

# Meer dan Handig

Een onderzoek naar de rol van hulpmiddelen  
in mechanismen van in- en uitsluiting

Maartje Hoogsteyns en Hilje van der Horst



## Voorwoord

In dit boek worden de resultaten gepresenteerd van het onderzoek 'De rol van hulpmiddelen in mechanismen van in- en uitsluiting'. Dit project maakte deel uit van een onderzoeksprogramma *Disability Studies* van ZonMw dat in 2010 van start ging. Het onderzoek is mogelijk gemaakt door de organisatie *Disability Studies in Nederland* (DSIN), een samenwerkingsverband van ZonMw, Handicap en Studietoelagen en NWO, met het revalidatiefonds als partner. Naast de medewerkers van DSIN willen wij graag de leden van het adviespanel bedanken voor hun ondersteuning en advies: Edith Hagedoren (Vilans), Ardo Menges (CG-raad en Fortune) en Theo den Haan (Prothese Unlimited), alsmede de drie mede-onderzoekers Hans van Mourik, Bram van der Ende en Fokke Klaver. We hadden het onderzoek niet kunnen uitvoeren zonder ondersteuning van de leerstoelgroep Sociologie van Consumenten en Huishoudens, Wageningen Universiteit. Tot slot danken we alle 27 interviewkandidaten voor het vertellen van hun verhaal.



# Inhoudsopgave

Over het onderzoek	2
Draag ik de arm wel of niet? <i>Onderhandelen over in- en uitsluiting</i>	14
Over marktwerking in de zorg en gewoon-anders-zijn <i>Verschillen in strategieën en belangen tussen slechthorenden</i>	22
Naar huis gestuurd met een zak luiers <i>Over de ervaringskennis van mensen met incontinentie</i>	32
Familie, hulpmiddelen en <i>(dis)ability</i>	44
Levensverhalen	52

# Over het onderzoek

*Peter is 65 jaar en hoort inmiddels wat slechter. Hij kan daar al jaren goed mee leven. Maar dan gebeurt het. Twee keer achter elkaar. Na het geven van een lezing kan hij niet adequaat reageren op vragen uit het publiek. Hij hoort ze simpelweg niet goed. Hij staat voor schut, voelt dat hij tekort schiet, en hij besluit dat een hoortoestel onontkoombaar is geworden.*

*En inderdaad, na aanschaf van twee apparaten kan hij op zijn werk weer goed functioneren. Hij verstaat collega's beter, mits de groep niet te groot is. Thuis vindt hij het toestel echter vervelend: het jeukt, de batterijen zijn constant leeg en het versterkt ook ongewenste geluiden, zoals het openslaan van de krant. Hij zegt dat hij niet kan ontspannen met het toestel in en hij heeft bovendien het idee dat hij er niet veel beter door hoort. Thuis draagt Peter zijn toestel dus nauwelijks.*

*Peters vriendin is hier boos over. Dat hij haar vroeger niet verstond, was logisch. Hij was gewoon wat doof aan het worden. Maar nu er hoortoestellen in huis zijn, kan ze dit niet langer verdragen. In principe zou hij haar gewoon kunnen verstaan, als hij die dingen maar in zou doen. Is de communicatie met haar dan niet belangrijk genoeg voor hem?*

*Het verhaal van Peter laat zien wat hulpmiddelen kunnen doen. Dat de impact van een hoortoestel zoveel verder gaat dan functionaliteit of esthetiek. En dat de effecten niet uitsluitend positief of negatief zijn. In het geval van Peter zorgen de toestellen er weliswaar voor dat hij op zijn werk weer kan 'meedoen' (insluiting). Thuis zorgt het echter voor een nieuwe kijk op zijn beperking en een onverwachte vorm van uitsluiting. Dat hij slecht hoort is niet langer iets dat Peter overkomt. Dat hij slecht hoort komt doordat hij niet zijn best doet. Door de komst van het hoortoestel is zijn slechthorendheid verwijtbaar en daardoor minder geaccepteerd geworden.*

*(fragment blogpost M. Hoogsteyns, Wat dingen doen, 22 jan 2013, website Disability Studies In Nederland)*

3

## Inleiding

Medische hulpmiddelen zoals hoortoestellen, armprothesen of incontinentiemateriaal worden vooral beoordeeld op hun vermogen om praktische problemen op te lossen. Het idee is dat iemand met behulp van een hulpmiddel zo normaal mogelijk kan functioneren en kan 'meedoen'. Het doel is vaak een lichamelijk 'gebrek' te compenseren en op die manier bij te dragen aan inclusie. In hoeverre verbetert het

hoortoestel het gehoorvermogen? Wat is de absorptiecapaciteit van dit incontinentiemateriaal?

Toch kunnen hulpmiddelen ook bijdragen aan uitsluiting, door het stigma dat ze over de gebruiker kunnen afroepen. Hoe handig en onmisbaar rolstoelen of gehoorapparaten ook zijn, hun imago is niet flitsend. Het hulpmiddel zorgt ervoor dat de functiebeperking uitvergroet wordt en verhindert daardoor juist de pogingen tot 'meedoen'. Gebruikers geven aan dat ze vaak niet voor vol worden aangezien.

In het dagelijkse en wetenschappelijke vertoog over hulpmiddelen zijn deze twee aspecten, hun functie en het stigma, zeer dominant. Toch is dit vertoog ontoereikend voor een goed begrip van de impact van hulpmiddelen op het leven van mensen. Een ieder die elke dag met hulpmiddelen te maken heeft, als gebruiker, producent of zorgverlener, weet dat de impact van zo'n object complexer is. In het voorbeeld van Peter zorgt de komst van een hoortoestel bijvoorbeeld voor nieuwe verwachtingen tussen partners, en voor een verschuiving van verantwoordelijkheden ten aanzien, en een nieuwe definitie van, 'gehandicapt-zijn'. Toch hebben we in het praten over de invloed van hulpmiddelen op het leven van mensen maar weinig subtiele concepten tot onze beschikking. Hoe komt dit?

4

In het gangbare westerse denken over mens en technologie zien we twee tegengestelde stromingen. Aan de ene kant wordt aangenomen dat technologie neutrale verlengstukken zijn van de verlangens van mensen. Objecten worden gezien als instrumenten (tools) en zijn er om het gemak van de mens te dienen. Innovaties worden toegejuicht en mensen zijn volledig in controle.

Anderzijds wordt technologie vaak als bedreigend gezien. Technologie is een ongrijpbare black box, die de menselijke maat onder druk zet. Innovaties worden kritisch beschouwd. Denk bijvoorbeeld aan de discussies over de potentiële gevaren van genetische manipulatie. Het lijkt soms wel of technologische ontwikkelingen zich los van ons voltrekken en ons in hun greep houden.

Deze tegenstelling, waarbij aan de ene kant de mens de controle heeft en aan de andere kant de technologie, zien we terug in de discussie over innovaties in de zorg. Experimenten met het gebruik van webcams bij chronisch zieke patiënten worden vaak vanuit twee tegengestelde kampen beschouwd. Enerzijds wordt het gezien als een uitkomst voor patiënten omdat zij middels digitale monitoring sneller en beter bij



problemen kunnen worden geholpen. De webcam staat in dienst van de patiënt. Anderzijds wordt het gezien als koude en afstandelijke zorg. Een webcam kan onmogelijk het luisterend oor, de ervaringskennis en de warme hand van de verpleegkundige vervangen. Verdere ver-technologisering van de zorg zou die menselijke kant verdringen.

Wat vaak vergeten wordt, is dat mens en ding beide veranderen door hun samenkomst. Als je een patiënt, zorgverlener en web-technologie samenbrengt ontstaat er een heel nieuwe situatie. Het is niet te voorspellen hoe taken, verantwoordelijkheden, zorg, warmte en efficiëntie zich tot elkaar zullen verhouden en gestalte krijgen. Ook is het eindresultaat niet terug te redeneren tot ofwel de invloed van technologie, ofwel de aard van de mens. De twee zijn in de praktijk nauwelijks te scheiden.

Dit is zeker ook het geval bij medische hulpmiddelen. Dat de slechthorendheid van Peter plotseling verwijtbaar wordt, is niet terug te brengen tot de eigenlijke 'aard' van zijn vriendin enerzijds, of tot een overheersende invloed van de hoortoestellen anderzijds. In combinatie met de specifieke gehoorbeperking van Peter, waar hoortoestellen niet altijd duidelijk winst opleveren voor de gebruiker, verandert de komst van het hulpmiddel eigenschappen, wensen en verwachtingen van alle betrokkenen. Van tevoren kan men niet voorspellen wat er uit komt.

Dat mensen en hulpmiddel niet goed uit elkaar te halen zijn, blijkt ook uit een interviewfragment met Bianca. Zij vertelt dat ze telkens weer ontroerd is als ze bij de kapper komt. Hij neemt haar hoortoestellen aan en legt ze even weg, voordat hij gaat knippen. 'Die apparaten zijn echt een deel van jou. Als iemand daar gewoon mee om durft te gaan, dan raakt me dat.' De hoortoestellen zijn een soort extensie, een verlengde van Bianca. Raak je haar toestellen aan, dan raak je haar aan.

In dit onderzoek maken we ons dus los van de meer gebruikelijke benadering van hulpmiddelen waarbij mens en ding duidelijk te scheiden zijn en waarbij de één uiteindelijk invloedrijker is dan de ander. In de interviews wilden we mensen laten vertellen over hun leven met hulpmiddelen, zonder dat we meteen verandering nastreven. Hún verhaal staat centraal. Dus niet: hoe kunnen we het hulpmiddel of de situatie verbeteren? Maar: wat is de situatie eigenlijk? Niet: hoe voorkomen we uitsluiting (en bevorderen insluiting), maar: wat is uitsluiting eigenlijk?

Een ander uitgangspunt is dat een functiebeperking of disability niet een vaststaand gegeven is. Zo hangt de ervaring van beperkt-zijn bijvoorbeeld af van de eisen die we aan ons lichaam stellen. Een schaatser die vlak voor een belangrijke wedstrijd plots van merk schaatsen moet wisselen – iets wat lange aanpassing vergt - kan zich zeer disabled voelen. Een man met een loopbeperking die in zijn zelfbeeld volledig één geworden is met een wendbare rolstoel, in een omgeving die daarop is ingericht, zal zich wellicht juist zeer abled voelen. Dit maakt duidelijk dat de definitie van (dis)ability, in combinatie met het gebruik van hulpmiddelen, niet één-op-één samenvalt met de feitelijke mogelijkheden tot handelen of bewegen.

Het gebruik van de Engelse terminologie hangt samen met dat ons onderzoek ingebed is in het wetenschappelijke veld van de Disability Studies. In dit veld wordt door onderzoekers benadrukt dat mensen op zichzelf niet abled of disabled zijn, maar dat situaties (di)sabling zijn. In reactie op de meer medische benadering van functiebeperkingen, benadrukt Disability Studies dat de oorzaak van beperkt-zijn niet bij het individu ligt, of bij een zogenaamd incompleet of ineffectief lichaam, maar bij specifieke situaties waarin sociale of materiële obstakels iemand verhinderen deel te nemen.

6

Vanuit de bovenbeschreven uitgangspunten stellen we de vraag: welke rol spelen hulpmiddelen voor mechanismen van in- en uitsluiting? Daarbij gaan we dus uit van het idee dat wat een beperking (disability/ability) is, of wat in- en uitsluiting is, niet van tevoren vaststaat. Precies zoals we zagen in het verhaal van Peter.

## De drie hulpmiddelen

In ons onderzoek richtten we ons op drie hulpmiddelen die sterk van elkaar verschillen: armprothesen, gehoorhulpmiddelen en incontinentiemateriaal. Ze zijn alle drie op een eigen manier aan het lichaam gerelateerd en worden op een andere manier gemaakt. Ook verhoudt elk hulpmiddel zich op een andere manier tot thema's als zichtbaarheid/onzichtbaarheid, stigma en functionaliteit. Juist door deze diversiteit kunnen we laten zien dat disability en in- en uitsluiting niet vaststaan, maar telkens weer een andere gestalte krijgen, en dat de specifieke eigenschappen van een hulpmiddel daarin een belangrijke rol spelen. Er volgt een kort overzicht van de drie hulpmiddelen, met daarin enkele onderscheidende eigenschappen.

### *De armprothese*

De armprothese maakt deel uit van het bewegingsapparaat. Het kan een praktisch hulpmiddel zijn, maar het kan ook uitsluitend vanwege esthetische overwegingen worden gebruikt. Vaak betreft het een combinatie van die twee redenen. Het is voor de meeste gebruikers mogelijk om de prothese op zelf gekozen momenten, bijvoorbeeld voor het comfort, even af te doen. Dilemma's over het wel of niet dragen van de armprothese komen vaak terug in de verhalen van mensen die ze gebruiken. Armprothesen worden op maat gemaakt, vaak in persoonlijk contact met een instrumentmaker. Het leren dragen wordt begeleid door professionals.

### *Het gehoorapparaat*

Een hoorapparaat is gekoppeld aan het zintuiglijk functioneren van het lichaam. Het is vaak een voorwaarde voor verbale communicatie met de anderen. Of het altijd noodzakelijk is om een gehoorapparaat te dragen hangt erg af van de mate en type slechthorendheid van de gebruiker. Ook hier komen dilemma's over wel of niet dragen voor, maar als men ernstig slechthorend is heeft men geen keuze. Gehoorapparaten zijn deels gestandaardiseerd en deels op maat gemaakt. De aanschaf vindt plaats onder begeleiding van een audicien. Sommige modellen zijn zichtbaar, andere niet.

7

### *Incontinentiemateriaal*

Incontinentiemateriaal is gerelateerd aan het metabolisch functioneren van het lichaam en wordt onzichtbaar voor anderen gedragen. In tegenstelling tot hoortoestel en armprothese is de gebruiksduur kort. Desondanks dragen mensen het vaak dag en nacht. Het moet dus meerdere malen per etmaal worden vervangen of geleege (bij afvoerende materialen) en kan vaak niet naar eigen believen worden afgedaan. Het materiaal wordt gestandaardiseerd geproduceerd. Soms is er begeleiding bij aanschaf en gebruik, maar vaak ook niet. Het taboe rond incontinentie is groot, zo ook rond de incontinentiematerialen. Waar men bij een hoortoestel of armprothese nog trots kan zijn om het te dragen, is dit bij incontinentiemateriaal niet het geval. Gevoelens van schaamte zijn overheersend.

## Methode

*Tot mijn vreugde kreeg ik vorige week een email van Wendy. 'Ja, ik kom!', schreef ze. Wendy is een van de mensen die ik geïnterviewd heb voor ons onderzoek. Net als alle andere interviewkandidaten is ze uitgenodigd voor ons afsluitend symposium. En nu wil ze dus komen. En dat is fijn. Het contact met respondenten vormt een belangrijke basis van het onderzoek.*

*'Kun je mij het verhaal vertellen van je leven rondom dit hulpmiddel? Alle gebeurtenissen en ervaringen die voor jou persoonlijk belangrijk waren? Begin waar je wilt. Neem alle tijd die je nodig hebt. Ik zal alleen luisteren en ik zal je niet onderbreken. Ik maak alleen wat notities voor als ik straks nog wat vragen heb.'*

*Met deze exacte woorden gingen alle 27 interviews van start. Ik had verwacht dat mensen overdonderd zouden zijn door alle ruimte die ze geboden kregen, dat ze niet uit hun woorden zouden komen of om meer duidelijke aanwijzingen zouden vragen. Maar het tegenovergestelde gebeurde telkens. Mensen namen gewoon het woord. Ze bepaalden moeiteloos waar hun verhaal begon en eindigde. Soms waren ze na 10 minuten klaar, soms na twee uur. Dan namen we even pauze.*

8

*Na de koffie gingen we verder. Terwijl ik me nauwkeurig hield aan de volgorde van hun verhaal ging ik er dieper op in. Telkens weer stelde ik dezelfde vraag. 'U zei .. (letterlijke bewoordingen van de geïnterviewde)...Kunt u zich nog meer specifiek herinneren van die situatie/periode?' Ik vroeg niet naar emoties, meningen of naar reflecties. Alleen naar specifieke herinneringen.*

*Het wordt de BNIM-methode genoemd (= Biographic Narrative Interpretative Method ). Mensen vertellen hun levensverhaal. Eerst uit zichzelf en daarna op basis van herinneringen aan zeer specifieke, tastbare situaties. Het levert vaak prachtig, tegenstrijdig en rijk materiaal op. Voor Disability Studies is het een interessante aanpak omdat je heel dicht blijft bij de ervaring van interviewkandidaten. Zij bepalen de agenda, de onderwerpen, de volgorde, de relevantie. Ik mocht, als onderzoeker, nooit iemand onderbreken, nooit zelf een onderwerp aansnijden of een andere weg inslaan. Het voelde ver weg en toch dichtbij: juist omdat mijn inbreng beperkt was, raakten mensen op hun gemak en kon het interview erg persoonlijk worden. Soms kwamen mensen aan bij herinneringen waarvan ze niet meer wisten dat ze die hadden.*

*Elke openingsvraag die ik stelde ging over een hulpmiddel; een ding. Maar mensen zijn niet gewend te praten over dingen. Dingen gebruik je gewoon. In de material culture studies is het credo dan ook: als onderzoeker moet je niet luisteren naar wat mensen zeggen over objecten, je moet vooral kijken naar wat ze ermee doen. De BNIM-methode bood ons een goed alternatief. Door de focus op herinneringen aan specifieke, concrete situaties hebben we hulpmiddelen echt aan het werk gezien.*

*Terug naar Wendy. Het interview met haar was verassend en ontroerend. Ook zij leek verbaasd over hoe persoonlijk ze durfde te zijn.*

*Ik ben blij dat ze komt.*

*(blogpost M. Hoogsteyns, Ver weg en toch dichtbij, 12 feb 2013, website Disability Studies In Nederland)*

Onze keuze voor de bovenbeschreven interviewmethode (BNIM= Biographic Narrative Interpretative Method) bleek een gelukkige. De interviews hadden over het algemeen een vertrouwelijk karakter en zorgde voor rijke ervaringsverhalen.

Er zijn in totaal 27 interviews afgenomen, waarvan zeven met (soms oud-) gebruikers van een armprothese, twaalf gebruikers van hoortoestellen en negen mensen die gebruik maken van incontinentiemateriaal. Bij de laatste groep waren mannen oververtegenwoordigd (drie vrouwen vs zes mannen). Bij de rest was het aantal mannen en vrouwen gelijk verdeeld. Binnen de groepen is gestreefd naar gelijkmatige verdeling over drie leeftijdscategorieën (20-40 jaar, 40-60 jaar, 60 jaar en ouder). Dit is goed gelukt bij de groep met hoortoestellen. Bij de andere hulpmiddelen was het moeilijker om respondenten te vinden en hebben we niet op leeftijd geselecteerd. In beide gevallen was er sprake van een oververtegenwoordiging van mensen in de leeftijdsgroep van 30 tot 50 jaar.

De interviewkandidaten zijn op verschillende manieren geworven. In het geval van de armprothese was het nodig om het bestaande netwerk van organisaties en onderlinge contacten aan te spreken. Bij het hoortoestel heeft de Nederlandse Vereniging van Slechthorenden een belangrijke rol gespeeld in het werven van respondenten. In het geval van incontinentiemateriaal zijn de incoclub, een logenotenforum, en een facebook-groep van mensen met een dwarslaesie zeer behulpzaam geweest.

Naast de postdoc onderzoeker zijn ook drie ervaringsdeskundigen betrokken geweest bij de uitvoering van het onderzoek, Hans van Mourik, Bram van der Ende en Fokke Klaver. Twee van hen hebben ook interviews afgenomen (in totaal zes). Bij de zoektocht naar interviewkandidaten hebben zij vaak hun kennis en contacten aangewend. Later in het onderzoek hebben de mede-onderzoekers feedback gegeven op en meegedacht over de analyses van de interviews.

Alle interviews zijn achteraf getranscribeerd. Daarna zijn de interviews handmatig geanalyseerd, opnieuw gebruik maken van de BNIM-methode, door zowel de postdoc onderzoeker, de projectleider en deels ook de mede-onderzoekers.

