

# Oud(er) worden met

In 2014 stond het ESCIF congres in Nederland (georganiseerd door DON) in het teken van 'Gezond ouder worden met een dwarslaesie of caudalaesie. Duidelijk werd dat dit thema 'universeel' is, waar iedereen met een dwarslaesie of caudalaesie, waar ook ter wereld, vroeg of laat mee te maken krijgt.

Over dit thema is en wordt – op de verschillende onderwerpen – veel geschreven, maar een goed overzicht met het accent op praktische tips in het kader van gezond oud(er) worden met...is er in Nederland nog niet. Het bestuur van DON heeft het initiatief genomen om alle informatie op het gebied van Ouder worden met een dwarslaesie of caudalaesie te verzamelen en te beschrijven en deze een goede plek te geven op de website.

## **Leeswijzer**

Je vindt hier specifieke informatie gericht op het Ouder worden met...Maar sommige onderwerpen die hier aan de orde komen, zijn niet zo leeftijdgebonden. Om overlapping in teksten op deze website te voorkomen is gekozen om – waar nodig – door te linken naar reeds bestaande informatie op deze website, in de [Dwarslaesiewiki](#) en de [E-cursus Weer-op-Weg](#).

## **Aan dit thema werkten mee:**

Vanuit DON: Anne Stornebrink (in de tijd dat zij bestuurslid was), Tineke Dirks, Carine Schaap, Marianne Samson, Martine des Tombes en Frans Penninx (bestuurslid). De tekst is geschreven en geredigeerd door Heleen van Veen, communicatieadviseur [LSR](#) (Landelijk Steunpunt (mede)zeggenschap).

**Dwarslaesie met pensioen** (een boek uitgebracht door de Sint Maartenskliniek)

Steeds meer mensen met een dwarslaesie worden ouder. Gelukkig maar. Ook krijgen steeds meer mensen op latere leeftijd een dwarslaesie. Behandelingen, hulpmiddelen en mogelijkheden om te sporten en gezond te blijven zijn enorm verbeterd. De Sint Maartenskliniek heeft daarin aanleiding gezien om samen met diverse lotgenoten een makkelijk leesbaar en kleurrijk boek, vol met grappige en praktische illustraties, te maken over de thema's voeding, beweging, kwalen, zorg en ontspanning. [Dwarslaesie met pensioen](#)

Bestellen en opbrengst:

Dwarslaesie met pensioen kost € 14,99 en is bij elke boekhandel te bestellen. De opbrengst van de verkoop gaat naar Stichting Handbike Events voor de jaarlijkse HandbikeBattle: een handbikewedstrijd voor mensen met een beperking.

# Inhoudsopgave

<b>Inleiding</b>	<b>3</b>
<b>Bewegingsapparaat en overbelasting</b>	<b>8</b>
<b>Conditie</b>	<b>10</b>
<b>Darmen, blaas en nieren</b>	<b>11</b>
<b>Hart, longen en bloedsomloop</b>	<b>13</b>
<b>Houding</b>	<b>14</b>
<b>Huid en lichaamstemperatuur</b>	<b>15</b>
<b>Mobiel blijven</b>	<b>16</b>
<b>Naasten en mantelzorg</b>	<b>17</b>
<b>Ouderdomsaandoeningen</b>	<b>18</b>
<b>Participatie</b>	<b>19</b>
<b>Pijn</b>	<b>20</b>
<b>Psychisch-emotioneel</b>	<b>22</b>
<b>Voeding</b>	<b>25</b>
<b>Wonen</b>	<b>26</b>
<b>Zorg en ondersteuning</b>	<b>28</b>

# Inleiding

Ouder worden gaat heel geleidelijk. Opeens merk je op dat je langzamer wordt, eerder vermoeid bent. Of meer pijn ervaart en je kracht afneemt. Misschien heb je meer hulp nodig of kun je dingen niet meer zoals voorheen. Het ontwikkelt zich soms zo langzaam dat het niet gelijk opvalt. Maar er komt een moment dat je je afvraagt: zijn dit normale verschijnselen van het ouder worden of heeft dit te maken met mijn dwarslaesie of caudalaesie?

Iedereen krijgt vroeg of laat te maken met ouderdomsklachten. Maar veroudering kan sneller gaan bij mensen met een dwarslaesie of caudalaesie. Een 45-jarige met al 25 jaar een dwarslaesie of caudalaesie, heeft eerder ouderdomsklachten dan de gemiddelde 45-jarige. Bij de een verloopt het ouderdomsproces sneller dan bij de ander en met meer of minder ernstige gevolgen. Hoe lang je al een dwarslaesie of caudalaesie hebt, is van belang voor de wijze waarop je ouder wordt.

## *Vorbereitung*

Een goede voorbereiding op het ouder worden helpt om hier beter mee om te kunnen gaan. Dit om achteruitgang van gezondheid op lange termijn zoveel mogelijk te voorkomen. Dat is niet gemakkelijk. Het vraagt veel van je aanpassingsvermogen en het voeren van je eigen regie. Belangrijk daarbij is vooruit denken. Of zoals iemand het verwoordde: 'Als je geen rekening houdt met mogelijke veranderingen, kom je er wellicht te laat achter dat je iets niet meer kan.'

## *Informatie*

Goede informatie over ouder worden is nodig. Over gezond ouder worden, maar ook over een prettige manier van ouder worden. Zo kan men zich beter voorbereiden en zoeken naar een juiste balans tussen zo actief mogelijk leven en overbelasting. Deze rubriek geeft je informatie over de specifieke aspecten van het ouder worden met een dwarslaesie en caudalaesie. Ieder mens en iedere situatie is verschillend. Gebruik de informatie daarom voor zover het voor jou van toepassing is.

## **Gevolgen**

### *Gevolgen ouder worden met een dwarslaesie*

Na een dwarslaesie kan er sprake zijn van vroegtijdige veroudering van allerlei lichaamssystemen door gebrek aan lichaamsbeweging, overgewicht, overbelasting van schouders/armen, veelvuldige infecties en andere factoren. Mensen met een dwarslaesie hebben hierdoor ook een grotere kans op hart- en vaatziekten, diabetes en kanker. Mensen met een dwarslaesie zijn veel vatbaarder voor secundaire gezondheidsproblemen bijvoorbeeld luchtweginfecties, urineweginfecties en decubitus. Veel mensen met een dwarslaesie hebben ook nog chronisch pijn.

Meer informatie over een dwarslaesie vind je in de [dwarslaesiewiki](#).

### *Gevolgen ouder worden met een caudalaesie*

Vaak heb je door je caudalaesie problemen met lopen en met je evenwicht. Je kunt misschien helemaal niet lopen of bijvoorbeeld alleen met stokken of een rollator een heel klein stukje. Met een caudalaesie is 'snel even iets doen' minder vanzelfsprekend. Veel klachten bij het lopen of voetproblemen kunnen verergeren bij het ouder worden. Je krijgt misschien meer problemen met gewrichten als heup, knie en enkel. Ook schouders en armen kunnen overbelast worden door de hulpmiddelen die je gebruikt bij het lopen. Verder kan blaas- en darmproblematiek toenemen, pijn kan verergeren en bewegen moeilijker worden met alle gevolgen van dien.

Meer informatie over een caudalaesie vind je in de [dwarslaesiewiki](#).

## **Veranderingen**

Veranderingen sluipen er langzaam in. Sommige fysieke klachten zijn er ineens. Aan andere aandoeningen was je al gewend maar die veranderen. Er zijn vele manieren om de onvermijdelijke effecten van het ouder worden te vertragen. Je kunt hier zelf wat aan doen. Maar denk ook aan hulp van buiten af om zo zelfstandig mogelijk te kunnen blijven functioneren. Technologische

ontwikkelingen zoals e-health en robotisering tot aan professionele ADL-assistentie en persoonlijke verzorging kunnen ondersteuning bieden.

#### *Tips en adviezen van lotgenoten*

- Zoek uit wat je wel kunt, daar krijg je energie van.
- Zorg dat je je 'Eigen regie' kan houden.
- Blijf op de hoogte van nieuwe hulpmiddelen (bezoek bijvoorbeeld de tweejaarlijkse 'Supportbeurs').
- Probeer de positieve kanten te blijven of te gaan zien.
- Onderhoud sociale contacten en je netwerk.
- Zorg voor een sociaal netwerk buiten de 'dwarslaesiewereld'.
- Waak ervoor dat vrienden geen (of niet automatisch) mantelzorgers worden.
- Bedenk welke ondersteuning je in de toekomst nodig zou kunnen hebben.
- Verzorg jezelf goed.
- Ga niet (te lang) tot het uiterste om zelfstandig te blijven.
- Bewaak je grenzen.
- Bedenk hoe je leven er over drie tot vijf jaar uit zou kunnen zien en wat er voor nodig is om zo zelfstandig mogelijk te blijven. Wees daarbij realistisch en bedenk: voorkomen is beter dan genezen.
- Zorg voor goede voeding.
- Bewaak je gewicht; afvallen is moeilijk en elke kilo telt.
- Organiseer regelmatige nazorg in je revalidatiecentrum.
- Doe gewoon, wees jezelf en doe dingen die je gelukkig maken.

Het beste is om realistisch en goed voorbereid te zijn. Wacht niet tot de effecten daar zijn. Wees het voor. Schakel eerder wat terug om langer je reserves benutten. Denk drie tot vijf jaar vooruit. Dit kan helpen om de kwaliteit van leven langer te behouden.

#### ***Verschillende leeftijden, laesies en lasten***

Of je nu te maken hebt met een hoge of lage dwarslaesie of een caudalaesie, meer of minder chronische pijn of spasmen. Of je nog kunt lopen of de hele dag in een rolstoel zit. Of je al van jongs af aan een dwarslaesie hebt of nog maar kort. Allemaal hebben we te maken met ouder worden. De gevolgen zullen voor ieder individu verschillend zijn. Wel zijn er bij het ouder worden verschillen in de ernst van de laesie, wanneer je een laesie krijgt en de duur ervan. Hier volgen een paar specifieke situaties.

#### *Jongeren met een vroeg verworven dwarslaesie of caudalaesie*

Vanaf ongeveer 20 jaar nadat mensen een dwarslaesie of caudalaesie hebben opgelopen kan men last gaan krijgen van verouderingssymptomen. Door de lange levensverwachting is het belangrijk dat ook jonge mensen met een vroeg gekregen laesie zich voorbereiden op de toekomst. Door de duur van de laesie treden ouderdomsverschijnselen eerder op. Je krijgt te maken met verschillende aspecten van het ouder worden. Dit heeft gevolgen voor je dagelijkse leven. Ouder worden is niet makkelijk. Maar helemaal niet als je nog maar in de dertig of veertig bent. Je staat immers midden in het leven. Je bent nog jong en je lichaam moet nog lang mee.

#### *Waar moet je specifiek rekening mee houden?*

- Handhaven fysieke mogelijkheden.
- Gewichtscntrole.
- Handhaven huidige vaardigheden en nieuwe vaardigheden ontwikkelen (lichamelijk en mentaal).
- Opletten dat je je lichaam niet overbelast.
- Werkzaamheden.
- Financiële situatie.
- Participatie.
- Zelfstandig wonen.
- Bewust zijn van waarschuwingssignalen.

- Nadenken over toekomstplanning.
- Opletten op je levensstijl, regelmatige controles enzovoort.
- Niet te lang 'maar doorgaan', op tijd 'de tering naar de nering zetten'.

#### *Ouderen die al langere tijd een dwarslaesie of caudalaesie hebben (vroeg verworven)*

Met het toenemen van de leeftijd bij mensen met een dwarslaesie of caudalaesie, vergroot ook de tijd dat mensen met een laesie leven. Het is dan niet alleen de leeftijd die gezondheidsproblemen kan geven. Door de duur van de laesie kunnen secundaire problemen ontstaan zoals huidproblemen, urine- of luchtweginfecties, osteoporose, klachten van het bewegingsapparaat en overgewicht. Je krijgt te maken met een stapeling van klachten die te maken hebben met de overbelasting van je lichaam door de laesie én door ouderdomskwalen en ziekten waar iedere oudere mee te maken kan krijgen.

