



## REDACTIONEEL

Anja Brunsveld-Reinders

### Stijl van leven

Een gezonde leefstijl bereiken is een actueel thema in de gezondheidszorg en maatschappij. Veel aandoeningen zijn mede gerelateerd aan leefstijl. In het verpleegkundig domein kan op alle niveaus, zowel binnen de eerste als tweede lijn, in de CanMED-rol van gezondheidsbevorderaar veel worden ondernomen in preventie van leefstijl-gerelateerde aandoeningen. Verpleegkundigen kunnen patiënten en naasten informeren, motiveren en het belang van een gezonde leefstijl onderstrepen.

Verandering van een (ongezonde) leefstijl vraagt inzet van de patiënt en naasten; inzet die bijdraagt aan de eigen keuze en regie. Patiënten beoordelen adviezen als goed. Toch is er in de dagelijkse zorgpraktijk nog weinig aandacht voor

leefstijlverandering. De nadruk ligt voornamelijk op *care* in plaats van op preventie. De stichting Alliantie Voeding in de Zorg rapporteerde onlangs dat verpleegkundigen een tekort aan kennis over leefstijlverandering hebben. Te denken valt aan onderwerpen als overgewicht en leefstijlfactoren.

De rol van de verpleegkundige binnen leefstijlprogramma's krijgt steeds meer aandacht in onderzoek en scholing.

Verpleegkundigen adviseren patiënten niet alleen over leefstijlverandering, zij hebben ook een voorbeeldfunctie. Hoe

maak je in de dagelijkse zorg de vertaalslag bij wat je patiënten aanraadt? En wat laat je tegelijkertijd zien in jouw stijl van leven? Uit onderzoek blijkt dat keuzes van verpleegkundigen over hun eigen leefstijl en

gezondheidsgedrag van invloed kunnen zijn op de kwaliteit van de zorg en daarmee op de klinische resultaten voor de patiënt. Werken aan de eigen leefstijl maakt je weerbaarder, wat kan leiden tot minder ziekteverzuim. Dat laatste is meteen een lichtpuntje bij de huidige druk op de zorg. Een actualiteit waarmee wij weer te maken krijgen in de winterperiode. Dit vraagt in onderzoek en onderwijs om verdere verdieping van de wijze waarop leefstijlinterventies kunnen worden geïntegreerd in de dagelijkse zorg.

# Levenslange beperkingen: de impact op het dagelijks leven

## TREFWOORDEN

- Wijkverpleging
- Kwaliteit van leven
- Persoonsgerichte zorg



Stock.adobe.com / Dan Race

# onderzoek

Sommige mensen met langdurige aandoeningen hebben ondersteuningsbehoeften op vele terreinen. Dat heeft grote impact op hun dagelijks leven. Zeggenschap en autonomie zijn dan essentieel voor de cliënt.

#### *auteurs*

Sander Hilberink  
lector ondersteunings-  
behoeften: levenslang  
& levensbreed

Marsha van  
Baal  
verpleegkundige

Erica Witkamp  
lector zorg om naasten

Marieke Groot  
lector persoonsgerichte  
(palliatieve) zorg

*Allen verbonden aan  
Kenniscentrum  
Zorginnovatie,  
Hogeschool Rotterdam*

Volwassenen met levenslange beperkingen ervaren de consequenties van de aandoening niet alleen binnen de zorg die zij ontvangen. De impact ervan manifesteert zich binnen alle levensdomeinen.<sup>1</sup> Zorgverleners die bij deze personen in de thuissituatie zorg of ondersteuning bieden, verlenen betere zorg als ze zich bewust zijn van deze impact en van de levensbrede ondersteuningsbehoeften binnen al deze domeinen.<sup>2</sup> Om de impact van de aandoening op het dagelijks leven inzichtelijk te maken en (aanstaande) verpleegkundigen hiervoor handvatten te bieden, voerden we in 2020 een dagboekstudie uit.

## METHODE

Participanten zijn geworven via sociale media: Facebook, Twitter en LinkedIn. De kern van de oproep luidde: 'Helpt u mee om het dagelijks leven met een beperking een gezicht te geven? Welke impact heeft uw beperking op de relatie met uw geliefden, vrienden en/of kinderen, het contact met medici of andere professionals, werk of vrije tijd, noem maar op.' Acht personen toonden belangstelling en ondertekenden een *informed consent*-formulier. Twee van hen, onder wie één man, hielden gedu-

rende de studieperiode geen dagboek bij. De overige zes deelnemers, met verschillende aandoeningen, deden dat wel (gemiddeld (SD) 14 (6) pagina's, gedurende 2-12 maanden). Zij waren vrij in hun keuze voor frequentie en vorm van schrijven. Na afloop van de studie ontvingen allen een bon van € 75,-. De dagboeken zijn inductief thematisch geanalyseerd [MvB], waarbij peer-overleg plaatsvond [EW].