## Gewoon anders

10

*‘Door mijn vriend ging ik er luchtiger naar kijken. Die was er zo nuchter over. Ik had toen nog die verblijfskatheter, met zo’n zak eraan. Die moest ik telkens legen. Maar op een keer, ik zat op de bank, ging het mis. “Shit!” zei ik. Hij: “Ik ga wel even een fles voor je halen, dan legen we de zak in die fles.” Maar dat ging niet goed. Ik zoek als het ware over z’n schoenen heen. Ik voelde me vreselijk: “Nou, nu hebben we alles wel gehad hè, alles over je heen.”. “Nee”, zei hij. “Eerst moet je me nog even een keertje goed onderschijten, dán hebben we alles gehad.” Als mensen zo reageren, weet je, dat is eigenlijk heel goed. Het maakt dat je denkt: “Waar doen we nou moeilijk over? Het is toch allemaal overkomelijk”.’ Aan het woord is Barbara, 35 jaar oud. Ze heeft een dwarslaesie sinds haar negentiende.*

*Tijdens het lezen van dit interviewfragment gebeuren er twee dingen. We zien hoe het vriendje van Barbara het taboe rond incontinentie doorbreekt. Hij reageert nuchter en met humor op de situatie en, niet onbelangrijk, is totaal niet bang om te helpen met de urine-zak. Op die manier wordt haar incontinentie niet langer iets wat Barbara ‘abnormaal’ maakt ten opzichte van haar (niet-incontinente) vriend. Ze is nog wel anders, maar tegelijk ook normaal. Een prettige ervaring.*

*Maar er gebeurt meer. Met haar openhartigheid neemt Barbara de lezer mee in haar wereld. Ze maakt hem deelgenoot van haar concrete angsten, overwegingen en praktische problemen. Zo ontzenuwt zij op haar beurt de tegenstelling tussen haarzelf en een eventueel niet-incontinente ander.*

*Tijdens ons onderzoek kwamen Hilje en ik een nieuw theoretisch concept tegen dat goed past bij wat in Barbara’s verhaal gebeurt: Normally Different. Het is afkomstig van de Franse sociologe Myriam Winance en*

*is bedoeld als tegenwicht voor het streven om mensen met een beperking zoveel mogelijk te laten functioneren alsof ze normaal zijn. Het is een bekend streven, zeker als het over hulpmiddelen gaat. Met behulp van een armprothese of hoortoestel wordt gepoogd een beperking te compenseren. Het lichaam als het ware te 'repareren'. Met het doel dat mensen weer kunnen meedoen.*

*Winance is kritisch over deze aanpak. Hulpmiddelen, zoals een hoortoestel of incontinentiemateriaal, kunnen onmisbaar zijn voor het vergroten van iemands mogelijkheden. Maar het streven naar 'zo normaal mogelijk zijn' doet meer dan dat. Het geeft iedereen met een beperking een onmogelijke opdracht: hoezeer iemand namelijk ook zijn best doet, hij zal nooit helemaal zijn zoals mensen zonder beperking. Vanuit dat idee zal hij altijd falen. En juist dat houdt de kloof in stand. Winance stelt dan ook voor dat onderzoekers zich richten op die situaties waarin gewerkt wordt aan gewoon anders zijn. "De vraag is niet langer: 'Hoe kunnen we mensen met een beperking laten integreren in een samenleving van normale mensen?', maar: 'Hoe kunnen we werken aan een samenleving die bestaat uit mensen die normaal anders of anders normaal kunnen zijn?'"*

*Hilje en ik kunnen ons vinden in de missie van Winance. Door onderzoek te doen naar situaties waarin mensen gewoon anders worden, en die uit te lichten, willen we bijdragen aan het emancipatorische doel van Disability Studies. En vergis je niet, hulpmiddelen spelen daarbij vaak een rol. Bianca vertelt over hoe de kapper haar hoortoestellen zonder schroom aanneemt voordat hij gaat knippen. "Dat ontroert me. Ze zijn toch een deel van jezelf. Als iemand daar zonder angst mee om durft te gaan, raakt me dat." Net als bij Barbara zien we dat wanneer een buitenstaander ongedwongen kan omgaan met iemands hulpmiddel, de angel uit het contact gaat.*

*(fragment blogpost M. Hoogsteyns, Gewoon anders, 6 maart 2013, website Disability Studies In Nederland)*

Het onderzoek naar hoortoestellen, armprothese en incontinentiemateriaal heeft zeer verschillende uitkomsten opgeleverd. Elk hulpmiddel roept weer een andere dilemma's op, andere vragen en andere vormen van inventiviteit. Er is dan ook niet één conclusie of één eenduidig resultaat van ons onderzoek te noemen. Elk onderwerp kent haar eigen bevindingen. Toch hebben we, gedurende het onderzoek, een

overkoepelend aandachtspunt ontwikkeld, waar we bij stil willen staan. Het idee van *gewoon anders*.

In bijna elk interview zien we voorbeelden van situaties waarin mensen eraan werken dat anders zijn normaler wordt. Soms wordt dit actief en bewust nagestreefd, zoals in het geval van Bianca. Zij wil dat jongeren zich niet langer schamen voor een hoortoestel en die met meer trots dragen. Daar maakt ze zich sterk voor en ze werpt zich op als rolmodel door vaak mét zichtbaar toestel op de foto te gaan. Hoortoestellen moeten uit het verdomhoekje. Maar werken aan gewoon anders hoeft niet altijd te betekenen dat je op de barricade gaat staan. In het geval van Barbara vindt het plaats in interactie met een partner, thuis, op de bank.

12 Maar ondanks dat we *gewoon anders* een mooi alternatief vinden voor het streven mensen zo normaal mogelijk te maken, denken we niet dat het de enige goede strategie is. We willen normativiteit voorkomen. In veel interviews zijn mensen bezig met te proberen 'door te gaan voor normaal', bijvoorbeeld door het dragen van een armprothese, het verbergen van het hoortoestel of het verhullen van een luier. Er wordt soms, in de sociale wetenschap en ook in de patiëntenbeweging, wat schamper over gedaan. Verhullen is iets voor mensen die nog niet geaccepteerd hebben dat ze gehandicapt of ziek zijn. Toch is die strategie in veel situaties de beste optie voor iemand, bijvoorbeeld door zijn/haar levensfase. Zo zijn kinderen in de pubertijd sneller geneigd een armprothese te dragen dan daarvoor of daarna. Op die leeftijd is het gewoon té belangrijk erbij te horen. Ook hangt het af van wat een hulpmiddel voor je doet. Als je met een hoortoestel weer uitstekend kunt communiceren, je niet meer beperkt voelt, en bovendien een handig kapsel hebt waarmee je het kunt verbergen, wat win je dan met het tonen ervan? Ook hangt het af van de aandoening. Incontinentie is nu eenmaal een taboe, en bovendien een privacy gevoelig onderwerp. Effectief kunnen verhullen dat je incontinent bent is een voorwaarde voor het hebben van een aangenaam leven. Zeker hier is 'doorgaan voor normaal' een strategie die moet worden ondersteund en gefaciliteerd.

Dat neemt niet weg dat het voor iedereen prettig is als er situaties zijn waarin je gewoon anders kunt zijn. Ook al is het voor Barbara essentieel dat mensen buiten haar incontinentie niet waarnemen, zodra haar vriendje de ban doorbreekt met een goede grap, wordt haar situatie lichter. Vanuit die gedachte vinden we het zinvol te kijken



naar hoe zulke situaties tot stand komen, welke keuzes mensen daarbij maken en hoe de interactie met hulpmiddelen hierbij kan helpen.

## Wat er nog volgt

In dit boekje worden de resultaten met betrekking tot de drie hulpmiddelen gepresenteerd. In het eerste hoofdstuk kijken we naar de armprothese en hoe de verhalen van gebruikers ons op nieuwe ideeën bracht over wat in- en uitsluiting eigenlijk zijn. Dan volgt een tekst over de rol van alle drie de hulpmiddelen in gezinsverhoudingen en hoe (dis)ability dan tot stand komt. Daarna richten we ons op mogelijke spanningen tussen de rol van consument of patiënt in relatie tot gehoorhulpmiddelen. In het geval van Elvira en Bianca blijkt dit nauw samen te hangen met hun keuze om een hoortoestel wel of niet te tonen. Tot slot kijken we naar de ervaringen van mensen met incontinentiemateriaal en hoe hun kennis kan worden ingezet voor het verbeteren van de positie van deze groep als geheel.

Na deze vier teksten volgen 18 levensverhalen die, naar aanleiding van de interviews zijn opgetekend. Deze levensverhalen zullen vanaf 11 april ook online te lezen zijn op de hulpmiddelenwijzer van Vilans. Uiteraard zijn alle namen van de geïnterviewden veranderd, om privacy-redenen. In enkele gevallen drong de persoon aan op gebruik van de eigen naam. Dit is het geval bij Bianca, Bert en Ingrid.

13

Naast dit boekje heeft het onderzoek nog andere producten voortgebracht:

- drie Engelstalige artikelen voor wetenschappelijke tijdschriften. Een daarvan is inmiddels gepubliceerd in *Scandinavian Journal of Disability Research* onder de titel 'Wearing the arm or not. Reconceptualising the notion of in- and exclusion,'
- één kort Nederlandstalig artikel in *Dialogo*, tijdschrift van fabrikant Otto Bock.
- 18 levensverhalen op hulpmiddelenwijzer Vilans
- drie blogposts op de website *Disability Studies In Nederland*
- organisatie symposium Meer dan Handig, 11 april 2013
- vijf lezingen (sociologisch congres te Genève, symposium Focus op Onderzoek, symposium Meer dan Handig)

# Draag ik de arm wel of niet?

*Onderhandelen over in- en uitsluiting*

Ingrid wordt 48 jaar geleden geboren met een korte linker bovenarm. Als kind kan ze zich goed redden; ze doet vrijwel alles wat andere kinderen ook doen. Als haar ouders haar vragen of ze misschien een armprothese wil, zegt ze resoluut 'nee'. En zelfs in haar pubertijd, als de druk om erbij te horen groter wordt, besluit ze opnieuw dat een armprothese niet aan haar besteed is. 'Voor de handigheid hoefde ik het niet te doen. En om nou zo'n ding te dragen alleen voor anderen, daar had ik geen zin in.'

Maar in de loop van haar volwassen leven ontwikkelt Ingrid ernstige rugklachten. Een combinatie van scoliose (een rug-afwijking) met het feit dat ze veel bewegingen met een schuin gebogen rug maakt, vanwege die ene korte arm, is ongelukkig. De optie van een armprothese komt opnieuw om de hoek. Een kunstmatig langere arm zou haar lichaamshouding corrigeren en de rugklachten kunnen verminderen. Maar pas wanneer Ingrid ernstig gehinderd raakt in haar functioneren door de pijn, ze raakt arbeidsongeschikt, gaat ze overstag. En inderdaad, de arm zorgt ervoor dat de klachten verminderen. Ingrid kan weer aan het werk.

Het duurt wel enkele jaren voordat Ingrid echt gewend is aan de kunstarm. Het leren gebruiken van zo'n arm is een langdurig traject. Ingrid vergelijkt het met tennissen: als kind maak je de bewegingen met een tennisracket je nog relatief gemakkelijk eigen. Als je als volwassene pas begint met trainen, haal je de achterstand nooit meer in. Het zorgt ervoor dat Ingrid de arm thuis weinig draagt. 'Hier wil ik dingen kunnen doen zonder er telkens bij na te denken.' Maar zodra ze op pad gaat, of achter de computer zit, draagt ze de arm trouw. In de loop van de tijd gaat de arm ook meer eigen voelen. Ze beschouwt het als een deel van zichzelf. Een prettig bijkomend aspect van de cosmetische prothese, is dat ze gemakkelijker opgaat in de massa. Ze is niet langer opvallend 'anders'. En als ze voor het eerst kan fietsen met twee handen aan het stuur, voelt ze zich euforisch. 'Ik dacht: "kijk naar me, ik ben eindelijk één van jullie!"'

15

Toch is er nog één andere situatie waarin ze de arm niet draagt, namelijk als het warm weer is. 'Als het warmer is dan 20 graden, dan is die arm heel heet. Het voelt alsof ik een lange zwarte coltrui draag, middenin de zomer.' Ze is jaloers op iedereen die in luchtige zomerkleding op de terrasjes zit en ze mist het gevoel dat warme wind de huid van haar arm streelt. Na een tijd van wikken en wegen besluit ze dat ze de prothese thuis zal laten als het echt warm weer is. Het is een bevrijdend besluit.

Kortom, voor Ingrid geldt dat ze soms met en soms zonder armprothese wil functioneren. En ook al is het soms vermoeiend om hier telkens een afweging in te maken, ze ervaart het toch als een vorm van vrijheid die ze niet had toen ze nog helemaal geen armprothese bezat.

## Ingrid: een nieuwe kijk op in- en uitsluiting

16 Het verhaal van Ingrid geeft ons waardevolle informatie over hoe in- en uitsluiting gestalte kan krijgen in relatie tot een armprothese. Om dit te begrijpen staan we eerst kort stil bij de gangbare kijk op hulpmiddelen en in- of uitsluiting. Die val uiteen in twee vertogen: in het eerste vertoog ligt de nadruk op functionaliteit. Een hulpmiddel draagt praktisch bij aan inclusie, doordat het een lichamelijk gebrek compenseert en daarmee een persoon meer toegang geeft tot de buitenwereld. In- of uitsluiting in relatie tot hulpmiddelen wordt hier vooral begrepen in termen van **participatie**. Het tweede vertoog benadrukt hoe het uiterlijk (de esthetiek) van een hulpmiddel kan bijdragen aan in- en uitsluiting. Doordat een rolstoel of hoortoestel bijvoorbeeld een handicap accentueert en uitvergroot kan de persoon het hulpmiddel als stigmatiserend worden ervaren. Bij een armprothese is overigens het tegenovergestelde het geval: het kan juist verhullen dat iemand een korte arm heeft en daarmee stigmatisering verminderen. Maar wat het effect ook is, in- of uitsluiting in relatie tot hulpmiddelen, wordt hier vooral begrepen in termen van **stigma**.

Het verhaal van Ingrid nodigt uit om fundamenteel anders na te denken over de rol van hulpmiddelen bij in- en uitsluiting. Ingrid ervaart weliswaar insluiting volgens de gangbare denkwijze; de prothese zorgt ervoor dat ze weer kan werken (participatie) en dat ze meer kan opgaan in de massa (vermindering van stigma), maar er gebeurt veel meer. Zo zorgt de prothese ervoor dat ze thuis de hele tijd moet nadenken bij wat ze doet. Een kopje thee inschenken of haar sokken aantrekken zijn geen vanzelfsprekende handelingen meer. De prothese hindert haar in een ongedwongen en ontspannen toegang tot haar persoonlijke leefwereld. Dat is een vorm van uitsluiting. Ingrid kan daar niet mee leven en besluit de prothese thuis af te doen. Hetzelfde geldt voor de zomer-ervaring. De uitsluiting die ze kan ervaren doordat ze op straat weer wordt aangesproken over haar korte arm weegt niet op tegen de uitsluiting die ze ervaart ten opzichte van het ultieme zomergevoel.

Ingrids verhaal laat zien dat in- en uitsluiting niet altijd gaat over het overbruggen of vergroten van een kloof tussen persoon met handicap enerzijds en de samenleving anderzijds. In- en uitsluiting kan ook betrekking hebben op het al dan niet hebben van toegang tot ervaringen die de persoon zelf als onmisbaar of 'normaal' beschouwt, en die deel uitmaken van de persoonlijke leefwereld.

Ook zien we dat in- en uitsluiting vaak hand in hand gaan. In het politieke en wetenschappelijke vertoog spreken we vaak over het streven naar insluiting en het voorkomen van uitsluiting. Alsof die twee van elkaar te scheiden zijn. Bij Ingrid zien we dat het dragen van de armprothese insluiting biedt op het ene front, bijvoorbeeld werk, en tevens uitsluiting bevordert op het andere front, bijvoorbeeld thuis. Voor Ingrid betekent dit dat zij in het nadenken over de armprothese voortdurend moet kiezen tussen combinaties van in- en uitsluiting. Door de voor- en nadelen van de armprothese telkens tegen elkaar af te wegen, geeft Ingrid zelf mede gestalte aan de mogelijke vormen van in- en uitsluiting die deel uitmaken van haar leven. Daarmee ontzenuwt ze het beeld dat in- en uitsluiting iets is dat iemand simpelweg overkomt en waar de samenleving of de handicap verantwoordelijk voor is. Voor Ingrid voelt de mogelijkheid om te kiezen tussen wel of niet dragen van de prothese als een vorm van vrijheid. Het is weliswaar niet gemakkelijk om telkens te moeten wikken en wegen, maar desalniettemin heeft de komst van de prothese haar meer mogelijkheden gebracht. Hoe anders is dit in het verhaal van Maria.

17

## Het verhaal van Maria

Maria is zes als ze thuis, bij het spelen, uit een zolderraam valt. Ze valt op haar linkerarm. Die raakt ernstig beschadigd en moet worden geamputeerd, tot boven de elleboog. Vrij snel na het ongeluk gaat ze een prothese dragen. Terugkijkend op haar jeugd, heeft ze de arm vooral gedragen om haar ouders te ontzien. Ze was zelf een stuk handiger zonder prothese. Maar haar ouders vonden het moeilijk om naar de korte arm te kijken, wellicht door schuldgevoelens over dat ze het ongeluk niet hadden voorkomen. In de loop van haar jeugd maakt Maria intensief gebruik van de kunstarm. Ze wordt heel slim in het verhullen dat ze een korte arm heeft, met behulp van de prothese. Met name in de pubertijd is dat een uitkomst: jongens ontdekken vaak pas bij het tweede afspraakje dat het een kunstarm is. Maria gebruikt de arm altijd, ook tijdens haar werk als verpleegkundige.

Dan wordt Maria moeder van twee kinderen. In de omgang met de kleine baby'tjes hindert de prothese haar. 'Hij was te hard, en ik kon ze niet voelen.' De kindjes, op hun beurt, anticiperen op de korte arm van hun moeder, bijvoorbeeld door in hun bedje zelf naar haar toe te rollen. Zo kan Maria ze gemakkelijk met 1 hand uit bed tillen.

In huis raakt de prothese langzaamaan steeds meer uit de gratie. Hij komt te liggen op de trap, bij de voordeur. Maar buitenshuis, en als er visite komt, wordt de arm nog net zo intensief gebruikt als daarvoor. 'De hond wist altijd meteen wanneer we gingen wandelen. Dan ging ik namelijk mijn arm pakken.' En als mensen aanbellen, dan kijkt Maria even door het raam wie er staat. 'Dan kon ik bepalen of ik de arm wel of niet aan moest doen.' Alleen bij goede vrienden blijft de arm uit. Maria creëert op deze manier twee sterk gescheiden werelden voor zichzelf: eentje waarin ze de arm draagt en eentje waarin ze dat niet doet. Bij de voordeur bepaalt zij wie in welke wereld thuishoort.

18 Op de lange termijn werkt deze strategie echter niet goed voor haar. Ze ontwikkelt een hoge bloeddruk. In gesprek met een zorgverlener ontdekt ze dat de prothese, en het telkens aan en uit trekken ervan, een grote bron van stress is geworden. Ze besluit daarop dat ze de prothese ook buitenshuis niet meer gaat dragen. 'Ik moest er eerst niet aan denken om hem weg te doen. Ik werd er zo angstig van. Het eerste jaar was vreselijk. Ik had die arm telkens gebruikt om te verhullen dat ik anders ben, om zo normaal mogelijk over te komen. Het was moeilijk om die strategie los te laten. Het voelde voortdurend alsof ik naakt rondliep.' Ondanks dat het grote moeite kost om haar angst te verdragen, daalt de bloeddruk al na drie maanden.

In het verhaal van Maria zien we duidelijk angst voor stigmatisering. In haar jeugd en adolescentie gebruikt ze de armprothese om mogelijke uitsluiting te voorkomen. Maar als ze moeder wordt blijkt dat de arm voor haar ook uitsluiting veroorzaakt, namelijk als het gaat om de fysieke toegang tot haar baby. Als gevolg daarvan gaat Maria, net als Ingrid voortdurend onderhandelen over de kosten en baten van de prothese. Daarbij is zij zelf regelmatig degene die besluit wie haar mag zien met prothese en wie zonder. Zij is dus zelf bezig met in- en uitsluiten en creëert zelfs twee strikt gescheiden sociale werelden in haar leven. Maar in tegenstelling tot Ingrid voelt dit voor haar niet als een verworvenheid, maar als een zware last. Het verhaal van Maria geeft ons de kans om de hulpmiddelgebruiker minder als een passief slachtoffer te zien, maar relativeert ook het beeld dat mensen helemaal vrij zijn om te bepalen wat een hulpmiddel voor ze kan doen. In haar situatie, met haar verleden en de negatieve associaties die de

armprothese oproept, is het voor Maria beter te kiezen voor een leven zonder prothese.

## Een andere relatie met 'de ander'

We hebben in totaal zeven mensen gesproken met een korte arm, die ieder te maken hadden gehad met een armprothese. De meesten van hen hadden in de loop van de jaren, net als Maria, gekozen voor ofwel het vrijwel permanent dragen van de prothese, ofwel het volledig weglaten ervan. Opvallend was dat er een groot verschil bestond tussen hoe deze mensen met prothese en mensen zonder, spraken over hun relaties met 'normale' mensen. Dit geldt ook voor Maria en Ingrid. Wanneer zij vertellen over een levensfase waarin ze wél gebruik maken van een prothese, spreken zij voortdurend over 'rekening houden met het effect op anderen'. Zo vertelt Ingrid dat ze vrienden die haar kennen mét arm, op een warme dag waarschuwt dat ze deze keer geen arm zal dragen. 'Anders schrikken ze zich misschien rot.' Hetzelfde geldt voor Maria. Ze heeft nog jarenlang een prothese gedragen op haar werk, omdat ze patiënten niet wilde belasten met haar voorkomen of met zorgen over haar kunnen als verpleegkundige.

19

Deze vorm van 'rekening houden met de ander' is niet beschikbaar in de levensfases waarin Maria en Ingrid geen prothese dragen. Zo zei Ingrid vroeger: 'men moet me maar nemen zoals ik ben', en zegt Maria tegenwoordig: 'ik ben eindelijk mezelf, dit ben ik'. De verantwoordelijkheid voor het soepel verlopen van contact met de 'normale' ligt niet langer uitsluitend bij degene met de beperking, maar is verschoven naar die ander.

Daarmee is de armprothese een invloedrijke bemiddelaar in het sociale contact tussen mensen. Zelfs als iemand de prothese louter om functionele redenen gaat dragen, zoals Ingrid, heeft het gebruik effect op de mogelijke sociale strategieën ten aanzien van mensen zonder beperking. Dit verschil zagen we niet alleen bij Maria en Ingrid, maar ook bij de andere geïnterviewden.