#### *Waar moet je specifiek rekening mee houden?*

- Mantelzorger, naaste die ook ouder wordt.
- Nadenken over extra ondersteuning en ondersteuning accepteren voor het te laat is.
- Actief blijven zonder werk, voorbereiden op pensioen.
- Omgaan met ouderdomsziekten.
- Bewustzijn dat blaas, huid en darmen veranderen.
- Nadenken over woonsituatie.
- Bewustzijn van risico's secundaire aandoeningen, zorg voor regelmatige controles.
- Voorkomen isolatie.
- Rekening houden met financiële situatie.
- Blijven participeren in de samenleving.

#### *Ouderen die sinds kort een dwarslaesie of caudalaesie hebben (laat verworven)*

Op oudere leeftijd te maken krijgen met een dwarslaesie of caudalaesie bemoeilijkt vaak al het revalidatieproces. Dit omdat je door je leeftijd misschien al te maken hebt met ouderdomsproblemen. Je hebt je hele leven zonder dwarslaesie of caudalaesie geleefd. Nu moet je je aanpassen aan een nieuwe situatie. Het is moeilijk om je beperking te compenseren wanneer je lichaam niet meer zo soepel is en je misschien ook al ouderdomsziekten hebt. Je krijgt sneller te maken met overbelasting en krachtsverlies waardoor je sneller tegen grenzen aan kunt lopen.

#### *Waar moet je specifiek rekening mee houden?*

- Extra tijd nodig om te leren omgaan met het leven met een dwarslaesie of caudalaesie.
- Aandacht voor wat mantelzorger aan kan en nodig heeft.
- Als je alleen bent meer inzet sociaal netwerk en (betaalde) ondersteuning.
- Vaker ook (stapeling met) andere ouderdomsaandoeningen en complicaties waar je mee moet leren omgaan.

#### **Onderzoek**

Ouder worden met een dwarslaesie is een belangrijk onderzoeksonderwerp. En terecht, want steeds meer rolstoelgebruikers krijgen te maken met overbelaste schouders, het carpaal tunnelsyndroom, krommingen in de wervelkolom en ademhalings-, nier- en huidproblemen enzovoort. Rolstoelgebruikers met een dwarslaesie functioneren tegenwoordig op een hoog activiteitsniveau en leven steeds zelfstandiger.

Een belangrijk punt is de toenemende behoefte aan hulp in het dagelijkse leven. Vermoeidheid en afnemende kracht maken dat mensen ondersteuning nodig hebben bij zaken als transfers, toiletgang en omkleden. Ook partners en verzorgende naasten worden ouder. Dat betekent dat zij minder hulp kunnen bieden dan eerder het geval was. Een actieve leefstijl, fysieke fitheid en het voorkomen van secundaire gezondheidsproblemen is belangrijk.

Uit onderzoek onder veertigplussers met een langdurige, chronische aandoeningen (BOSK 2015) blijkt dat vermoeidheid, energieverlies, moeite met lopen en pijn veel voorkomende klachten zijn (59-77%). Deze klachten zijn bij 74-87% van de respondenten sinds hun veertigste toegenomen. Zowel het

voorkomen van de klachten als de toename ervan hingen samen met een ernstiger beperking, een slechtere ervaren gezondheid en belemmeringen door pijn in het dagelijks leven. Uit onderzoek in 2005 onder DON-leden naar gezondheid en levenskwaliteit onder mensen met een dwarslaesie bleek dat deelnemers over het algemeen tevreden waren met hun leven. Opvallend was dat mensen die al langer met een dwarslaesie leven over het algemeen meer tevreden zijn. Dit heeft er waarschijnlijk mee te maken dat ze naar verloop van tijd beter hebben leren omgaan met hun beperking. Alleen degenen die dertig tot veertig jaar een dwarslaesie hadden, gaven aan dat de kwaliteit van leven voor hen enigszins onbevredigend was.

Er is nog geen wetenschappelijk onderzoek gedaan specifiek naar het ouder worden met een caudalaesie. De informatie op deze website is daarom gebaseerd op ervaringskennis van mensen met een caudalaesie en van zorgverleners.

### **Nazorg revalidatie**

Dwarslaesie en caudalaesie zijn chronische aandoeningen. Ook na de primaire revalidatie blijven hulpvragen bestaan of ontstaan na verloop van tijd. Secundaire stoornissen of problemen met hulpmiddelen en voorzieningen kunnen zich daardoor steeds opnieuw voordoen. Bij het ouder worden kunnen daar ook nog andere problemen bijkomen. Daarom is het belangrijk om regelmatig controles te blijven hebben. De controles bij de revalidatiearts kunnen helpen om vragen te beantwoorden en problemen voor te zijn of te verminderen. De frequentie van deze controles zou moeten worden opgevoerd bij het ouder worden.

### **Ervaringen ouder worden met een dwarslaesie**

Onderstaande ervaringen zijn gebaseerd op een aantal vragen dat is voorgelegd aan mensen die langer dan tien jaar met een dwarslaesie leven in de leeftijdsgroepen boven de veertig jaar.

*'Je weet dat je ouder wordt, maar eerlijk gezegd houd ik me daar niet zo mee bezig. Het komt zoals het komt, ik pas me gewoon aan als de situatie iets verandert. Het gaat wel allemaal wat langzamer. Het zit niet in mijn natuur om in de toekomst te kijken, ik ben nooit zo'n planner geweest. Ik kan zelf mijn elektrische rolstoel besturen en dat wil ik wel graag zo houden. Daarom ga ik twee maal per week naar de fysiotherapeut om mijn rechter arm en hand soepel te houden. Mijn mobiliteit onderhouden, dat vind ik wel belangrijk.'*

*'Ik heb nogal lang in de ontkenning geleefd dat ik minder kan dan iemand zonder dwarslaesie. Ik heb me er niet mee beziggehouden dat ik met het ouder worden achteruit zou gaan. Tot op de dag van vandaag probeer ik dat nog steeds, maar... ik weet het wel. De laatste twee jaar merkt ik dat ik in de overgang ben gekomen, dingen veranderen in mijn lijf. Ik kreeg veel meer last van mijn schouders (had ik altijd wel wat) en ik kreeg minder energie. Daar ben ik wel van geschrokken. Het kan zomaar zijn dat ik mijn beste jaren achter de rug heb. Dat is dan ook de reden dat ik mij heb aangesloten bij de projectgroep Gezond Ouder worden. Daar kom ik vast dingen te weten die belangrijk zijn, dacht ik. Ik heb me de laatste tijd bezig gehouden met de vraag hoe ik de rest van mijn leven moet vormgeven. Tussen nu en acht jaar verwacht ik dat er veranderingen gaan plaatsvinden. Hoe weet ik nog niet. Voor mezelf vind ik het een voorwaarde dat je kan blijven genieten van het leven. Als je geen rekening hebt gehouden met mogelijke veranderingen, kom je er wellicht te laat achter dat je niets meer kan en dat je eerder beslissingen had moeten nemen. In de toekomst zou ik zo willen wonen dat ik niet meer alleen ben, maar dat ik zou wonen met mensen waar ik iets gemeenschappelijks mee heb. Die iets voor mij kunnen betekenen en ik voor hen iets kan betekenen. Ik weet niet of ik in de stad wil blijven. Ik hoop daar binnen 8 jaar uit te komen.'*

*'Bij sommige dingen kijk ik wel vooruit. Voor mijn schouders heb ik elektrische ondersteuning bijvoorbeeld. Vanaf het begin heb ik namelijk last van overbelaste schouders. Dat wordt erger nu ik langer in een rolstoel zit.'*

*'Ik heb minder energie en trap nu eerder op de rem.'*

*'Mijn darmfunctie verslechtert. Ik heb toenemend last van obstipatie. Daar kan ik me heel rot van gaan voelen. Ik drink veel water en bewegen wordt steeds belangrijker.'*

*'Ook is het houden van een goed gewicht een onderwerp. Nu weten ze er veel meer van dan toen ik revalideerde. Bijvoorbeeld dat iemand in een rolstoel een lager BMI mag hebben dan iemand die niet in een rolstoel zit.'*

*'Ik kijk wel naar de toekomst. Anticiperen om het later goed te hebben. Zo zijn we van een jaren '30 huis verhuisd naar het appartement waar we nu al weer tien jaar wonen. Het is goed toegankelijk met brede deuren en geen drempels; winkels en toegankelijk openbaar vervoer in de buurt. Ik vind dat je op belangrijke punten (zoals wonen) wel naar de toekomst moet kijken. Soms is het lastig en kost het veel tijd om een geschikte woning te vinden. Ik kan ook heel goed genieten van alle dingen waar je nu mee bezig bent; 'Nu' is een groot goed. Alles kost meer tijd en meer moeite. Bijvoorbeeld: transfers gaan met meer 'beleid' en sommige transfers die vroeger via staan/lopen gingen, gaan nu met een glijplank. Mijn spierkracht neemt af en mijn beenfunctie is veel minder geworden – met veel moeite kan ik tot staan komen voor gebruik van de wc of instappen in een auto. Ik gebruik dus altijd een rolstoel. Ook is er een toename van spasticiteit en pijn waardoor ik meer vermoeid ben.'*

### **Ervaringen ouder worden met een caudalaesie**

*'Blijf assertief of wordt assertief. Doe je best om je lot zoveel mogelijk in eigen hand te nemen. Hou oog voor sluipende achteruitgang en laat het niet op zijn beloop. Blijf je ervan bewust dat je altijd opnieuw contact op kunt en móet nemen met huisarts en/of revalidatiearts. Gezondheid is voor een groot gedeelte eigen verantwoordelijkheid en zo voorspoedig mogelijk ouder worden ook.'*

*'Ik moet vaker rust houden, al is deze aanpassing niet vrijwillig. Ik hol regelmatig vrolijk tegen mijn grenzen aan en dan weet ik het weer: liggen, uitrusten, tijd nemen...'*

*'Ik ben nog relatief jong maar merk wel dat wanneer je het niet bijhoudt, je conditie achteruit gaat. Het kost me moeite wat aan mijn conditie te doen.'*

*'Ben je ouder en heb je nog niet zo lang een caudalaesie? De eerste drie jaar na ontstaan heb je de meeste revalidatiekansen. Maak hier gebruik van. Laat je helpen door een revalidatiearts, die weet het meest van de aandoening en revalidatiemogelijkheden.'*

### **Adviezen van lotgenoten met een dwarslaesie**

*'Stel niet altijd al te hoge eisen aan je lichaam. Doe het soms ook rustig aan. Dat vind ik zelf ook moeilijk. Vooral het snel eventjes iets doen kan niet meer. Probeer een zo positief mogelijke draai aan je situatie te geven. Dat is het beste voor jezelf en je omgeving. Je lichaam doet het misschien niet meer zo goed maar je hoofd is nog helemaal intact.'*

*'Ontdek je eigen lichaam, luister naar je lichaam en laat je niks vertellen.'*

*'Probeer je aan te passen aan de nieuwe situatie. Accepteer dat alles langzamer gaat. Luister goed naar je lichaam. Als je moe bent moet je daaraan toegeven. Voor jonge mensen zal dat moeilijk zijn. Ga naar een goede trainingsplek om je zo fit mogelijk te houden. Wees streng voor jezelf. Kies de mogelijkheid om te handbiken. Pak de beweging die je kan pakken! Vanaf het begin heb ik binnen de stad gebruik gemaakt van de handbike, wat voor weer het ook was. Daar heb ik me 18 jaar aan gehouden.'*

*'Let ook op je eten. Wat ik zelf vanaf het eerste moment heb gedaan is veel minder koolhydraten eten. Koolhydraten moet je verbranden. Als dat niet gebeurt dan zetten ze zich om in vet. Ik ben indertijd tegen het advies van de diëtiste van het revalidatiecentrum ingegaan. Ik moest meer boterhammen eten, vond ze. Maar dat heb ik niet gedaan; dat is een goede beslissing geweest. Al met al is mijn advies: informeer je goed over je eten! Wees eigenwijs! En... wees aardig voor jezelf.'*

*'Ik leef nu 27 jaar met mijn gebroken nek en heb nog steeds het gevoel dat ik een goed leven leidt ook al worstel ik iedere ochtend alleen al om mijn sokken aan te krijgen.'*

*'Tot twee jaar geleden zou ik geantwoord hebben dat mijn kwaliteit van leven zeer bevredigend was. Maar twee jaar geleden zijn de lichamelijke problemen begonnen en het houdt maar niet op. Ruim drie maanden revalidatiecentrum gehad met veel ellende. Waarschijnlijk begint de lange tijd met dwarslaesie zijn tol te eisen. Dit eist veel energie en doet veel afbreuk aan mijn levensgeluk.'*

### **Achtergrondinformatie, bronnen**

Hier vind je publicaties, artikelen, links. Specifieke informatie op thema staat onder de verschillende subrubrieken. Veel van onderstaande informatie is bron geweest voor de inhoud van deze publicatie.

