afscheid genomen van mijn prothese.

Verliefd verloofd getrouwd

Ik had nooit gedacht dat ik zou trouwen, laat staan kinderen krijgen. Maar toen leerde ik Frans kennen. We trouwden en bouwden het huis waar we nu nog steeds wonen. Het is helemaal gelijkvloers en heeft overal schuifdeuren. De keuken heeft een verlaagd blad en terugwijkende kastjes, zodat ik er met mijn rolstoel bij kan. Verder hadden we tot voor kort geen echte aanpassingen, behalve eenvoudige dingen zoals een karretje om de wasmand op te zetten.

Ik was gewend om alles zelf te doen: de trap op en af, douchen op de vloer en zelfs dweilen. Dat laatste vond Frans te ver gaan. Sommige dingen moet je aan 'poothebbers' overlaten, vond hij. Zo ontwikkelden we net als ieder echtpaar een rolverdeling.

Moederschap

Toen we over kinderen begonnen na te denken, zijn we naar de huisarts gegaan. Ik

was vooral bezorgd of ik misschien zelf een gehandicapt kindje op de wereld zou zetten. Als er in de familie of bij vrienden een kindje was geboren, voelde ik altijd meteen onder het dekontje of het beentjes had. Uit medisch onderzoek bleek dat er geen verhoogd risico was voor mij of de baby. Binnen de familie waren niet meer gevallen bekend. Mijn aandoening leek dus een toevalstreffer.

We moesten wel inventief zijn om alles praktisch geregeld te krijgen. Mijn man zag dat gelukkig als een uitdaging. Samen met een zwager die timmerman was ontwierp hij een commode met een geïntegreerd babybadje. En mijn schoonvader maakte een soort bankje voor op mijn rolstoel, waar ik de baby veilig op kon vastleggen. Zo kon ik toch met twee handen rijden. In de praktijk bleek het helemaal niet nodig: onze beide kinderen klampten zich als baby altijd als een aapje aan me vast. Alsof ze wisten dat dat de beste oplossing was.

Op een dag kwam onze zoon thuis met de opmerking: mama, ze zeggen dat jij geen benen hebt. Voor onze kinderen was het zo vanzelfsprekend, ze waren niet anders gewend. Ik ging er ook zo normaal mogelijk mee om. Vanaf dag 1 heb ik de kinderen zelf naar school gebracht. Ik was leesmoeder

en er kwamen gewoon vriendjes en vriendinnetjes spelen bij ons thuis. Natuurlijk hebben kinderen wel vragen. Ze zijn vooral benieuwd hoe ik naar de wc ga en of ik met rolstoel en al in bed lig.

Zorg vermijden

Nu ik oma ben, kan ik me niet meer voorstellen dat ik vroeger zelf mijn kinderen kon verzorgen en ze uit bed en de box kon pakken. Mijn armen blijken flink versleten te zijn. Ze hebben altijd te hard moeten werken. Bovendien kreeg ik er nog jicht bovenop en was ik in 2001 ook al geopeerd aan de ziekte van Crohn.

Op een gegeven moment had ik zo weinig energie dat ik niet meer zelfstandig mijn rolstoel in en uit kon. Zelf douchen lukte niet meer en ik had geen zin om nog de deur uit te gaan. Vorig jaar heeft Frans daarom een tijdje zorgverlof opgenomen. Toen vroeg ik me wel af hoe het verder moest. Dat wordt het verpleeghuis, dacht ik.

De revalidatiearts van Blixembosch adviseerde me een elektrische rolstoel, zodat mijn armen meer rust zouden krijgen. Ik heb dat lang tegengehouden, was bang dat ik heel mijn zelfstandigheid hiermee zou inleveren. En dat ik veel minder beweging zou krijgen. Ook toen ik de

'Inmiddels ben ik gewend aan mijn nieuwe rolstoel en ervaar ik ook de voordelen ervan. Ik hoef niet altijd meer weggebracht te worden. Ik ga nu zelf naar de winkel of fysiotherapie.'



rolstoel eenmaal had, zag ik deze echt niet zitten: het ding heeft maandenlang ongebruikt in huis gestaan!

