

Het heft in eigen handen?

Ervaringen van ouderen met regie in de zorg



LASA

Het heft in eigen handen?

Ervaringen van ouderen met regie in de zorg

De uitgave van dit boek is financieel mogelijk gemaakt door het Nationaal Programma Ouderenzorg (ZonMw) en de Stichting Hofjes Codde en Van Berestejn.

Met dank aan de leden van de klankbordgroep van het 'regie-project'. Zij hebben een onmisbare bijdrage geleverd aan de inhoud van dit boek met hun suggesties voor verbetering en door het formuleren van tips voor ouderen en zorgverleners voor het behouden van regie.

Het onderzoeksproject is ondergebracht bij de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA). Dank aan Lily Claassens, onderzoeker van het project, die een groot deel van de interviews met de ouderen heeft uitgevoerd en aan Marjolein Broese van Groenou, Dorly Deeg, Fenna van Nes en Guy Widdershoven, die hebben bijgedragen aan het interpreteren van ervaringen en verhalen van ouderen.

Met dank aan de ouderen die in het kader van dit onderzoeksproject hun ervaringen met ons hebben willen delen en op die manier de inhoud van dit boek hebben bepaald.

Deze uitgave werd geproduceerd door de VU University Press.

VU University Press
De Boelelaan 1105
1081 HV Amsterdam
The Netherlands
info@vuuitgeverij.nl
www.vuuniversitypress.com

© tekst: LASA

© fotografie: Sabine Joosten, www.sabinejoosten.nl

Uit de tekst van deze uitgave mag vrijelijk worden geciteerd, mits de bron duidelijk wordt vermeld. Op de foto's rusten beeldrechten. Voor overname gelieve contact op te nemen met VU University Press.

INHOUD

| | |
|---|-----------|
| Woord vooraf | 4 |
| Wat is regie? | 5 |
| Ervaren regie in het zorgproces volgens ouderen | |
| “Met mijn dochter kan ik alles overleggen” | 9 |
| Ondersteuning van de omgeving | |
| “Een alarmknop is een nieuwe fase in het proces” | 13 |
| Zorg in en om het huis | |
| “De arts vertelde mij precies wat er ging gebeuren” | 21 |
| In gesprek met de zorgverlener | |
| “De mens lijdt het meest aan de kwaal die hij vreest” | 29 |
| Als het moeilijk wordt de regie te houden | |
| “Het is een prettig gevoel; dat je het zelf weer hebt gered” | 33 |
| Het heft in eigen handen nemen | |
| De wetenschap over ‘regie’ | 37 |
| Waar kunt u terecht? | 39 |

WOORD VOORAF

Wanneer we ouder worden komen we eerder of later meer in aanraking met zorgverleners. Soms zijn dat familieleden, soms is dat de thuishulp, de specialist in het ziekenhuis of de huisarts. Iemand zal er voor moeten zorgen dat er regie is over de zorg die we krijgen. Regie, het is een modewoord. “Eigen regie” wordt soms gebruikt om aan te geven dat steeds meer van mensen wordt verlangd dat zij zelf de touwtjes in handen nemen en hun zorg regelen. Maar wat is dat nu eigenlijk, regie? Heeft iedereen die dat woord gebruikt het wel over hetzelfde?

Door middel van dit boekje willen we graag een beeld schetsen van wat regie inhoudt in het dagelijks leven van ouderen. De inhoud is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek dat is mogelijk gemaakt door financiering uit het Nationaal Programma Ouderenzorg. We hebben dit onderzoek kunnen uitvoeren dankzij medewerking van vele ouderen, die wij hebben mogen ondervragen over hun ervaringen met zorg en hun gevoel van regie. Zij hebben de tijd genomen om ons bij hen thuis te ontvangen en uitvoerig met ons over deze onderwerpen te spreken. Op deze manier hebben we een schat aan ervaringen verzameld die we in ons wetenschappelijk onderzoek hebben mogen gebruiken.

Deze ervaringen vormen de kern van dit boekje. De citaten uit de interviews zijn op een zodanige manier verwerkt en geanonimiseerd, dat ze niet meer naar de deelnemers van de interviews zijn te herleiden. We hebben ze hier gebundeld en gerangschikt in thema's met de verwachting dat zij tot herkenning en inspiratie zullen leiden. Daarnaast geven we tips voor ouderen zelf en voor zorgverleners die de regie van ouderen kunnen helpen bevorderen. Bij het opstellen van de inhoud van dit boekje hebben we waardevolle hulp gehad van onze klankbordgroep, bestaande uit ouderen die op vrijwillige basis, met een sterk gevoel van betrokkenheid, met ons hebben meegedacht. Zij hebben zich gebogen over de vormgeving, de tips en de aansluiting van de inhoud op de leefwereld van ouderen. Mede dankzij deze bijdrage heeft dit boekje tot stand kunnen komen.

De redactie,

Martijn Huisman
Suzanne van Rhijn
Noëlle Sant

WAT IS REGIE?

Wat verstaan ouderen onder 'regie'? De antwoorden op deze vraag lopen erg uiteen. De één vindt dat dit iets is wat helemaal bij jezelf ligt, anderen vinden dat het bij regie gaat om een goede samenwerking. Dit hoofdstuk is een bloemlezing van antwoorden die ouderen geven op de vraag: "Wat is regie?".

REGIE IS...

“...dat je zelf nog het **heft in handen** hebt, zoveel mogelijk.”

“...m’n eigen leven niet laten bepalen door anderen, of door mijn kinderen.”

“...dat je **verantwoordelijkheid** neemt, daar waar het genomen moet worden.”

“... dat je onderdeel bent en dat je onderdeel voelt, van het team van mensen die om je heen staat. Ik denk dat dit heel belangrijk is. Ik bedoel, regie over je eigen zorg hoeft niet per se alleen maar bij jou zelf te liggen. De regie moet naar mijn idee liggen in een gemeenschap van mensen. Het moet een **samenspel** zijn.”

“... **vertrouwen**. Als je niet serieus wordt genomen, dan blijf je in onzekerheid. Dan heb je niet die regie, of dan staat de regie op wankelende pootjes. En dat is een naar gevoel. Je hoeft het niet altijd met elkaar eens te zijn. Er kunnen altijd dingen gebeuren, dat is gewoon zo. Maar er moet toch sprake zijn van een soort **wisselwerking** met elkaar.”

“...gewoon praktisch nadenken. ‘Wat heb ik nodig?’ Er moet iets gedaan worden en ik moet proberen om iets te doen. Je hoort van vrienden en vriendinnen die ook wel eens problemen gehad hebben en dat verzamelt zich in je hoofd. Daar maak je dan zelf een soort plan van: dáár moet ik ook eens even achterheen, of dát moet ik ook kunnen doen. Dus je moet zelf dingen **aanpakken**.”