#### *Nederlandstalig*

Informatie over een dwarslaesie of caudalaesie en gezondheidsklachten.

De informatie is overzichtelijk per thema geordend.

E-cursus Weer op Weg Voor mensen met een dwarslaesie of caudalaesie.

Hoe blijf je fit met een dwarslaesie? (Keep on rolling). Valent en Broeksteeg (2012). Het boek is te bestellen in de webshop. Zie ook Dagelijks leven>>Gezondheid>> Fit blijven.

Boek: Veertigplussers met langdurige, chronische aandoeningen. Een inventarisatie van ervaren gezondheid en maatschappelijk functioneren. Dr. S.R. Hilbrink, BOSK (2015)

Brochure BOSK- Dit is wie ik ben. Ouder worden met een lichamelijke beperking.

Rede Lang, gezond en gelukkig leven met een dwarslaesie.

Marcel Post hoogleraar revalidatiegeneeskunde, in het bijzonder de revalidatie van mensen met een dwarslaesie', Rijksuniversiteit Groningen (2015)

Richtlijn Dwarslaesierevalidatie – patiënteninformatie

Dwarslaesie met Pensioen: een boek uitgebracht door de St. Maartenskliniek

Gezond en gelukkig oud worden met een dwarslaesie gaat niet vanzelf. Het proces van ouder worden verloopt anders dan bij mensen zonder dwarslaesie. Een goede voorbereiding op het ouder worden is dan ook belangrijk. Daarom hebben we onze kennis en ervaringen gebundeld in het boek 'Dwarslaesie met pensioen'. Een kleurrijke boek vol met grappige en praktische illustraties. We gaan in op vijf belangrijke thema's: voeding, beweging, kwalen, zorg en ontspanning.

#### *Engelstalig*

Engelse zusterorganisatie Spinal Injuries Association (SIA). Aging with Spinal Cord Injury. Informatie over ouder worden met een dwarslaesie.

Project Active Lifestyle Rehabilitation Interventions in aging Spinal Cord injury (ALLRISC)

Management of the older person with a new spinal cord injury, Good practice guidance, SIA Academy (2010).

The art of healthy living with physical impairments. Your comprehensive lifestyle guide to health and wellness. Anna-Carin Lagerström & Kerstin Wahman, Stockholm (2014), Een uitgebreide complete gezondheidsgids specifiek voor mensen met een dwarslaesie. Veel aandacht voor voeding, op gewicht en in conditie blijven.

Doctoral thesis: Everyday Life While Aging with a Traumatic Spinal Cord Injury, Ulrica Lundström, Sweden (2015).

Zweedse organisatie voor mensen met een dwarslaesie <http://www.spinalistips.se/>

The challenge of caring for elderly people with disabilities. The Aging Project from the Swiss Paraplegic Foundation (2014).

Secondary health conditions in long-term spinal cord injury – Proefschrift van Jacinthe Adriaansen (2016) – (met Nederlandse samenvatting)

## **Bewegingsapparaat en overbelasting**

Rolstoelgebruikers en mensen die lopen met krukken hebben vaak problemen met overbelasting. Er wordt een veel groter beroep gedaan op bijvoorbeeld schouder- en armspieren dan waar zij eigenlijk voor bedoeld zijn. Dit verergert naar mate je langer een dwarslaesie of caudalaesie hebt en/of als je door het ouder worden andere klachten erbij krijgt.

Heb je een caudalaesie of een partiële dwarslaesie, waarbij je nog kan lopen, dan kan het zijn dat met het ouder worden je looppatroon verandert. Hierdoor kan pijn ontstaan op plaatsen, waar je die voorheen niet had. Of je kunt bijvoorbeeld minder ver of minder snel lopen dan je vroeger deed. Je moet misschien (tijdelijk) hulpmiddelen gaan gebruiken zoals een aangepaste schoen, een beugel, een rollator, stokken, krukken. Bij lange afstanden, kun je gebruik maken van een rolstoel.



Ook kan het zijn dat je meer problemen krijgt met je voeten.

Meer informatie over loopstoornissen en voetproblematiek.

Wat kan je zelf doen? Informatie en tips vind je elders op de website onder Dagelijks leven/Gezondheid/(Over-)belasting

### **Schouders**

Je schouder is het meest mobiele gewrichtssysteem. Het is een kogelgewricht waardoor wij de mogelijkheid hebben om onze armen in alle richtingen te kunnen bewegen. Het schoudergewricht is er niet op gebouwd om constant zware belasting zoals transfers te ondergaan. Ook het bewegen met de hand van een rolstoel vraagt veel van de schouders.

Met het ouder worden of naarmate je langer een dwarslaesie hebt en de spiersterkte afneemt, kan het schoudergewricht de transfers moeilijker aan. Ook andere aandoeningen zoals artrose kunnen de schouder belasten.

Tips preventie schouderproblemen.

### **Ellebogen**

Informatie hierover vind je elders op de website onder Dagelijks leven>Gezondheid>(Over-)belasting>Ellebogen

### **Hand en pols - carpaal tunnelsyndroom**

Het carpaal tunnelsyndroom wordt veroorzaakt door een beknelling van de middelste armzenuw. Door langdurige overbelasting en bij het ouder worden neemt de kans op klachten toe.

Wanneer je deze klachten hebt is het belangrijk om te overleggen met je arts of fysiotherapeut. Het gebruik van een brace gedurende de nacht geeft rust waardoor de pijn kan verminderen. Overleg dit met de ergotherapeut. Verder zijn er eenvoudige routineoperaties die de symptomen kunnen bestrijden.

Meer informatie over het carpaal tunnelsyndroom vind je hier.

### **Heupen en knieën**

Bij mensen met een caudalaesie of een incomplete dwarslaesie die nog kunnen lopen, kan naar mate men ouder wordt een overbelasting van heupen en knieën ontstaan. Het meest voorkomende symptoom is pijn. De pijn kan duidelijk rondom de heupen of knieën aanwezig zijn maar ook uitstralende pijn naar de voeten kan voorkomen. Met het ouder worden of naarmate je langer een laesie hebt neemt de spierkracht af en worden we vroeg of laat geconfronteerd met artrose in de gewrichten.

Tips preventie problemen heupen en knieën.

### **Spasmen**

Bij een laesie van het ruggenmerg wordt de juiste prikkelinformatie vanuit de hersenen via het ruggenmerg naar de spieren doorbroken. Buiten onze wil om (onwillekeurig) worden te veel prikkels verstuurd. Een spasme. Met het gevolg dat plotseling je benen van een voetenplank kunnen schieten, je je heupen moeilijk kan buigen (zitten) of dat je je voet niet makkelijk in sok of schoen kan krijgen. Je arm in de mouw van de jas strekken is moeilijk en een kopje oppakken ook. Over spasmen heb je geen of weinig controle.

Spasmen kunnen verergeren bij het ouder worden. Ernstige spasmen kunnen verstijving van gewrichten, verkorting van de spieren, ademhalingsproblemen en drukplekken veroorzaken. Als de spasticiteit te heftig is, is behandeling met medicijnen mogelijk. Spasticiteit kan ook verminderen door oefening, passief bewegen en ontspanning.

Als je merkt dat er onverwacht meer spasticiteit is, kan dat een aanwijzing zijn voor andere problemen, zoals blaasontstekingen, beknelling onder de dwarslaesie en drukplekken. Het kan dus een signaal zijn om je lichaam te controleren. Houd dit goed in de gaten en zoek hulp bij bijvoorbeeld je dwarslaesie behandelteam.

Medicijnen kunnen de ernst van het spasme verminderen waardoor je meer activiteiten kan doen en makkelijker en je energie bespaart. Het zitten kan je vergemakkelijken door een bandsteun. Verder is het goed om te overleggen met de ergotherapeut. Zij/hij kan je ook kledingadviezen geven waardoor het aan- en uitkleden met een spasme gemakkelijker gaat.

### **Meer informatie**

Spasticiteit in de dwarslaesiewiki.

Spinal Injuries Association, Aging with Spinal Cord Injury. Engelse zusterorganisatie SIA . Informatie over ouder worden met een dwarslaesie: Zorg voor schoudergewricht. (Engels)

## **Conditie**

Ouder worden heeft invloed op hoe fit je je voelt en hoe actief je kunt zijn. Met dat je ouder wordt of langere tijd een dwarslaesie of caudalaesie hebt, kunnen er sneller problemen optreden. Dit kan leiden tot een vicieuze cirkel. Weinig actief zijn en een slechte fitheid kunnen leiden tot secundaire gezondheidsproblemen zoals decubitus. Een slechte fitheid en secundaire gezondheidsproblemen kunnen op hun beurt weer leiden tot inactiviteit. Je niet fit voelen heeft al met al invloed op je kwaliteit van leven. Het is belangrijk om te voorkómen dat je in een negatieve spiraal van toenemende gezondheidsproblemen terecht komt. Dat is niet gemakkelijk.

Hoe je je conditie op peil kunt houden lees je verderop op deze website bij Dagelijks leven/Sport en beweging.

### **Vermoeidheid**

Vermoeidheid is een veel voorkomende klacht zowel bij een dwarslaesie als bij een caudalaesie. Bij het ouder worden kan dit toenemen. Er zijn meerdere factoren die een deel van de vermoeidheid zouden kunnen verklaren: overbelasting van de spieren, krachtsverlies, medicatie en depressie. Pijn speelt ook een rol: door pijn moet je continu informatie van pijnprikkels vanuit de zenuwen verwerken en dat kost energie en aandacht. De vermoeidheid kan 's ochtends al beginnen en in de loop van de dag steeds erger worden. Totdat je er 's avonds volledig doorheen zit. Zes tot zeven van de tien veertigplussers met een lichamelijke beperking hebben last van chronische vermoeidheid, zo blijkt uit onderzoek van BOSK.

Wat kun je doen tegen vermoeidheid? Hier vind je enkele tips.

### **Bewegen**

Bewegen blijft een belangrijk aandachtspunt. Zeker bij het ouder worden. Overbelasting vermijden is belangrijk. Je wilt je spieren trainen, maar hoe zorg je ervoor dat je dat verantwoord doet? Zoek hier professionele hulp bij.

*'De beste oefeningen zijn die waarvan jezelf vindt dat ze het beste voor je zijn. Wees dus realistisch en matig je ambitie. Dat houdt je oefeningen werkbaar.'*

Lars, lage dwarslaesie sinds 51 jaar

Bewegen en sporten kan op verschillende manieren: gericht op versterking van je spieren (krachttraining) of gericht op je uithoudingsvermogen (cardiotraining). Lees er hier meer over.

### **Meer informatie**

Meer informatie over sport en bewegen, sportorganisaties e.d. vind je hier op de site.

Meer lezen of doen kun je met onderstaande publicaties.

### **Nederlandstalig**

- Boek: Hoe blijf je fit met een dwarslaesie? Door Rogier Broeksteeg en Linda Valent te bestellen via de webshop.
- DVD: Fitness voor rolstoelgebruikers, te bestellen via de webshop.
- Tips voor dagelijkse beweging.
- Tips voor gezond bewegen.
- Aangepast sport- en beweegaanbod.

- Informatie over [sporten met een beperking](#).
- [Sportdrempelvrij](#); met deze app kun je sportaccommodaties beoordelen op hun toegankelijkheid
- [Rolstoelgebruikers met een dwarslaesie in beweging](#).
- Website voor het zoeken van [beweegmaatjes](#) in de buurt
- De ['Zorgwijzer Vermoeidheid'](#) van de Hersenstichting.
- [Activiteitenweger App](#) Ontwikkeld door ergotherapeuten van het Meander Medisch Centrum:
- [App Pocketenergy](#). Ontwikkeld door René Kuylenburg
- Online zelfhulpcursus ['Beter Slapen'](#)
- [Slaap-lekker-App](#). Zelfhulpprogramma ontwikkeld door zorgverzekeraar VGZ.
- Meer informatie over sport vind je [hier](#).

### *Engelstalig*

- [The art of healthy living with physical impairments. Your comprehensive lifestyle guide to health and wellness](#). Anna-Carin Lagerström & Kerstin Wahman, Stockholm 2014,

Een uitgebreide complete gezondheidsgids specifiek voor mensen met een dwarslaesie. Veel aandacht voor voeding, op gewicht en in een goede conditie blijven.