Ik wil geen poespas, niet bijzonder zijn. Ik heb de zorg altijd gemeden en tot een paar jaar geleden kon ik me dat ook permitteren. Mijn man en ik zijn zo gewend om alles zelf op te lossen, dat we niet snel hulp inschakelen. Dan helpt het wel als er mensen van buitenaf meekijken, die ook nog eens deskundig zijn en veel ervaring hebben.

Weer meer regie

Inmiddels ben ik gewend aan mijn nieuwe rolstoel en ervaar ik ook de voordelen ervan. Ik hoef niet altijd meer weggebracht te worden. Ik ga nu zelf naar de winkel of fysiotherapie. Het zitvlak kan omhoog, zodat ik overal bij kan en op ooghoogte met mensen kan praten. En ik kan de stoel ook achteroverkantelen, om even te ontspannen en mijn gewicht anders te verdelen.

Toch voelt het dubbel. Ik vind mezelf nu pas echt gehandicapt, met een elektrische rolstoel en andere aanpassingen in huis, zoals een hoog-laagbed. Het is een proces van acceptatie. Ik heb altijd een positieve instelling gehad en in mogelijkheden gedacht. De laatste jaren raakte dat

weleens op de achtergrond. Het is niet alleen lichamelijk zwaar, maar geestelijk ben je er ook mee bezig dat je minder kunt.

Een paar maanden geleden hebben we onze auto ingeruild tegen een aangepaste bus. Daarmee kunnen we zo gemakkelijk van huis, dat we nu veel meer gaan. Ik hoef nu niet steeds mijn rolstoel in en uit, maar rijd zo de bus in.

Door de juiste hulpmiddelen te gebruiken, heb ik een stuk regie over mijn leven teruggekregen. Dat voelt beter en straal ik blijkbaar ook uit. Mijn broers en zussen zeggen: we zien ons Toos weer terug.



“Sommige dingen moet je aan ‘**poothebbers**’ overlaten, vond mijn man. Zo ontwikkelden we **net als ieder echtpaar** een rolverdeling.”

De verhalen in dit boekje zijn eerder gepubliceerd op www.mijnkwaliteitvanleven.nl/blog

Uitgave – Mijnkwaliteitvanleven.nl
 Contact – redactie@mijnkwaliteitvanleven.nl
 Oplage – 500 exemplaren
 Vormgeving – Ontwerpgroep Lâle, Amersfoort
 Drukwerk – De Bink, Leiden
 Bindwerk – Binderij van Wijk, Utrecht

© 2018 De informatie in deze uitgave is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. Mijnkwaliteitvanleven.nl wijst alle aansprakelijkheid voor onvolkomenheden, onjuistheden en de gevolgen hiervan af. Aan deze publicatie kunnen geen rechten worden ontleend.

Initiatief van



Partners



Initiatief van



Partners



'Ik zou iedereen die te maken heeft met zorg aanraden de vragenlijst in te vullen en het Persoonlijk overzicht dat je na het invullen krijgt, te gebruiken.'

'Om mijn gezin te ontlasten, ben ik bewust activiteiten voor mezelf gaan zoeken.'

'Door mijn scootmobiel heb ik een stuk vrijheid teruggekregen. Ik kan nu weer naar de supermarkt.'

'Ik ging herstellen bij mijn oma. Zij heeft me achter de naaimachine gezet en bleef net zo lang staan tot ik begon. Dat is wel een schop onder mijn kont geweest.'

'We hopen niet ernstig ziek te worden voor we dood gaan. Zouden het liefst samen overlijden. We hebben al jaren geleden een hoop geregeld met de huisarts. Dit is bij veel mensen een taboe.'

'Ik zou iedereen die te maken heeft met zorg aanraden de vragenlijst in te vullen en het Persoonlijk overzicht dat je na het invullen krijgt, te gebruiken.'

'Om mijn gezin te ontlasten, ben ik bewust activiteiten voor mezelf gaan zoeken.'

'Door mijn scootmobiel heb ik een stuk vrijheid teruggekregen. Ik kan nu weer naar de supermarkt.'

'Ik ging herstellen bij mijn oma. Zij heeft me achter de naaimachine gezet en bleef net zo lang staan tot ik begon. Dat is wel een schop onder mijn kont geweest.'

'We hopen niet ernstig ziek te worden voor we dood gaan. Zouden het liefst samen overlijden. We hebben al jaren geleden een hoop geregeld met de huisarts. Dit is bij veel mensen een taboe.'

Initiatief van



Partners