“... dat ik toch nog **zelf** wil uitmaken wat ik doe.”

“... vaak zo **bazig** hè, over jezelf. Want dan wil je ‘de directeur blijven spelen’, noem ik het dan maar met een grapje.”

“...zelf ook de verantwoordelijkheid voor je beslissingen nemen. Want het kan zijn dat **ik beslis** om geen hulp te vragen, waar anderen natuurlijk vinden dat het wel moet. Als de arts een andere mening heeft, dan zal ik dat zeker in overweging nemen. Dat neem je dan mee, maar het moet wel mijn beslissing blijven.”

A stack of seven white book covers is positioned on a windowsill. The covers are labeled with the Dutch days of the week from top to bottom: Zondag, Maandag, Dinsdag, Woensdag, Donderdag, Vrijdag, and Zaterdag. The top cover, 'Zondag', is printed in red, while the others are in black. The background shows a window with a view of bare tree branches outside.

Zondag

Maandag

Dinsdag

Woensdag

Donderdag

Vrijdag

Zaterdag

“...het **beslissen** over dingen in je eigen leven, want het gaat om jou hè. Niet om een ander, om mij. En ik ben belangrijk, en ik beslis wat wel en niet gaat gebeuren.”

“...dat je de **leiding** ergens over hebt, dat je alles moet **organiseren**.”

“... dat je je **eigen baas** bent. De kinderen komen toch wel een mening spuien als dat nodig is. Maar die dirigeren de boel toch niet.”

“... dat ik graag mijn eigen boontjes dop. Ik richt graag mijn leven in zoals ik denk dat het goed is.”

“...het gevoel dat ik zelf bepaal wanneer ik naar een dokter ga of niet. Dat ik die afweging kan maken om wel of niet te gaan. Mijn huisarts vindt natuurlijk dat ik te lang wacht voordat ik kom. Maar ook dat ik kan **vooruitzien** welke richting het op gaat.”

“...dat je **kritisch** bent op wat er geadviseerd wordt. En in **overleg** met de behandelaar iets afstemmen. Niet alleen je eigen wil, niet alleen die van de ander. Maar samen proberen er uit te komen.”

“...dat is een denkproces. Het is een combinatie van een denkproces, en een beleving. Ik moest soms **putten uit ervaringen** die ik gehad heb. Dat je weet, als je daar of daar wat meer last krijgt, dan kan ik dit of dat doen.”

“...dat ik kan volgen wat er gezegd wordt.”

“...dat het gewoon **onder controle** is, want zelf in de hand hebben, ja dat heb ik niet. Ik kan niet alles zelf in de hand hebben. Dat vind ik zo'n hoogmoedige stelling, dat kan niet. Maar je kunt wel controle over zoveel mogelijk zaken hebben. Ook niet over alles, dat is natuurlijk onmogelijk, maar zoveel mogelijk.”

“...dat je kunt **inschatten** of je zelf iets aankunt of niet. Of dat je hulp moet zoeken.”

“MET MIJN DOCHTER KAN IK ALLES OVERLEGGEN”

Ondersteuning van de omgeving kan een rol spelen bij het gevoel van regie dat iemand ervaart. De één vindt het prettig om iemand dicht in de buurt te hebben die helpt met het regelen van dingen of soms zelfs alles overneemt. Anderen moeten er niet aan denken om mensen in hun omgeving om hulp te moeten vragen. Sommigen willen hun kinderen niet belasten of doen liever alles zelf, maar vinden het wel een prettig idee dat er iemand is die ze kunnen bellen, in geval van nood. Waar die grens ligt verschilt per persoon en is misschien ook wel afhankelijk van het sociale netwerk dat iemand heeft. Want wat doe je als je netwerk steeds kleiner wordt? Ga je uiteindelijk je buren om hulp vragen, wanneer dat nodig is?

“Het is toch prettiger als ze erbij zijn”

Als je het zelf niet meer kunt, dan is het heel belangrijk dat je iemand hebt die je goed kent, die alles kan regelen voor je. Je moet iemand hebben die heel goed bij is. Dat is het belangrijkste. Iemand die de zaak in de hand heeft en alles stuurt en leidt en regelt.

Onze oudste dochter werkt in het ziekenhuis. Als er wat is, dan gaat zij er achter aan. Ja, daar ben ik bevoorrecht mee. Dat wil niet zeggen dat ik anders informatie tekort kwam, maar zo kunnen we vrij snel dingen kortsluiten en zijn we heel gauw op de hoogte van wat er gedaan kan worden. En dat werkt heel fijn.

Als ik naar het ziekenhuis moet, gaat er ook altijd iemand mee. De dokter praat dan ook met mijn kinderen. Ik ben nog wel niet dement, maar het is toch prettiger als ze erbij zijn. Voor het geval ik wat vergeet of ik het niet goed versta.

Met mijn dochter kan ik alles overleggen. Ik kan alleen een hele hoop dingen zelf niet regelen omdat ik slecht kan zien. Als er iets gekocht moet worden, dan doet zij dat allemaal. We overleggen wel. Maar ik ben beperkt, en dat is de hele kwestie. Ik kan niet meer doen wat ik zou willen. Ik ben afhankelijk van de mensen die me verzorgen.

Ze doen het vrijwillig maar ik zeg wel: als het te veel wordt, dan moet je dat gerust zeggen. Ze komen graag van de thuiszorg om te helpen hoor, als het nodig is. Maar mijn kinderen zeiden dat ik niet naar een bejaardenhuis hoefde van hen. Ik ben wel ingeschreven. Als ik kom te vallen, of als ik helemaal op bed kom te liggen en ik niks meer kan, dan wil ik naar het bejaardenhuis. Want dat vind ik teveel belasting voor de kinderen.

“Je kunt de regie nooit bij anderen leggen”

Ik vind dat je niet alles als vanzelfsprekend moet nemen. De kinderen hebben ook hun vrijheid. Ik vind het niet vanzelfsprekend dat de kinderen voor ons moeten zorgen. Je kunt kinderen niet claimen. Ze hebben hun eigen leven.

Ik denk dat je zelf verantwoordelijk bent voor de regie en dat je dat nooit bij anderen kan leggen. Toevallig had ik daar deze week een discussie over. Ik denk na over wat ik zou kunnen regelen voor als ik wat ouder word. Want ook al heb ik een hoop vrienden die voor me klaar staan, ik vind niet dat ik er zomaar vanuit kan gaan dat ze me langdurig gaan verzorgen als ik dat nodig zou hebben. Ik moet er dan voor zorgen dat er hulp kan komen.

In de buurt woont de broer van mijn man met zijn vrouw. Ik vraag hen nooit wat, want zij hebben ook een druk leven. Ik vraag niet zo snel iets wanneer ik weet dat de mensen zelf druk zijn. Maar bij een noodgeval zou ik wel bij hen terecht kunnen, begrijpt u?