- Factsheet: [Information on Resistance Exercise for Persons with Spinal Cord Injury](#) (uitgave American College of Sports Medicine)
- Steps to Ageing Well – Step 6: [Physical Activity](#), uitgave Spinal Injuries Association (SIA)

## Darmen, blaas en nieren

Een dwarslaesie of caudalaesie heeft nogal wat gevolgen voor je blaas en voor de manier waarop je die leegt. Dat geldt ook voor de darmen. Met het ouder worden kunnen moeilijkheden met het 'managen' van blaas en darmen toenemen.

Meer informatie over de werking van darmen, blaas en nieren, gezondheid en tips vind je in de Dwarslaesiewiki onder [Gevolgen en Gezondheidsklachten](#).

### **Darmen**

Bij het ouder worden kunnen problemen met de ontlasting toenemen. Je kunt bijvoorbeeld meer last krijgen van constipatie doordat de darmen slapper worden met de jaren. Dit vertraagt de doorgang van voedsel in de darmen. Doordat je dagelijkse routine verandert, kan ook de stoelgang veranderen

#### *Darmproblemen bij het ouder worden*

Het kan als je ouder wordt moeilijker worden om je darmen te legen. Heb je het idee dat je ontlastingspatroon verandert, houd een dagboek bij om inzicht te krijgen wat er precies verandert en bespreek dit met je behandelend arts.

Meer medische informatie vind je in de [Dwarslaesiewiki](#).

#### *Bevolkingsonderzoek darmkanker*

Ouderen hebben een hogere kans op darmkanker. Dat geldt zeker voor mensen met een dwarslaesie. Daarom is er in Nederland een bevolkingsonderzoek darmkanker. Alle mannen en vrouwen van 55 tot en met 75 jaar krijgen iedere twee jaar een uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek darmkanker. Meedoen is verstandig, gratis en vrijwillig.

Je leest er [hier](#) meer over.

### **Blaas en nieren**

Bij het ouder worden wordt de elasticiteit van de blaas minder en de bekleding van de blaas dunner. Omdat de blaas zich mogelijk niet meer helemaal leegt, is het risico op een blaasontsteking groter.

Ook wordt de opslagcapaciteit van de blaas kleiner, waardoor je blaas vaker gelegegd moet worden. Je moet dus gaan wennen aan een andere routine.

Meer medische informatie over de blaas vind je in de [Dwarslaesiewiki](#).

*Tips en adviezen*

Nu je ouder wordt is het nog belangrijker om blaas- en nierproblemen te voorkomen.

- Zorg voor een gezond eetpatroon en drink voldoende.
- Zorg voor een goede hygiëne. Goed handen wassen van jezelf en je verzorger.
- Zorg voor een goede hygiëne bij hulpmiddelen als een katheter. (Er zijn ook eenmalige katheters met urineopvangzak die direct klaar zijn voor gebruik.)
- Zorg dat er geen urine achterblijft in de blaas.
- Laat nu je ouder wordt regelmatig je blaas- en nierfunctie controleren via je revalidatiearts. Vraag ook extra medische aandacht voor aandoeningen als prostaatvergroting (bij mannen), nierstenen en blaaskanker.

### ***Incontinentie***

Alle informatie over urine-incontinentie en blaasmanagement vind je in de [Dwarslaesiewiki](#).

Ook vind je er informatie over [darmincontinentie](#) en [darmmanagement](#).

### ***Meer informatie***

*Nederlandstalig*

#### **Website**

Op de website vind je keuzehulpen bij darm- en blaasproblemen. Een keuzehulp kan je helpen bij het kiezen van een passende behandeling.

- [Keuzehulp Blaaskatheter](#)
- [Keuzekaart Darmproblemen](#)

### **Dwarslaesiewiki**

Hierin is heel uitgebreide informatie te vinden over het spijsverteringsstelsel, gevolgen en problemen bij dwarslaesie en caudalaesie.

- [Darmen](#)
- [Blaas](#)

### **E-cursus Weer-op-Weg**

#### ***Dwarslaesie***

- [Uitgebreide informatie over Spijsvertering en darmen](#)
- [Uitgebreide informatie over Blaas](#)

#### ***Caudalaesie***

- [Uitgebreide informatie over Spijsvertering en darmen](#)
- [Uitgebreide informatie over Blaas](#)

*Engelstalig*

Engelse zusterorganisatie Spinal Injuries Association (SIA):

- [Aging with Spinal Cord Injury: informatie over ouder worden met een dwarslaesie – de darmen](#) (pdf)
- [Aging with Spinal Cord Injury: informatie over ouder worden met een dwarslaesie – de blaas](#) (pdf)

# Hart, longen en bloedsomloop

Met het ouder worden, kun je ook meer te maken krijgen met aandoeningen van hart, longen en bloedsomloop. Sommige zijn secundaire aandoeningen als gevolg van de dwarslaesie. Autonome dysreflexie is zo'n aandoening. Ook kan je een verhoogd risico hebben op een hoge bloeddruk, oedeem, trombose of een longontsteking.

## **Bloeddruk**

### *Verhoogde bloeddruk*

Met het ouder worden neemt het risico op een hoge bloeddruk toe. Mensen met een hoge bloeddruk hebben meer kans op hart- en vaatziekten. Als je een hoge bloeddruk hebt, merk je daar meestal niets van. Het regelmatig controleren van de bloeddruk is daarom belangrijk. Meer informatie vind je in de [Dwarslaesiewiki](#).

### *Autonome dysreflexie*

Autonome dysreflexie is een ontregeling van het autonoom zenuwstelsel als reactie op een specifieke prikkel (bijvoorbeeld een pijn prikkel), waarbij met name de bloeddruk snel heel hoog oploopt. Bij mensen met een dwarslaesie boven T6 is het een veelvoorkomende complicatie. Het is niet specifiek leeftijdsgebonden. Meer over deze complicatie vind je [hier](#) in de Dwarslaesiewiki. DON heeft een handig kaartje ontwikkeld met tips hoe te handelen bij een autonome dysreflexie. Het kaartje is te bestellen in de [webshop](#).

## **Oedeem (vocht vasthouden)**

Oedeem is het vasthouden van vocht in je lichaam. Door het vasthouden van vocht kan een lichaamsdeel opzwellen. Enkele plaatsen waar oedeem vaak ontstaat zijn de voeten, enkels, benen, de buik en de longen. Als je vocht vast houdt, kan je in gewicht toenemen. Oedeem herken je als volgt:

- Bij vocht vasthouden in de benen, voeten of enkels blijft er vaak een putje achter als je er op drukt.
- Bij vocht in de longen kan je last hebben van hoesten en kortademigheid.

Houdt je vocht vast, raadpleeg dan je behandelend arts.

## **Trombose**

Een trombose is een bloedstolsel dat meestal in je benen voorkomt. Dit veroorzaakt zwelling en verkleuring en ontstaat vaak in één been. Bloedstolsels zijn gevaarlijk als ze loskomen van het bloedvat. Een stolsel kan dan gemakkelijk door het bloedvatenstelsel via het hart naar de longen gaan en daar een longembolie veroorzaken. Hierdoor raakt een deel van een long afgesloten van bloed en functioneert niet meer.

Bloedstolsels komen vaker voor als je langdurig op bed ligt. Verminderde activiteit en beweging geven ook een verhoogd risico. Risico's dus als je ouder wordt. Blijf daarom zo actief mogelijk en oefen dagelijks. Doe de passieve oefeningen die de fysiotherapeut je leert. Kan dat niet omdat je bijvoorbeeld een hoge laesie hebt, zorg dan dat de benen wat vaker bewogen kunnen worden. Bijvoorbeeld bij het aan- en uitkleden of tijdens het zitten in de rolstoel.

Bij trombose is een gebied in je been of voet opgezwollen, rood en warm. Misschien voel je je niet lekker zonder dat daar een oorzaak voor is. Mogelijk heb je verhoging of koorts en meer spasmen. Neem contact op met een arts als je denkt dat je een trombose hebt. Houd bedrust en wacht verder onderzoek af.

## **Longontsteking**

Een longontsteking wordt veroorzaakt door een virus, een bacterie of een ander micro-organisme. Na een griep zijn de longen verzwakt en extra vatbaar voor ontstekingen. Meestal is een longontsteking goed te behandelen met antibiotica. Bij een ernstige longontsteking moet de patiënt naar het ziekenhuis. Soms heeft hij beademing nodig.

Bij mensen met een dwarslaesie kan de longfunctie verminderd zijn. Ook kan ophoesten een

probleem geven omdat de buikspieren, die nodig zijn voor het ophoesten, geheel of gedeeltelijk niet meer functioneren. Dit vergroot de kans op een longontsteking.

**TIP:** hoest met de handen op de buik om tegendruk te geven. Vraag eventueel hulp aan de fysiotherapeut.

### **Meer informatie**

*Autonome dysreflexie*

Meer informatie en hoe te handelen vind je in:

- [Dwarslaesiewiki](#)
- [E-cursus Weer-op-weg](#)

*Hart*

Hartstichting

*Longen*

Longfonds

## Houding

Houding lijkt een minder belangrijk iets te zijn. Totdat een verkeerde houding na jaren fysieke problemen gaat geven. Vaak ben je het niet eens zelf die het opvalt dat je houding verslechtert, maar iemand in je nabije omgeving die je na een tijdje weer eens ziet.

Bij het ouder worden en langer zitten in de rolstoel vermindert de kracht van de spieren. We krimpen beetje bij beetje en de spieren rondom de heupen, knieën en enkels kunnen verkorten. Dit heeft gevolgen voor de mate waarin je beweegt of moet worden ondersteund bij het zitten. Het is van groot belang dat je steeds bewust blijft van een goede zithouding.

*'Toen ik revalideerde na mijn dwarslaesie was er veel aandacht voor mijn houding. In de loop van de jaren heb ik een andere houding gekregen. Doordat ik steeds schever ging zitten heb ik nu scoliose. Een verkeerde houding over lange periode sluipt er langzaam in. Inzichten achteraf zijn altijd makkelijker.'*

### *Veranderde houding*

Jarenlang in een rolstoel zitten, verkort spiergroepen in de heup, benen en romp en veroorzaken een 'verslapping'. Een goede houding van rug, heupen en benen is cruciaal om zo optimaal mogelijk te functioneren.

Ook voor degene die lopen met een laesie is het belangrijk om bij het ouder worden te letten op een goede houding. Je beweegt misschien wat minder en je spieren verliezen daardoor kracht. Je lichaam verandert continu. Onder invloed van je conditie, secundaire problemen, of ouderdomsproblemen kunnen deze veranderingen een grotere impact hebben. Een goede houding kan problemen voorkomen of verzachten. Schroom niet om daarbij hulp te vragen. Zorg vooral bij het ouder worden voor een regelmatig contact met je behandelteam, ergotherapeut of fysiotherapeut. Dit zodat je op tijd wat aan je houding of hulpmiddelen kunt veranderen. Dus zorg voor een goede uitrusting om je mogelijkheden optimaal te benutten. Je hebt je lichaam nog lang nodig.

Wat kan je zelf doen aan een goede houding? Ga voor tips en advies naar [Let op je houding in Dagelijks Leven/Gezondheid/\(Over-\)belasting bewegingsapparaat](#).

### **Meer informatie**

*Engelstalig*

Engelse zusterorganisatie Spinal Injuries Association (SIA). Aging with Spinal Cord Injury. [Informatie over ouder worden met een dwarslaesie – goede houding \(pdf\)](#)

# Huid en lichaamstemperatuur

Naarmate je ouder wordt, wordt je huid dunner. Aderen worden zichtbaarder en je huid lijkt meer doorzichtig te worden. De oorzaak daarvan is dat de vetlaag onder je lederhuid dunner wordt. Een andere oorzaak is dat de celdeling steeds langzamer gaat waardoor de huid zich minder snel vernieuwt. De bloedcirculatie wordt langzamer wat de voedingsstoffen voor de huid vermindert. Ook het aantal talgklieren in de huid neemt af. Je huid produceert minder talg en hierdoor wordt het bescherm laagje dat je huid beschermt tegen uitdrogen dunner. Je huid droogt daardoor makkelijker uit.