## RESULTATEN

Alle zes deelnemers zijn vrouw, variërend van een twintiger tot een zestiger. Vier van hen hebben een partner en twee vrouwen zijn moeder. De meeste deelnemers hebben lichamelijke aandoeningen: reuma, cerebrale parese, dwarslaesie of meerdere beperkingen. Eén vrouw heeft een psychische aandoening. De gevonden thema's zijn: eigen regie, grenzen stellen, zelfstandigheid, impact op relaties en toegang tot ondersteuning en zorg.

### Eigen regie

Eigen regie is belangrijk en wordt op een persoonlijke manier gedefinieerd en dus ook vormgegeven.

*'Het viel me ineens op dat de ritsen van de broeken niet dichtzaten tijdens het in de was gooien door mijn zorgverlener. Ik vroeg ernaar en daarop reageerde zij: "Ik werk hier al een jaar en je hebt hier nooit iets over gezegd." Waarop ik zeg: "Ik heb dit zo geleerd en het valt mij nu pas op." Zij: "Ik doe mijn eigen was al jaren zo." Mijn reactie: "Waarom neem je me niet serieus?!" Voordat het uit de hand liep, heb ik het maar gelaten [...].'*

Eigen regie is dus geen doel, maar een middel om het leven op eigen wijze te



**CORRESPONDENTIE**  
SANDER HILBERINK,  
S.R.HILBERINK@HR.NL

leiden. Dit is niet altijd gemakkelijk. Zo heeft iemand een zorgverlener herhaaldelijk gevraagd het raam te sluiten, maar dit blijft open. Zij vraagt zich af in hoeverre zij volledig eigen regie heeft of dat dit een mooie illusie is. Daarop aansluitend vraagt zij zich af in welke situaties zij dit wel of juist niet kan aangeven en op welke manier dit dan zou moeten. Eigen regie voeren kost energie, het is iets dynamisch en relationeels.

*‘Zorgverleners mogen met mij meedenken, maar hoe vaak laat ik ze onbewust over mijn grenzen heengaan met hun acties en reacties? Eigen regie betekent ook iemand de ruimte geven om zijn of haar eigen fouten te maken. [...] Hoe maak ik dit duidelijk zonder de ander te kwetsen?’*

Vanwege corona valt de dagstructuur weg, ook dit maakt de dynamiek van eigen regie duidelijk.

*‘Ik mis de structuur van de week en raak in de war. [...] Ik moet zorgen dat ik de regie en structuur in handen houd.’*

Corona confronteert mensen ook met de eigen situatie.

*‘Ik vind het lastig om positief te blijven in coronatijd, want ik ben mij nu meer dan ooit bewust van de impact van mijn handcaps op mij als persoon.’*

### Grenzen stellen

Eigen regie hangt samen met grenzen aangeven, duidelijk maken wat iemand wel of niet aankan.

*‘Dan kom ik bij de vraag waar mijn grenzen liggen. Die vraag kwam gek genoeg in me op toen ik één van mijn zorgverleners wel erg aanwezig zag zijn met mijn honden. De rest [...] weet wel een soort afstand te creëren.’*

De aanwezigheid van zorgverleners kan betekenen dat iemand thuis geen privacy ervaart. Het gaat niet alleen over grenzen aangeven om zorgverleners afstand te laten houden tot de privé-situatie, maar ook over de balans tussen belasting en belastbaarheid.

*‘Ik ben niet goed in grenzen bewaken en ga erg snel over de energiegrenzen heen.’*

Eigen verwachtingen over wat iemand zelf zou moeten en willen, spelen ook een rol.

*‘Als iemand mijn hulp nodig heeft, dan is het net alsof die hele grens van wat ik aankan, zou moeten aankunnen, aan wil kunnen en écht aankan, niet meer bestaat.’*

### Zelfstandigheid

Eigen regie en grenzen stellen: beide zijn onlosmakelijk verbonden met zelfstandigheid. Zelfstandigheid geeft vrijheid. Dit vraagt soms om een grens op te zoeken en er wellicht overheen te gaan. Zo wandelt iemand naar de fysiotherapeut in plaats van met de auto te gaan. Zelfstandigheid in zorg wordt eveneens belangrijk gevonden. Het zelf kunnen verzorgen in geval van een stoma is hiervan een voorbeeld.