Zorg- en hulpverleners

Tip van de klankbordgroep: voor sommige mensen kan het een drempel zijn om mensen uit het eigen netwerk, zoals kinderen, om hulp te vragen. Andersom dreigen mantelzorgers soms overbelast te raken omdat zij zelf geen hulp willen aannemen en zich verantwoordelijk voelen. Zij hebben moeite om respijtzorg te aanvaarden en zijn emotioneel betrokken. Houdt dit in uw achterhoofd wanneer u iemand adviseert.

“Ik kende heel veel mensen”

De ellende is, als je boven de 80 komt, dat je vaste vrienden ook allemaal kwalen hebben, en dan meestal heel ernstige. Dan krijg je allemaal verdrietige verhalen, waar je ook niet van opknappt. Of ze zijn overleden.

Ik ben hier geboren en getogen, en naar school gegaan. Ik kende heel veel mensen. Ik zit op een bridgeclub bijvoorbeeld en dan bedenk ik weleens hoeveel er daarvan toch in anderhalf jaar zijn overleden. Dat ga je nu allemaal op een rijtje zetten. Het is net alsof het steeds erger wordt.

Ik ben dan nog wel gezond, maar om mij heen verdwijnt het allemaal. Het zijn allemaal mensen die niets meer voor mij kunnen doen. Ze kunnen niet meer lopen, of ze gaan dementeren, krijgen Alzheimer. Dat merk ik gewoon in het dagelijks leven. En daar kan ik niets meer mee ondernemen. Ik kan niet zeggen laten we vandaag maar even dit of dat gaan doen, want ze kunnen het niet meer!

Doodeenvoudige dingen worden moeilijker. Stel je voor, ik heb een griepje en ik ben niet lekker genoeg om naar de apotheek te gaan. Dan vroeg ik weleens iemand om voor mij naar de apotheek te gaan. Dat hoef ik nu niet meer te proberen. Ja, ik kan mijn burens vragen, maar dat is wat anders dan mijn vrienden en mijn kennissen.

“EEN ALARMKNOP IS EEN NIEUWE FASE IN HET PROCES”

Veel ouderen willen zo lang mogelijk thuis wonen. Dat betekent soms dat er hulp aan huis geregeld moet worden: hulp in de huishouding, een maaltijdservice, hulp bij persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp, of hulpmiddelen, voorzieningen en diensten of woningaanpassingen. Het proces van hulp aanvragen kan een beroep doen op het gevoel van regie. Het begint met het inschatten van wanneer hulp nodig is en accepteren dat dingen uit handen gegeven worden. Maar ook als de hulp geregeld is kunnen allerlei andere factoren van belang zijn voor het ervaren van greep op de situatie.

“Ik had veel eerder hulp moeten inroepen”

Voordat ik gevallen was, had ik helemaal geen hulp. Ik dacht “oh, ik kan dat zelf”. En dat was wel dom van mij, want ik zag er tegenop om me te douchen. Dan deed ik het slechts één keer in de week. Of als ik naar bed ging maar eventjes opruimen en dan zag ik daar huizenhoog tegenop. Tijdens het wassen ben ik gevallen en toen kon het niet langer meer. Men heeft meteen de thuiszorg ingeschakeld en nou ja, toen is dat allemaal geregeld. Later dacht ik, wat ben ik stom geweest dat ik niet eerder de thuiszorg ingeschakeld heb om mij te wassen. Ze doen het gauw, en makkelijk.

Dat zie je meer. Er zijn meer oude mensen die dan denken dat ze alles nog zelf kunnen, maar dat kan dan eigenlijk niet meer. Nu denk ik zelf, ik had veel eerder hulp moeten inroepen. Maar je ziet daar toch tegenop, want je moet dan ineens een hoop uit handen gaan geven. En zelf wil je toch liever niet al die mensen over de vloer. Je hebt je vrijheid... op je eigen gebiedje.

Toen ik die alarmknop kreeg bijvoorbeeld. Je voelt je meteen minder zelfstandig. Voor je het weet komt er steeds meer. Ik bedoel, het begon met het krijgen van een gehandicaptenkaart voor mijn auto. Daarna kwam dus die alarmknop. Vervolgens zegt men tegen me: “Goh, zou je niet eens gaan denken over een aanleunwoning”. Dat is dus gewoon het proces van ouder worden. En zo’n alarmknop is dan weer een nieuwe fase in dat proces.

Het vooruitzien is soms moeilijk. Er zijn momenten dat je pijn hebt en moe bent, en dan moet je boodschappen doen. Op zo’n moment denk ik wel eens dat ik maar naar een verzorgingshuis moet. Dat het zo allemaal niet langer kan. Maar de volgende dag gaat het dan weer beter en denk ik ‘nou, laten we het maar even aanzien’. En die stap, dat is misschien een beetje dom, maar dan denk ik ach, zoals het nu nog gaat, wil ik het liever zo houden.

Ouderen

Tip van de klankbordgroep: Iedereen wil zolang mogelijk voor zichzelf zorgen, maar het is goed om hulp te aanvaarden als het echt niet meer kan. Soms is dat heel lastig, maar zo houdt u ook energie over voor de dingen waar u wel plezier aan beleeft.

Zorg- en hulpverleners

Tip van de klankbordgroep: hoewel een hulpmiddel dingen makkelijker zou moeten maken, geeft het sommige ouderen ook een negatief gevoel. Het staat voor de cliënt symbool voor een nieuwe fase en dat is soms moeilijk te accepteren. Let op deze mogelijke gevoelens van uw cliënt en bespreek ze, wanneer dat nodig blijkt.

“Ik heb geen mens gezien bij de indicatie”

Ze komen nergens meer voor op bezoek hoor, ook niet als je het vraagt. Ik heb jaren zitten soebatten om thuiszorg, maar ik kreeg het niet. “Nee, u komt niet in aanmerking.” Ik heb geen mens gezien, dus ook bij de indicatie niet. Ik dacht, hoe bestaat het toch, dat ik zo word behandeld. Het is wel heel gemakkelijk om te zeggen dat ik niet in aanmerking kom wanneer je alleen maar per telefoon contact met me hebt. Ik heb toen gevraagd of ze bij mij thuis wilden komen. “U bent welkom, komt u dan eens bij mij thuis kijken hoe ik erbij zit.” Hun antwoord was: “Nee, daar hebben we geen tijd voor.” Toen ben ik er maar mee opgehouden. En na een opname in het ziekenhuis kreeg ik hulp via de maatschappelijk werker. Ze zaten de volgende dag al aan mijn bed. Toen kwamen ze van het CIZ en zeiden ze “Maar hoe heeft u dat de voorgaande jaren dan allemaal gedaan?” Ik moest wel, ik kreeg die hulp gewoon niet. Het is allemaal uiteindelijk goed gekomen, maar ik weet nog wel dat ik me toen erg onmachtig voelde.