## Waarom kiezen tussen functionaliteit en esthetiek?

Juist omdat de armprothese een bemiddelende rol speelt in het contact met anderen, is het belangrijk dat de gebruiker het gevoel heeft dat hij of zij invloed heeft op hoe die bemiddeling tot stand komt. En dat gaat voor een belangrijk deel via het uiterlijk van de arm. Bert (50 jaar) vertelde dat hij het leuk vond om juist het artificiële van de arm te benadrukken. Zo droeg hij een opvallende afbeelding op de kunstarm met daarop de mechanische onderdelen getekend. Zijn arm leek dus niet op een mensenarm, maar juist op een robotarm. Dit uiterlijk leverde vaak leuke gesprekken op met anderen waarin hij de kans kreeg om zijn kennis over de arm en zijn technische expertise naar voren te brengen. Vera (60 jaar) wil juist dat de arm echt lijkt. Ze verhult niet dat het een prothese is; ze toont hem gemakkelijk en beweegt er veel mee, maar ze hecht er wel aan dat de arm esthetisch is en lijkt op haar andere arm. Het feit dat de handschoenen snel verkleuren, en zwart worden, stoort haar dan ook.

20

Opvallend is dat esthetische en sociale aspecten van de armprothese wel genoemd worden door de gebruikers die we interviewden, maar dat ze zelden worden aangevoerd als belangrijkste reden om hem te dragen. Meestal wordt dan gewezen op de functionaliteit van de arm. De mensen die geen arm droegen benadrukten juist de onhandigheid van de arm en de bevrijding van het af doen. Zij beweerden de arm vaak uitsluitend gedragen te hebben vanwege het verhullende effect, voor 'de ander', ook al bleek uit hun verhalen dat de arm soms weldegelijk functioneel voor ze was geweest.

De behoefte aan esthetiek, of doorgaan-voor-normaal, wordt blijkbaar door onze geïnterviewden, zowel de gebruikers als de niet-gebruikers, niet als voldoende rechtvaardiging gezien voor het dragen van een prothese. Je moet er iets mee kunnen doen dat je zonder de arm niet zou kunnen, anders voelt het als een keuze uit ijdelheid die geen vergoeding rechtvaardigt. En dat terwijl de sociale impact van de arm voor een gebruiker groot is. Ook wanneer de arm alleen om motorisch-functionele redenen gedragen wordt. Die bemiddelende invloed van de prothese krijgt iemand er gewoon bij, of hij dat wil of niet. De arm wordt, door anderen, nu eenmaal gezien als een verlengstuk van de drager. Juist vanwege die grote sociale impact, zou het belang van de esthetiek van de prothese voor de gebruiker meer mogen worden erkend.



## Conclusies en aanbevelingen

- In- of uitsluiting is niet iets dat mensen met een beperking slechts overkomt. In onderhandeling met een hulpmiddel als de armprothese geven zij mede gestalte aan de werelden die voor hen wel of niet toegankelijk worden.
- In- en uitsluiting gaan niet altijd over participatie (overbruggen kloof persoon/samenleving), maar kan ook gaan over toegang tot ervaringen in de persoonlijke leefwereld, zoals het voelen van de zomerwind, of het aanraken van een baby
- Het wel of niet gebruiken van een armprothese bepaalt de sociale strategieën die iemand tot zijn beschikking heeft in de communicatie met anderen. Bij komst of vertrek van een armprothese gaan verantwoordelijkheden voor dat contact verschuiven.
- De keuze voor het wel of niet dragen van de armprothese wordt vaak beargumenteerd op basis van functionaliteit. Esthetiek of een verlangen tot 'doorgaan voor normaal' wordt niet als voldoende reden gezien voor het dragen van de armprothese. Het is de vraag of dit terecht is, gezien het feit dat de prothese vanzelf een bemiddelende rol speelt in het contact met anderen.
- Aandacht bij zorgverleners gaat veelal uit naar de omstandigheden waaronder mensen een armprothese wél dragen en naar hoe die te optimaliseren. Er zou meer aandacht moeten zijn voor de mogelijkheid van het afwisselen van wel en niet dragen van de prothese en voor het versoepelen van de overgangen daartussen.

# Over marktwerking in de zorg en gewoon-anders-zijn

*Verschillen in strategieën en belangen tussen  
slechthorenden*

Marktwerking in de zorg, zo wordt vaak betoogd, geeft patiënten een actievere rol en een meer autonome positie. Doordat de vraag bepalend is voor het aanbod, kan zorg meer toegesneden worden op de behoefte van de patiënt. Zo krijgt de patiënt meer keuzevrijheid en invloed dan vroeger.

Er bestaat echter al enige tijd discussie over het consumentmodel in de zorg. Is keuzevrijheid wel het belangrijkste ideaal om na te streven als het gaat om goede zorg? Wat als je niet goed in staat bent keuzes te maken? Wat gebeurt er met de eindverantwoordelijkheid voor zorg? Komt die niet teveel op de schouders van de patiënt terecht? En moeten de verschillen in lichamelijke condities niet worden meegenomen in het debat over de posities van consumenten en patiënten? Ook is het denkbeeldig dat wanneer mensen vooral als klant worden beschouwd, het zorgaspect mogelijk op de achtergrond raakt. Hoe zorg je ervoor dat de behoeftes van mensen goed in beeld blijven, zeker als bepaalde bedrijven een monopolie positie innemen? Hoe regel je dat mensen weten waar ze voor betalen als een zorgproduct erg complex is?

In de wereld van de gehoorhulpmiddelen is vooral over die laatste vragen al een tijd discussie gaande. Overheid, patiëntenorganisaties, gehoorwinkels, zorgverzekeraars en zorgverleners hebben ieder hun eigen positie in dat debat (zie bijvoorbeeld rapport *Afschaffing Vergoedingslimieten Hoortoestellen* van College van Zorgverzekeraars). De vraag waar we ons in dit artikel op richten is: hoe positioneren gebruikers van gehoorhulpmiddelen zich in deze discussie? Zien zij zichzelf overwegend als patiënt of als consument, en hoe verandert dit per situatie? En welke rol heeft het gehoorhulpmiddel hierin?

Voor het onderzoeksproject hebben we in totaal 12 personen geïnterviewd, waarvan zes mannen en zes vrouwen. Deze personen waren gelijkmatig verdeeld over drie leeftijdscategorieën: 20- 40 jaar, 40-60 jaar, en 60 jaar en ouder. In dit artikel kijken we naar de verhalen van twee jonge vrouwen: Veerle en Bianca. Beiden hebben op jongere leeftijd goed leren leven met een hoortoestel. Maar ze hebben, zoals we zullen zien, tegengestelde strategieën ontwikkeld in hun omgang met de wereld, die uitmonden in verschillende belangen. Zo laat de een haar hoortoestellen duidelijk aan anderen zien en de ander niet. Opvallend is dat de gekozen strategie weer invloed heeft op hoe de vrouwen zich verhouden tot de discussie over marktwerking rond gehoorhulpmiddelen.

De verhalen van deze vrouwen tonen dat het onmogelijk is om te spreken van 'de slechthorende' en dat er geen eenduidige belangen bestaan onder gebruikers van gehoortoestellen. Deze vrouwen staan in zekere zin tegenover elkaar. Deze bevinding is relevant om te mee te nemen in het denken over belangenbehartiging en emancipatie, zowel voor sociologen (in meer abstracte zin) als voor patiëntenorganisaties. Verder wordt duidelijk dat de huidige commerciële wereld van gehoorhulpmiddelen beter aansluit bij de strategie van *doen alsof je horend bent* dan die van *gewoon slechthorend* willen zijn.

### Veerle en de strategie van *passing*

Veerle is 40 als ik haar interview. Ze is slechthorend geworden op haar 20<sup>ste</sup> door een beschadiging van het trommelvlies tijdens een vlucht. Vrijwel meteen daarna moest ze hoortoestellen gaan gebruiken. Ze kan zich er uitstekend mee redden. Met behulp van de gehoorapparaten kan ze een leidinggevende functie vervullen in een communicatieve afdeling. Ook in haar vrije tijd kan ze vrijwel alles doen wat volledig-horenden doen.

24

Thuis zijn de toestellen volledig geaccepteerd: 'Mijn dochter vroeg me vanaf welke leeftijd zij ook toestellen mag gaan dragen. Ze ging er vanuit dat iedereen dat doet.' Ook goede vrienden weten van Veerle's gehoorapparaten. Daarbuiten, op het werk of bij kennissen, weten mensen het niet. Ze draagt een kapsel waarmee ze de toestellen goed kan verhullen. Ze kiest hiervoor omdat ze niet zielig gevonden wil worden. 'Er kleeft toch een oubollig en slachtoffer-ig imago aan het hoortoestel'. En daar wil ze zich niet mee identificeren. 'Ik voel me niet gehandicapt'.

Bij Veerle werken de hoortoestellen dermate goed, dat de buitenwereld niets hoeft te merken van haar slechthorendheid. Met behulp van de hulpmiddelen en het kapsel kan ze functioneren en er uitzien alsof ze niet slechthorend is. Deze strategie wordt in de sociologie *passing as normal* genoemd: iemand streeft ernaar over te komen en te functioneren op dezelfde manier als wanneer hij of zij geen beperking zou hebben. In de sociaal wetenschappelijke literatuur is men kritisch over de strategie van *passing as normal*. Het is weliswaar begrijpelijk dat iemand zoveel mogelijk wil voldoen aan de bestaande norm en op die manier stigmatisering probeert te voorkomen. Daarentegen, het nadeel is dat iemand hierdoor de bestaande norm opnieuw bevestigt en bijdraagt aan een tendens tot normativiteit. Uiteindelijk

verslechtert daarmee de maatschappelijke positie van gehandicapten. Door te streven naar “normaal” zijn blijft degene met een beperking altijd in een nadelige positie, want hij zal nooit kunnen worden wat hij ambieert, namelijk iemand zonder beperkingen. Goffman, die de term *passing* heeft geïntroduceerd, beschouwt het dan ook als een meer volwassen strategie om een beperking niet te verbergen, maar ervoor uit te komen (*disclosure*). Het vertoog van Goffman is ook in de gehandicaptenbeweging duidelijk aanwezig.

Maar is het terecht dat Veerle's aanpak zo kritisch wordt benaderd? Veerle voelt zich daadwerkelijk niet beperkt zolang haar hoortoestellen het goed doen. Bij haar thuis is het hoortoestel volledig geaccepteerd. Daarbuiten, zeker in haar functie als leidinggevende, vindt Veerle het riskant om uit te komen voor haar slechthorendheid. Wetenschappers als Susan Lingsom (zelf gehandicapt) wijzen erop dat mensen na *het openbaren van hun handicap* het risico lopen op hun werk niet meer serieus genomen te worden. Waarom zou Veerle dat risico nemen? Je zou misschien verwachten dat Veerle het gevoel heeft dat ze niet kan zijn wie ze is, op haar werk en daarom *passing* hanteert. *Passing* (of 'het willen doorgaan voor "normaal"') is een strategie die erg vermoeiend kan zijn: iemand moet er altijd op bedacht zijn dat de handicap zich toch openbaart. Men leidt, als het ware, een dubbelleven. In Veerle's verhaal komt een dergelijke interne worsteling echter niet naar voren. Het lijkt haar niet overdreven veel energie te kosten om op haar werk als 'gewoon-horend' over te komen; de toestellen functioneren daarvoor afdoende. Sterker nog: ze koestert het feit dat ze twee verschijningsvormen heeft, één thuis en één op haar werk. En ze lijkt bewust te kiezen voor de risico's van haar strategie in de buitenwereld. 'Soms vinden mensen mij arrogant, omdat ik niet altijd even goed opvang wat ze zeggen en dan verder ga met mijn eigen verhaal. Tja, dat is dan maar zo.' Het buitenshuis tonen van haar beperking zal Veerle vermoedelijk nauwelijks een gevoel van bevrijding of emancipatie opleveren.

Veerle's verhaal pleit ervoor de strategie van doorgaan voor “normaal” niet per definitie als problematisch te beschouwen, maar te bestuderen vanuit iemands specifieke situatie. Als een hulpmiddel *passing* mogelijk maakt, op een relatief aangename manier, kan er niet verwacht worden dat iemand de risico's wil aangaan die gepaard gaan met het uitkomen voor zijn/haar beperking. Moet er niet juist ruimte zijn voor alle vormen waarin mensen met een gehoortoestel zo

goed mogelijk proberen te leven? En moet het Veerle kwalijk worden genomen dat ze zich weinig identificeert met lotgenoten als ze zich daadwerkelijk niet gehandicapt voelt?

Het enige moment waarop Veerle zich overigens wél gehandicapt voelt is wanneer haar hoortoestellen stuk gaan. Dit komt omdat ze dan afhankelijk wordt van de service van de audicien. En die service is traag. Ze heeft het gevoel dat klanten in deze bedrijfstak niet serieus genoeg worden genomen. Als de toestellen stuk zijn, kan ze weliswaar tijdelijk leentoestellen krijgen, maar die moeten eerst worden afgesteld door de audicien. En die heeft dan even geen tijd. Maar, zegt Veerle: 'Ik kan toch niet zomaar drie dagen vrij nemen?' Ook is de winkel in het weekend gesloten.

Veerle vindt de service flink onder de maat en denkt dat het komt doordat de bedrijfstak verzekerd is van een basisinkomen door de ziektekostenvergoedingen. Wat haar betreft zou er een gezonder en commerciëler financieringsmodel moeten komen voor de audiciens, waarbij de klant meer als koning wordt behandeld. Gewoon, vergelijkbaar met een opticien.

26 Voor zichzelf heeft ze wel een oplossing gevonden. Ondanks dat medewerkers vertellen dat het niet kan, komt Veerle zelf naar de winkel. Ze graait in een bak met oude toestellen, kiest een setje uit en stelt die zelf af, zo goed als ze kan. Zo kan ze weer een paar dagen vooruit. Ze weet dat haar gedrag ongebruikelijk is: 'ik weet dat de meest klanten niet zo assertief zijn'.

We zagen al dat Veerle zich niet gehandicapt voelt door haar gehoorbeperking. Dit komt terug in hoe ze kijkt naar de wereld van de audiciens. Ze heeft als hulpmiddelengebruiker geen zorg nodig. Ze weet wat ze wil en wat ze nodig heeft. Ze is een kritische klant. Haar enige probleem is dat die winkels niet meewerken. Die zijn volgens Veerle ingesteld op een doelgroep van ouderen die alles wel best vindt en overal de tijd voor heeft. Bovendien zijn ze verzekerd van een basisinkomen. En dat terwijl Veerle service wil, zo efficiënt en goed mogelijk, net zoals bij winkels met andere producten (die niet geassocieerd worden met gehandicapt-zijn) zoals een bril of een computer. Wat haar betreft mag de bedrijfstak verder commercialiseren, mits dit ten goede komt aan de consument. Veerle's gedachtelijn sluit naadloos aan bij het advies dat het College van Zorgverzekeraars uitbracht aan minister Klink van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, op 2 april 2010.

## Bianca (31) en *gewoon anders zijn*

Vanaf haar tweede jaar draagt Bianca hoortoestellen. Haar gehoorproblemen zijn progressief. Tot haar vijftiende jaar kon ze met behulp van haar toestellen nog redelijk mee komen. Maar geleidelijk aan werd dit onmogelijk. Twee burn-outs volgden. Bianca heeft moeten leren erkennen dat ze een beperking heeft. Ze heeft haar energie moeten leren doseren. Ze kan niet tegelijk een opleiding volgen én een levendig sociaal leven hebben, maar moet vaak kiezen voor één van beide. En ze is haar omgeving gaan instrueren hoe ze met haar moet communiceren. Haar hoortoestellen zijn cruciaal voor haar. Ondanks dat ze haar slechthorendheid niet geheel heeft kunnen compenseren, heeft ze dankzij de toestellen leren praten en een opleiding kunnen volgen.

Voor Bianca is *doorgaan voor horend* geen optie meer. Ook al zou ze een kapsel dragen waarmee de toestellen uit het zicht zijn, ze kan er nog steeds onvoldoende mee horen om te doen alsof ze gewoon-horend is. Mensen moeten haar aankijken als ze met haar praten, rustig spreken en niet in een luidruchtige omgeving gaan zitten. Bianca draagt haar hoortoestellen zichtbaar: dan worden mensen eraan herinnerd dat ze rekening moeten houden met haar slechthorendheid. Het tonen van de toestellen (*disclosure*) zorgt bij Bianca dus voor het creëren van een voorwaarde voor insluiting.

27

Inmiddels begeleidt Bianca als sociaal werker kinderen met slechthorendheid en hun ouders. Te vaak ziet ze dat kinderen (en ouders) proberen te functioneren met kleine onzichtbare hoortoestellen, waar zo veel reclame voor wordt gemaakt. Die zijn echter slechts geschikt voor een kleine groep slechthorenden. Met als gevolg dat kinderen vaak een opleiding volgen onder hun niveau, omdat ze simpelweg een deel van lesstof niet goed horen.

Bianca wil graag dat de beeldvorming rond hoortoestellen verandert. Op reclames van gehoorwinkels is de ene lachende oudere na de ander te zien. Een hoortoestel is in nergens te bekennen. Blijkbaar kun je alleen écht gelukkig worden als je slechthorendheid niet te zien is. Dat is de boodschap. En daar wil Bianca iets tegen doen. Door zelf regelmatig in bladen te verschijnen, met goed zichtbare hoortoestellen, wil ze de beeldvorming veranderen .

Het is duidelijk dat de problemen, zorgen en belangen van Bianca erg verschillen van die van Veerle. Er is een verschil in aandoening. Bianca's slechthorendheid is progressief, die van Veerle niet. En Bianca's vorm van slechthorendheid kan minder

goed worden opgevangen door het gebruik van hoortoestellen dan die van Veerle. Dit leidt tot een verschil in strategie: *passing* versus *disclosure*. Waar Veerle kan streven naar doorgaan voor horend, heeft Bianca voor zichzelf moeten aanvaarden dat ze niet hetzelfde kan als normaal-horenden. Als zij haar levensritme en wensen niet aanpast aan haar beperking, raakt ze overbelast. Erkennen dat ze gehandicapt is, is voor Bianca dus een belangrijke stap geweest om goed te leren leven. Maar dat betekent niet dat ze zit te wachten op stigmatisering. Producenten van hoortoestellen dragen volgens haar juist bij aan stigmatisering door altijd die piepkleine, onzichtbare modellen te laten zien. Bianca werkt juist aan een wereld waarin het zichtbaar dragen van een hoortoestel normaler wordt gevonden. Ze zoekt naar een manier om *gewoon slechthorend* te zijn. Hoe verhouden Veerle en Bianca zich vanuit hun tegengestelde strategie tot de discussie over marktwerking in de hoortoestellenbranche?

## Commercie en beeldvorming

28

Om de verschillen goed te begrijpen gebruiken we het boek van Annemarie Mol *The logic of care. Health and the problem of patient choice*. Mol bestudeert hier, onder meer de verschillen in doelen en praktijken tussen klantgerichte service in een winkel en patiëntgerichte zorg in de behandelkamer. Volgens haar zit het verschil niet in dat de zorgsituatie meer betrokkenheid naar de patient zou kennen, of dat de marktsituatie veel meer keuzes en autonomie biedt. Dit zijn kenmerken die volgens Mol in beide contexten kunnen voorkomen. Het cruciale verschil zit echter in hoe “tijd” benaderd wordt:

Het toepassen van marktprincipes vereist dat het product (dat wil zeggen zowel het hulpmiddel als ook de nazorg en de aandacht), duidelijk begrenst is. De transactie moet een begin kennen en een einde. Bij een zorgbehandeling is dat echter niet het geval. Zorg heeft vaak een proceskarakter met een open einde. De onvoorspelbaarheid van de meeste ziekten en aandoeningen zorgt ervoor dat de patiënt, samen met de zorgverleners, moet blijven zoeken, uitproberen, aanpassen. Totdat er weer een (meestal tijdelijke) stabiele, zo acceptabel mogelijke situatie ontstaat voor de patiënt .

Dit is ook een belangrijk verschil tussen de situatie van Bianca en Veerle. Veerle bevindt zich al een tijd in een stabiele, goed hanteerbare situatie. Veerle kan en wil, ten aanzien van haar hoortoestellen (en slechthorendheid), dan ook denken in termen van afgebakende transacties. Zolang dit lukt, voelt ze zich niet gehandicapt. Bianca,



aan de andere kant, ontkomt er niet aan haar slechthorendheid als een proces te zien. Door haar progressieve gehoorverlies moet zij voortdurend werken aan een nieuw acceptabel evenwicht.

Bianca heeft het in haar interview nooit over de mogelijk beperkte service van audiciens. Wat overigens niet betekent dat zij daar geen klachten over zou kunnen hebben. Maar in haar verhaal zijn haar belangen als klant minder belangrijk dan haar belangen als slechthorende. Haar verhouding tot de toestellen is daar een voorbeeld van: juist door ze duidelijk zichtbaar te laten zijn, worden mensen erop geattendeerd rekening te houden met haar beperking. Dat scheelt Bianca energie. Haar voornaamste probleem is dat hoortoestellen een stigma oproepen en daar wil ze wat aan doen. Juist de commerciële kant van audiciens (“nu een nog kleiner toestel!”) draagt bij aan het idee dat hoortoestellen niet gezien zouden mogen worden.