*‘Thuis kan ik zelfstandig naar het toilet dankzij een spoelsysteem, kan ik zelf douchen dankzij alle aanpassingen, heb ik alle ruimte om me in mijn kamer en op de benedenverdieping te bewegen.’*

In het algemeen zijn participanten zich heel bewust van de toegevoegde waarde van hulpmiddelen.

*‘Sinds kort hebben we een bad met een badlift. [...] Ik had gedacht dat het nooit meer zou kunnen en ik vind het bevrijdend dat het zo makkelijk en veilig gaat.’*

### Impact op relaties

Een aandoening heeft impact op relaties. Het beïnvloedt soms de partnerrelatie en het maken van existentiële keuzes, bijvoorbeeld het willen krijgen van kinderen. Een vrouw schreef dat het lastig kan zijn voor kleine kinderen te zorgen. Ook is er een mogelijke disbalans tussen draagkracht en draaglast en de impact op kinderen en partner.

*‘Daar zat ik dan thuis, niet meer in staat om voor mezelf te zorgen. Mijn man nam alle taken op zich. Het was loeizwaar voor mijn man en ik snapte niet waarom ze mij niet opgenomen hadden. Niet omdat ik dat zo graag wilde, maar achteraf heeft het er voor gezorgd dat mijn man in de rol van mantelzorgger kwam en dat nooit meer is verdwenen.’*

Ook bij andere naasten kan een disbalans ervaren worden. Dit speelt bijvoorbeeld bij een moeder tijdens een verbouwing, waarbij zij in haar ogen onvoldoende kon bijdragen. Corona betekende voor sommigen dat familieleden noodgedwongen mantelzorgers werden in plaats van dat professionele zorgverleners langskwamen.

*‘Bijna alle [zorgverleners] sturen berichtjes om te vragen hoe het met me gaat. [...] Dat is ontzettend fijn, zeker als je bedenkt dat zij nu ook niets voor mij kunnen betekenen en dat de zorg nu veel meer neerkomt op mijn familie, die normaal gesproken juist ontlast wordt.’*

### Toegang tot ondersteuning en zorg

Het is een lastige combinatie: eigen regie en zelfstandigheid willen hebben en ondersteuning nodig hebben. Deelnemers voelen zich niet altijd gehoord, doordat niet naar hun persoonlijke ondersteuningsbehoeften en ervaringen geluisterd wordt, bijvoorbeeld bij indicatiegesprekken.

*‘Zelf koken is heel moeilijk sinds mijn nieuwe korset, als ik daar een paar keer per week wat hulp bij zou kunnen krijgen...opper ik. “Nee, daar is het PGB-HH [persoonsgebonden budget huishoudelijke hulp] niet voor bestemd. Albert Heijn heeft schappen vol kant-en-klaar-maaltijden. [...] Wij vinden dat u daar beter gebruik van kunt maken.”’*

De zorg is dus niet altijd toegankelijk of gericht op de specifieke situatie van de cliënt, bijvoorbeeld ook doordat zorgverleners niet langskomen na twaalf uur 's nachts. Een ander voorbeeld zijn aanpassingen die wellicht nodig zijn, maar die tegelijkertijd ook een gevoel van onzekerheid met zich meebrengen en niet passen bij iemands identiteit.

*‘Maar wat te doen met de dwangstand van mijn linkervoet? [...] Volgens haar is de oplossing: bergschoenen! [...] Ik ben toch niet heel erg ijdel, en ik weet dat ik geen topmodel ben, maar bergschoenen? Ik schrik als ik Google op bergschoenen. Dat ziet er gewoon echt niet uit.’*

DISCUSSIE

Mensen die leven met langdurige aandoeningen ervaren de impact van de beperkingen levenslang en levensbreed. Een deel van deze volwassenen heeft op veel gebieden ondersteuning nodig,

**‘Eigen regie is een middel om op eigen wijze het leven te leiden’**

waardoor zorgverleners niet alleen achter de voordeur komen, maar ook in het leven van cliënten. Vandaar dat zeggenschap en autonomie essentieel zijn. Collins en O’Mahony beschreven al dat eigen regie geen doel is, maar een middel om op eigen wijze het leven te leiden.<sup>3</sup> Die eigen regie is belangrijk om zelfstandig te blijven én vraagt om het stellen van grenzen om de eigen privacy te bewaken.<sup>4</sup> De inzet van hulpmiddelen kan een bijdrage leveren aan de zelfstandigheid en de privacy van deze personen. Dit is wel afhankelijk van of het hulpmiddel past bij iemands leven en identiteit; we weten dat hulpmiddelen ook een vervreemdend effect kunnen hebben.<sup>2,5</sup>