“Een paar weken is er niemand geweest”

Het werk werd uitbesteed aan een andere thuiszorgorganisatie omdat die goedkoper was. Maar die omschakeling ging helemaal niet goed. Een paar weken is er niemand geweest en uiteindelijk heb ik maar gebeld. Via de gemeente is het toen allemaal voor elkaar gekomen. Maar wat ik moeilijk te begrijpen vind, is dat het werk overgenomen moest worden door die andere organisatie. Alles ging prima met die oude organisatie en voor een paar centen moest een ander het overnemen.

“Ze vond dat ze me niet zomaar de hele ochtend kon laten zitten”

Soms doet de ene zorgverlener ook gewoon niet wat de ander vraagt. Een paar jaar geleden had ik een bloeding in mijn benen. De huisarts zei dat mijn benen gezwachteld moesten worden en dat dit moest gebeuren voordat ik 's ochtends opstond. Nou, toen kreeg ik thuiszorg, maar die kwamen dan pas om half één. De hele ochtend zat ik dan maar en kon ik niks doen.

Ik heb het wel een keer gehad dat ineens 's ochtends om negen uur de bel ging. Het was de mevrouw van de thuiszorg. Ze kwam langs omdat ze in de buurt was en vond dat ze me niet zomaar nog de hele ochtend kon laten zitten. Maar tegen mij had ze niet gezegd dat ze zo vroeg komen zou. Maar ja, dat kon ze ook eigenlijk niet, want ze moeten blijkbaar alles intikken tegenwoordig. Met een prikklok of iets dergelijks.

“Ik heb me nooit aan mijn lot overgelaten gevoeld”

Van het blindeninstituut kreeg ik van alles aangereikt. Ik heb een scala aan hulpmiddelen gekregen. Dat was afhankelijk van wat mijn ogen nog konden en wat ze geleidelijk aan niet meer konden doen. Teveel om op te noemen. Ik hoefde maar een kík te geven. “Maar dat hebben we nog in de aanbieding en dat zou u nog eens kunnen proberen”. En die spullen werden allemaal gebracht. Ik heb het hele assortiment aan instrumenten afgewerkt. Ik bedoel, een loep, een vergrootglas, een soort vertaler die de tekst die op een blad stond voorlas. Dat is allemaal heel mooi, maar het werkte uiteindelijk toch niet voor me. Maar ik heb me nooit aan mijn lot overgelaten gevoeld. Ook in die toestand niet, nee.

Wat ik zo jammer vind met die hulpmiddelen: die loep die staat daar. “Ja, dat is uw eigendom.” En tegelijkertijd zeggen ze dat ze moeten bezuinigen. Ik snap niet dat ze zo'n loep niet terugnemen en iemand anders daar blij mee maken. En die leesmonitor? Daarvan moet ik ook maar afwachten wat er mee gebeurt. Dat blijft dan maar in mijn huis staan en ik gebruik het niet meer. Ik zeg al tegen mijn man, als jij niet meer zo goed leest, kun jij dat gebruiken.



“Je wordt als oudere wel goed opgevangen”

Ik ga overal met de taxi heen. Die trein zie ik niet meer zitten. Dat is fysiek te vermoeiend. Dat sjouwen met zo'n koffertje... Het ene station heeft een trap en het andere heeft een lift. Natuurlijk kan het wel eens gebeuren dat je een half uur, drie kwartier moet wachten op de taxi. En als ik een afspraak heb, met de tandarts bijvoorbeeld, dan moet ik er om een bepaalde tijd zijn. Dat maakt me wel eens nerveus. Dan denk ik “oh schiet nou op.” Maar verder word je als oudere wel goed opgevangen. Je belt en het is voor mekaar. Het is een taxibedrijf met subsidie voor ouderen dus ik betaal maar een laag bedrag per kilometer en dat wordt automatisch van mijn rekening afgeschreven.

Een paar jaar geleden dacht ik, ik moet eens een keer iets met die computer gaan doen. Nu vul ik één keer per maand m'n boodschappen van de drogist en de supermarkt in en die brengen het allemaal keurig. Zo heb ik via de computer geleerd dat ik ook daar de regie over hou, hè. M'n medicijnen bestel ik ook. Die staan allemaal op de computer en één keer in de drie maanden tik ik ze uit en stuur ik ze even naar de huisarts en dan worden ze bezorgd. Dat gaat allemaal prima.

Verder krijgen wij hier van de gemeente jaarlijks een boekje met alle voorzieningen voor ouderen. Daar staat precies in welke organisatie je waarvoor kunt bellen. Als je vragen hebt of hulp wilt inschakelen, kun je in het boekje de telefoonnummers opzoeken. Dat is wel mooi.

Ouderen

Tip van de klankbordgroep: Maak gebruik van instanties, wijkposten voor ouderen of ouderenadviseurs, die u kunnen helpen met bijvoorbeeld het aanvragen van hulpmiddelen. Zij kunnen u adviseren. Daar zijn ze voor! U kunt ze vinden in wijkkranten of de sociale kaart van uw buurt. Achter in dit boekje vindt u een overzicht met tips waar u informatie kunt vinden.

“Zij weten de wegen te bewandelen”

Voordat je geopereerd wordt krijg je een intakegesprek. Dan wordt alles keurig gevraagd: of je hulp hebt in de huishouding, of je burens die behulpzaam zijn en een beetje op je letten, of je hulp hebt om je aan te kleden eventueel. Dat had ik allemaal niet. Vanuit het ziekenhuis werd toen voor hulp gezorgd. Dat is natuurlijk op zo'n ogenblik wel makkelijk want zij weten de wegen te bewandelen, niet ik.

“Ik heb vijftien doosjes met medicijnen staan”

Ik krijg zoveel medicijnen dat ik op een gegeven moment niet meer kon onthouden wat ik allemaal innemen moest. Vijftien van die doosjes met medicijnen heb ik staan, daar kan ik niet uitkomen hoor. Het voordeel van wonen in een tehuis is dat je nog wel eens wat hoort natuurlijk. Mijn buurvrouw vertelde dat ze haar medicijnen per week in zakjes krijgt, waar op staat wanneer ze ze in moet nemen. Toen ik wist dat dat bestond heb ik aan de huisdokter gevraagd of hij de apotheker de opdracht kon geven een weeklijst te maken. Nu worden mijn medicijnen eens per week in een speciaal pillendoosje gedaan. Op dat doosje staan de dagen van de week, en de momenten waarop ik de medicatie in moet nemen.

Ouderen

Tip van de klankbordgroep: Als u veel verschillende medicijnen moet slikken is het soms moeilijk om het overzicht te houden. Vraag eens bij de apotheek of het mogelijk is de medicijnen per dag en tijd van inname in een zakje te doen. Er bestaan ook speciale pillendoosjes met de dagen van de week en momenten van de dag.