Het geschetste verschil tussen markt en zorg heeft ook invloed op hoe een hulpmiddel benaderd wordt. In het geval van de markt is de insteek positief. In een reclame moet een product aantrekkelijk zijn. Het belooft iets moois: ‘Als je dit koopt, volgt een leven vol gezondheid, een leven zonder belemmeringen’. De mensen op reclameposters lachen, zijn samen, zien er aantrekkelijk en gezond uit, en zijn blij. Er wordt een droom verkocht. Er wordt geanticipeerd op verlangens. Hier is geen ruimte voor een duidelijk zichtbaar hoortoestel, met alle negatieve associaties van dien. Of voor batterijtjes die weer leeg zijn, of voor geïrriteerde gehoorgangen.

En dat terwijl het verkopen van een droom in de gezondheidszorg juist als een professionele zonde wordt gezien. Een arts moet realistisch zijn, kan geen gouden bergen beloven. De benadering start vanuit het de andere kant: je zou liever niet slechthorend zijn, maar dat betekent niet dat je bij de pakken moet neerzitten. Samen gaan we kijken hoe je zo lang mogelijk zo goed mogelijk kunt leven mét een beperking of ziekte.

Wat Bianca wil, namelijk dat mensen zich niet meer schamen voor hun hoortoestel, zal voornamelijk niet door de markt worden ondersteund. Haar streven naar *gewoon anders* zijn, ligt niet in lijn met de droom te leven alsof je geen beperking hebt. Een droom die voor Veerle min of meer uitkomt (al moet ze er trouwens hard voor werken). Bianca's behoefte zal vanuit andere partijen moeten worden geïnitieerd en ondersteund. Door wie? Belangenbehartigers van patiënten, zoals de NVVS begeven zich middenin het debat over de zorgconsument. Zij pleiten er voor dat mensen met slechthorendheid altijd ook moeten worden blijven gezien als patiënten die zorg behoeven en niet

uitsluitend als klanten aan wie producten moeten worden verkocht. Tegelijkertijd zorgen ze ervoor dat patiënten samen beter geïnformeerde keuzes kunnen maken door heldere, inzichtelijke ervaringskennis en informatie over hoortoestellen te verzamelen. Binnen het gegeven dat de wereld van de audiciens nu eenmaal commercieel is, helpen ze mensen om 'bewuste en kritische' klanten te worden. Maar hoe zouden ze nu die andere kant kunnen ondersteunen? Die kant waar Bianca aan wil werken? Wellicht door het voortouw te nemen in nieuwe beeldvorming rond hoortoestellen, zodat die een meer geaccepteerde en normale uitstraling krijgen.

## Conclusies en aanbevelingen

- Of iemand kiest voor de strategie van *passing* of *gewoon anders zijn* hangt deels samen met wat een hulpmiddel voor ze doet (en niet doet)
- De gekozen strategie kan invloed hebben op de positie van die persoon in het debat over marktwerking
- Binnen dezelfde patiëntengroep kunnen dan ook grote verschillen bestaan in belangen ten aanzien van dat debat
- Er zou minder normatief moeten worden gekeken naar de strategie van *passing* in de sociologie en de gehandicaptenbeweging
- Omdat de strategie van *gewoon anders zijn* geen plek heeft in het vertoog van de marktwerking zou die vaker moeten worden herkend en ondersteund door patiëntenorganisaties en overheid



# Naar huis gestuurd met een zak luiers

*Over de ervaringskennis van mensen met  
incontinentie*

Bijna één miljoen mensen in Nederland leeft met incontinentie. Vanwege het taboe wordt er echter weinig over gesproken, met vrienden, familie en zelfs met zorgverleners. Slechts de helft van de mensen met incontinentie zoekt professionele hulp. Daarom proberen zorgverleners en Continentie Stichting Nederland het taboe te doorbreken met publicaties en presentaties, en mensen aan te sporen zich te laten behandelen. Ook wetenschappelijk onderzoek naar incontinentie richt zich voornamelijk op behandelingsaspecten.

Voor een deel van de mensen heeft behandeling echter geen resultaat. En soms verminderen klachten wel, maar gaan ze niet helemaal weg. Of de conditie keert terug bij het ouder worden. En af en toe willen mensen geen behandelingen meer omdat ze moe zijn van de 'medische molen'. Hoe gaan deze mensen om met hun situatie? Het bestaande onderzoek biedt weinig informatie over, of handvatten voor, deze groep. Wij hebben negen mensen geïnterviewd voor wie incontinentie een gegeven was. Uit de interviews blijkt dat onze respondenten in de loop der jaren zeer waardevolle kennis en vaardigheden hebben opgebouwd over de omgang met incontinentie. Maar, vanwege het taboe, 'reist' deze kennis nauwelijks. Verder valt ons op dat deze respondenten relatief weinig begeleiding hebben gekregen bij de zoektocht naar passende hulpmiddelen, veel minder dan de respondenten met een verkorte arm of slechthorendheid. De interviewkandidaten hebben veelal zelf het wiel moeten uitvinden. 'Ik werd gewoon naar huis gestuurd met een zak luiers.' Voordat een goede balans is gevonden zijn soms jaren verstreken. Dit alles versterkt bij sommige respondenten de gevoelens van eenzaamheid en schaamte die zo kenmerkend zijn voor een leven met incontinentie.

33

De ervaringen van onze negen interviewkandidaten staan niet op zichzelf. Praktisch leren omgaan met incontinentie, in het dagelijks leven, wordt door urologen, verpleegkundigen en huisartsen vaak als een privézaak gezien. Continentieverpleegkundigen zijn weliswaar goed op de hoogte van de problemen, maar ze zijn gering in aantal en meestal werkzaam in het ziekenhuis. Ze komen derhalve maar met een beperkt gedeelte van de doelgroep in aanraking. Hoe kunnen we de situatie van deze groep verbeteren? Er zou meer aandacht moeten komen, bij onderzoekers, beleidsmakers en zorgverleners, voor wat nodig is om goed te leren omgaan met incontinentie. Een meer vanzelfsprekende ondersteuning bij het vinden van een balans zou de kwaliteit van leven, zeker in die belangrijke beginfase, flink kunnen doen verbeteren. Eén van de manieren waarop dit kan, en daar richten we ons hier op, is het beter benutten en verspreiden van de kennis die er al is onder mensen

met incontinentie. We presenteren de ervaringskennis van negen mensen in relatie tot incontinentiemateriaal. Welke problemen komen onze respondenten tegen? En vooral: Welke strategieën ontwikkelen ze om die op te lossen? En wat kunnen anderen, nieuwe lotgenoten, maar ook voor zorgverleners en producenten van incontinentiemateriaal hiervan leren? We zien de ervaringskennis niet alleen als een belangrijke bron van informatie voor lotgenoten en zorgverleners, maar ook als een middel voor besef dat men niet alleen is en dat men gedeelde belangen heeft. Kortom, de kennis dient de verbetering van de positie van deze groep.

34 Er zijn in totaal negen personen geïnterviewd, vier vrouwen en vijf mannen, in leeftijd variërend tussen de 24 en 65 jaar oud. Voor vijf van hen is incontinentie onderdeel van een breder complex van aandoeningen, zoals een dwarslaesie of prostaatanker. Voor de rest van de respondenten is incontinentie het voornaamste medische probleem. Zes geïnterviewden hebben gereageerd op een oproep via een online forum voor lotgenoten. Drie van hen hebben zich gemeld via een Facebook-groep voor mensen met een dwarslaesie. Omdat deze respondenten allen actief waren in online gemeenschappen, zijn zij wellicht iets meer gewend te praten over hun situatie. Tot slot kreeg onze mede-onderzoeker, zelf ook incontinent, toegang tot het afgeschermd gedeelte van het online forum. Telkens wanneer we in ons onderzoek informatie willen gebruiken van dat gedeelte van het forum vragen we expliciet toestemming aan de sitebeheerders. Uiteraard zijn de gegevens van alle geïnterviewden en betrokkenen geanonimiseerd.

De levensverhalen van onze respondenten lopen zeer uiteen, maar in de gesprekken keren twee thema's telkens terug: het creëren van voorspelbaarheid en het omgaan met taboe.

## Creëren van voorspelbaarheid

Onderzoek naar de psychosociale gevolgen van incontinentie, van onder meer gezondheidswetenschapster Christine Shaw, toont aan dat het onvoorspelbare karakter van incontinentie de grootste bron is van ongemak, angst en depressie. In onze interviews besteden mensen inderdaad veel tijd en energie aan het ontwikkelen van nieuwe dagelijkse routines waarin het verlies van urine en ontlasting kan worden ingebed. Soms lukt het om, na een periode van observatie, toch bepaalde signalen waar te nemen in het lichaam over hoe het zich zal gedragen. Zo voelt Barbara (39

jaar) een lichte prikkeling in haar lichaam, waardoor ze weet dat ze snel naar het toilet moet gaan. In andere gevallen betreft het een meer algemeen gevoel. 'Soms weet ik gewoon dat het mis zal gaan die dag. Dan kan ik beter binnen blijven.' (Marianne, 63 jaar). In weer andere gevallen lukt dit 'van binnenuit' waarnemen niet, maar komen ander soort patronen naar voren.

Herman (42 jaar) over zijn ochtendritueel:

'Je wordt steeds efficiënter... Ik weet nu dat ik, in het eerste half uur als ik wakker ben, nog een paar keer urine verlies. Vroeger trok ik meteen droge kleren aan, maar nu weet ik dat ik de capaciteit ....[van de luier] .... nog niet helemaal gebruikt heb. Half uurtje wachten, rondlopen, ontbijtje maken, opeten, lunch maken voor op het werk, en dan pas andere kleren aan. Anders kun je je meteen weer omkleden. Het is een kwestie van je tijd anders indelen.'

Het leren kennen van nieuwe signalen en patronen van het incontinentie lichaam is belangrijk voor het leren omgaan ermee. Het geeft mensen de mogelijkheid weer meer controle te krijgen over hun dagelijks leven. Onze respondenten hebben het belang hiervan veelal zelf moeten ontdekken en waren er niet op gewezen door zorgverleners.

35

Een ander cruciaal aspect van het vergroten van voorspelbaarheid is zorgen dat de urine en ontlasting goed worden opgevangen of afgevoerd. Alle interviewkandidaten maken gebruik van incontinentiemateriaal, zoals luiers, katheters, anaal tampons of urinaal condooms, zowel overdag als 's nachts. Deze materialen worden gebruikt in combinatie met producten zoals beschermende broekjes, huidverzorgende crèmes en onderleggers. De voornaamste taak van al die spullen is dat ze mensen goed beschermen tegen lekken.

'Op de eerste plaats heb je iets nodig dat je goed beschermt. Dat geen lekkages geeft. Dankzij Google kan ik opzoeken wat er allemaal op de markt is, proefjes aanvragen en uitproberen. Dat doe ik dan tot er een verband is waarvan ik denk: "dat voldoet aan mijn situatie".

Maar ja, situaties veranderen ook. Dus het blijft een zoektocht. En de apotheek is niet of nauwelijks op de hoogte. Dus, zoek het maar uit. Daarbij komt dat ik ook nog eens van die reuma handen heb. Van die vingers die die kleine plakkertjes niet kunnen pakken. Dus ik heb een materiaal nodig dat ik makkelijk aan kan doen.'

De uitspraken van Marianne laten zien dat goede bescherming alleen lukt als producten goed aansluiten bij de situatie van die persoon op dat moment. Er zijn vele variabelen om rekening mee te houden: iemands lichaamsvorm, de mate van incontinentie, de conditie van de huid, de financiële situatie, de leefstijl (sportief, soort baan, vaak autorijden, enzovoorts) en, in het geval van Marianne, reumatische handen. Bovendien kunnen die variabelen weer veranderen. Voor het grootste deel van onze respondenten was het een lang traject om de juiste materialen te vinden. Temeer omdat er ontzettend veel aanbod is en, volgens enkele van onze respondenten, lang niet alle apothekers en verpleegkundigen goed op de hoogte zijn van wat er te krijgen is. 'Je hebt sneller iets te pakken dat niet geschikt voor je is, dan wel' (Bram, 50 jaar)

Bovendien is er, volgens Bram, niet zoiets als een perfect product. Verschillende situaties vragen om verschillende hulpmiddelen. Een urinaal condoom, bijvoorbeeld, is geschikt als je tijdelijk huidproblemen hebt, of als je boodschappen gaat doen. De zak die aan het condoom vast zit, en meestal aan het been bevestigd, kan makkelijk worden geleegd op een toilet. Het is echter niet geschikt voor tuinieren: bij veel bukken kan het condoom snel lekken. Dan is een luier weer beter.

- 36 En soms lukt het gewoon niet om tot een goede *fit* te komen. Toen Barbara (39 jaar) incontinent werd waren er nog geen producten die pasten bij haar slanke postuur. Ze was toen 19 jaar en vond de grote luiers erg onflatteus. Ze had het gevoel dat ze haar beroofden van haar ontluikende vrouwelijkheid:

'Vanaf het moment dat ik thuis kwam, moest ik me redden met wat er was. En ik ben zelf aan het knutselen geslagen. Je wilt bepaalde kleding aan. Als je van die halve luiers aan moet, dat zit gewoon niet. Dat steekt aan alle kanten uit. Nou, dan ga je zelf knutselen. Hup, de schaar erin, stukken eruit knippen. Zodat het minimaal wordt. Onzichtbaar, maar net voldoende om, als het misgaat, gewoon je kleding te beschermen.'

Zes van onze respondenten waren actief op de Incoclub, een lotgenotenforum. Voor hen was dit forum een belangrijke bron van informatie en uitwisseling over beschermende materialen. Men deelt er kennis over nieuwe producten, ervaringen met bestaande producten en men wijst elkaar op handige aanbiedingen.

'Ze weten waar je het over hebt, ze begrijpen je. Want ook al word je heel goed geholpen door een continëntieverpleegkundige, bij mijn weten heeft ze er zelf



geen last van. De sitebeheerders van de Incoclub lopen al jaren mee en hebben veel persoonlijke ervaring. Ze wijzen je op aanbiedingen van bijvoorbeeld (matras)onderleggers of huidzalf. Dat scheelt zo weer een paar tientjes.’  
(Herman)

Ook deelt men positieve of negatieve ervaringen over zorgverzekeraars en organiseert men protestbrieven wanneer mogelijk bepaalde hulpmiddelen uit de basisvergoeding worden weggehaald.

## Omgaan met taboe

Naast het creëren van routine en voorspelbaarheid, waren respondenten veel bezig met het managen van het taboe. Wat is ‘omgaan met een taboe’ eigenlijk en wanneer ga je *goed* om met taboe? In het publieke debat wordt dit vaak gelijk gesteld met ‘het doorbreken van taboe’. Ervoor uit komen. Schroom en schaamte aan de kant. Wees jezelf. Ook in het wetenschappelijke veld van de *Disability Studies*, waar emancipatie en verbetering van de positie van gehandicapten voorop staat, is dit een heel gangbare benadering. Het lijkt vooral gebaseerd op het standaardbeeld van iemand die zichtbaar gehandicapt is, bijvoorbeeld in een rolstoel zit. Maar waar het tonen van een hoortoestel of een korte arm nog een bevrijding kan zijn voor sommige mensen, iets waarmee ze zich identificeren, is zichtbare incontinentie altijd een bron van schaamte. Je kunt incontinentie niet laten zien. Je kunt het hooguit bespreekbaar maken. Maar dan nog. De stoelgang is een onderwerp waar we in onze samenleving sowieso niet makkelijk over praten. Het is een privé-onderwerp. Veel strategieën van onze respondenten waren dan ook gericht op het goed verbergen van incontinentie. En juist in het delen van die kennis zit, volgens ons, emancipatorische kracht.

37

### *a. Verbergen van incontinentie*

Voorkomen dat je een ongelukje kunt krijgen is één ding. Maar verbergen dat je incontinent bent is iets anders. Dat strekt zich veel verder uit. Zo vormt het incontinentiemateriaal zelf vaak een grote bron van schaamte. Sterker nog: als het materiaal zelf zichtbaar is, is het niet langer effectief. Zo vertelt een man op het forum van de Incoclub hoe boos hij is over dat zijn incontinentiematerialen onafgedekt bij zijn voordeur waren afgeleverd. Zijn lange zoektocht naar de juiste materialen, al zijn moeite om incontinentie goed en discreet op te vangen, werden teniet gedaan op het moment dat de burens gewoon de verpakking konden zien. Het goed verhullen van

incontinentiemateriaal is dus een cruciale voorwaarde voor haar effectiviteit. Enkele strategieën voor het verbergen van materialen van onze respondenten zijn:

1. Het dragen van een body of romper.

Door dit te dragen wordt voorkomen dat een luier zichtbaar wordt aan de bovenrand van de broek. Ook zijn er speciale broeken met hoge taille verkrijgbaar. Dergelijke producten werden vooral online gevonden en aangeschaft.

2. Het aanschaffen van een mooie, dure draagtas.

Om goed beschermd op pad te gaan, moeten mensen incontinentiematerialen meenemen, en soms ook een extra set droge kleren. Vooral voor mannen kan het dragen van een tas vragen oproepen bij derden: 'waarom heb jij altijd die tas bij je?' Voor Bram was dit een reden om een hele dure, sjieke tas aan te schaffen. 'Dan denken mensen vooral 'wow' wat een dure, kleine tas heeft die man'. Door een opvallende tas te gebruiken leidt Bram de aandacht af van de inhoud.

3. Zorgen voor geschikte prullenbakken op publiek toilet.

'Weet je wat het grootste probleem is van incontinent zijn? Hoe je van je spullen afkomt.' Opnieuw is Bram aan het woord. Hij wijst op de noodzaak om je gebruikte materialen discreet weg te kunnen gooien. Op het publieke toilet is dat vaak ingewikkeld, vooral op het herentoilet. Een van de respondenten vertelde dat hij anoniem gebeld had, naar de schouwburg om aan te geven dat hij daar geen kant op kan met zijn luier. De keer daarna stonden er geschikte prullenbakken op het herentoilet.

4. Informeren van een geselecteerde ander.

Soms is het nodig om iemand te informeren, opdat de incontinentie verborgen blijft. Twee respondenten hebben uiteindelijk hun baas ingelicht over de situatie. Onder meer om te voorkomen dat die niet zou begrijpen waarom ze zo vaak en zo lang gebruik maakten van het toilet. Op die manier konden ze voorkomen dat ze collega's moesten inlichten.

*b. Normalisatie incontinentie*

In elk levensverhaal nam de schaamte over incontinentie af naarmate de tijd verstreek. Bovendien werden er ook specifieke settings benoemd waarin

incontinentie meer normaal en acceptabel werd voor iemand. We geven drie voorbeelden, deels gerelateerd aan het gebruik van incontinentiemateriaal.

### 1. In nauw contact met anderen

‘Door mijn vriend ging ik er luchtiger naar kijken. Die was er zo nuchter over. Ik had toen nog die verblijfskatheter, met zo’n zak eraan. Die moest ik telkens legen. Maar op een keer, ik zat op de bank, ging het mis. ‘Shit!, zei ik’. Hij: ‘Ik ga wel even een fles voor je halen, dan legen we de zak in die fles’. Maar dat ging niet goed. Ik zoek als het ware over z’n schoenen heen. Ik voelde me vreselijk: ‘Nou, nu hebben we alles wel gehad hè, alles over je heen’. ‘Nee’, zei hij. ‘Eerst moet je me nog even een keertje goed onderschijten, dán hebben we alles gehad.’ Als mensen zo reageren, weet je, dat is eigenlijk heel goed. Het maakt dat je denkt: ‘Waar doen we nou moeilijk over? Het is toch allemaal overkomelijk’.

We zien hoe het vriendje van Barbara het taboe rond incontinentie tijdelijk doorbreekt. Hij reageert nuchter en met humor op de situatie en, niet onbelangrijk, is totaal niet bang om te helpen met de urine-zak. Op die manier is haar incontinentie niet langer iets wat Barbara ‘abnormaal’ maakt ten opzichte van haar (niet-incontinente) vriend. Het maakt haar gewoon anders. Andere respondenten hadden vergelijkbare ervaringen, bijvoorbeeld met medisch personeel. Doordat deze personen heel dichtbij het lichaam komen en niet raar opkijken, kan incontinentie normaler worden. Het durven aanraken van de hulpmiddelen kan daarbij heel effectief zijn. Dit zagen we ook bij de hoortoestellen. ‘Dat de kapper mijn hoortoestellen gewoon durft aan te raken en weg te leggen ontroert me.’ (Bianca) Dit soort ervaringen kunnen, zeker in het geval van incontinentie, cruciaal zijn als tegenwicht voor het voortdurende zorgvuldige verbergen. Het spreekt voor zich dat het gaat om een delicaat evenwicht. Wanneer er te omzichtig of juist te ongevoelig wordt omgegaan met dergelijke kwetsbaarheid kan emotionele schade worden aangericht.

39

### 2. Vormgeving incontinentiemateriaal

De effecten van de vormgeving van incontinentiemateriaal op normalisatie moeten niet onderschat worden. Barbara geeft bijvoorbeeld aan dat ze de lichtblauwe verpakkingen van luiers vervelend vindt. ‘Het is een soort baby-kleur, echt walgelijk. Waarom kunnen ze daar geen leuke kleurtjes voor gebruiken?’ Ook al moeten de materialen zo discreet mogelijk geleverd worden, dit betekent niet dat ze in de privacy van het eigen huis kleurloos en klinisch moeten zijn. Juist in die context mag het

materiaal aantrekkelijk en aansprekend zijn. 'Eerst zaten de katheters in zo'n grote, onhandige doos met krakend snoeppapier eromheen. Nu komen ze in een mooi, klein plat doosje.' (Henk, 40 jaar) Materialen die doordacht en met zorg zijn vormgegeven, geven de gebruiker indirect het gevoel dat hij/zij het waard is om aandacht aan te besteden, dat er meer mensen zijn zoals zij en dat de aandoening niet vies of abnormaal is.