Dat je huid slapper wordt en gaat hangen, komt doordat hoeveelheden collageen en elastine afnemen. De huid begint vanaf het 30e levensjaar tekenen van veroudering te vertonen. Bij vrouwen na de overgang omdat er minder van het hormoon oestrogeen wordt aangemaakt. In de loop van de jaren nemen de kenmerken van veroudering steeds verder toe. Je huid wordt dunner, slapper, droger en is kwetsbaarder. Het risico op beschadiging door drukplekken neemt dus ook toe.

Voor meer informatie over huid en de regulatie van de lichaamstemperatuur ga je naar de Dwarslaesiewiki.

## **Decubitus**

Decubitus is een belangrijk risico dat toeneemt naarmate je ouder wordt. Bij het ouder worden neemt de spiermassa af wat het risico op decubitus vergroot. Lang zitten of liggen in een zelfde houding vermindert de bloedvoorziening naar dat gebied. Ook toename van lichaamsgewicht vergroot het risico. Het kan weken of maanden duren tot open drukplekken hersteld zijn. Ook kunnen ze weer andere risico's zoals infecties opleveren. Eenmaal genezen blijft het gebied kwetsbaar. Meer informatie vind je in de Dwarslaesiewiki.

## *Tips en advies*

Bij het ouder worden kan er sneller decubitus ontstaan. Negeer dit niet en zoek hiervoor hulp. Verwaarloosde drukplekken gaan niet weg, ze zullen alleen maar erger worden. Zorg voor een gezonde routine in de huidverzorging om decubitus te voorkomen. Het zijn leefstijl gewoonten. Je huid gezond houden is een constant proces. Wat kun je doen om je huid gezond en heel te houden?

Ga voor meer tips naar de Dwarslaesiewiki.

## **Meer informatie**

### *Nederlandstalig*

#### **Website**

Landelijke multidisciplinaire richtlijn decubituspreventie. Het doel van deze richtlijn is decubitus te voorkomen en decubitus in een zo vroeg mogelijk stadium te herkennen en te genezen. De richtlijn ondersteunt zorgvragers en mantelzorgers in de keuze uit de hoeveelheid preventie- en behandelstrategieën.

#### **Dwarslaesiewiki**

- Medische informatie over de huid en decubitus
- Veel voorkomende huidproblemen en oplossingen

#### **E-cursus Weer-op-weg**

- Informatie over de Huid en dwarslaesie vind je hier.
- Informatie over de Huid en caudalaesie vind je hier.

### *Engelstalig*

Spinal Injuries Association, Aging with Spinal Cord Injury. Engelse zusterorganisatie SIA . Uitgebreide informatie over Ouder worden met een dwarslaesie-huid.(pdf)

# Mobiel blijven

Wat jij nodig hebt om mobiel te blijven is afhankelijk van wat je dagelijks wilt doen en wat je lichamelijke mogelijkheden zijn. Met het ouder worden merk je waarschijnlijk dat je zuiniger om moet gaan met je energie. Dit heeft ook gevolgen voor je mobiliteit. Alle afstanden die je aflegt vragen om oplossingen. Je lijf moet immers nog langer mee en uitputten is niet nodig.

Actief voortbewegen is goed voor je algehele welbevinden. Genieten van de omgeving met zo weinig mogelijk energie kan hetzelfde effect hebben. Belangrijk om op tijd op zoek te gaan naar manieren om mobiel te blijven die passen bij jouw energieniveau.

## *Onderzoek*

Uit onderzoek van de BOSK naar mobiliteit (BOSK 2015) bij veertigplussers met een langdurige chronische aandoening kwam het verminderd motorisch functioneren als groot probleem naar voren. Hierdoor verminderde de mobiliteit en had men meer problemen in participatie doordat het moeilijker was de deur uit te gaan.

## ***Mobiliteit met een dwarslaesie***

Afhankelijk van de hoogte van de dwarslaesie maak je gebruik van een handbewogen rolstoel of een elektrische rolstoel. Korte afstanden overbrug je misschien met een handbewogen rolstoel. Ouderen met een partiële dwarslaesie maken zo lang het kan gebruik van loophulpmiddelen. Voor de langere fietsafstanden zijn er aankoppelwielen, waardoor je rolstoel een fiets wordt. Of je kunt elektrische apparaten aankoppelen zodat je met niet te veel inspanning weg kunt. Er zijn ook mogelijkheden om met je rolstoel in een soort fiets te rijden. Vraag bij de rolstoelfabrikant welke mogelijkheden er zijn want er wordt veel nieuws ontwikkeld. Hier vind je meer informatie over rolstoelen en aanpassingen. Nu je ouder wordt moet je misschien andere keuzes maken. Misschien moet je gebruik gaan maken van motorische ondersteuning van de rolstoel of een scootmobiel. En van je handbewogen handbike overgaan op een handbike met ondersteuning van een accu. De ondersteuning kan variëren van volledige ondersteuning tot gedeeltelijk nog handbewogen.

## ***Mobiliteit met een caudalaesie***

Als je een caudalaesie hebt kun je waarschijnlijk lopen, met of zonder loophulpmiddelen. Maar stevig doorlopen is wellicht niet meer mogelijk. Als het lopen over langere afstanden moeizaam gaat, kun je een rolstoel voor buiten overwegen. Afstanden die je voorheen lopend, fietsend, met de trein of auto aflegde, vragen nu mogelijk om aanpassingen. Wat jij nodig hebt is sterk afhankelijk van wat je dagelijks wilt doen en wat je lichamelijke mogelijkheden zijn. Om te kunnen lopen zul je je misschien gesteund voelen door een stok, een rollator of aangepaste schoenen, of misschien maak je gebruik van een rolstoel, rollator of een scootmobiel.

Mensen met een caudalaesie ervaren het lopen of fietsen van langere afstanden vaak als onprettig. Het zitten op een zadel is oncomfortabel en langere afstanden lopen vraagt veel energie. Met het ouder worden is de kans groot dat dit alleen maar lastiger wordt.

## ***Vervoer***

Zelfstandig er op uit met de auto, openbaar vervoer of vliegtuig wordt misschien ook moeilijker als je ouder wordt. Dit vraagt om aanpassingen aan je rolstoel, je handbike, je auto of je moet meer gebruik gaan maken van aangepast taxivervoer. Bij trein en vliegtuig is er speciale assistentie mogelijk. Oriënteer je op tijd op de mogelijkheden bij de NS of je vliegmaatschappij. Voor meer informatie over aangepast vervoer en aanvragen kun je terecht bij je gemeente. Lees hier over de mogelijkheden, regels en voorbereiding. Informatie over autorijden vind je hier.

## ***Meer informatie***

- **Veertigplussers met langdurige, chronische aandoeningen.** Een inventarisatie van ervaren gezondheid en maatschappelijk functioneren. Dr. S.R. Hilbrink, BOSK (2015) (boek)
- Dit is wie ik ben. Ouder worden met een lichamelijke beperking (BOSK). Het boekje is ook verkrijgbaar in onze webshop.



- [Alles Toegankelijk](#), website over toegankelijkheid.
- [Reizen per trein met een functiebeperking](#), informatie van de NS.

## Naasten en mantelzorg

Een dwarslaesie of caudalaesie heb je niet alleen. Partners, kinderen, kleinkinderen, verdere familie en vrienden zijn direct betrokken bij het proces van ouder worden. Voor naasten die zorgen kan de belasting te groot worden. Ook kan het van invloed zijn op de sociale relatie. Daarnaast worden mantelzorgers ook ouder. Hierdoor kunnen ze misschien niet meer zo actief zijn in de zorg als voorheen. Of zij kunnen wegvallen door ziekte of overlijden.

Het is goed om tijdens het ouder worden hulp te leren vragen en te accepteren van zorgverleners of ander professionele instanties. Hulp vragen hoort juist bij het zo lang mogelijk houden van je eigen regie. Denk al in een vroeg stadium na over hulp. Wacht daarmee niet tot het te laat is.

Meer informatie over mantelzorg vind je bij [Dagelijks leven/Zorg/Mantelzorg](#) op deze website.

### *Netwerk versterken*

De mogelijkheden om een netwerk op te bouwen zijn niet altijd eenvoudig. Dat kan nog lastiger zijn als je alleenstaand bent en geen partner of kinderen hebt. Vaak is er sprake van 'vraagverlegenheid'. Jij zelf durft geen hulp te vragen. En de ander is terughoudend om hulp aan te bieden en wil zich niet opdringen. Professionals die in wijken actief zijn, zoals maatschappelijk werkers, kunnen je helpen meer inzicht te krijgen in je bestaande netwerk en welke mogelijkheden tot steun dit zou kunnen bieden. Ook kunnen ze helpen bij het versterken en uitbreiden van dit netwerk. In veel gemeenten bestaan verschillende initiatieven. Verder kan een consulent van [MEE](#) (organisatie voor mensen met een chronische ziekte of beperking) je helpen bij

### **Zorgen voor de mantelzorger**

Mantelzorg kan zwaarder worden bij het ouder worden. Omdat jij misschien meer zorg nodig hebt, maar ook omdat de mantelzorger ouder wordt. Het is dan belangrijk om na te denken over hoe de mantelzorger ontlast kan worden en zorg kan worden gedeeld. Hiervoor zijn verschillende mogelijkheden.

Lees [hier](#) verder over regelingen, mogelijkheden en organisatie.

### **Partners voor partners**

DON ondersteunt partners, die ook mantelzorger zijn, met dit initiatief. Twee maal per jaar wordt er een bijeenkomst georganiseerd in het midden van het land. Lees meer over dit project in [Dagelijks leven/Zorg/Mantelzorg](#) op deze website.

### **Meer informatie**

- [Website Ouder worden met een beperking](#)
- [Landelijke vereniging voor mantelzorgers](#)
- [Ondersteuning voor mensen met een beperking](#)
- [Informatie over respijtzorg \(vervangende mantelzorg\)](#)
- [Overzicht mogelijkheden Respijtzorg \(vervangende mantelzorg\)](#), uitgave Expertise Centrum Mantelzorg.
- [Het luisterend Oog](#): website van Humanitas, bedoeld voor mensen die zich geïsoleerd voelen en behoefte hebben aan contact.
- [50plusnet.nl](#): website van Omroep MAX, bedoeld voor 50-plussers, die hun netwerk willen uitbreiden.

# Ouderdomsaandoeningen

Naast secundaire aandoeningen die voortkomen uit de dwarslaesie of caudalaesie, zijn er ziekten en aandoeningen die in het algemeen vaker voorkomen naarmate we ouder worden. Hieronder enkele waar je met een dwarslaesie en caudalaesie eerder mee te maken hebt of een verhoogd risico op hebt.

## **Botontkalking**

Botontkalking is het brozer worden van je botten. Het wordt ook wel osteoporose genoemd. De aandoening komt vooral op latere leeftijd voor en komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. Osteoporose is wat anders dan artrose. Dit laatste is een reumatische aandoening waarbij het kraakbeen in het gewricht slijt.

Bij osteoporose neemt de botmassa geleidelijk af. De botten worden dun en broos. Iedereen heeft er vanaf het 35ste levensjaar last van. Bij vrouwen gaat het na de overgang sneller door veranderingen in de hormoonhuishouding.

Dunne en broze botten beschadigen of breken sneller. Dit geldt vooral voor de heup, polsen en rugwervels. Botontkalking kan ook betekenen dat je last hebt van verminderde beweeglijkheid en pijn.

Voor het ouder worden met een dwarslaesie of caudalaesie betekent dat vooral een hoger risico voor de botten onder het letselniveau.

## **Hart- en vaatziekten**

Hart- en vaatziekten vormen de nummer één doodsoorzaak in de westerse wereld. Het gaat dan vooral om ziekten zoals aderverkalking, hartaanvallen en beroertes.

### *Verhoogde bloeddruk en cholesterol*

Met het ouder worden neemt ook de kans op een hogere bloeddruk en een verhoogd cholesterol toe. Mensen met een hoge bloeddruk en een verhoogd cholesterol hebben meer kans op hart- en vaatziekten. Hier merk je in eerste instantie meestal niets van. Het regelmatig controleren van de bloeddruk en het cholesterolgehalte is belangrijk.

## **Slaapproblemen en slaapapneu**

Bij gezond ouder worden hoort zeker ook gezond slapen. Slaap is belangrijk om je overdag weer fit genoeg te voelen om alles te kunnen doen wat je wilt. Naarmate we ouder worden verandert ons slaappatroon. Bovendien kan het risico op een slaapstoornis toenemen. De meest voorkomende slaapstoornis is slapeloosheid.