“DE ARTS VERTELDE MIJ PRECIES WAT ER GING GEBEUREN”

‘Ouder worden komt met gebreken’, wordt vaak gezegd. Wie meer last krijgt van ziekten en gebreken krijgt meer te maken met zorgverleners zoals de huisarts en de specialist in het ziekenhuis. Hoe kunnen gesprekken met zorgverleners een positieve of negatieve invloed hebben op de ervaren regie van ouderen?

“Daar heb je weer zo’n zeur”

Soms voel ik me helemaal niet begrepen. Als ik bij de huisarts kom heb ik wel eens het idee dat ze denken “daar heb je weer zo’n zeur, die komt met allerlei klachten maar er is eigenlijk niets aan de hand”. Dat durven ze dan niet te zeggen. Of bijvoorbeeld als ze zomaar aannemen dat je gezond bent. Ik heb nogal gauw een kleur en dan zeggen ze “nou, je ziet er gezond uit”. Dan denk ik, je moest eens weten hoe ik me voel. Ik voel mij daardoor niet altijd serieus genomen. Terwijl ik hen wel altijd serieus neem want ik ga bijna nooit naar de dokter, alleen maar als het echt moet.

“Dokter, ik heb alles begrepen. Zou u het nu in gewone woorden tegen mijn moeder willen zeggen?”

Ik vraag wel eens aan mijn dochter om mee te gaan naar een afspraak in het ziekenhuis. Dan wil ik alleen dat ze even meeluistert. Soms kan er toch veel over je heen komen ineens, en samen onthoud je gewoon meer. Het grappige is dat specialisten dan anders reageren. Dan gaan ze ineens tegen je dochter praten. De laatste keer dat we er waren gebeurde dat ook. Toen de arts zijn verhaal had gedaan zei mijn dochter: “Dokter, ik heb alles begrepen. Zou u het nu in gewone woorden tegen mijn moeder willen zeggen?”. Meestal moeten we er om lachen. Ik ben ook wel zelfredzaam en assertief genoeg om er iets van te zeggen. Maar soms word ik wel eens een beetje boos. Dan denk ik, ik ben nog niet dement. Behandel me dan ook niet zo.

Zorg- en hulpverleners

Tip van de klankbordgroep: van supermarkt tot ziekenhuis, het komt overal voor en is voor veel ouderen herkenbaar: men communiceert niet direct met de oudere maar met degene die erbij staat, bijvoorbeeld een zoon of dochter. Dit kan mensen het gevoel geven dat ze niet serieus worden genomen. Praat met de cliënt en luister naar hem of haar.

“Je wordt altijd behandeld door mensen die twee keer jonger zijn dan jij”

Ik zit elke week bij de fysiotherapeut en soms denk ik, wat doe ik hier eigenlijk? Je wordt behandeld en na een aantal sessies wordt je weer losgelaten omdat de verzekering het niet meer vergoedt. Dan ga je weer terug op het moment dat het noodzakelijk is, als je helemaal verstijfd bent, en zo gaat het maar door. Het is een chronische kwaal en de therapie helpt steeds maar tijdelijk. Als er geen uitzicht is op verbetering, waarom zou ik dan iedere keer weer komen?

Als je behandeld wordt, door een fysiotherapeut bijvoorbeeld, word je altijd behandeld door mensen die twee keer jonger zijn dan jij. Ik klaag dan wel en zeg dat ik er eigenlijk de balen van heb dat het maar niet opschiet en dat ze je ook eigenlijk niet kunnen vertellen of het helpt. Maar die jonge mensen kunnen zich gewoon niet voorstellen dat je op 74-jarige leeftijd nog een geweldige vitaliteit voelt en allerlei dingen wil, maar dat je dat alleen fysiek niet meer kan. Zij zien gewoon een oude man.

Je gaat van de ene naar de andere therapeut, maar niemand die je bij de hand neemt en structuur aanbrengt in de hulpverlening. Het is een aaneenschakeling van incidenten.

Eigenlijk zou er iemand moeten komen, een wijkverpleegkundige of huisarts. Iemand die dat in de gaten houdt, die de coördinatie heeft. Dat zou ik erg belangrijk vinden. Iemand die met een behandelplan komt en zegt “dit is waar we zijn, en dit is waar we uit moeten komen”. Iemand die je niet zo laat zwabberen. Of die misschien wel zegt “ik zou me er niet druk om maken, dit wordt niks meer”, dan ben ik er ook content mee. Dan is het gewoon helder.

“Mijn huisarts moest er verschrikkelijk om lachen”

Na allerlei verschillende therapieën die niet hielpen heb ik het heft in eigen handen genomen. Via via hoorde ik over alternatieve mogelijkheden. Zo ben ik bij een chiropractor terecht gekomen. Ik dacht, baat het niet, dan schaadt het niet. Ik heb het wel aan mijn huisarts verteld, maar die moest daar verschrikkelijk om lachen. Ja, dat willen ze liever niet hè, dat zien ze niet als een goede therapie. Mijn huisarts zei: “als je van de alternatieve therapie bent, dan hoef je hier niet te komen.” Dus nu zeg ik nooit meer wat. Want ik ben wel van de alternatieve.

“Wat vindt u er van als ik eens bij u langskom?”

Sinds ik een nieuwe huisarts heb, heb ik nu twee keer meegemaakt dat hij het initiatief neemt en zegt “laten we daar eens dieper op ingaan.” Als de huisarts iets van de patiënt wil weten is dat natuurlijk wel dé manier. Ik vind het belangrijk dat een huisarts je begrijpt, dat hij weet wat je wilt en wie je bent. Dat is een steunpunt. Bij een huisarts vind ik dat belangrijker dan bij de specialist.

De laatste keer dat ik ziek was en ik de huisarts belde, kreeg ik de assistente aan de lijn. Ze zei: “de huisarts zit voor vandaag al vol. Vindt u het goed als hij u later even belt?” Toen de huisarts belde zei hij: “wat vindt u er van als ik eens even bij u langskom?” Hij kwam diezelfde avond nog. Nou, dat heb ik m’n leven lang niet meegemaakt! Als het enigszins kan, komt hij hier langs.

“Ik maak van tevoren een lijstje met dingen die ik nog wil weten”

In het ziekenhuis is het contact erg prettig. Meestal word je behandeld door arts-assistenten. Daar kan ik gewoon dingen aan vragen. Dan maak ik van tevoren een lijstje met dingen die ik nog wil weten.

Toen ik geopereerd moest worden, heb ik eerst een onderzoek en gesprek gehad in het ziekenhuis. De chirurg vertelde mij toen precies wat er ging gebeuren. Dat vond ik heel plezierig.

Een arts die voor je openstaat, die je aanhoort en tijd neemt voor jou en je klachten, wat het ook moge zijn, dat is heel belangrijk.