### 3. Contact met lotgenoten

'Ja, die website is waar ik Mark heb leren kennen. Dat was in het begin. Hij wist ook niet meer hoe hij met de wereld moest omgaan. Hij was net incontinent geworden. En we raakten aan de praat en hij was zo down. Ik zei 'zal ik een keer met je komen praten? Ja, dat leek hem goed en ik trok mijn stoute schoenen aan en ging ernaar toe. Hij zei: 'alleen het feit dat ik je zag, omdat ik wist dat je ook incontinent was, dat je, dat het echt was, dat gaf me zoveel steun. Toen wist ik dat ik door kon met leven.' (Klaas, 58 jaar)

De onzichtbaarheid van die andere één miljoen mensen met incontinentie zorgt voor een overtuiging bij mensen dat ze helemaal alleen zijn. Uit meerdere verhalen sprak ongeloof bij de eerste contacten met lotgenoten: 'Het geeft je steun, zo van, 'ik ben niet de enige, ik praat echt met mensen die dit ook hebben.'

Zoals eerder aangegeven vervult de Incoclub, als anoniem forum, een belangrijke functie voor een deel van onze respondenten. Op deze site worden alledaagse problemen besproken van incontinent- zijn. Zoals de angst dat mensen een luier kunnen zien zitten. Of dat je naar de schouwburg wil en niet weet hoe je dat moet organiseren. Neem je een handtas mee, met een extra set kleren? En hoe doen mensen dat op vakantie? Het is een heel gesleep om alle matrasonderleggers mee te nemen. Aan wie vertel je het en wanneer? Ook meer intieme onderwerpen, die men niet graag toont of deelt met een huisarts, zoals huidproblemen of vragen over rompers, komen aan bod.

'Ik verlies nu soms ook controle over mijn ontlasting. Dat vind ik vervelend. Dat ruik je. Hoe moet ik daar nu weer mee omgaan?' 'Ik heb geen zin om die onderzoeksmolen weer in te gaan, maar heb wel advies gevraagd bij de Incoclub. Waar het op neer komt, als het fout gaat, is dat je je zo snel mogelijk moet verschonen. Dat is eigenlijk de enige optie. Maar je kunt niet overal onder de douche gaan staan. Toen kreeg ik de simpele tip van Zwitsal baby doekjes. Die zijn vrij simpel mee te nemen.'

Voor iemand als Herman, die nu nog niet naar een zorgverlener wil, is de Incoclub een plek waar hij ondersteuning en informatie kan krijgen over hoe om te gaan met dubbele incontinentie. Hij verbaast zich over de onbekendheid van de club. 'Het is jammer dat zorgverleners, zoals continëntie-verpleegkundigen, mensen niet die tip geven.'

Omdat conversaties worden gearchiveerd, hebben ook mensen die zich niet willen uiten toegang tot informatie, vragen en ervaringen over allerhande thema's, zonder dat zij zelf het woord hoeven te nemen. Opvallend, en wellicht kenmerkend voor het normaliserende effect van de site, is dat hier niet steeds gesproken wordt over absorberend materialen, of dergelijks, maar gewoon over luiers. Hier wordt niet omzichtig gedaan.

Tot slot merkte Klaas op hoe prettig het is in de chatbox, waar een kleine groep leden elkaar regelmatig treft. 'Hier wordt juist niet over incontinentie gesproken. Natuurlijk is het deel van de conversatie, maar het staat niet op de voorgrond. Het gaat over vakanties of andere leuke dingen. En inco loopt daar doorheen, als een *normaal* deel van het leven.'

## Conclusies en aanbevelingen

- In de verhalen van onze respondenten kent 'leven met incontinentie' drie dominante thema's:
  1. Het belang van voorspelbaarheid, oftewel van het ontwikkelen van dagelijkse routines.  
In dat kader is meer specifieke informatie en ondersteuning gewenst in de beginfase, bijvoorbeeld bij de zoektocht naar de juiste materialen of het leren herkennen van lichaamssignalen.
  2. Het belang van verbergen.  
Gezien het taboe is incontinentiemateriaal pas echt effectief als het onzichtbaar kan worden gemaakt. Betere verspreiding van kennis over hoe dit te bereiken kan de situatie van veel mensen verbeteren.
  3. Het belang van normalisatie.  
Ervaringen waarin schaamte (tijdelijk) minder wordt, maken het leven met incontinentie draaglijker. Deze ervaringen worden beschreven in situaties met mensen die dichtbij het lichaam komen zoals zorgverleners en

partners, in de omgang met aantrekkelijk vormgegeven producten en in contact met lotgenoten bij de Incoclub.

Bij elk van drie thema's kwamen concrete voorbeelden aan bod die directe inspiratie kunnen vormen voor lotgenoten, zoals het kopen van een mooie, dure tas, of het uitstellen van verschonen tot na het ontbijt.

- De genoemde ervaringskennis hoeft niet te worden getest of beoordeeld door externe 'experts' om te worden toegepast. Denk aan het voorbeeld van de sjieke tas. Iedereen kan voor zichzelf bepalen of deze aanpak bij hem of haar past. De groep is zelf eigenaar van deze kennis. Dit kan belangrijk zijn voor de emancipatie van de groep ten opzichte van het medische of wetenschappelijke vertoog.
- Het onderling delen van kennis over het effectief verbergen van incontinentie kan een belangrijke verbetering van kwaliteit van leven opleveren. Dit stelt de gangbare ideeën over emancipatie in *disability studies* ter discussie
- Het verspreiden van deze kennis, bijvoorbeeld via een lotgenotenforum, is van groot belang voor mensen die niet naar buiten willen treden met hun probleem bij een zorgverlener. Het is belangrijk dat ook deze mensen ondersteuning en informatie krijgen over goed leven met incontinentie.
- Uitwisseling van ervaringskennis, ook als dit via zorgverleners gebeurt, doet het besef groeien bij mensen met incontinentie dat zij 'deel van een geheel te zijn'. Op die manier kan hun schaamte over incontinentie en het taboe hierop verminderen.
- Mensen met incontinentie zouden, gezien de bovenstaande conclusies, door zorgverleners eerder gewezen moeten worden op sites als die van de Incoclub



# Familie, hulpmiddelen en *(dis)ability*



Als we praten over de sociale gevolgen van lichamelijke beperkingen kijken we meestal naar ervaringen in het publieke domein, in de samenleving. Drempels, trappen, starende blikken en inflexibele werkgevers verhinderen de participatie in de samenleving en maken van een lichamelijke beperking een maatschappelijke beperking oftewel: *disability*. Beleid is er vaak op gericht deze obstakels uit de weg te ruimen. Publieke gebouwen moeten toegankelijk worden. Werkgevers moeten, met zachte of juist harde dwang, overtuigd worden dat zij ook mensen met een beperking in dienst moeten nemen. En de beeldvorming moet worden omgevormd zodat de mens achter de beperking wordt gezien en niet alleen een stigma van onvolkomenheid. Familiesituaties komen veel minder aan bod in het onderzoek naar het ontstaan van maatschappelijk *ability* en *disability*.

In de biografische interviews van ons onderzoek komen familierelaties veelvuldig aan bod. De verhalen nuanceren het beeld van een ontoegankelijke buitenwereld die leidt tot *disability*. Natuurlijk, deze buitenwereld speelt een rol. Alle geïnterviewden vertellen over pijnlijke ervaringen met onbekenden en plekken die hen een gevoel van *disability* gaven. Net zo vertelden ze over ervaringen in de buitenwereld die juist een ervaring van *ability* gaven. Maar meer nog vertelden mensen over positieve en negatieve ervaringen in gezinssituaties. Sommigen ervoeren dat een beperking thuis geen probleem was. Maar soms ervoeren mensen juist áchter de voordeur *disability*. Hulpmiddelen speelden vaak een grote rol in het wel of niet ontstaan van (dis)*ability* in gezinssituaties. Bovendien waren die gezinssituaties zelden constant. Zij veranderden bijvoorbeeld met uit huis gaan of de geboorte van kinderen, óf met de komst en het verdwijnen van hulpmiddelen. We laten met een aantal voorbeelden uit de interviews zien hoe (dis)*ability* tot stand komt in deze veranderlijke en heterogene (veelzijdige?) gezinssituaties. Hoewel ieder hulpmiddel een eigen dynamiek oproept, zijn er ook parallellen tussen de hulpmiddelen aan te wijzen. We beperken ons hier dan ook niet tot één hulpmiddel. In plaats daarvan stellen we de verschillende posities centraal die de geïnterviewden in gezinnen innamen: die van kind, ouder en partner.

## Kind

Toen Hans vijf jaar was raakte hij bij een operatie een groot deel van zijn gehoorvermogen kwijt aan één oor. Ook werd toen duidelijk dat zijn andere oor nooit goed had gefunctioneerd. Dit leidde tot de introductie van een gehoorapparaat in zijn

leven. In het gezin waar hij deel van uitmaakte - een gezin met beperkte financiële middelen, woonachtig in een klein dorp – werd het hoorapparaat echter buiten de deur gehouden. Het hoorapparaat was alleen voor gebruik op school. Hij legt uit dat hij buiten school vaak moeite had mensen te verstaan omdat hij het hoorapparaat daar niet in had. De optie om ook in andere situaties het hoorapparaat te gebruiken kwam niet in hem op. De ongeschreven regel dat het hoorapparaat alleen bedoeld was voor school ervoer hij als een natuurlijk, vaststaand gegeven. Na zijn operatie werd Hans thuis een stil kind. Hij zat vaak in een hoekje te lezen. Op verjaardagen en andere sociale gebeurtenissen observeerde hij de gezelligheid vanaf de zijlijn.

Toen Hans het huis uit ging won het hoorapparaat terrein. Hij ontdekte een heel andere kant van zichzelf: geen stille observator maar juist sociaal, actief en genietend van een plaats in het middelpunt. Op steeds meer plekken had hij het apparaat in, tot hij het alleen nog uitdeed als hij naar huis ging. Uiteindelijk hield hij het gehoorapparaat ook daar in. Na de eerste verbazing wenden zijn familieleden aan deze nieuwe Hans-met-hoortoestel. Tijdens sociale gebeurtenissen deed hij nu mee.

46 Volgens Hans hebben hij en zijn ouders jarenlang zijn handicap ontkend. Hij was vooral een 'normaal' kind. De socioloog Goffman beschrijft het gegeven dat kinderen met een beperking vaak als 'normaal' gezinslid worden beschouwd. In veel gezinnen is er behoefte een gedeelde identiteit in stand te houden: we zijn allemaal hetzelfde, we horen bij elkaar. De nadruk op het normaal zijn van een kind met een beperking past in dat streven. Echter, in het verhaal van Hans komt een negatieve kant naar voren. Achteraf, zegt hij, was hij er veel meer bij gebaat geweest als iedereen hem vanaf zijn operatie als vijfjarige als gehandicapt had gezien. Dan had hij het gehoorapparaat thuis kunnen dragen en zich niet hoeven terug te trekken met een boek. Doordat hij uiteindelijk het gehoorapparaat inhield tijdens een bezoek aan zijn ouders veranderde het gezin. Eén van de gezinsleden had immers een zichtbare beperking en was anders dan de rest. Dat was wennen. Maar ook Hans veranderde. Door gehandicapt te zijn kon hij de wereld eindelijk meer gaan inrichten naar zijn specifieke behoeften en juist meer een gevoel van *ability* ervaren.

In het levensverhaal van Vera spelen haar ouders, en eigenlijk vooral haar moeder, een heel andere rol. Vera's arm werd geamputeerd nadat een kwaadaardig tumor werd geconstateerd in haar onderarm. Vera's moeder kortte van alle kleding een arm in zodat er geen losse flap langs haar lijf zou hangen. De kleding werd aangepast aan het nieuwe lichaam en hoefde niet symmetrisch te zijn aangezien haar lichaam dat ook

niet was. Ook de omgeving werd door haar moeder aan Vera aangepast. Toen Vera uit het ziekenhuis kwam organiseerde ze een high tea voor alle familieleden, vrienden en burens zodat zij de korte arm van Vera konden komen bekijken. Zo was de grootste schok voor iedereen direct voorbij. Wel had ze er eerst voor gezorgd dat haar dochter mooie kleren aan had en een prachtige hoed.

Terwijl de ouders van Hans het hoorapparaat en daarmee een identiteit als 'gehandicapte' buiten de deur hielden, wordt de beperking van Vera niet weggemoffeld. De korte arm wordt juist expliciet getoond. Dit betekent niet dat Vera als betreurenswaardig wordt weggezet. Ze was jong en mooi en had nog alle kansen zo lijkt haar moeder hebben willen zeggen. Vera werd trots 'anders'.

De cosmetische arm die Vera later ging gebruiken werd onderdeel van haar gestileerde voorkomen. In haar bewegingen en non verbale communicatie speelt de cosmetische arm een volwaardige rol. Vera doet geen moeite om de kunstmatigheid van de arm te verbloemen: hij is onderdeel van haar anders-zijn. Ze toont hem expliciet; ook in haar werk als docent. De arm moet echter wel voldoen aan haar esthetische standaarden. Het feit dat de arm snel van kleur veranderd en er steeds donkerder gaat uitzien is haar een doorn in het oog. Maar ook hier speelde Vera's moeder een belangrijke rol. Zij haakte de mouwtjes om de arm te bedekken in kleuren die passen bij haar outfits: anders zijn is geen probleem, maar wel graag zo mooi mogelijk. Op het moment dat de moeder van Vera bijna zal overlijden draagt zij de taak van het haken van mouwtjes officieel over aan een zus van Vera. Vera geeft echter nog altijd de voorkeur aan de mouwtjes die haar moeder voor haar maakte.

47

## Ouder

De intrede van een beperking en van de daaraan verbonden hulpmiddelen verandert een gezin, zoals we in de verhalen van Hans en Vera kunnen zien. Soms is het andersom: de beperking en het hulpmiddel is er al, maar dan komt er een nieuw gezinslid. Bijvoorbeeld een kind. Met de komst van een kind verandert een gezin ingrijpend, dat zullen alle ouders beamen. Wat echter zelden wordt benoemd is dat met de komst van een kind ook de relatie met hulpmiddelen kan veranderen. Daarin schuilt vaak ook een veranderde ervaring van *ability* en *disability*. Eén van de meest gehoorde reacties is dat kinderen de aanwezigheid van een hulpmiddel normaliseren. Kinderen nemen het lichaam van hun ouders als standaard; inclusief eventuele

hulpmiddelen. De dingen die volwassenen gebruiken zijn niet alleen vanzelfsprekend, maar worden ook gekoppeld aan een begeerde status van volwassenheid. Zo beschrijft Veerle, gebruikster van twee hoorapparaten:

‘En mijn kinderen hebben mij weleens gevraagd: “Mama, wanneer krijgen wij nou een gehoorapparaat. Hoe oud moet je zijn om een gehoorapparaatje te krijgen?” Ik zeg: “nou ik hoop het nooit voor je.” Dus er wordt hier ook heel gewoon mee om gegaan.’

In Veerle’s verhaal zijn de kinderen volledig vertrouwd met haar hulpmiddelen. Buiten haar gezin, met name op haar werk, verbergt Veerle haar hoorapparaten zo veel mogelijk. Om met Goffman te spreken *‘she tries to pass as normal’*.

48 Soms is het juist andersom en roept een hulpmiddel juist extra schaamte op in de rol van het (groot)ouderschap. Dit zagen we bijvoorbeeld bij het gebruik van incontinentiemateriaal. Omdat dit materiaal sterk geassocieerd wordt met babytijd en nog-niet-zindelijk-zijn kunnen mensen een confrontatie met de kinderen extra pijnlijk vinden. Zo gaf Bram aan dat hij goed kan leven met zijn incontinentie. Toch zijn er nog momenten dat hij er veel moeite mee heeft, en dat hij twijfelt of hij niet opnieuw een behandeling moet uitproberen. En dat zijn eigenlijk altijd situaties met zijn kleinkinderen. ‘Zij zijn over drie jaar uit de luiers, en dan moet ik er nog mijn hele leven mee door! Dat kan toch niet?’

## Partner

In het verhaal van Peter, tot slot, kijken we naar hoe (dis)ability tot stand komt in de interacties tussen partners en hulpmiddelen. Peters gehoor was al beperkt toen hij een relatie kreeg met zijn huidige vriendin, maar hij gebruikte op dat moment geen hoorapparaat. Wanneer hij een paar keer een blunder slaat op zijn werk, omdat hij mensen niet goed meer hoort, besluit hij om gehoorapparaten te gaan gebruiken. Op zijn werk helpen de toestellen hem om te focussen en gesprekken te kunnen volgen. Thuis heeft hij er echter weinig baat bij. De geluiden die ongefilterd bij hem binnenkomen hinderen hem juist bij het ontspannen. Daarom heeft hij weinig behoefte om ze hier in te doen. Het feit dat hij nu een keuze kan maken om de hoorapparaten wel of niet in te doen zorgt echter voor onverwachte problemen in de relatie met zijn vriendin. Zij ervaart zijn slechthorendheid nu als verwijtbaar.

‘Ik heb een gehoorprobleem dat op het randje zit. Het is niet altijd duidelijk of ik baat heb bij de toestellen, of ze wel of niet functioneel zijn. Dat brengt je gauw in de verleiding om ze dan maar niet aan te doen. En dat is soms irritant voor anderen. Mijn vriendin ergert zich eraan dat ze iedere keer iets opnieuw moet zeggen. En dan gaat het niet meer over je gehoorapparaat. Maar dan gaat het opeens over jezelf.

Jij bent degene die er voor kiest om het apparaat niet in te doen en jij bent dan degene die er voor zorgt dat de communicatie niet normaal kan verlopen. Dus dan ben jij opeens het probleem in plaats van het apparaat. En dat is onprettig. Dus ja op een gegeven moment bezwijk ik dan weer voor de druk om toch maar dat gehoorapparaat in te gaan doen, ook al vind ik soms zelf dat ik er helemaal geen baat bij heb. Maar goed als je er een ander een plezier mee kan doen, door dat te dragen. Eh dan is dat natuurlijk ook al winst.’

‘Ik bedoel als ik elke dag mijn gehoorapparaat indoe dan is het voordeel daarvan dat ik laat zien ik doe alles wat mogelijk is om communicatieproblemen te voorkomen. Dus je investeert in die relatie op die manier.’

49

Terwijl de gehoorapparaten Peter meer mogelijkheden geven op zijn werk (*enabling*) hinderen zij hem thuis bij het ontspannen en brengen zij een nieuwe definitie van zijn beperking (*disability*) met zich mee: niet als iets dat hem overkomt, maar als iets dat hij zelf in de hand heeft. Het dragen van gehoortoestellen doet hij thuis niet voor zichzelf, maar om de relatie met zijn partner goed te houden.

## Conclusies en aanbevelingen

- Het beeld van een *disabling* buitenwereld versus een *abling* thuissituatie moet worden bijgesteld. *Disability* en *ability* ontstaan net zo goed in intieme gezinssituaties. Zo komt *passing*, of ‘zoveel mogelijk doen alsof je normaal bent’ soms juist in het gezin voor.
- Net zoals in ‘de buitenwereld’ spelen hulpmiddelen thuis vaak een grote rol in de totstandkoming van *ability* en *disability*.
- De wens van ouders dat hun kind zo normaal mogelijk is kan in de weg staan van het gebruik van hulpmiddelen. Kinderen hebben soms meer baat bij een

identiteit van gehandicapte omdat dat mogelijkheden opent om de omgeving aan hun beperking aan te passen. Ouders kunnen kinderen beter helpen om *gewoon anders* te zijn met of zonder hulpmiddelen.

- Juist ook thuis worden alternatieve vormen van *gewoon anders zijn* ontwikkeld. Kinderen kunnen hierin een belangrijke rol spelen.



# Levensverhalen



De onderstaande levensverhalen zijn gebaseerd op het materiaal verzameld tijdens de interviews. De verhalen zullen online worden gepubliceerd op de hulpmiddelenwijzer van Vilans. Op die manier kunnen lotgenoten en zorgverleners kennis nemen van de ervaringen van onze participanten. Voor het maken van de levensverhalen is aan de geïnterviewden toestemming gevraagd. Zij hebben ieder hun levensverhaal kunnen lezen. Indien zij dit wensten hebben we wijzigingen aangebracht. Omwille van privacy zijn de namen van alle personen fictief, behalve bij Bianca, Bert en Ingrid. Dit op uitdrukkelijk verzoek van de geïnterviewden zelf.

## Heel en compleet

*Maria (47 jaar)*

Maria is zes jaar als ze uit het zolderraam valt tijdens een spelletje tikkertje met haar broer. Ze valt op haar linkerarm. 'Ik herinner me nog goed dat mijn vader vloekte. Dat deed hij nooit. Ik dacht: 'het moet wel goed mis zijn'. 'Na twee weken in het ziekenhuis blijkt de onderarm niet meer te redden. De arm wordt geamputeerd tot aan de elleboog.

Na de operatie krijgen haar ouders het advies van de artsen (van wie?) om hun dochter zomin mogelijk te helpen en zoveel mogelijk zelf te laten doen. Dit advies wordt zeer letterlijk opgevolgd. Er volgt een zwaar jaar voor Maria. 'Om opeens weer alles opnieuw te moeten leren; aankleden, broodje smeren, dat is traumatisch voor me geweest. Juist omdat ik altijd alles graag zelf wilde doen.' Pas wanneer ze zichzelf weer heeft leren fietsen, na een jaar, lijkt die zware periode voorbij.