Snurken komt voor op alle leeftijden en neemt toe met de leeftijd, maar op hogere leeftijd snurken meer mensen en is het snurkgeluid harder. Dit komt omdat het slijmvlies van de keelholte bij het ouder worden dikker wordt ten gevolge van ophoping van vetweefsel; de doorsnee van de luchtweg wordt hierdoor kleiner. Bovendien worden slijmvliesen, net als de huid, op hogere leeftijd slapper, zodat zij makkelijker kunnen gaan trillen.

Bij een deel van de snurkende personen wordt het snurken tijdens de slaap onderbroken door pauzes in de ademhaling waarbij geen enkele inademing meer plaatsvindt. Men spreekt van het Obstructief Slaap Apneu Syndroom (OSAS) wanneer zo'n ademstilstand minimaal vijf keer per uur optreedt. Mensen met een dwarslaesie hebben een grotere kans op het hebben of krijgen van slaapapneu

Het is belangrijk te weten dat door zo'n ademstilstand géén gevaar bestaat voor verstikking. De hersenen geven namelijk een alarmsignaal af, waardoor de snurker minder diep gaat slapen of zelfs (soms benauwd) wakker wordt. Door deze apneus en alarmsignalen uit de hersenen is de kwaliteit van de slaap erg slecht.

Latere gevolgen kunnen zijn: een onregelmatige hartslag, hoge bloeddruk en hartvergroting. Slaapapneu gaat doorgaans gepaard met heftig snurken en bewegingsonrust. Wanneer de slaap te vaak onderbroken wordt door deze ademstilstanden, is men 's ochtends niet goed uitgerust en staat men geradbraakt op. Wanneer je vermoedt dat je slaapapneu hebt, neem dan contact op met de huisarts. Slaapapneu wordt vastgesteld met behulp van een slaapregistratieonderzoek

### **Kanker**

Het risico op het ontwikkelen van de meeste types kanker verhoogt met de leeftijd.

Bij vrouwen vermindert de kans op baarmoederhalskanker na de menopauze, maar de kans op baarmoederkanker daarentegen wordt juist groter.

Bij mannen neemt het risico op prostaatkanker naarmate men ouder wordt toe.

Mensen met een dwarslaesie hebben een verhoogd risico op blaas- en darmkanker.

### *Bevolkingsonderzoek*

Voor borstkanker, darmkanker en baarmoederhalskanker zijn er preventieve bevolkingsonderzoeken. Hiervoor krijg je automatisch een oproep. Het is aan te bevelen hier aan deel te nemen.

### **Meer informatie**

[Apneuvereniging](#)

[Hartstichting](#)

[KWF Kankerbestrijding](#)

[Bevolkingsonderzoeken naar kanker](#)

## **Participatie**

Een zinvolle dagbesteding maakt dat mensen zich beter voelen. Bij het ouder worden kunnen toenemende gezondheidsklachten activiteiten belemmeren. Het kan te veel energie kosten om zelfredzaam te blijven. En verminderde mobiliteit kan ook een rol spelen. Doordat men slechter kan lopen of zich minder goed buitenshuis kan verplaatsen kan het zijn dat je er steeds meer tegenop gaat zien iets te doen buitenshuis.

### *Onderzoek*

Uit onderzoek naar ouder worden met een beperking (BOSK 2015) kwam naar voren dat mensen minder deelnamen aan activiteiten. Doordat men minder onder de mensen kwam voelden sommigen dat ze er minder bij hoorden. Sommigen losten het probleem op door gebruik te maken van hulpmiddelen. Acceptatie en plannen waren ook manieren om met de problemen om te gaan. Een aantal mensen koos ervoor om minder te werken. Hierdoor bespaarde men energie en tijd om een andere activiteit toch te kunnen ondernemen.

### *Sociale contacten*

Omdat men minder buitenshuis kwam werd het 'spontane contact op straat of in de winkel' gemist. Men voelde zich daardoor buitengesloten. Dit ging gepaard met een 'rotgevoel' en sociale isolatie, niet meer het gevoel hebben mee te tellen. Als oplossing gingen mensen op zoek naar andere manieren van contact. Men maakte gebruik van sociale media of belde of mailde mensen vaker. Ook zocht men ander manieren om met mensen in contact te komen zoals vrijwilligerswerk, een cursus, de hond uitlaten, lotgenotencontact, een maatjesproject, fietsen, wandelen of rijden met een scootmobiel.

### **Werk**

Heb je werk, dan kan ouder worden gevolgen hebben. Door vermoeidheid of toenemende gezondheidsproblemen is je werk wellicht moeilijk vol te houden. Werken kan dan een grote belasting worden. Mensen losten de problemen soms op door het werk aan te passen. Bijvoorbeeld door minder te gaan werken, het werktempo aan te passen, voldoende rustmomenten in te bouwen. Anderen besloten te stoppen met het 'gewone' werk en vrijwilligerswerk te gaan doen.

Minder gaan werken is niet altijd een optie omdat het ook minder geld betekent. Ook blijkt uit ervaringen dat uitkeringsinstanties of werkgevers niet altijd begrip hebben voor de situatie.

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

Lees [hier](#) meer over waar je mee te maken krijgt en hoe je dat aan kunt pakken.

### **Vrijwilligerswerk**

Wanneer betaald werk niet (meer) mogelijk is, biedt vrijwilligerswerk de mogelijkheid om maatschappelijk betrokken te blijven en contacten op te doen. Vrijwilligerswerk op een voor jou nieuw terrein kan uitdagend zijn en zorgen voor nieuwe ervaringen. In veel plaatsen zijn vrijwilligerscentrales, die vraag en aanbod bij elkaar brengen. Geef, als je met vrijwilligerswerk begint, duidelijk je beperkingen aan. Informeer je over de toegankelijkheid van de locatie waar je vrijwilligerswerk gaat doen. Vertel wat je wel en niet kunt en waar je hulp bij nodig hebt. Spreek een proefperiode af en maak afspraken over taken en werktijden.

Denk ook aan de mogelijkheid je ervaringskennis in te zetten door vrijwilligerswerk te doen bij een patiënten- of belangenorganisatie.

Ontvang je een uitkering? Dan gelden er speciale regels voor het doen van vrijwilligerswerk. Ga naar [Werk&Opleiding/Vrijwilligerswerk](#) voor meer informatie.

### **Meer informatie**

[Informatie over werk en wetgeving](#)

Brochure BOSK, [Dit is wie ik ben](#). Ouder worden met een lichamelijke beperking.

NIVEL-rapport [Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking](#)

Movisie-brochure [Focus op talent in plaats van beperking](#)

[Website van het UWV](#)

## **Pijn**

Ongeveer 60 tot 70% van de mensen met een dwarslaesie of caudalaesie ervaart pijn. Meer pijn krijgen, wanneer je ouder wordt, heeft een grote impact op je. Pijn kan leiden tot een achteruitgang van je functioneren, inactiviteit, slechte nachtrust, somberheid. Pijn is een veelvoorkomend en vaak chronisch probleem. Het is belangrijk om onderscheid te maken tussen pijn die je nog kunt behandelen (bijvoorbeeld een peesontsteking) en pijn waarvan de oorzaak niet precies is aan te geven. Grote kans dat je al te maken hebt met pijn in wat voor vorm dan ook. Met het ouder worden, wordt dit zeker niet minder.

Pijn kan overal in het lichaam voorkomen en kan variëren van scherpe, branderige pijn tot mild ongemak. Er kunnen verschillende soorten pijn voorkomen. De meest voorkomende pijn is de neurogene of neuropathische pijn. Deze pijn wordt veroorzaakt door schade aan het zenuwstelsel zelf. Neurogene pijn kan zeer heftig en onregelmatig zijn. Tastprikkelers kunnen als pijnprikkelers worden waargenomen. Zeer lichte prikkelers kunnen heel hevig worden. Zelfs het aanraken, wind en tocht kunnen pijn veroorzaken. Neuropathische pijn is niet afhankelijk van bewegingen of de mate van belasting. De pijn is continu aanwezig met een wisselende intensiteit. Soms komt het in aanvallen voor.

### **Soorten pijn bij dwarslaesie**

Pijn houdt geen rekening met niveau van de laesie, je kunt zelfs pijn voelen in de gebieden van het lichaam waar je geen gevoel of beweging hebt.

Bij een dwarslaesie kun je verschillende soorten pijn ervaren: zenuwpijn, overgevoeligheid, stijfheid, spasticiteit en pijn door spasmen. Meer over pijn lees je in de [e-cursus Weer-op-Weg](#) en in de [Keuzehulp Pijnbehandeling](#) op onze website.

Je hebt je lichaam nog lang nodig. Pas daarom op voor overbelasting. Bescherm je gewrichten. Dit kan met verschillende bandages/braces of andere toepassingen. Wanneer je een gewricht overbelast, riskeer je om op lange termijn gewrichtsslijtage en pijn te ontwikkelen.

### **Soorten pijn bij caudalaesie**

Wanneer je pijn hebt bij het lopen, belast jezelf dan niet onnodig. Besluit om te lopen als het belangrijk is. Gebruik van een rolstoel is beter dan teveel te lopen. Je hebt je lichaam nog lang nodig. Bescherm je gewrichten tegen overbelasting. Dit kan met verschillende bandages/braces of andere toepassingen. Wanneer je een gewricht overbelast, riskeer je om op lange termijn gewrichtsslijtage en pijn te ontwikkelen.

Verder kun je last hebben van zenuwpijn of overgevoeligheid van je huid. Meer informatie hierover vind je in de [e-cursus Weer-op-Weg](#) en de [Keuzehulp Pijnbehandeling](#) op onze website.

### **Omgaan met chronische pijn**

Pijnbehandelingen zijn voortdurend in ontwikkeling in de medische wereld. De meest gebruikte behandeling is medicatie. Verder zijn er mogelijkheden met zenuwstimulatie. Het kan zijn dat je chronische pijn niet meer medisch behandelbaar is. Dan kun je leren omgaan met je pijn en leren om meer aandacht vrij te maken voor activiteiten die je leuk vindt en die je energie geven. Daarvoor zijn verschillende mogelijkheden:

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

Bij pijnrevalidatie leer je vier dingen:

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

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

### **Zorgen en vragen**

Vaak wordt bij pijn die al lang duurt, geen specifieke oorzaak meer gevonden. Ondanks meerdere behandelingen blijven de pijnklachten bestaan. Bij deze chronisch aspecifieke pijn gaan andere factoren een rol spelen die de pijn negatief beïnvloeden. Zo ga je vaak minder bewegen of verkrampen. Dit leidt dan soms tot meer of andere pijnklachten en afname van fitheid. Ook kan pijn zorgen geven en vragen oproepen als: 'Wordt het nog erger? Hoe houd ik het vol?' Bezig zijn met deze vragen kan spanning en angst geven, wat de nachtrust kan verstoren en de pijn versterken. Nog vervelender wordt het als je onvoldoende begrip ontmoet in je omgeving. Als weinig mensen begrijpen of serieus nemen hoe pijn je hele leven beïnvloedt. Dan is het niet alleen een medisch, maar ook een persoonlijk en sociaal probleem.

### **Meer informatie**

#### **Nederlandstalig**

Je vindt hier o.a. enkele online cursussen en info over organisaties die hulp kunnen bieden bij het omgaan met pijn.

- [E-cursus Weer op Weg](#)
- [Keuzehulp Pijnbehandeling en neurogene pijn](#)
- [Omgaan met pijn – Ouder worden met een beperking](#)
- [Zorgstandaard Chronische Pijn \(versie behandelaars\)](#)
- [Patiëntenversie Zorgstandaard Chronische Pijn](#)
- Online cursus [Sterk met pijn](#)
- De [Stichting Pijn-Hoop](#) organiseert lotgenotencontact. Daarnaast organiseert deze stichting enkele keren per jaar cursussen om beter om te leren gaan met pijn en geeft een brochure uit met tips.
- [Stichting Breathworks Nederland](#) wil mensen ondersteunen in het omgaan met chronische pijn en de ingrijpende gevolgen daarvan.
- [Pijnpatiënten naar 1 stem](#) – Patiëntenperspectief voor betere pijnzorg
- Boek: *Leven met pijn. De kunst van het aanvaarden*, (2010) Martine Veehof & Karlein Schreurs, Uitgeverij Boom.