Ouderen

Tip van de klankbordgroep: het kan wel eens gebeuren dat u bij een ziekenhuisbezoek door de spanning of door het verloop van een gesprek vergeet de arts de vragen te stellen die u zichzelf had voorgenomen te stellen. Het kan dan helpen om voorafgaand aan het gesprek met de arts een lijstje te maken met uw vragen.



“Is het wel verstandig om weer over te stappen?”

Toen de huisarts me doorverwees naar de cardioloog vroeg hij ineens: “waar wilt u naartoe?”. In het ziekenhuis hier konden ze me niet helpen. Toen moest ik helemaal naar Amsterdam. Nou ja, ik weet wel dat het station vlakbij het ziekenhuis is daar, maar je gaat op je 85e niet zomaar even met de trein. Dat vond ik allemaal lastig. En een beetje muggenzifterij, ik bedoel, wat maakt het allemaal uit waar je komt? Als je daar gewend bent te komen, is het dan wel verstandig om weer over te stappen naar een ander ziekenhuis? Want dan moeten ze je dossier opvragen, of ze moeten dat onderzoek weer opnieuw gaan doen. Allemaal overbodig werk. Dat vind ik eigenlijk stom.

“Ik kreeg zo’n merkwaardige uitleg dat ik er eigenlijk niets van begreep”

Vorig jaar had ik een gesprek bij de internist. Er was iets niet helemaal goed, maar u moet me niet vragen wat dat exact was want ik kreeg zo’n merkwaardige uitleg dat ik er eigenlijk niets van begreep. Nou ja die internist, wat zal ik zeggen, ik heb nog nooit een dokter ontmoet die blijft staan als die zijn patiënten bevraagt, bijvoorbeeld. Hij was nogal kortaf en gehaast en luisterde compleet niet. Na het gesprek schreef hij me medicijnen voor. Ik vroeg nog of hij dat niet met de cardioloog moest overleggen. “Dat vertellen we later wel”, antwoordde hij toen. Hij heeft me met die zware medicijnen naar huis gestuurd. Terwijl ik nog had gezegd dat ik alleen woon en niemand heb om mij te verzorgen. Ik moet mijn boodschappen doen.

Na twee dagen dacht ik, het gaat niet goed met me. Die medicijnen waren zo zwaar dat ik echt niet meer links of rechts kon. Ik werd er hartstikke ziek van. Ik ben weer terug naar het ziekenhuis gegaan en daar bleek dat ik allergisch was voor die medicijnen. Ik heb toen gesproken met mijn cardioloog en nou, toen zat ik er helemaal tussenin. Ik heb uiteindelijk zelfs een klacht ingediend. Dat vond ik heel flink van mezelf. Maar ja, het is toch fout dat ze van mekaar niet weten wat ze doen. De regie ontbreekt.

“Hij had van tevoren nog gezegd: ik geloof niet dat er iets aan de hand is.”

Ik zie hem nog zitten. “Ja, meneer we hebben vervelende cellen bij u gevonden”, zegt ie. En toen wachtte hij even of het wel doorgekomen was. “U hebt kanker”. Nou daar zit je met je goeie gedrag. Ik was alleen naar het ziekenhuis gelopen, ik bedoel, even een uitslag halen. Hij had van tevoren nog gezegd “ik geloof niet dat er iets aan de hand is.” Ja, dan wordt de wereld even heel klein.

“Dan voel ik me weer betutteld”

De laatste keer dat ik bij de specialist was zei hij: “nee, mevrouw ik kan niets voor u doen, ik kan niets vinden.” Ik was de laatste in het spreekuur, dus misschien was ik er één teveel of zo. De conclusies waren wel goed. Ik heb het later aan mijn huisarts gevraagd, en die wist mij te vertellen wat er aan de hand was. Maar wat ik daar vervelend aan vond is dat de specialist dat dan niet tegen mij zegt. Of alleen maar van “oh daar is niks aan de hand, u kunt gerust zijn”. Dat vind ik onbevredigend. Hij stuurt je in feite gewoon het bos in. En als ik de indruk heb dat hij mij de waarheid niet vertelt, dat hij me dan niet uitlegt wat er aan de hand is, ja, dan voel ik me weer betutteld.

“Als je partij voor hem was, dan was het de beste chirurg van de wereld”

Hier in het ziekenhuis werkt een chirurg die absoluut niet tegen mensen kan die niet mondig zijn. Die kon zulke mensen wel schieten. Maar als hij dus iemand tegenover zich had die gewoon partij voor hem was, dan was het de beste chirurg van de wereld. Het is ook maar net hoe een arts daarop reageert natuurlijk. Het kan ook best zijn, dat iemand dat juist niet prettig vindt, en dan sta je daar met je mondigheid.

“Als patiënt heb je niet de deskundigheid om zelf de beslissing te nemen”

Af en toe wordt er te veel aan de patiënt zelf overgelaten. Maar ja, dat is ook door de hele gemeenschap zo ontstaan natuurlijk. Iedereen wil alles te zeggen hebben over zichzelf. Dus in de medische wereld is men ook een beetje angstig, zo van: “God ja, je mag zelf de keuze maken, wil je dit of wil je dat?” En als patiënt die absoluut niet op de hoogte is van de medische wetenschap, kun je die keuze maar moeilijk maken. Je hebt de deskundigheid niet. Dan zul je toch aan de arts moeten vragen van “wat zou je zelf doen?” of “wat zou je je partner aanraden?”. Daar heb je toch iets meer aan.

“DE MENS LIJDT HET MEEST AAN DE KWAAL DIE HIJ VREEST”

In de vorige hoofdstukken stonden voorbeelden centraal van mensen bij wie alles onder controle was, maar ook voorbeelden van omstandigheden waarin het moeilijker bleek voor mensen om regie te hebben. Bijvoorbeeld omdat men afhankelijk was van anderen of niet genoeg informatie kon vinden. Maar het kan natuurlijk gebeuren dat het niet de omstandigheden zijn die het moeilijk maken de regie te hebben, maar dat het iemand zelf even niet lukt. Wanneer is het moeilijker de regie te houden?

“Mij zul je nooit horen zeggen: ik wil niet achter de geraniums komen te zitten.”

Ik ben wel iemand die zich er op voorbereid dat het op een dag minder zal worden. Daar houd ik rekening mee. Ik wil graag alles zelf doen en zolang het kan doe ik het ook. Maar ik ben ook iemand die – als het niet meer gaat – dingen uit handen kan geven. Dat heeft meestal even tijd nodig, maar ik doe het wel. Mij zul je nooit horen zeggen: “ik wil niet achter de geraniums komen te zitten. Daar pas ik wel voor op.” Ik vind dat je dan nogal wat verantwoordelijkheid vraagt, van jezelf en van anderen. Soms is het niet te voorkomen dat je niet meer naar buiten kunt en dan kun je niet veel anders meer dan achter de geraniums te gaan zitten. Stel dat de regie minder wordt, dan moet je accepteren dat anderen bepaalde dingen van je gaan overnemen. Je hebt dan geen keuze meer.