54

Als Maria acht jaar is krijgt ze haar eerste prothese, een haak. 'Een afschrikwekkend ding, onooglijk. Als ik mijn schouder bewoog, dan ging die haak open en dicht, afschuwelijk'. Maria draagt de haak liever niet, maar van haar omgeving moet ze hem aan. Om de haak nog een beetje 'eigen te maken' tekent ze bloemetjes op het rubberetje waarmee hij bevestigd zit aan haar arm. Op zon- en feestdagen mag ze een sierhand dragen. 'Dat was een verbetering, zeker als we ergens binnenkwamen, dan zag niet iedereen meteen dat ik maar 1 hand had'. Maar ze kan verder niets met die hand. In de eerste jaren na het ongeluk is Maria ervan overtuigd dat de arm nog zal aangroeien. Maar langzaamaan wordt haar duidelijk dat de arm niet terugkomt. Soms maakt ze zich zorgen dat haar droom om moeder te worden niet voor haar is weggelegd. 'Ik herinner me dat we naar bruidjes stonden te kijken en ik tegen mijn moeder zei: 'dat is vast niet voor mij, wie wil er nou trouwen met iemand met maar één arm?' Mijn moeder werd hier erg verdrietig van, dus ik stelde haar maar snel gerust.'

Op haar twaalfde wordt besloten tot een nieuwe amputatie tot halverwege de linker bovenarm; het botje van haar elleboog is te vaak een pijnlijke plek. Er volgt een periode van drie maanden revalidatie, waarin ze opnieuw met een haakprothese moet leren omgaan.

Na afronding van de basisschool moet Maria, ondanks hoge schoolresultaten, naar de huishoudschool om er, met prothese, te leren naaien en koken. Maria weet dan al dat ze verpleegkundige wil worden, maar dit wordt haar door iedereen sterk afgeraden. Na de huishoudschool solliciteert ze desondanks stiekem voor een opleiding tot gezinsverzorgster en ze wordt aangenomen: een positieve ervaring.

In deze periode komt de myo-elektrische prothese voor het eerst op de markt in Nederland en Maria komt ervoor in aanmerking. De verwachtingen zijn hooggespannen; men hoopt het leven van gebruikers flink te kunnen verbeteren. Maria traint onder begeleiding twee keer per week met de prothese, gedurende twee jaar. Ze leert hem hierdoor goed te gebruiken, maar het ding is erg zwaar.

55

Ondertussen gaat Maria uit met vriendinnen, al was dat voor haar niet erg leuk. 'Ik was altijd waakzaam, op mijn hoede. Alsmar zorgen dat niemand zou zien of voelen dat ik maar één arm had. Maar ik was goed in het verbloemen; tot en met het tweede afspraakje wisten jongens het vaak niet'. Ook gaat ze, tot haar grote vreugde, brommer rijden. Een aangepaste brommer, met knipperlichten, dat wel. 'Maar ik hoefde tenminste niet meer achterop bij vriendinnen'. In deze periode ontmoet Maria haar huidige man.

Tijdens het werk in de gezinsverzorging solliciteert Maria bij opleidingen in de verpleegkunde. Na enkele pogingen wordt ze aangenomen bij een opleiding in de buurt. Ingewikkelde verpleegkundige taken zoals steriel injecteren leert ze zichzelf met eindeloos geduld en inventiviteit. 'Ik bleef net zo lang proberen totdat ik een manier vond'. Na haar opleiding krijgt ze

meteen een baan als verpleegkundige en ze wordt al snel teamleider op een leuke afdeling. Ondertussen gaat het gewicht van de myo-elektrische prothese haar steeds meer tegenstaan: 'Hij was gewoon loodzwaar'. Als ze vijfentwintig is, besluit Maria dan ook weer een cosmetische prothese te gaan gebruiken.

Als Maria 28 is krijgt ze een dochter: Mireille. Ze ontdekt dat ze de kleine baby veel beter kan hanteren zonder prothese en begint de prothese in huis steeds vaker af te doen. Met de komst van haar tweede kind, zoon Tim, zet deze trend zich dit door. 'De kinderen rolden in bed vanzelf in mijn ene arm; ze pasten zich zo goed aan'. Maar zodra Maria naar buiten gaat doet ze haar prothese weer om.

56

Als ze 31 is krijgt Maria plotseling last van een hoge bloeddruk en hevige hartkloppingen. Aanvankelijk bestrijdt ze dit met medicijnen. Maria is er echter van overtuigd dat haar bloeddruk samenhangt met onverwerkte emoties uit het verleden en gaat op zoek naar hulp. Het blijkt echter niet eenvoudig om bij haar emoties te komen. Dan ontstaat het idee om Maria de prothese ook buiten af te laten doen. Dit is voor Maria ondenkbaar: van de gedachte alleen raakt ze in paniek. Het wordt haar duidelijk dat het dragen van de prothese de sleutel is tot haar gevoel. Ze besluit toch te proberen haar prothese af te doen. 'Ik had zo'n hoge bloeddruk en was nog zo jong. Ik wilde de kinderen zien opgroeien'.

Er volgt een zwaar jaar, waarin Maria bij elke activiteit buitenshuis opnieuw angsten moet overwinnen. 'Ik voelde me naakt tussen aangeklede mensen. Ik heb heel wat afgehuild dat jaar'. Maar het werkt. De bloeddruk gaat flink omlaag. Na dat jaar, ze is inmiddels 34, besluit Maria dat ze de prothese niet meer wil dragen, behalve op haar werk.

Maria wil patiënten emotioneel niet belasten door de prothese af te doen. Toch gaat ook hier de arm haar dwars zitten en enkele jaren later, als ze 43 is, besluit ze in overleg met haar

leidinggevende om ook op haar werk de prothese af te doen. Dit bevalt goed, 'Ik was altijd al handiger zonder'. Sindsdien draagt ze de prothese helemaal niet meer.

Maria heeft niet het gevoel dat ze beperkt is doordat ze maar 1 arm heeft. 'Ik heb alles kunnen doen wat ik graag wilde.' Voor Maria heeft dit te maken met dat ze erg oplossingsgericht is, 'Ik blijf net zolang uitproberen tot het lukt', en dat ze altijd positieve mensen op haar pad vond.

Terugkijkend zou Maria willen dat de prothese haar als kind niet zo was opgedrongen. 'Ik vind dat kinderen pas iets met een armprothese moeten, als ze er zelf over beginnen. De prothese is toch iets voor de buitenwereld. Achteraf realiseer ik me dat ik altijd aan het verbloemen was dat ik maar één arm had, het was een halve dagtaak.' Ze heeft het gevoel dat ze daardoor pas heel laat toe kwam aan het verwerken van het verleden en het accepteren van zichzelf. 'Het afdoen van de prothese was een pijnlijk proces, maar het heeft me veel moois opgeleverd. Ik voel me nu heel en compleet met één arm. Het is goed zo als het is.'

## Geen flapmouw

*Vera (60 jaar)*

Vera zit in de laatste klas van de middelbare school als ze pijn krijgt in de pols van haar linkerarm. De huisarts denkt aan een zenuwontsteking. Het jaar erna gaat ze naar de lerarenopleiding in Tilburg, maar de pijn wordt steeds erger. Vera is ervan overtuigd dat het kanker is. Ze stopt met de opleiding en gaat weer bij haar ouders wonen. 'Zo zeker wist ik dat het foute boel was'. Het duurt dan nog een jaar, met allerlei onderzoeken en behandelingen, voordat er inderdaad bindweefselkanker in haar arm wordt vastgesteld. Het blijkt noodzakelijk om haar linker onderarm te amputeren.

58

'Ik heb die arm eraf meteen geaccepteerd. Dat komt, denk ik, door het alternatief: anders was ik ongeneeslijk ziek geweest'. De moeder van Vera speelt een grote rol in de manier waarop er met de situatie wordt omgegaan. 'Mijn moeder en ik hebben gedacht "hier gaan we gewoon mee om." Dus die arm eraf, dat ging meteen gepaard met een korte mouw. Geen flapmouw dus, maar ritsjes. Ritsjes, prachtige schoenen en een hoed op.' Tijdens een speciaal georganiseerde high-tea krijgen familie, kennissen en vrienden meteen Vera-met-de-korte-arm te zien. 'Voor de mensen was dat lastiger dan voor mij. We gingen daar een beetje snel mee. Snel maar gevoelig. Gevoelig genoeg'.

Vera komt in aanmerking voor de myo-elektrische prothese, op dat moment een nieuw produkt op de markt. Ze traint driekwart jaar ter voorbereiding in een revalidatiecentrum, maar als de prothese er eenmaal is blijkt haar stomp veel te kort om de zware prothese goed te dragen. Ook reageert de arm te snel op haar bewegingen. 'Dat ging de hele dag bzzzz open, bzzzz dicht. Kun je dommer zijn?' Na drie weken gaat die prothese weer de deur uit. Vera wijst het idee van een haak resoluut af en stapt over op een sierprothese. 'En dan duurt het ongeveer een tot twee jaar voordat je alles weer kan wat je wil'. Vera kan de prothese

mentaal gemakkelijk accepteren en dat hangt voor haar samen met het begin. 'De ziekte is erger dan die arm, die ziekte is een enorme klap. Dat relativeert de prothese'.

Later, in haar openbare functie als docent doet Vera niet moeilijk over de arm: 'Ik ben een echte verteller. Ik vertel met mijn armen. Dan gebruik ik die arm van plastic ook gewoon, als mijn arm. Want dat is namelijk mijn arm'. En als studenten, na twee of drie colleges, opeens opmerken dat ze een prothese draagt, dan legt ze de les stil en vertelt ze over het hoe en waarom van de arm. 'Daarna is het klaar en dan is het goed, dan kunnen we weer verder.'

Inmiddels maakt Vera al veertig jaar gebruik van sierprothesen. In haar dagelijks leven vervult de prothese voor Vera niet alleen een esthetische, maar ook een praktische functie. 'Ik til ermee, ik duw ermee, ik leg hem op het brood als ik moet snijden.' 'Ik heb mijn kinderen altijd met die arm behandeld.' Zowel haar kinderen, als inmiddels haar kleinkinderen zijn volledig vertrouwd met 'de plastic arm'. Zonder prothese voelt Vera zich dan ook onhandig en onzeker. 'Ik ben verknocht aan die arm. Ik ga nooit de straat op zonder prothese, dat vind ik eng, dat vind ik gevaarlijk, dus dan blijf ik thuis.' Dit gebeurt gelukkig zelden.

59

De arm wordt door derden trouwens regelmatig niet opgemerkt; 'Ik heb vaak dat mensen mij al heel lang kennen en dan ineens zeggen ze "heb jij een prothese?" "ja, wil je hem zien?", zeg ik dan meteen." Ze is blij dat ze de arm blijkbaar niet 'voor zich uit draagt'. 'Dat doe ik niet expres, dat is gewoon gelukt.'

Vera vertelt dat de cosmetische arm in de loop van de jaren wat minder zwaar is geworden, wat prettig is. Wel is het raar dat er nog steeds niets is gevonden op het verkleuren van de handschoen; de hand wordt snel bruin. 'Ik ga hem niet meer zo vaak verwisselen, want die handschoen is binnen twee maanden toch weer verkleurd'. Om de kleur te maskeren draagt ze mouwtjes om de arm, in de kleur van haar kleding. Ook heeft ze

vaak last van koude stomp. 'Daar hebben we nog niets op gevonden. We doen er dan wel kranten omheen of zeemleer, maar dan wordt de koker te krap'. Een sokje helpt ook wel wat, maar ze begrijpt niet waarom het kokermateriaal op dit punt nog steeds niet is verbeterd. Verder voelt zij nog steeds haar oorspronkelijke linkerhand. 'We weten nog steeds niet hoe dat zit, met fantoom.' 'Je denkt er niet de hele tijd aan, maar je voelt hem altijd. Het is alsof er altijd druk op staat.' Toch vind ze het belangrijker dat ze de prothese goed kan relativeren. 'Dat is dat beginnetje, dat ik toen samen met mijn moeder heb gemaakt'.



## Blij dat ik kan kiezen

*Ingrid (47 jaar)*

Ingrid is geboren met een korte linkerarm. Als kind laat ze stellig weten dat ze geen prothese wil. Haar ouders besluiten verder niet aan te dringen. Binnen het gezin wordt ze niet als uitzondering beschouwd en moet ze zoveel mogelijk dingen gewoon zelf doen. Het zorgt er volgens Ingrid voor dat ze redelijk onbevangen in het leven staat. 'Als ik dacht dat ik het kon, ging ik het gewoon doen'. Zonder aarzelen start ze een opleiding tot apothekersassistente en doet ze vrijwilligerswerk in een nachtcrisiscentrum voor dakloze jongeren.

Rond haar twintigste, ze werkt inmiddels in een apotheek, heroverweegt Ingrid het gebruik van een prothese, vermoedelijk op advies van haar omgeving. Tijdens een gesprek op het Jan van Bremen Instituut wordt haar echter duidelijk dat een prothese haar geen praktische voordelen zal opleveren. 'Ik wist nu dat ik er niet handiger door zou worden. De enige reden om een prothese te dragen zou zijn dat mensen niet meer zouden kijken. Dat ging me te ver, daar was ik te trots voor.'

61

In daarop volgende jaren krijgt Ingrid rugklachten. In haar jeugd is ze geopereerd aan scoliose en zijn er enkele wervels vastgezet. 'In de apotheek heb je eigenlijk echt twee handen nodig. Achteraf gezien heb ik al die jaren scheef gewerkt om te compenseren. Dat heeft ertoe geleid dat mijn rugklachten steeds erger werden.' In 2002 wordt in revalidatiecentrum Heliomare de relatie tussen haar rugklachten en haar scheve werkhouding bevestigd. Voor het eerst wordt duidelijk dat een armprothese voor Ingrid wel eens een praktische functie kan hebben.

Haar afkeer van hulpmiddelen is echter groot en in eerste instantie probeert Ingrid alleen haar 'gewone' arm te gebruiken. Dit werkt echter niet; ze is zo gewend om haar korte arm te gebruiken, mede doordat ze aan die arm drie vingers heeft die ze veel gebruikt. Inmiddels is ze volledig afgekeurd en ook in huis

worden alledaagse taken steeds moeilijker om te doen. Als ze merkt dat ze geen opties meer heeft, probeert ze haar weerstand langzaam te overwinnen. Een uitgebreid gesprek met de instrumentenmaker blijkt belangrijk te zijn voor het kunnen nemen van die emotionele stap. 'Je kunt het wel in je hoofd hebben, dat je een prothese neemt. Maar het zien, het vasthouden, het bedenken dat dit straks aan mijn lichaam vast komt, dat is een volgende, confronterende stap. Ik moest het gevoel hebben dat ik in goede handen was.'

Ingrid legt uit waarom het voor haar zo emotioneel was. 'Ik heb altijd iemand willen zijn zonder handicap. Zo behandeld willen worden, zo leven. Met de prothese heb ik voor het eerst echt onder ogen durven zien dat ik niet ben zoals iemand met twee armen en dat ik hulpmiddelen nodig heb. Een soort verlaat acceptatieproces.'

62

Omdat ze gewend is haar vingers te kunnen gebruiken, begint Ingrid met een myo-elektrische prothese. Zo hoopt ze die functionaliteit toch te behouden. De allereerste prothese heeft zo weinig mogelijk extra's; zelfs geen elleboog. 'Ik dacht hoe minder prothese, hoe beter'. De arm blijkt verhoudingsgewijs echter te lang en te zwaar. Ze gaat terug naar haar instrumentmaker en er wordt een arm gemaakt die beter in verhouding is. Met behulp van ergotherapie leert ze langzaam de prothese te dragen en te gebruiken. 'Het proces met de prothese lijkt op de training van een profatleet of violist; net als bij het tennisracket of de viool moet de prothese een verlengde worden van je lichaam. Daar moet je heel hard voor werken.' In dat opzicht was het handig geweest, achteraf gezien, wanneer ze als kind al met de prothese had leren omgaan. Die inhaalslag is niet meer in te halen. Verder moet ze op het sociale vlak aan de arm leren wennen. 'Het is wel vreemd als je voor het eerst met de prothese om naar familie gaat en naar vrienden, heel onwennig, maar daar werd heel goed op gereageerd.'

Uiteindelijk concludeert Ingrid dat de myo-elektrische arm niet goed genoeg voor haar functioneert, onder meer omdat haar eigen

arm onwillekeurige spiertrekkingen heeft. 'Ik heb wel eens gehad dat ik bij fitness klaar was en dat ik van het fitnessapparaat af wilde stappen, maar het gewoon niet ging omdat ik mijn hand niet open kreeg. Dat soort dingen.' Ook zorgt het gewicht van die arm voor overbelasting. Ingrid stapt dan ook over op een hybride prothese, die deels lichaamsbekerachtigd en deels cosmetisch is.

Ingrid beschrijft dat het dragen van de prothese een heel gevecht voor haar is geweest en dat nog steeds is. Ze moet constant onderhandelen over wat het haar oplevert en wat ze inlevert als ze de prothese gebruikt. Zo heeft ze vastgesteld dat het bij warm weer zwaar is om de prothese te dragen. 'Ik merkte dat ik me doodongelukkig voelde, omdat ik het gevoel had dat ik een dikke coltrui aanhad, heel warm. Als het warm weer is wil ik alles gewoon open en bloot, de wind langs mijn lijf voelen'. Ingrid besluit voor zichzelf dat ze de prothese niet aan hoeft te doen als het buiten warmer is dan 20 graden. Ook merkt ze dat het heel vermoeiend voor haar is om de prothese in huis te dragen. 'Ik moet toch heel veel nadenken als ik iets doe. Niets is vanzelfsprekend. Hoe doe je met twee handen je sokken aan, of je broek dicht? Ik ben gewend om alles ter hoogte van mijn elleboog vast te houden. Dat moet dan allemaal anders.' Uiteindelijk draagt Ingrid de prothese buitenshuis en als ze langere tijd achter de computer moet zitten. Meestal informeert ze haar omgeving van tevoren als ze plots zonder prothese komt. Ingrid noemt ook belangrijke voordelen van de prothese. 'Het levert me ook veel dingen op.' Allereerst heeft ze minder pijn en kan ze deeltijd werken. 'Verder is het heerlijk om ongezien in de massa op te kunnen gaan en niet steeds gespiegeld te krijgen dat je iets hebt wat afwijkt. 'Als voorbeeld noemt ze het fietsen met twee handen. 'Het was voor mij zo'n overwinning, zo gigantisch. Ineens was ik ook een stukje van die wereld van mensen met twee handen.' Verder vindt ze het heerlijk om nieuwe kleding met lange mouwen direct aan te kunnen, zonder dat eerst de linkermouw korter gemaakt moet worden.

Een ander aspect dat Ingrid belangrijk vindt is de vrijheid om te kiezen. Ze weet dat ze, voordat ze iets gaat doen, met prothese minder rugpijn zal krijgen. Om die vrijheid te waarborgen, leert ze nu bijvoorbeeld paardrijden met prothese. 'Dat betekent dat ik straks zowel met als zonder prothese kan rijden. Terwijl als ik leer rijden zonder prothese, dan kan ik alleen dat.'

Het enige dat Ingrid nu nog uit de weg gaat is het dragen van de prothese met een korte mouw. Ze is het gewend dat mensen haar korte arm kunnen zien, maar het tonen van de prothese (dus zonder mouw) vindt ze desondanks moeilijk. 'Ik heb min of meer leren omgaan met mijn kwetsbaarheid zonder prothese, maar met prothese moet ik als het ware opnieuw dat proces in, jammer genoeg.' Toch zou ze de armprothese niet meer willen missen. 'Het is een stukje van mezelf geworden. Hij hoort toch bij me, inmiddels.' Tot slot is het opvallend dat Ingrid aanvankelijk zoveel weerstand had tegen hulpmiddelen terwijl zij nu juist een centraal punt is geworden in de informatievoorziening over armprothesen voor nieuwe gebruikers. Door middel van een blog houdt ze geïnteresseerden op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen op dat gebied en deelde ze tot voor kort haar eigen ervaringen met de prothese. 'De prothese is veranderd van een non-issue in iets waar ik een beetje bekend door ben geworden.'

## Een wereld van verschil

*Bert (50 jaar)*

Zes jaar geleden probeert Bert op zijn werk, zoals elke week, een grote bedrijfsmachine schoon te maken. Door omstandigheden gaat hij anders te werk dan gebruikelijk en plots wordt zijn linkerhand gegrepen. Het is meteen duidelijk dat de situatie van zijn hand ernstig is. 'Het eerst dat door me heen ging was: "nu kan ik niet meer motorrijden".' Op enkele seconden na, blijft Bert volledig bij bewustzijn.

In het ziekenhuis wordt snel duidelijk dat de hand niet behouden kan blijven. Tevens blijkt dat het, met enige aanpassingen, mogelijk zal zijn voor Bert om zelfstandig een motor te besturen. Die kennis speelt voor hem een grote rol in het daaropvolgende revalidatieproces. 'Het zelfstandig motorrijden, daar heb ik mijn zinnen op gezet.'

De eerste keer dat Bert de kist met verschillende prothesen gaat bekijken, ervaart hij als confronterend. 'Het komt dan eigenlijk wel heel erg hard over. Dat je je daadwerkelijk met hulpmiddelen moet gaan redden.' Toch gaat het proces van trainen en leren dragen van een prothese voor Bert redelijk soepel, mede omdat hij een vrij lange stomp heeft. Hij begint met het dragen van een myo-elektrische prothese, die hij kan aansturen met de spieren van zijn arm. De eerste keer dat hij de prothese draag beschrijft hij als een unieke ervaring: 'je kreeg een klein beetje het gevoel dat je weer een hand had.' Ook de eerste keer dat Bert weer alleen gaat motorrijden zal hij niet snel vergeten. 'Dan pink je wel een traantje weg.'