*Engelstalig*

Factsheet: Pain in Adults with Cerebral Palsy, uitgave AACPDM.

## Psychisch-emotioneel

Nu je ouder wordt, kom je misschien weer voor nieuwe veranderingen staan. Je krijgt te maken met fysieke achteruitgang doordat je al lange tijd een dwarslaesie of caudalaesie hebt. Je krijgt klachten door overbelasting, secundaire aandoeningen en je krijgt te maken met 'normale' ouderdomsklachten. Ben je vrouw dan heb je te maken met de overgang. Naast de fysieke veranderingen die deze met zich mee brengt, kun je ook, onder invloed van hormonale veranderingen, psycho-emotionele klachten hebben. Je sociale omgeving verandert. Naasten worden ouder, je verliest mensen of je merkt aan je partner dat hij of zij minder aan kan. Al deze ontwikkelingen hebben invloed op je emoties en je psychisch welbevinden.

Iedereen gaat anders om met de emotionele impact van het ouder worden met een dwarslaesie of caudalaesie. Er is niet één manier van omgaan met deze emoties en ieder moet er zijn eigen weg in vinden. Het helpt vaak om te praten met andere mensen met een dwarslaesie of een caudalaesie. Zij maken dezelfde dingen dagelijks mee. Het helpt om te zien dat anderen het mentaal ook redden. Het kan motiveren om aan de slag te gaan: betekenis geven, je sterke kanten opzoeken en stappen zetten. Dat is niet makkelijk met de tegenslagen die je tot nu toe hebt gehad. Het is een continu proces van omgaan met weer nieuwe veranderingen. Zeker nu je ouder wordt.

*'Tot twee jaar geleden zou ik geantwoord hebben dat mijn kwaliteit van leven zeer bevredigend was. Maar twee jaar geleden zijn de lichamelijke problemen begonnen en het houdt maar niet op. Waarschijnlijk begint de lange tijd met dwarslaesie zijn tol te eisen. Dit eist veel energie en doet veel afbreuk aan mijn levensgeluk.'*

Meer over emoties:

[E-cursus Weer op Weg – dwarslaesie](#)

[E-cursus Weer op Weg – caudalaesie](#)

Uit promotieonderzoek van Marcel Post, hoogleraar revalidatiegeneeskunde, in het bijzonder de revalidatie van mensen met een dwarslaesie blijkt dat er maar weinig verschil in tevredenheid over het eigen leven was tussen mensen met verschillende soorten dwarslaesie en mensen zonder dwarslaesie. Alleen mensen met een complete hoge dwarslaesie hadden een significant lager welbevinden dan de algemene bevolking.

### **Eenzaamheid**

Als je je ellendig voelt, zal je omgeving je misschien proberen op te beuren, maar toch kan het een eenzaam gevoel geven. Eenzaamheid kan een serieus probleem voor je worden, wanneer je ouder wordt. Het proces van vereenzamen kan heel geleidelijk plaatsvinden. Je kunt je eenzaam voelen door het besef er niet meer bij te horen en niet meer van maatschappelijke betekenis te zijn. Dat kan

het geval zijn wanneer je genoodzaakt bent om je werk op te geven. Of wanneer er deuren voor je gesloten blijven, als je vrijwilligerswerk wilt gaan doen. Ook de reacties van anderen mensen op jouw beperking, het onbegrip en het vaak onbewuste buitensluiten, kunnen je eenzaam maken. Naarmate je ouder wordt, wordt je actieradius kleiner, je energie minder, je gaat er misschien minder op uit en voordat je het weet ben je een aantal sociale contacten kwijtgeraakt. Zie ook het onderzoek naar ouder worden met een beperking (BOSK 2015).

### **Afscheid en verlies**

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

Lees hier meer over verliesverwerking en hoe hier mee om te gaan.

### **Depressie**

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

### **Symptomen**

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

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

Perioden van je neerslachtig voelen zijn normaal. Heb je gedurende een aantal weken achter elkaar bijna dagelijks een combinatie van bovenstaande symptomen? Dan is het tijd om erover te praten en hulp te zoeken, bijvoorbeeld bij je huisarts. Het negeren van deze symptomen en de gevoelens die erbij horen kunnen je depressieve klachten versterken.

### **Rouw in plaats van depressie**

Depressie is een containerbegrip. We gebruiken hetzelfde woord voor lichte klachten tot zeer ernstige depressies. We verwarren depressie ook vaak met verdriet. Wanneer je een verdrietige periode hebt meegemaakt, omdat je bijvoorbeeld noodgedwongen je baan hebt moeten opgeven of een naaste hebt verloren, kun je na een half jaar nog verdriet voelen over het gemis. In zo'n geval gaat het niet om een depressie, maar om rouw. In deze periode kun je al wel geleerd hebben met je nieuwe situatie om te gaan. Dan is er sprake van veerkracht. Het vermogen om na tegenslag, verlies of verdriet overeind te krabbelen en je leven weer in eigen hand te nemen. Wat kun je zelf doen om je stemming te verbeteren?

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

- Aan meditatie of mindfulness doen.
- Professionele hulp zoeken van bijvoorbeeld een psycholoog.

#### *Veerkracht ontwikkelen*

Passiviteit en boosheid zijn begrijpelijke reacties op de klachten die je ontwikkelt nu je ouder wordt. Ze helpen je echter niet. Uit onderzoek naar mensen met een lichamelijke beperking die ouder worden, blijkt veerkracht een belangrijke factor te zijn die je kan beschermen tegen depressieve klachten. We hebben niet altijd invloed op wat ons overkomt, maar wel invloed op onze reactie daarop. Veerkracht is het vermogen om te gaan met moeilijkheden, (onverwachte) tegenslagen en veranderingen. Het helpt om gebeurtenissen of veranderingen te accepteren. Het helpt om in beweging te komen en een oplossing te vinden. Veerkracht is niet iets wat je wel of niet hebt. Je kunt het verder ontwikkelen en versterken. Bijvoorbeeld door:

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

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

Ouder worden betekent ook (opnieuw) afscheid nemen van dingen die niet meer gaan als voorheen. Dat betekent omgaan met veranderingen. Dat is niet makkelijk, zeker als het om negatieve veranderingen gaat. Het is goed om te herkennen wat dit met je doet en te zoeken naar hoe je hier mee om kunt gaan.

#### **Meer informatie**

- Op de site vind je uitgebreide informatie over [verliesverwerking](#)
- E-cursus Dwarslaesie Weer op Weg – [Emoties](#)
- E-cursus Caudalaesie Weer op Weg – [Emoties](#)
- [Onderzoek](#) naar ouder worden met een beperking (BOSK 2015)
- [Rede Lang, gezond en gelukkig leven met een dwarslaesie](#) (pdf) – Marcel Post hoogleraar revalidatiegeneeskunde, in het bijzonder de revalidatie van mensen met een dwarslaesie', Rijksuniversiteit Groningen (2015)
- Online [zelfhulp cursus 'Kleur je leven'](#). Bedoeld voor mensen met somberheidsklachten die hun stemming willen verbeteren.
- [Depressie Vereniging](#) voor informatie en lotgenotencontact.
- [Sensoor](#) – telefonische hulplijn
- [Hulplijn Korrelatie](#)
- Brochure. Dit is wie ik ben. Ouder worden met een lichamelijke beperking (BOSK), verkrijgbaar in de [webshop](#).
- Boek: Mindful leven bij tegenslag, Jaap Spaans, Uitgeverij Lannoo, 2014, ISBN 978 94 014 14760. Bevat praktische tips en oefeningen gebaseerd op ACT (Acceptance and Commitment Therapie).



# Voeding

Belangrijk bij ouder worden is gezond eten en op gewicht blijven. Als gevolg van ouder worden, fysieke beperking en verminderde lichamelijke activiteit treedt verlies van spiermassa op. Tevens neemt met het ouder worden onze energiebehoefte verder af. In veel gevallen leidt het gemakkelijk tot het ontwikkelen van overgewicht doordat het eetpatroon hetzelfde blijft.

## *Vertraagde stofwisseling*

Mensen met een dwarslaesie of caudalaesie hebben minder energie (calorieën) nodig dan mensen zonder fysieke beperking. En iemand met een hoge dwarslaesie weer minder dan iemand met een lage dwarslaesie, omdat de spiermassa kleiner is. Dit heeft gevolgen voor je eetpatroon.

Lees bij [Dagelijks leven/Gezondheid/Fit blijven](#) meer over dit onderwerp.

## *Op gewicht blijven*

In het algemeen geldt dat wanneer we ouder worden onze energiebehoefte minder wordt. Bij het ouder worden zal daarom je gewicht verder toenemen. Belangrijk daarom om je eetpatroon hier op aan te passen. Meer informatie over [op gewicht blijven](#) vind je onder [Dagelijks leven/Gezondheid](#) op deze site.

Heb je last van [overgewicht](#) en wil je er wat aan doen? Kijk dan ook eens bij [Dagelijks leven/Gezondheid/Maak je niet dik!](#), een 3-stappenplan om af te vallen. Bij [het voedingscentrum](#) vind je allerlei tips en recepten voor 50+ers die op gewicht willen blijven.

## **Veranderingen bij het ouder worden die effect kunnen hebben op het eetpatroon**

- *Smaak* – Smaakpapillen nemen af wat leidt tot smaakverlies. De neiging is om meer zout en suiker te gaan gebruiken.
- *Nieren* – Bij ouderen neemt de nierfunctie af waardoor zij meer moeten [drinken](#) om afvalstoffen af te voeren. [[link](#) ]
- *Gebit* – Verslechtering van het gebit en toenemende moeilijkheden met slikken kan eetgedrag beïnvloeden.
- *Behendigheid* – Zelfstandig eten kan moeilijker worden waardoor je extra hulpmiddelen of persoonlijke hulp nodig hebt bij het eten.
- *Mobiliteit* – Zelf boodschappen doen en koken kan moeilijker worden doordat je mobiliteit afneemt. Je kunt gebruik gaan maken van boodschap services of kant-en-klaarmaaltijden.
- *Algemene gezondheid* – Je kunt chronisch moe of gedeprimeerd zijn, wat je eetbehoefte vermindert. Dit in combinatie met verminderde smaak, kan leiden tot snacken en gebruik van meer vet, suiker en zout.

## **Meer informatie**

### *Nederlandstalig*

- [Voedingscentrum](#)
- [Voedingscentrum. 50-plussers](#)
- [Factsheet Ouderen en voeding](#)
- Boek: *The Sitting Chef*, Annemarie Postma. Alles over de gevaren van lang zitten en wat je daar met voeding tegen kunt doen.
- Boek: *Als eten even moeilijk is*, Thea Spierings. ISBN 139789087241063  
Bevat recepten voor mensen met kauw- en slikproblemen.

### *Engelstalig*

- [The art of healthy living with physical impairments. Your comprehensive lifestyle guide to health and wellness.](#) Anna-Carin Lagerström & Kerstin Wahman, Stockholm 2014. Een uitgebreide complete gezondheidsgids specifiek voor mensen met een dwarslaesie. Veel aandacht voor voeding en op gewicht blijven.
- [Tips en trucs van mensen met een dwarslaesie.](#) Engelse zusterorganisatie Spinal Injuries Association (SIA). Aging with Spinal Cord Injury. informatie over ouder worden met een dwarslaesie – over [dieet](#).

- Engelse zusterorganisatie Spinal Injuries Association (SIA). Aging with Spinal Cord Injury. informatie over ouder worden met een dwarslaesie – over goede voeding.

## Wonen

Als je ouder wordt is het goed om opnieuw je woonsituatie te bekijken. Vanwege toenemende klachten heb je misschien meer of andere aanpassingen nodig. Boodschappen doen, schoonmaken, de was, koken. Het kost allemaal meer tijd en energie. En die kun je heel goed voor iets anders gebruiken.

Als je alleenwonend bent, heb je misschien behoefte aan meer ondersteuning. Als je partner ook jouw mantelzorger is kan het zijn dat hij of zij na verloop van tijd de zorg minder goed aan kan.

Dit kan betekenen dat je na moet gaan denken over andere voorzieningen of aanpassingen, andere woonruimte of een andere woonlocatie. Een goede woonplek vinden is lastig en tijdrovend. Anticipeer hierop als je ouder wordt en fysiek achteruit gaat. Begin op tijd de mogelijkheden te verkennen. Denk na waar je over drie tot vijf jaar mogelijk zult staan.