Wat mij erg lijkt, is als ik zou gaan dementeren. Als ik Alzheimer krijg. Men zegt wel eens dat de mens het meeste lijdt aan de kwaal die hij vreest. Ik zie het steeds meer bij familie en in mijn kennissenkring. Dan zit je met elkaar op een verjaardag en dan zie je pas wat een ellende het is. Al het andere zou ik mee kunnen leven, maar als dat me zou overkomen... nee! Alles behalve dat. Dan denk ik dat ik zou zeggen, van mij hoeft het niet meer. Als je het hebt over het hebben van regie dan ben je dat in die situatie natuurlijk volslagen kwijt.

En als je denkt aan het levenseinde, dan vind ik het wel een probleem dat je niet meer zelf kunt beslissen over beëindiging van je leven. Dan ben je de regie helemaal kwijt en ben je afhankelijk van artsen.

Ouderen

Tip van de klankbordgroep: maak van tevoren een lijstje, zwart op wit, met wat je wilt als je niet meer alles zelf kan, zodat je naasten hiervan op de hoogte zijn. Denk bijvoorbeeld ook aan een adressenlijst. Doe dit wanneer je dat nog goed kunt en bespreek dit regelmatig met je omgeving. Bespreek het ook met de huisarts. De brochure over levenseinde van het KNMG kan hier hulp bij bieden.

al-ayd shms

“Wat er ook gebeurt, ik wil zo lang mogelijk thuis blijven wonen.”

Als je een bepaalde leeftijd hebt, weet je niet waar het naartoe gaat. Je kunt ziek worden. Een lang ziekbed krijgen of kort ziek worden. Je kunt vallen. Een auto ongeluk krijgen. Wie zal het zeggen. Als ik ziek word en ik heb hulp nodig dan wordt er hulp geregeld. En als het kan, dan doe ik het zelf. Ik ben de kapitein op het schip zeg ik altijd. Op dit moment tenminste.

Maar het is de onzekerheid over de toekomst die ik moeilijk vind. Als je jong bent weet je exact hoe het zal gaan. Nu is dat er niet meer, dat is weggefallen. Dat komt door datgene wat ik om me heen zie. Dan denk ik: hoe zal het straks met mij gaan? Hoe word ik straks? Wat kan ik wel, wat kan ik niet? Nu wonen we nog zelfstandig, maar hoe lang nog? Dat is een enorme onzekerheid. Dat kun je je nauwelijks voorstellen als je dertig of veertig bent. Maar nu kan ik me dat wel voorstellen.

Als alles nog redelijk goed gaat en je bent nog met z'n tweeën, dan gaat het natuurlijk altijd beter dan wanneer je op een gegeven moment alleen komt te staan. En of dat gebeurt kun je nu eenmaal niet voorspellen.

Maar ik wil zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Wat er ook gebeurt. Als het kan, blijf ik thuis. Als ik niet alles meer zelf kan zou er bijvoorbeeld een instantie moeten komen om te helpen met wassen, aankleden, en alles waar ik hulp bij nodig heb. Thuis kunnen blijven wonen is zo belangrijk voor me.

“Vroeger zou ik meteen in de pen klimmen”

De regie word je eigenlijk ontnomen door regeltjes. Er zijn overal regeltjes en procedures. Er komt een nieuwe regering en er komen weer nieuwe regels bij. Ik kan dan wel de regie hebben, maar er zijn nu eenmaal een hoop dingen waar je toch niks over te zeggen hebt. Het gebeurt gewoon, of je het er nou mee eens bent of niet.

Vroeger, als iets me niet lekker zat, zou ik meteen in de pen klimmen of bellen. Dat doe ik niet zo gauw meer nu ik ouder ben. Ik denk dat dit gewoon aan de leeftijd ligt. Als je een instelling belt dan krijg je tegenwoordig zo'n menu. Je moet één indrukken voor dit en vier indrukken voor dat, en dan weer twee indrukken, enzovoorts. Dat is toch allemaal zo'n trammelant. Dat lukt me zo moeilijk. Je raakt als je ouder wordt absoluut de energie kwijt om dergelijke dingen te doen.

**“HET IS EEN PRETTIG
GEVOEL; DAT JE HET
ZELF WEER HEBT
GERED”**

Het heft in eigen handen nemen, zelf de controle hebben. Hoe ziet dat er uit en wat maakt dat sommige mensen dat goed kunnen? In dit laatste hoofdstuk staan voorbeelden van ouderen die op hun eigen manier de regie over hun leven en zorg hebben, omdat ze dit belangrijk vinden en omdat ze er plezier aan beleven.

“Ik doe het wel op mijn eigen manier”

Soms probeer ik misschien een beetje te krampachtig alles in eigen hand te houden. Maar zolang ik het nog zelf kan doen, wil ik het ook zelf doen. Ook al kost het soms veel energie. Laat me maar, ik doe het wel op mijn eigen manier.

Het is ook een prestigekwestie, hè? Ik ben dus 25 jaar alleen, en ik doe het toch maar allemaal zelf. Ook het reizen bijvoorbeeld. Dat geeft toch ook wel een prettig gevoel; dat je het weer zelf hebt gered. Tot zover kan ik het allemaal nog heel goed doen en dat vind ik fijn. Ik vind het gewoon ook leuk om de boel uit te zoeken. Dat zit waarschijnlijk in je karakter. Ik ben altijd zelfstandig geweest. En optimistisch blijven, want dat is natuurlijk ook heel belangrijk. Wanneer je jezelf nog redelijk goed voelt dan kun je nog alles. Dan denk je dat je nog alles aankunt. En dan moet je er ook niet te veel bij nadenken als het niet meer gaat.

Als het zover is, dat zie je het allemaal dan wel weer. Een positieve instelling beïnvloedt ook je omgeving hè. Als je altijd zit te mopperen en te zeuren over al je klachtjes en toestanden dan hebben de mensen ook geen zin meer om te komen. En als je vrolijk blijft, dan vinden ze het wel leuk om te komen bij je.

“Ik heb een gezonde basis”

Ik heb longemfyseem. Dat wordt elk jaar slechter, dus ik krijg steeds meer beperkingen. Maar ik kan natuurlijk ook een hele hoop doen om zolang mogelijk goed te bewegen. Ik doe mijn gymnastiek en ik heb een heel strenge dagindeling voor mezelf. Ik heb voor mezelf op een rijtje wat ik wel en wat ik beter niet kan doen. Doe ik het dan toch, dan lig ik daarna een uur te hijgen op mijn bed.