65

Toch vindt Bert al snel dat de prothese te weinig kan, vooral bij het doen van de dagelijkse dingen. 'Misschien omdat het mijn dominante hand is die ik mis'. Hij is ervan overtuigd dat het beter kan en gaat op zoek naar alternatieven. Op internet ontdekt hij de I-limb, een nieuw soort prothese waarbij de hand niet open en dicht gaat met een schaarbeweging, maar waarbij de vingers (als

geheel) kunnen worden bewogen.

Bert wil deze prothese graag uitproberen, maar de zorgverzekeraar vergoedt de I-limb niet. Door het ongeval komt Bert echter in aanmerking voor letselschade en na anderhalf jaar van schrijven, aanbevelingen en verwijzingen lukt het hem om in december 2008 als eerste Nederlander de I-limb vergoed te krijgen. 'Dat gaf een enorme boost, omdat je ervan overtuigd bent dat deze hand beter is. Of dat ook echt zo is, moet je natuurlijk afwachten.'

66

Het gebruik van de I-limb levert Bert veel publiciteit op. Mensen willen weten hoe hij de vergoeding voor elkaar heeft gekregen. Ook wordt Bert benaderd door het Universitair Medisch Centrum van Groningen. Zij willen met hem onderzoeken of de effectiviteit van de I-limb aanwijsbaar verschilt met die van de Myo-elektrische prothese. De gegevens kunnen gebruikt worden om zorgverzekeraars beter te informeren over de nieuwste ontwikkelingen. De testen zijn echter gebaseerd op de werkwijze van de myo-prothese en dat zorgt ervoor dat de sterke kanten van de I-limb niet echt naar voren komen. 'Bepaalde objecten zou ik in de praktijk heel anders pakken met de I-limb dan dat in die test voorgeschreven is. Ik kan heel duidelijk aangeven wat voor mij in het dagelijks leven de voordelen zijn en dat het een wereld van verschil uitmaakt, maar dat komt niet terug in de test.' De verschillen zitten voor Bert vooral in de wijze waarop dingen kunnen worden gepakt en vastgehouden; de I-limb hoeft niet te worden gedraaid en het lichaam hoeft daardoor minder te compenseren. Dat deze ervaringen niet 'meetellen' leidt tot frustratie. 'De zorgverzekeraar heeft mij nooit gevraagd naar mijn eigen, dagelijkse ervaringen. Uiteindelijk telt mijn eigen mening niet mee. En dat terwijl de meerwaarde voor mij niet in geld is uit te drukken.' Inmiddels zit Bert in een overlegorgaan van prothesegebruikers, om deze groep een stem te geven richting verzekeraars. Bert verwacht dat de problemen voor de armprothese-gebruiker alleen maar groter zullen worden. 'De

zorgverzekeraars gaan steeds meer bepalen wie de armprothese mag bouwen; zij wijzen de instrumentmakers aan. Dit betekent dat veel mensen meer moeten gaan reizen.' Ondertussen heeft zijn letselschademaatschappij (?), die de prothese betaald heeft, protest aangetekend bij de ombudsman; zij vinden dat de zorgverzekeraar ten onrechte niet tot vergoeding is overgegaan. De procedure hierover loopt nog ten tijde van dit interview.

Naar aanleiding van het UMCG onderzoek, waar Bert aan heeft meegewerkt, neemt de producent van de I-limb in 2010 contact op. De firma wil graag verder met de aanbevelingen van het UMCG, onder meer met het idee van het combineren van de kracht van de Myo-prothese met de bewegingsmogelijkheden van de I-limb. De firma vraagt of Bert ook de nieuwste prothese, de I-limb Pulse, voor hen, samen met het UCMG, wil testen. Bert werkt hier graag aan mee en tijdens de testperiode wordt hem duidelijk dat deze prothese weer een stuk beter is dan de vorige. Het is mogelijk om verschillende grepen in te programmeren en bepaalde vingers tijdelijk vast te zetten met de spieren in de eigen arm (bijvoorbeeld als je je duim even naar binnen wilt houden bij het aantrekken van een jas). Ook heeft de arm meer kracht. Inmiddels is de testperiode voorbij en is het even afwachten of Bert de testprothese mag houden. 'Het zou natuurlijk heel erg jammer zijn als ik hem weer in moet leveren en dan weer een stapje terug zou moeten doen.'

67

Voor Bert betekent de prothese een duidelijke toevoeging aan het leven. Hij kan er een stuk zelfstandiger door zijn. 'De grootste aanpassing die ik heb moeten maken sinds het ongeluk is dat ik om hulp moest gaan vragen. Dat is iets waar ik de allergrootste moeite mee heb gehad.' Taken die hij vroeger voor zijn rekening nam, komen nu vaak op de schouders van anderen terecht. 'Dat is zowel voor mij als voor de gezinssituatie een grote verandering natuurlijk.' Zijn werk heeft Bert inmiddels moeten opgeven, hij is afgekeurd. De eerste jaren heeft hij, gesteund door zijn werkgever ander werk kunnen doen binnen het bedrijf, maar op termijn

werd het teveel. 'Ik heb alles geprobeerd om op een normale en verantwoordelijke manier aan het werk te blijven, maar het mag niet zo zijn.'

Bert draagt de prothese heel open en vindt het niet erg dat anderen hem zien. Hij heeft er zelfs een opvallende print op laten maken. 'Veel mensen willen de prothese verbergen. In combinatie met hoge verwachtingen en slecht draagcomfort is dat misschien een belangrijke reden waarom veel mensen hem uiteindelijk niet dragen.' En dat is iets waar Bert de gevolgen van ondervindt. 'Ik verslijt de arm snel, doordat ik hem dagelijks draag en lever dus veel declaraties in. Omdat veel mensen hun kunstarm nauwelijks gebruiken, sta ik bekend als ik een extreem gebruiker bij het ziekenfonds.'

68 Alles bij elkaar heeft de prothese onverwachte kansen gecreëerd voor Bert. Hij vindt het geweldig om als gebruiker mee te werken aan de ontwikkeling en verbetering van de hand-en armtechniek. Hij heeft wekelijks contact met de I-limb-firma over zijn en hun ervaringen. Zijn bezoek aan de firma, in Schotland, was een fantastische ervaring. De nieuwe handen zijn volgens Bert niet alleen functioneel veel beter, maar doordat het beweegt als een echte hand kan het voor mensen veel prettiger voelen om hem te dragen. 'Als je daardoor niet meer in je schulp kruipt en gewoon weer deelneemt aan de maatschappij, vind ik dat veel waard.'



## Geen meerwaarde meer

*Dion (74 jaar)*

22 jaar geleden is Dion met zijn fiets onderweg naar zijn werk. Door een wegversperring bij een kruispunt moet al het verkeer plots naar rechts uitwijken. De chauffeur van een betonwagen ziet Dion niet staan en rijdt over hem heen. Dions beide bovenarmen zijn gebroken, zijn rechterbeen heeft drie breuken, zijn bekken is op vier plaatsen gebroken en zijn linkerbil is weg. In de paniek en in een poging om de wagen van Dion af te krijgen, draait de chauffeur het wiel terug. Daarbij wordt Dions rechterarm definitief verbrijzeld. Dion is de hele tijd bij bewustzijn. Een huisarts en een politiewagen zijn vlug ter plaatse om eerste hulp te verlenen.

Dion verblijft twee en een halve maand in het ziekenhuis en ondergaat meerdere operaties. Zijn rechterarm wordt tot aan de bovenarm geamputeerd. Een warm zandbed zorgt ervoor dat Dion kan worden verzorgd en dat hij redelijk herstelt van de operaties. 'Ik moet eerlijk zeggen dat als er ooit iets gebeurt en je komt in zo'n toestand, dan zeg ik: dat is de oplossing. Wat heerlijk, wat een gemak voor iedereen om mee te werken en wat heerlijk om er in te liggen. Je zweeft eigenlijk in dat doek, in dat zand, en ze blazen continue warme lucht door dat zand dus het blijft vloeibaar.'

69

Na de ziekenhuisperiode verblijft Dion anderhalf jaar in een revalidatiecentrum. 'In eerste instantie denk je dus, "hier komt het slechtste geval aan dat ze ooit gekregen hebben", maar achteraf blijkt, als je daar bent, dat je een van de besten bent.' Onder begeleiding van een ergotherapeut en fysiotherapeut moet Dion zowel met zijn boven- als onderlichaam revalideren. Het is een periode van hard werken, maar Dion herinnert het zich als een fijne tijd, mede omdat de therapeuten zeer betrokken en inventief zijn.

In deze periode krijgt Dion voor het eerst enkele armprothesen te zien. 'De revalidatiearts kwam langs en zei: "Ik heb goed nieuws voor u. U krijgt een armprothese. En bij die prothese zit een zakje en in dat zakje zit een schopje, een harkje, en een mes. Er zit eigenlijk van alles in. en een hand. En dat kan je gewoon als je iets wilt gaan doen, dat zet je gewoon dat schopje eraan, of de hark, en als je iets anders wilt gaan doen, dan zet je die hand eraan." En dat wou ik helemaal niet! Dus ik was gloeiend op die vent.' De dag erna laat men een hybride myo-elektrische prothese zien, een damesprothese: 'Die zag er tenminste uit als een echte hand, die kon bewegen. Zoiets wilde ik wel.'

70

Aan die periode heeft hij goede herinneringen. 'We hebben zo verschrikkelijk mee gelachen met dat ding.'s Avonds kwamen mijn kinderen. Die zien dat ding liggen en beginnen er mee te spelen. Ja, en dan zit er eentje met zijn vingers tussen. Gelukkig kneep dat ding niet zo verschrikkelijk hard.' Ook haalt het verplegend personeel geintjes uit met de arm. Zo legt een broeder de prothese een keer in de kleedkamer van de verpleegsters, wat voor grote hilariteit zorgt. Het gebruik van de uiteindelijke prothese, een model voor heren en dus iets zwaarder, valt voor Dion op dat moment heel erg mee. 'Ik heb weinig of nooit last gehad van drukplekken van de prothese. De koker die voor mij speciaal gemaakt moest worden, was eigenlijk altijd prima.'

Op termijn ondervindt Dion echter toch nadelen. Doordat hij snel en veel zweet komt de arm vaak los te zitten. En de strakke bandages die de arm op de plek moet houden zorgen voor hoofdpijn. Helaas is hier weinig aan te doen. Het zorgt ervoor dat, ondanks de fijne start, de arm wat gaat tegenvallen. Inmiddels is Dion weer thuis en moet hij zelf oplossingen vinden voor de dagelijkse problemen die hij tegenkomt. Vaak lijkt de prothese hem te hinderen en het wordt hem duidelijk dat de hand voor hem niet zoveel meerwaarde heeft als hij had gedacht. 'Met de hand die eraan zat kon ik niet de dingen doen die ik wilde. Als ik bijvoorbeeld moest afwassen, dan kon dat niet met die prothese,

want dat ding mocht niet in het water.' Ook tuinieren was een probleem. Zodra Dion voorover bukte kwam het gewicht van de arm naar voren, waardoor het moeilijk was om overeind te komen. 'Maar als ik aan het hobby-en was in de schuur, dan kon ik met die grijper nog wel iets doen. Dus die had nog wel bepaalde meerwaarde.' Tegelijkertijd was het voor Dion problematisch om de prothese niet te dragen. 'Als ik hem niet aan had dan ging ik echt scheef over de stoep, omdat ik eigenlijk gewoon onstabiel was. Zodra de prothese af was, wipte die schouder naar boven. Daar heb ik lang aan moeten werken.'

In deze periode krijgt Dion last van fantoompijn. Het pijnlijke gevoel van een constante kramp in zijn spieren houdt, dag en nacht, 7 jaar lang aan. Hij probeert allerhande behandelingen, maar niets lijkt te helpen. Uiteindelijk verdwijnt de pijn vrij plotseling als hij zijn arm een tijdje in de hete zon houdt. Een ander moeilijk aspect van die tijd is dat de verzekeringsmaatschappij van de tegenpartij moeilijk doet over de vergoedingen en de voorschotten. Een moeizame uitwisseling over bonnetjes volgt. Dion kan inmiddels niet meer werken en alle inkomsten zijn hard nodig.

71

In de loop van de tijd gaat Dion de prothese steeds minder dragen. Elke vijf jaar krijgt Dion een nieuwe prothese en vanaf het vierde exemplaar gebruikt hij de arm alleen nog als het hem praktisch uitkomt. Zodra hij klaar is met een klus, doet hij hem weer af. En in de zomer draagt hij hem sowieso nauwelijks, in verband met het zweten. Alleen bij het uitgaan en bij gelegenheden waarop hij een pak aan heeft, draagt hij hem. Hij legt uit: 'Ik kan verschrikkelijk veel met één hand, daar heb ik dat ding echt niet bij nodig: een hobbelpaardje maken, tuinieren, een gat graven, speeltoestellen verplaatsen, reparaties uitvoeren. Ja, ik doe eigenlijk alles, en dat is voor mij het prettigste, zonder.' Ook vertelt hij: 'Ik voel me, als ik dat ding aan heb, net alsof ik in een harnas zit, in een klem. Door de bandages die strak zitten en ook

omdat ik mijn arm niet recht omhoog kan krijgen, want dan zit het in de weg.'

Binnenkort is Dion toe aan zijn achtste prothese, maar hij heeft besloten dat hij die niet meer nodig heeft. 'Ik ben op het punt gekomen dat de prothese-periode voorbij is. Ik ben er een hele man mee, maar zonder prothese voel ik me, ja, gewoon hartstikke vrij.'

## Altijd die stempel

*Ton (48 jaar)*

Als Ton 19 jaar is, verliest hij zijn linker onderarm bij een bedrijfsongeval. De arm wordt gegrepen door een machine en is niet meer te redden. 'Toen die dokter kwam zeggen dat er eigenlijk niks meer van te maken was, stonden we allemaal te janken. Mijn vader zei: 'Dan neem je mijn arm maar'. Dat was een geweldig gebaar, maar natuurlijk geen oplossing.' Er volgt een amputatie tot aan de elleboog.

Ton was linkshandig en moet tijdens de revalidatie alles met rechts leren doen, waaronder schrijven, timmeren, zagen. In deze periode leert Ton om te gaan met een werkprothese en een sierprothese. 'In het begin wist ik niet goed wat ik ermee aan moest, maar aan die werkprothese raakte ik snel gewend. Ik heb een nieuwe tuin moeten bewerken, bijvoorbeeld moeten schoffelen, en we konden allerlei hulpmiddelen aan die werkprothese klikken.'

73

Wanneer Ton weer thuis is draagt hij aanvankelijk alleen de werkprothese. De sierprothese ligt in de kast. Hij vindt het een onhandig ding en ook veel te zwaar. 'En met die werkprothese kon ik alles'. Pas na drie jaar, als Ton een pak gaat kopen voor de bruiloft van zijn broer, trekt hij de sierprothese aan. 'Ik keek in de spiegel en ik dacht "het ziet er eigenlijk wel mooier uit, zo ben je wel weer completer."' Vanaf dat moment heb ik hem eigenlijk nooit meer afgedaan.' Tons aanpak verandert totaal. 'Het liefst heb ik nu dat mensen niet kunnen zien dat ik een kunstarm heb. Ik draag ook altijd kleren met lange mouwen, hoe warm het ook is. Alleen thuis in de tuin en op vakantie in het buitenland draag ik korte mouwen. Dat is ook een beetje voor mijn ouders, die hebben er toch veel van geleden. En voor mijn vrouw viel het ook niet mee.'

Dit neemt niet weg dat Ton het handigst is met de werkprothese en dat hij deze nu, na 29 jaar, nog steeds veel gebruikt bij dagelijkse klussen in en om het huis. De koker van deze prothese is favoriet. 'Ik heb zoveel vertrouwen in die prothese. Dat zit in de fitting, of in de koker. De prothese zit niet vastgezogen en met één seconde heb ik hem eraf. En toch heb ik alle vertrouwen dat ie blijft zitten, ook op de fiets. Ik weet ook niet waarom. Alle pogingen om een exacte kopie van de koker te maken zijn mislukt. Het voelt toch altijd anders. Dus nu blijven ze hem gewoon telkens herstellen. Ik ga hem ook altijd zelf ophalen bij de instrumentmaker. Ze mogen hem niet per post versturen.'

74

Na het ongeval blijft Ton nog enkele jaren werken voor zijn oude bedrijf, maar op een gegeven moment gaat het niet meer. Hij komt tijdelijk in de WAO terecht, maar vindt snel weer een nieuwe baan in een koelhuis waar hij fulltime aan de slag gaat. Op zijn werk draagt hij zijn werkprothese: 'Ik functioneerde toch het makkelijkst met die prothese. Mijn baas vond het geen probleem.' Ton werkt 10 jaar lang voor dit bedrijf, maar dan krijgt hij klachten aan zijn rechterpols. 'Het bleek dat ik mijn rechterpols kapotgewerkt heb. De banden zijn opgerekt.' Een operatie wordt hem afgeraden, omdat hier risico's aan verbonden zijn. Juist omdat hij zijn linkerarm al mist, wil de arts zo'n operatie alleen doen als het uiterst noodzakelijk is. Om zijn rechterhand te ontzien moet Ton regelmatig een spalk gaan dragen. 'Een onding'.

Tons werkgever geeft vervolgens aan dat hij hem niet voor minder uren in dienst wil houden. Ton moet het bedrijf verlaten, maar hij is ervan overtuigd dat hij weer snel nieuw werk zal vinden. Het tegendeel blijkt waar. 'Ik heb ongeveer 87 sollicitaties gedaan, en een re-integratiecursus, maar zodra ze horen van je handicap hoor je niks meer van ze.' Uiteindelijk krijgt zijn vrouw een baan aangeboden en besluiten ze dat Ton het huishouden voor zijn rekening neemt. 'Ik moet zeggen, in het begin viel het heel erg tegen. Dan moet je naar de winkel, boodschappen doen, en je bent

er de enige man tussen allemaal vrouwen.’ Inmiddels is hij 9 jaar thuis en gaat het goed.

Met zijn werkprothese kan hij bijvoorbeeld prima eten bereiden en koken. Toch blijft Ton moeite hebben met het feit dat hij een uitkering heeft. ‘Het is toch altijd die stempel op mijn rug. Ik ben afgekeurd. Ik leef op andermans zak. Ik heb daar grote moeite mee.’

Sinds drie jaar heeft Ton een eigen vervoersbedrijf. Zijn klanten houden rekening met zijn persoonlijke situatie en zijn vooral afkomstig uit zijn eigen sociale netwerk. Hij kan rust nemen wanneer hij wil en kan het bedrijf combineren met zijn taken thuis. Onlangs heeft hij zelfs een bedrijfswagen gekocht. ‘Ja voor mij is dat geweldig, dat ik dat toch heb kunnen bereiken.’ Omdat de inkomsten nog bescheiden zijn, behoudt hij zijn recht op een uitkering, maar Ton is in de toekomst ook bereid om risico’s te nemen. ‘Ik kan er gewoon niet tegen om niks te doen.’

75

Enkele jaren geleden heeft Ton nog geprobeerd om een siliconehand vergoed te krijgen. Ton heeft interesse in deze handen omdat ze veel meer lijken op een echte hand en ook afwasbaar zijn. Ze worden dus minder snel vies. Omdat Ton liever niet heeft dat mensen doorhebben dat hij een kunstarm draagt, zou deze hand hem erg kunnen helpen. Zijn verzekeraar heeft echter meermaals zijn verzoek afgewezen en hij heeft de siliconen nu maar uit zijn hoofd gezet. ‘Ik wil ook niet van verzekeraar wisselen, want ze hebben me verder altijd goed geholpen.’

Ton vertelt tot slot over enkele positieve en negatieve kanten van zijn situatie. ‘Aan de ene kant maak je af en toe heel bijzondere dingen mee. Een paar jaar geleden was er eenmalige bijeenkomst van 30 tot 40 mensen met een armprothese, in Groningen. Daar voelde ik me heel ‘gewoon’. Dat was geweldig. En ik ben ook een keer gaan abseilen van de Euromast, met andere gehandicapten. Dat was een fantastische ervaring die ik anders nooit gehad had.’ Aan de andere kant vindt Ton het erg moeilijk om anderen om

hulp te moeten vragen vanwege zijn handicap. 'Mijn buurman, of mijn schoonvader komen altijd helpen, maar daar heb ik dan toch wel schuldgevoel over.' Tegen deze achtergrond is Ton ook wel bevreesd voor de toekomst. Hij is bang dat hij, door zijn zwakke rechterpols, misschien eerder hulpbehoevend wordt dan anderen. 'Dat zijn wel dingen waar ik regelmatig over nadenk.'





## Om een ander een plezier te doen

*Peter (65 jaar)*

Enkele jaren geleden houdt Peter een lezing over een nieuw product dat hij zelf ontwikkeld heeft. Er zitten enkele belangrijke mensen in de zaal. De lezing gaat prima tot het moment dat er vragen gesteld mogen worden vanuit de zaal. 'Ik antwoordde, maar het was niet wat die persoon verwachtte, want die had gewoon een heel andere vraag gesteld. Had ik niet goed gehoord. Dus daar sloeg ik een enorme flater mee. Daarna gebeurde het nog een paar keer. Ik vond het heel erg dat ik niet kon reageren zoals ik had moeten doen. Er ontstaat ook ergernis in zo'n zaal en je voelt jezelf stom.'