De lengte van de dagboeken varieerde van vier tot 25 pagina’s. De ervaringsverhalen bieden een persoonlijke inzicht in de levens van deze vrouwen. Vervolgonderzoek kan zich richten op meer participanten, onder wie mannen. Het is niet bekend of mannen de impact van hun beperking op hun leven anders ervaren dan vrouwen, al spelen soms waarschijnlijk sekse-specifieke thema’s een rol. Dit kan bijvoorbeeld worden veroorzaakt door traditionele rolpatronen (‘mannen zijn onafhankelijk’ en ‘vrouwen hebben een zorgtaak’) of zwangerschap. Dat het reguliere aanbod van zorg en ondersteuning niet altijd passend is, is ook eerder beschreven.<sup>2</sup> Deels is dit

mogelijk een probleem van het systeem, de regelgeving, en deels kan dit spelen op het niveau van de zorgverlener. Vanuit het perspectief van de participanten is dit een kunstmatig verschil, aangezien de uitkomst hetzelfde is. De noodzaak om van de partner mantelzorg te ontvangen, kan een nadelig effect hebben op de onderlinge relatie, op de eigen kwaliteit van leven en op die van de partner.<sup>6-7</sup>

Van (aankomende) verpleegkundigen vraagt dit bij uitstek een persoonsgerichte aanpak om mensen te ondersteunen bij de regie over een zelfstandig dagelijks leven en een focus op dat wat er daadwerkelijk toe doet voor hen. Hierbij past niet alleen het afstemmen van zorg op de aandoening en beperkingen, maar ook en vooral op de persoonlijke waarden en woon- en leefomstandigheden. Dit kan door open te (blijven) staan, daadwerkelijk en met open hart te luisteren en regelmatig de waarden en voorkeuren op het gebied van regie, zelfstandigheid en betekenisvol leven te bespreken, samen over zorg en ondersteuning te beslissen en te evalueren. Ook het welzijn van de mantelzorgverlener dient regelmatig te worden gecheckt. ◀

REFERENTIES

1. **Hilberink S.** Tussen. Over levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoeften (eerste druk). Rotterdam: Hogeschool Rotterdam Uitgeverij; 2021.
2. **van Heijningen VG, Cardol M, van Heijningen-Tousain HJM, e.a.** Aging with cerebral palsy: a photo-voice study into citizenship. *Frontiers in Neurology*. 2021; 12: 729509.
3. **Collins B & O’Mahony P.** Physically Disabled Adults’ Perceptions of Personal Autonomy: Impact on Occupational Engagement. *Occupation, Participation & Health*. 2015; 35(3): 160-168.
4. **Unwin BK, Andrews CM, Andrews PM, e.a.** Therapeutic home adaptations for older adults with disabilities. *American Family Physician* 2009; 80(9): 963-968.
5. **Hoogsteyns M & van der Horst H.** Wearing the arm (or not). Reconceptualising notions of in-and exclusion in Disability Studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2013; 15(1): 58-69.
6. **Schulz R, Beach SR, Czaja SJ, e.a.** Family Caregiving for Older Adults. *Annual Review of Psychology*. 2020; 71: 635-659.
7. **Uccheddu D, Gauthier AH, Steverink N, e.a.** The pains and reliefs of the transitions into and out of spousal caregiving. A cross-national comparison of the health consequences of caregiving by gender. *Social Science & Medicine*. 2019; 240: 112517.

Samenvatting

- Het ondersteunen van de eigen regie van cliënten met levenslange beperkingen begint met luisteren naar wat iemand nodig heeft om het leven te leiden zoals die persoon dat wenst. Eigen regie staat los van zelf doen; het is situationeel en relationeel.
- Grenzen stellen is een manier om de eigen regie te kunnen voeren, door de impact van de ondersteuning op de privésfeer te verminderen. Het gebruik van

- hulpmiddelen en zelfstandigheid in zorg kunnen deze impact ook verminderen, hetgeen als vrijheid wordt ervaren.
- Een levenslange beperking beïnvloedt relaties, onder ander met de partner. Gelijkwaardigheid wordt hierin belangrijk gevonden.
- De toegang tot ondersteuning en zorg is niet altijd optimaal, doordat er weinig rekening gehouden wordt met iemands persoonlijke voorkeuren of dagritme.