Ik heb een elektrische fiets gekocht en zo ben ik toch elke dag buiten. Je moet een beetje verstandig leven. Ik kook bijvoorbeeld alles zoutloos. Dat is ook een kwestie van wennen. Als ik iets bak, dan bak ik het in olie. Niet in grote klodders vet. En bijvoorbeeld niet te veel snaaien tussendoor. Op een feestje wel, dan doe ik wel mee. Maar ik heb een gezonde basis.

Wat ook belangrijk is: ik heb nog best veel lol in mijn leven. Wij hebben bijvoorbeeld een wekelijkse kaartmiddag. Heel simpel, maar dat ervaren we allemaal als een heel bijzonder evenement. Een ander gaat misschien liever naar de sauna. Dat kan evengoed werken. Maar dat je zoiets hebt waar je veel plezier aan beleeft; ik denk dat dat vreselijk belangrijk is. Voor je eigen gemoedstoestand en voor je gezondheid denk ik ook.



“Wij zijn de gemeenschap”

Het is toch eigenlijk wel een kwestie hè. Dat heel veel mensen niet in een bejaardenhuis willen wonen, zoals het nu daar aan toe gaat. Daar mag dus wel eens over nagedacht worden. Dat moeten wij natuurlijk ook zelf ter handen nemen. Wij willen verandering in de toekomst van onze gezondheidszorg. Van de zorg voor de oudere mens. Het bevalt ons niet zoals het nu gaat. Hoe moet het dan wel? Wat moet er veranderen, hoe kunnen wij daar verandering in aanbrengen?

Je kunt niet zeggen ‘de overheid zoekt het maar uit’. Dat vind ik een grote mentaliteitsfout. Regie van bovenaf daar heb ik moeite mee. Daar komt in zekere mate de liberale geest van mij naar boven. Dop je eigen boontjes, en tracht zo de verantwoordelijkheid niet op een ander te schuiven. Dat is eigenlijk mijn standpunt. Wij zijn de gemeenschap. Als het ons niet aanstaat, moeten wij daar verandering in brengen. Dat kan via de vierjaarlijkse keuze voor een parlement en voor de samenstelling van een regering, maar ook op kleine schaal zijn er talrijke initiatieven. Woongroepen bijvoorbeeld. Mensen die een groot pand kopen en daar op hun 65e jaar met leeftijdsgenoten gaan samenwonen en daar voor elkaar gaan zorgen. De meest vitale kunnen dat het langste uithouden. De minst vitale zijn al snel onderworpen aan de zorg van diegenen die in een betere conditie zijn. Die kleinschaligheid spreekt mij wel aan.

DE WETENSCHAP OVER 'REGIE'

De Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA) is een langlopend wetenschappelijk onderzoek naar veroudering in Nederland. In dit onderzoek zijn inmiddels vijfduizend 55-plussers gevraagd naar hun lichamelijk en geestelijk welbevinden, hun sociale netwerk, en hun gebruik van zorg. De gegevens van LASA zijn representatief voor de ouder worden- de Nederlandse bevolking. Binnen LASA zijn ook gegevens verzameld over regie bij ouderen.

Resultaten tonen onder andere aan dat:

- De mate van regie in recente generaties van ouderen toeneemt.
- Dat regie vooral na de leeftijd van 75 jaar afneemt.
- Ouderen met veel regie vaker tevreden zijn over de hoeveelheid zorg die zij ontvangen dan ouderen met weinig regie.
- De ervaren regie niet alleen wordt bepaald door leeftijd, maar ook door iemands lichamelijke en geestelijke gezondheid en het sociale netwerk.
- Dat ruim 40 procent van de ouderen zichzelf een tien geeft wanneer zij worden gevraagd de mate van regie in relatie tot hun zorg te beoordelen.
- Dat 63 procent van de ouderen aangeeft dat zij de regie grotendeels zelf in handen heeft, dat 29 procent aangeeft dat de regie in handen ligt van henzelf samen met een naaste en dat 7 procent aangeeft dat de regie niet handen van henzelf ligt, maar voornamelijk in handen is van een naaste of nog iemand anders (zoals een zorgverlener of case manager).

Geïnteresseerd? Op www.lasa-vu.nl vindt u uitgebreide informatie over het wetenschappelijk onderzoek.

Bron: Beleidsrapportage *Empowerment* door Dorly Deeg, in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2010), en onderzoeksproject *Ervaren Regie*, in opdracht van het Nationaal Programma Ouderenzorg.

WAAR KUNT U TERECHT?

Allereerst kunt u zich altijd wenden tot uw **huisarts**. Hij of zij heeft veel weet van de mogelijkheden in uw omgeving, en kan u op weg helpen.

De meeste gemeenten hebben een **loket** voor wonen, zorg en welzijn of Wmo. Helaas is er geen eenduidige term voor, maar als u het gemeentehuis/stadhuis of stadsdeelkantoor belt kunnen ze u daarover informeren.

De **sociale kaart** is de overkoepelende term voor alle informatie over organisaties die gericht zijn op zorg en welzijn binnen een gemeente. Vaak is deze te vinden op de gemeentewebsite. Sommige gemeenten geven de sociale kaart ook jaarlijks uit in de vorm van een boekje.

Binnen gemeenten is er meestal een speciale organisatie gericht op het bevorderen van **welzijn van ouderen**: een Stichting Welzijn Ouderen bijvoorbeeld. Die informatie is vaak te vinden op de website van uw woonplaats of in de plaatselijke krant. Een eerste aanspreekpunt binnen zo'n organisatie is vaak een ouderenadviseur. Deze adviseurs zijn zeer goed op de hoogte van wat er speelt en welke mogelijkheden er binnen uw woonplaats zijn.

Op internet is veel informatie te vinden:

Bent u **mantelzorger**, dan kunt u voor steun en informatie terecht op de website van Mezzo. Mezzo behartigt de belangen van mantelzorgers. www.mezzo.nl

MEE ondersteunt mensen met een **beperking**: U kunt daar terecht met allerlei vragen over wonen, hulpmiddelen, geldzaken en dergelijke. Ook MEE heeft een sociale kaart ontwikkeld met adressen van organisaties op het gebied van wonen, welzijn en zorg. www.mee.nl

Patiëntenverenigingen geven veel informatie over **ziektebeelden**, en vaak is er ook mogelijkheid tot lotgenotencontact. Op de website van de NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie) vindt u er een aantal. www.npcf.nl

www.regelhulp.nl is de wegwijzer van de overheid naar zorg en ondersteuning. Hier vindt u uitleg over de alle instanties die zorg leveren, maar ook informatie over alle wet- en regelgeving rondom de zorg. U vindt hier o.a. informatie van het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg)

KiesBeter.nl is een website van de overheid over zorg en kwaliteit. Op deze website kunt u onder andere zien hoeveel patiënten er behandeld worden en wat de procedures zijn in bepaalde ziekenhuizen. De informatie van kiesBeter.nl is onafhankelijk en betrouwbaar en helpt u bij het maken van keuzes in de zorg. www.kiesbeter.nl