### **Wonen met een dwarslaesie**

Goed kunnen wonen én goede zorg zijn basis voorwaarden om zo optimaal mogelijk te leven. Dit moet daarom goed op elkaar zijn afgestemd. Woonwensen zijn voor iedereen verschillend. Bij mensen met een dwarslaesie zijn grote verschillen in behoeften. Door de hoogte van de laesie en de gevolgen daarvan. Of je alleen woont of samen met iemand. Hoe je huidige woonruimte eruit ziet. Eenduidige oplossingen zijn er daarom niet. Wel is het belangrijk om de mogelijkheden te kennen.

### **Wonen met een caudalaesie**

Leven met een caudalaesie betekent misschien dat je al aanpassingen in je woning hebt moeten doen. Met het ouder worden is het goed om hier opnieuw naar te kijken. Bedenk wat de fysieke gevolgen zijn van het ouder worden. Ga je huis door en bekijk per ruimte wat er nodig is om optimaal te kunnen functioneren. Bedenk wat het gebruik van krukken, een rollator of eventueel een rolstoel voor je woonruimte betekent.

Als je je woning niet hebt hoeven aanpassen toen je je caudalaesie kreeg, is het goed om je woonsituatie te bekijken als je ouder wordt. Bedenk wat de fysieke gevolgen zijn van het ouder worden. Ga je huis door en bekijk per ruimte wat er nodig is om optimaal te kunnen functioneren. Bedenk wat het gebruik van krukken, een rollator of eventueel een rolstoel voor je woonruimte betekent. Vraag zo nodig advies via het revalidatiecentrum.

### **Hulpmiddelen en aanpassingen**

Verhuizen kan en wil niet iedereen. Maar je woning is wel de plek waar je dagelijks moet functioneren. Een goede oplossing is daarom erg belangrijk. Soms is een woning aan te passen. Maar dat is niet altijd mogelijk. Ook kan het lastig zijn dingen vergoed te krijgen en zijn aanpassingen niet betaalbaar. Je komt hierdoor voor moeilijke keuzes te staan.

De belangrijkste aanpassingen zijn de toegankelijkheid en doorgankelijkheid van het huis. Kom je er gemakkelijk, kun je overal komen, kom je overal bij? Vaak zijn er aanpassingen nodig in de badkamer en keuken. Voor mensen met een slechte handfunctie is het mogelijk om op afstand allerlei zaken te besturen zoals de televisie, deuren en ramen, de thermostaat enzovoort. Misschien zijn er nu je ouder wordt nieuwe aanpassingen nodig.

Zo is een traplift handig als je binnenshuis kunt lopen of een makkelijke transfer maakt. Maar als de transfer moeite kost, is elke dag een paar keer op en neer gaan topsport en kan het schadelijk zijn voor je schouders. Laat mensen foto's maken van je huis en ga in gedachten eens door het huis heen om per ruimte te bekijken wat er nodig is om goed te functioneren. Met hulpmiddelen, aanpassing van je woning, vervoersmogelijkheden en voldoende ondersteuning bij je huishouden spaar je energie uit die je aan andere dingen kunt besteden.

Het gebruikmaken en invoeren van domotica kan een oplossing zijn voor minder zorg. Domotica is de integratie van technologie en diensten zoals bijvoorbeeld zorg op afstand. Ook ander technologische en digitale hulpmiddelen kunnen een oplossingen zijn. Bijvoorbeeld via een tablet contact leggen met naasten en met de professionals. Of het gebruik van apps. Zorg dat je op de hoogte blijft van nieuwe ontwikkelingen.

Uit welke wet je je zorg ook ontvangt, voor het aanpassen van je woning kun je terecht bij de gemeente (Wmo). Je kunt hiervoor een zogenoemde éénmalige voorziening aanvragen, zoals bijvoorbeeld voor de kosten van het toegankelijk maken van je huis, het aanbrengen van een traplift, een plafondlift, verhoogd toilet, enzovoort.

Met de huidige wet- en regelgeving is het niet altijd gemakkelijk om de gewenste hulpmiddelen en ondersteuning te krijgen, die je helpen om actief te blijven. Bovendien veranderen de regels nogal eens. In de toekomst zullen meer ouderen zorg nodig hebben. Of iedereen voldoende zorg kan krijgen in de toekomst is ongewis en ook een punt van zorg. De mogelijkheden voor zorg en voorzieningen zijn afhankelijk van beschikbaarheid van zorgverleners in de toekomst, het beleid van de gemeente, veranderde wetgeving en regeringsbesluiten. Reden te meer om op tijd naar je mogelijkheden te kijken en het waar mogelijk alvast te regelen.

### ***Hoe wil je wonen? Tips en woonmogelijkheden***

Op zoek naar mogelijkheden van wonen voor nu én de toekomst? Verschillende mogelijkheden van wonen, zorg en voorzieningen vind je [hier](#) op een rij.

Tips bij afweging hoe je wilt wonen

- Mantelzorgers worden ook ouder. Let op overbelasting bij hen en bedenk daarvoor oplossingen.
- Bedenk of je bij je woonmogelijkheid ook gemeenschappelijke ruimtes zoekt waar je mensen kunt ontmoeten, samen kunt eten of gezelligheid hebt. Of misschien wil je met een aantal andere mensen met een hulp-/zorgvraag samen in een woongroep wonen.
- Zorg voor een goede en betaalbare vervoersregeling zodat je meer mogelijkheden hebt om buitenshuis actief te blijven.
- Wonen met een persoonsalarmering met 24-uurs oproep met personele hulpopvolging oproep mogelijkheid voor als er iets mocht gebeuren geeft rust én zekerheid.
- Maak gebruik van multimedia en domotica. Nieuwe technologische en digitale ontwikkelingen bieden mogelijkheden om langer zelfstandig te wonen en makkelijker contacten met anderen te leggen en onderhouden.
- Zoek bij de thuiszorg professionele ondersteuning (bijvoorbeeld een verpleegkundige) met kennis van verschillende problemen/wensen bij mensen met een dwarslaesie/caudalaesie.

Meer tips en advies vind je bij [Dagelijks leven/Wonen](#).

### ***Meer informatie***

Er komen steeds meer nieuwe woonconcepten die wonen, aanpassingen, verschillende services en medische zorg koppelen. Een voorbeeld is [Vivalib](#) is een nieuw woonconcept dat uit Frankrijk komt. Zoek naar mogelijkheden in jouw woonplaats.

Meer informatie vind je bij [Dagelijks leven/wonen](#).

# Zorg en ondersteuning

Motorische- en gezondheidsproblemen zijn belangrijke oorzaken van problemen in de persoonlijke verzorging bij het ouder worden. Fysieke achteruitgang, vermoeidheid en pijn maken de persoonlijke verzorging moeilijker. Het is moeilijk te beseffen dat je ondersteuning nodig hebt bij je dagelijkse verzorging. Het huidige zorgstelsel zet in op de mondige zelfredzame burger. Verwacht wordt dat je zoveel mogelijk zorg in je eigen omgeving regelt. Het is een grote belasting om de veronderstelde zelfredzaamheid in te vullen.

## *Zorgbehoeften*

Het is niet makkelijk om de zorg en ondersteuning te krijgen die men wenst of nodig heeft. Uit onderzoek blijkt dat mensen met chronische aandoeningen een grotere zorgbehoeften hebben dan zorgverleners inschatten. Ervaringen met de zogenaamde keukentafelgesprekken bij Wmo-aanvragen zijn niet altijd even positief. Het is maar zeer de vraag of de noodzakelijke zorg en ondersteuning, zoals jij dat wil (op maat) geleverd kan worden.

Blijf er echter attent op dat je huisarts je naar een gespecialiseerde revalidatiearts verwijst als je vermoedt dat de klacht iets met je aandoening te maken heeft. Zeker wanneer je ouder wordt en je al langer een dwarslaesie of caudalaesie hebt. Het is dan aan te bevelen tenminste eens in de twee jaar een gesprek met en controle bij je revalidatiearts te hebben.

Lees meer over [medische zorg](#) en [nazorg bij revalidatie](#) op deze website.

## **Regelingen in zorg en ondersteuning**

Als je zorg nodig hebt krijg je te maken met veel wettelijke regelingen, gemeente of zorgverzekeraar.

### *Gemeente*

#### **Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning)**

Gemeenten moeten er voor zorgen dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. De gemeente geeft ondersteuning thuis via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Tot de gemeentelijke verantwoordelijkheid behoren de financiering van begeleiding, huishoudelijke hulp en hulpmiddelen als rolstoelen e.d. Lees hier meer over [de Wmo](#).

### *Zorgverzekeraar*

#### **Zorgverzekeringswet (Zvw)**

De persoonlijke verzorging en/of verpleging die tot de wijkverpleging behoren en onder de [Zvw](#) vallen, worden vergoed door de zorgverzekeraar.

#### **Wet Langdurige zorg (Wlz)**

De Wlz vergoedt onder andere ADL-assistentie en gespecialiseerde (dag)behandeling. Ook 24-uurs hulp of ADL-hulp in Fokuswoningen valt onder de [Wlz](#).

Op de website van [Ouder worden met een beperking](#) kun je meer lezen over deze regelingen.

### *Mantelzorg*

[Mantelzorg](#) is langdurige zorg, gegeven door een familielid of vriend. Het gaat vaak om zorg die niet vergoed wordt door de verzekeraar of gemeente. Mantelzorg kan zwaarder worden bij het ouder worden. Professionele zorg wordt pas vergoed als er geen andere mogelijkheden meer zijn. Het beroep op de mantelzorger wordt daarom steeds groter. De gemeente is verantwoordelijk voor de ondersteuning van de mantelzorger. Hoe, is per gemeente verschillend. Informeer daarover bij het Wmo-loket van je gemeente.

### **Hulpmiddelen en aanpassingen**

Met [hulpmiddelen](#), [woningaanpassingen](#), [vervoersmogelijkheden](#) en voldoende ondersteuning bij je [huishouden](#) spaar je energie uit die je in plezierige activiteiten en het onderhouden van contacten kunt steken. Met de huidige wet- en regelgeving is het niet altijd gemakkelijk om de gewenste hulpmiddelen en ondersteuning te krijgen die je helpen om actief te blijven. Bovendien veranderen de regels nogal eens. Vraag daarom om hulp. Houd er rekening mee dat er wat tijd over heen gaat

voordat je over de juiste hulpmiddelen of ondersteuning kunt beschikken.

### **Tips en advies**

Ook als je ouder wordt wil je zo veel en zo goed mogelijk participeren in de maatschappij. Dat betekent een toenemende behoefte aan persoonlijke ondersteuning om zo zelfstandig mogelijk te kunnen blijven functioneren. Technologische ontwikkeling als e-health en robotisering tot aan professionele ADL-assistentie en persoonlijke verzorging kunnen daarbij helpen.

Het is goed om bij het ouder worden te bedenken welke zorg je in de toekomst nodig kunt hebben. Kijk voor een goede voorbereiding telkens drie tot vijf jaar vooruit. Waar sta je over die tijd? Welke veranderingen verwacht je? Hoe wil je daarmee omgaan?

Wees voorbereid op een opname in bijvoorbeeld het ziekenhuis. Zorg voor een actuele lijst met medicijngegevens, contactpersonen en relevante informatie.

Besprek je toekomst samen met mensen die dicht bij je staan. Praat ook over onverwachte veranderingen. Wat ga je bijvoorbeeld doen als je partner plotseling uitvalt door ziekte? Hoe regel je vervangende zorg? Een plan B voor dit soort situaties geeft jou en de mensen in je omgeving rust en een gevoel van controle.

Vraag advies en zoek hulp, zeker nu je ouder wordt. Informeer naar je mogelijkheden. Regel goede nazorg. Zorg voor een regelmatig gesprek met en controle bij je revalidatiearts.

### **Meer informatie**

Meer informatie over hulpmiddelen en vergoedingen vind je [hier](#).

[Regelhulp](#) – wegwijzer van de rijksoverheid naar zorg en ondersteuning

[Onderzoek](#) naar ouder worden met een beperking (BOSK 2015)

[Ondersteuning](#) bij ouder worden met een beperking

Informatie over [respijtzorg](#) (vervangende mantelzorg)

[Overzicht mogelijkheden Respijtzorg](#) (vervangende mantelzorg), uitgave Expertise Centrum Mantelzorg.

[Dwarslaesie of caudalaesie.... en dan?](#) Publieksversie van de Zorgstandaard Dwarslaesie.