78

Korte tijd later komt een vergelijkbare situatie voor, bij een wedstrijd voor startende ondernemers. Gelukkig loodst een jonge collega-presentatrice hem hier doorheen. 'Maar het werd in een klap zonneklaar dat ik zo niet verder kon.' Voor Peter was het een pijnlijke confrontatie met zichzelf: 'Je ziet jezelf als iemand die een goed verstand heeft, die snel van begrip is. En het tegendeel blijkt waar te zijn. Ook al weet je dat je er zelf niets aan kunt doen, zo'n ervaring tast je eigenwaarde aan. Dat gaat best diep.'

Peter gaat naar een KNO-arts en daar blijkt dat hij vooral de hoge tonen slecht hoort. Het audiogram toont ook dat Peter op het randje zit: een gehoorapparaat kan wellicht (nog) niet veel voor hem doen. Ze besluiten de aanschaf uit te stellen. Pas twee jaar later, na duidelijke verslechtering, gaat Peter het traject in. Omdat het nog steeds moeilijk zal zijn om het gebied waarin Peter slecht hoort te compenseren met een hulpmiddel, worden er hoge eisen gesteld aan de toestellen. Ook wil Peter toestellen met een mooi design. Uiteindelijk legt hij 2000 euro bij.

In de praktijk valt het gebruik voor Peter tegen. 'In situaties met geluiden op de achtergrond is het net zo moeilijk als zonder apparaten. Eigenlijk heb ik nooit kunnen vaststellen of ik iets aan

die dingen heb.' Ondertussen versterken de gehoorapparaten wel allerhande ongewenste geluiden, zoals het omslaan van de krant. Ook vindt Peter ze nogal kwetsbaar, ze moeten vaak worden schoongemaakt en voortdurend de batterijen vervangen. 'Ik vind het een gebrekkig hulpmiddel. En omdat het voor mij niet veel verschil maakt heb ik de neiging om ze niet te dragen.'

Mensen in de omgeving van Peter zeggen echter dat ze wel verschil merken, vooral de vriendin van Peter vindt dat hij sneller op haar reageert. Als Peter ze niet draagt ergert zij zich daar aan, 'want zij moet dan zinnen herhalen of naar me toe komen om me iets duidelijk te maken. En dan gaat het niet meer om je gehoorapparaat maar om jezelf. Door de apparaten uit te laten ben jij degene die ervoor zorgt dat de communicatie niet meer goed verloopt. Dat zijn lastige dingen.'

Peter heeft al wat ervaring met gebreken, 'of zeg maar omgaan met het feit dat je sommige dingen niet meer kan'. Door een ongeval in zijn jeugd, waardoor hij een toekomst in de sport moest loslaten, en later door de gevolgen van reuma, weet hij hoe het voelt om met verlies en achteruitgang om te gaan. 'Misschien ben ik er wel iets te gemakkelijk in geworden.' Peter ziet zijn gehoorproblemen ook als onderdeel van het ouder worden en heeft daar op zich geen grote problemen mee. En misschien komt dit ook doordat hij al jaren werkzaam is binnen het veld van de chronisch zieken en gehandicapten. 'Maar mijn vriendin is zeven jaar jonger en wil er nog niets van weten.'

79

Peter vindt het, als het gaat om de hoortoestellen, vooral vervelend om de hele tijd te veranderen: dan weer in, dan weer uit. 'Dat gestoei vind ik niet prettig.' Mede op aandringen van zijn partner heeft hij dan ook zojuist besloten om ze permanent te gaan dragen. 'Ook al vind ik soms dat ik er geen baat bij heb, als je een ander er een plezier mee kunt doen, dan is dat natuurlijk ook winst.' Helaas is Peter zijn apparaten onlangs kwijt geraakt. 'Ik vraag me radeloos af waar die dingen zijn gebleven, alles

afgezocht, maar ik kan ze niet vinden. En het is echt geen spelletje, want ik ben echt gemotiveerd om ze weer in te doen!' Vanwege de hoge kosten van deze apparaten is Peter nog niet bereid de zoektocht te staken: 'het gaat mij anders een hoop geld kosten, dus ik zoek nog door.'

## Ik ben een assertieve klant

*Veerle (40 jaar)*

Als kind heeft Veerle veel last van oorontstekingen. Bijna elke zomer ligt ze enkele weken in het ziekenhuis voor ooperaties. Veerle houdt er 20/30% gehoorverlies aan over, aan haar rechteroor. Ze kan daar prima mee leven.

Op haar 31ste vliegt ze met vriendinnen naar Spanje. In het vliegtuig knapt er plots iets in haar linkeroor. 'Ik had wel door dat het niet helemaal goed ging, maar heb er een week mee rondgelopen.' Tijdens de terugvlucht gaat het weer mis. 'Ik kwam terug en startte net met een nieuwe baan als leidinggevende. Na mijn eerste dag wist ik: dit is niet normaal, ik zie alleen maar monden bewegen.' Na onderzoek blijkt dat ze 60% gehoorverlies heeft. Dit kan ontstaan als er teveel druk op het oor komt te staan en het is iets dat iedereen kan overkomen. Er was dus geen causaal verband met de problemen aan Veerle haar rechteroor. Een stom geval van pech.

81

Vanaf dat moment draagt Veerle een hoorapparaatje in haar rechteroor. Later, als het trommelvlies in het linkeroor geheeld is, komt er een tweede apparaatje bij. 'En dan kijk je 's morgens op je nachtkastje en daar liggen ze dan. In het begin zit het allemaal rot en het geluid is klote, dat is echt vreselijk.' Maar Veerle heeft de apparaten gewoon nodig om te werken en te functioneren en ze went er redelijk snel aan. 'Na een week of zes ben je wel aan het geluid gewend. En het moment dat je 's morgens niet meer denkt "gatver", dat duurt een jaar.'

Veerle beschrijft dat er dan een tweede fase aanbreekt. 'Het worden een beetje je vrienden. Je kunt gewoon niet zonder ze en als ze het niet doen kun je heel erg van slag raken.' Omdat Veerle een verantwoordelijke baan heeft, waarin ze voortdurend moet communiceren, zijn de gehoorapparaten elke dag letterlijk onmisbaar voor haar. Het zal haar niet (meer) gebeuren dat ze

zonder batterijen komt te zitten. 'Ik heb zes van die pakjes, overal zitten ze. In mijn auto, op mijn werk, in mijn nachtkastje, in twee drie tassen.' De gehoorapparaten zijn een voorwaarde om te kunnen functioneren. 'Je wil er altijd op kunnen rekenen, net als op je auto. Ik voel me niet gehandicapt, behalve als die dingen het niet doen.'

In dat licht is Veerle kritisch over de dienstverlening van audiciens. 'Af en toe doen ze (de gehoorapparaten) het niet en moeten ze in reparatie. Dan hoor ik aan de telefoon: "de audicien is er overmorgen weer." En als het aan de audicien ligt, dan gaat hij eerst nog het leentestel aanpassen en dat duurt dan weer drie dagen.' Maar Veerle kan helemaal niet drie dagen zonder toestel. 'In zo'n geval kan ik goed voor mezelf opkomen. Ik weet dat ze daar een bak hebben staan met oude toestellen. Ze helpen me dan gewoon maar even. Maar volgens mij ben ik de enige klant daar die dat zo assertief durft te doen.'

82 Veerle heeft de indruk dat de hoorapparaten nog in het verdomhoekje zitten en gepositioneerd worden bij 'oud en versleten'. Dit leidt er toe dat de dienstverlening verre van optimaal is. Zo zijn de gehoorwinkels niet open op donderdagavond, of in het weekend. Ook zijn in haar stad de audiciens allemaal weggetrokken uit het centrum en verplaatst naar de ziekenhuizen. 'En dat terwijl de opticien toch ook gewoon in het centrum zit en in het weekend open is.' Verder heeft Veerle twijfels over de prijs-kwaliteit verhouding in deze branche. 'De toestellen worden steeds duurder, maar ik merk eigenlijk niet veel verschil.' En toch moet ze elke vijf jaar nieuwe toestellen aanschaffen, in verband met de verzekering. 'Volgens mij is het geen gezond financieringsmodel. De audiciens zijn verzekerd van basisinkomen via de zorgverzekeraars en hoeven dus niet op kwaliteit te concurreren. En dat terwijl de prijzen wel stijgen volgens de marktwerking.' Tegen die achtergrond vraagt Veerle zich soms af of audiciens überhaupt bezig zijn met de behoeften

van klanten en met het klanten naar de zin te maken. Dit is iets wat in haar eigen branche duidelijk beter georganiseerd is.

Over de hoorapparaten zelf is Veerle verder heel tevreden. 'Ze horen echt bij mij. In het begin is het geluid wennen, maar nu is dat echt mijn geluid geworden.' Ook haar kinderen zijn helemaal vertrouwd met de toestellen. 'De jongste vroeg eens aan me hoe oud ze moest zijn om ook een hoortoestel te mogen dragen!' Ook vrienden zijn op de hoogte en houden rekening met haar, als dat nodig is.

In het dagelijks leven kun je Veerle haar gehoorapparaten niet zien, omdat ze met een kapsel haar oren bedekt. Dit is een bewuste keuze. De reden is dat ze niet zielig gevonden wil worden. 'Mensen plakken toch snel een etiket op je. Ik deel het met mensen als ik de gelegenheid heb om te vertellen hoe het gekomen is, hoe ik het ervaar en hoe ik ermee omga.' Op haar werk weten veel mensen het niet. Overigens is het niet vanzelfsprekend dat Veerle dit werk doet. 'Met mijn gehoorverlies zou ik bijna zeker afgekeurd zijn voor het werk dat ik nu doe. Niet veel mensen zouden dit vak, waarin communiceren centraal staat, kiezen met zulk gehoorverlies. Maar het heeft met veerkracht te maken en met vechtlust, om er ondanks je beperking wat van te maken. En dat kost mij niet veel moeite.'

## Laten zien dat je er een draagt

*Bianca (31 jaar)*

Bianca is vanaf haar vroege jeugd slechthorend. Haar moeder heeft dat vermoeden meteen, maar pas als Bianca twee en een half jaar oud is, vlak voor de taalontwikkeling, wordt het ook door artsen erkend. Ze zal vrijwel meteen hoortoestellen gaan dragen. 'Het waren van die ouderwetse bananen, die kasttoestellen. Ze waren nog groter dan mijn oren.' Toch heeft Bianca nooit moeite gehad met wennen aan de toestellen. 'Mijn moeder vertelt me dat ik alleen maar heel blij was. Op het moment dat ik ze inkreeg waren ze helemaal voor mij.'

84

Bianca benadrukt dat de hoortoestellen voor haar als slechthorende een belangrijke voorwaarde zijn om te kunnen doen wat ze wil. 'Er is een belangrijk verschil met doofheid. Ik ben ervan overtuigd dat een doof iemand ook kan doen wat hij wil, maar die heeft daarvoor andere voorwaarden nodig dan ik. Als slechthorende kun je wel degelijk wat geluiden opvangen, en ook redelijk je spraak ontwikkelen. Dit betekent dat mensen van je verwachten dat je redelijk mee kan komen met de horende omgeving.' Voor dit 'meekomen' zijn hoortoestellen volgens Bianca onontbeerlijk.

Dankzij haar hoortoestellen heeft Bianca bijvoorbeeld kunnen reizen, alleen, in het buitenland. Tijdens één van die reizen ontdekt ze hoezeer ze verknocht is aan haar toestellen. Ze is aan het werk in een *wild park* in Zuid Afrika als ze plots wordt aangevallen door een Serval. Het grote, katachtige dier springt op haar hoofd en begint in haar oren te bijten. 'Ik hoorde hem knagen aan mijn oor. Het deed geen pijn, want je bent in shock. Maar plots dacht ik: "ik heb nieuwe toestellen, hij vernielt mijn nieuwe toestellen". En ik zat nog midden in mijn vakantie en het was nog zo leuk. Ik begon te schreeuwen.' Door haar geschreeuw komt er snel hulp. Tijdens het incident zijn de hoortoestellen uitgevallen.



Ze worden door iemand opgeraapt en meegenomen terwijl Bianca naar het ziekenhuis wordt gebracht. Later krijgt ze haar apparaten terug. 'Iemand had ze schoongemaakt en een beetje opgepoetst, Dat vond ik zó ontroerend. Dat doet mij wat.' Hetzelfde gevoel kan ze hebben als de kapper na de knipbeurt haar toestellen pakt en aangeeft. 'ik kan niet zeggen hoe bijzonder ik dat vind, dat mensen daar geen angst voor hebben. Je bouwt toch een band op met die toestellen.'

Bianca heeft een opleiding gevolgd tot opvoedingsconsulente en begeleidt nu ouders met slechthorende en dove kinderen en jongeren. In haar werk, maar ook als ze denkt aan haar eigen jeugd, ziet Bianca hoe slechthorende kinderen toch zoveel mogelijk streven naar 'willen horen'. De angsten en het verdriet van ouders speelt daarin een grote rol. 'Je voelt als kind heel goed het enthousiasme bij je ouders als je audiogram laat zien dat je 'vooruit' bent gegaan. Ook het achterliggende verdriet voel je heel goed. Ik heb heel erg mijn best gedaan om het zo makkelijk mogelijk te maken voor iedereen. Je wilt niet dat mensen verdrietig zijn.' Doordat haar gehoorproblemen progressief zijn, wordt het echter steeds moeilijker om alles bij te benen.

85

Op een gegeven moment raakt Bianca overspannen en wordt ze gedwongen goed te kijken naar haar energiehuishouding. 'Ik heb altijd gevochten om niet zielig te zijn. Maar dat kan ook tegen je werken. Je gaat lange tijd boven je kunnen functioneren.' Nu zegt ze: 'Het is beter een situatie te zien zoals hij is, te kijken naar wat je nodig hebt en daar open over te zijn naar anderen. Dat is een leerproces.'

Kennis over wat je nodig hebt is volgens Bianca cruciaal voor het goed omgaan met slechthorendheid. In Bianca's geval bestaat die kennis uit het erkennen dat hoortoestellen niet afdoende zijn om goed te kunnen functioneren. Zeker naarmate haar gehoor achteruit gaat heeft ze aanvullende middelen nodig om zich te redden. Zo heeft ze geleerd te vragen of mensen duidelijk willen

praten, ondersteunende gebaren te gebruiken en moet ze een rustige omgeving opzoeken om te communiceren. Ook specifieke kennis over hoe snel je informatie verwerkt (ook in vergelijking met 'horenden') en welke klanken je precies misloopt, helpen bij het organiseren van goede communicatie en besparen van energie.

Bianca verzet zich tegen het idee dat de verantwoordelijkheid voor het slagen van communicatie vooral ligt bij de omgeving. 'Je kunt niet van mensen verwachten dat ze zich altijd herinneren dat je slechthorend bent. Veel slechthorenden doen dit wel en raken teleurgesteld en gefrustreerd. Ik leer mijn cliënten dat ze ook zelf verantwoordelijkheid hierin moeten nemen.'

86

Een ander onderwerp waar Bianca zich druk over maakt is de beeldvorming rondom het hoortoestel. Bianca is zelf altijd erg blij geweest met haar toestellen en heeft geen moeite gehad ze te laten zien. In haar werk blijkt echter dat die open houding heel ongewoon is. De meeste jongeren en ouders die bij haar komen hebben moeite met de zichtbaarheid van toestellen. Volgens Bianca heeft dit veel te maken met beeldvorming. 'In reclames van gehoorwinkels worden alleen maar sfeerbeelden getoond van gelukkige, meestal oudere mensen bij de haard of op de fiets, waarbij geen hoortoestel te zien is. De boodschap die je als slechthorende krijgt, en dat geldt ook voor kinderen en ouders, dat je alleen maar gelukkig kunt worden als je hoortoestellen onzichtbaar blijven.' In haar opvoedpraktijk spreekt ze regelmatig jongeren die kiezen voor de nieuwste, piepkleine, in-het-oor-toestellen. Deze toestellen zijn echter alleen geschikt bij licht gehoorverlies. 'Ik zie intelligente jonge mensen die een lagere opleiding volgen dan ze kunnen, omdat ze niet de goede toestellen gebruiken. Deze jongeren doen zichzelf tekort!'

Bianca pleit dan ook voor het aanvechten van de huidige beeldvorming rondom hoortoestellen. Ze heeft onlangs professionele foto's laten maken van zichzelf met toestellen. Deze

foto's zijn gepubliceerd in twee tijdschriften, waaronder de Flair. 'Je ziet nooit jongeren met hoortoestellen in de reclame of andere media. Ik wil daar iets aan veranderen!'. Bianca vertelt dat enkele van haar cliënten sinds het zien van haar foto's zelfverzekerder over hun toestellen zijn geworden. 'Ze laten het blaadje trots zien aan familie en vrienden!'. Dat de foto's zoveel impact hebben, heeft volgens haar te maken met dat slechthorenden vaak erg visueel zijn ingesteld en dat je de boodschap dus veel krachtiger doet overkomen middels zo'n beeld. Ze is van plan nog veel meer jongeren te laten fotograferen en op haar website ([www.100procentslechthorend.nl](http://www.100procentslechthorend.nl)) te tonen.

Tot slot noemt Bianca nog een aspect uit haar leven dat belangrijk is geweest in haar omgang met slechthorendheid en hoortoestellen. Ze is opgegroeid met een jonger broertje dat zwaar gehandicapt was. Hij is enkele jaren geleden overleden. Naast het feit dat de relatie met haar broertje erg bijzonder en waardevol is geweest, heeft zijn bestaan haar eigen problemen gerelativeerd. 'Er was genoeg ruimte in het gezin voor het verdriet en de frustraties rond mijn slechthorendheid, maar uiteindelijk was ik toch het gezonde kind in huis.'

## **Uiteindelijk geen genomen**

*Johan (34 jaar)*

Sinds zijn jeugd heeft Johan een gaatje in het trommelvlies van zijn rechteroor: vermoedelijk het gevolg van veelvuldig gebruik van buisjes. Hij heeft rechts circa 30 decibel gehoorverlies. 'Ik heb er zelf nooit echt veel moeite mee gehad, omdat ik met links overcompenseerde. Alleen in een drukke omgeving is het moeilijk om een gesprek goed te volgen. En soms ontstaan er misverstanden, omdat ik iets niet goed hoor en dan zelf de boodschap maar invul. Dat is wel moeilijk.' Vanaf zijn twintigste bezoekt hij regelmatig een KNO-arts die het rechteroor controleert en goed schoonhoudt.

88

Twee jaar geleden spreekt Johan een collega die door ziekte plotseling flink gehoorverlies heeft geleden. De collega draagt een hoortoestel en is er zeer over te spreken. 'Hij was er echt lyrisch over: hij had met die toestellen teruggekregen wat hij was kwijtgeraakt.' Ook blijkt dat de collega de toestellen volledig vergoed krijgt. Dit verhaal zet Johan aan het denken en hij besluit voor zichzelf navraag te doen.

Het blijkt dat Johan via het UWV (een deel van) de kosten voor een hoortoestel vergoed kan krijgen en hij stapt naar een hoortoestelwinkel in de buurt. Hier wordt hem een toestel aangemeten en op proef meegegeven. 'Normaal hoorde ik, fietsend over de dijk, de ganzen in de uiterwaarden via mijn linkeroor, een beetje van voren. Ik moest nu opletten dat ik niet van de dijk af zou fietsen, want ik kon weer echt goed richten en hoorde ze heel scherp rechts van me.'

In de eerste drie weken draagt Johan het toestel de hele dag, maar dan begint het de huid in het oor wat te irriteren. 'Ik deed hem wat vaker uit als ik thuiskwam en dat was dan een wereld van verschil, alsof je een hand op je oor houdt. Na een half uur was ik wel weer gewend aan de oude situatie.'

Naast de huidirritatie blijkt het toestel ook kleine, praktische ongemakken mee te brengen, zoals het voortdurend moeten schoonhouden en vervangen van batterijen. Ook blijkt dat het toestel in een zeer lawaaiige omgeving, zoals op Johan zijn werk, weinig nut heeft.

Tot slot roept het apparaat reacties op uit Johan' sociale omgeving. 'Op de bruiloft van mijn zwager kwam een jongen naar me toe. Hij vroeg naar mijn ervaringen en bleek zelf slecht te horen. Maar hij had een grote drempel om erover te beginnen; vond het heel beschamend om erover te praten.' De broer van Johan schrikt als hij ontdekt dat Johan een toestel draagt en beschouwt het als iets ernstigs. Daarnaast zijn er mensen, bijvoorbeeld klanten op zijn werk, die plots heel hard gaan praten of heel dichtbij komen staan. Ze zijn in de veronderstelling dat hij niets hoort, juist omdat hij een hoortoestel draagt.

Door al deze factoren gaat Johan het toestel wat minder vaak dragen en zet hij het vooral nog in bij drukke uitjes en familiebezoekjes. Als uiteindelijk blijkt dat Johan voor het toestel 700 euro moet bijbetalen, besluit hij het niet te kopen. 'Dit vind ik teveel geld voor een hoortoestel dat ik maar af en toe gebruik, zo'n vier uur in de week.'

89

De audicien biedt hem vervolgens een goedkoper model aan, op proef, maar dit hoortoestel verandert elk achtergrondgeluid in een ruis. 'Dat is voor oude mensen misschien wel geschikt, die altijd in dezelfde omgeving zijn. Voor mij was het helemaal niks.' Uiteindelijk besluit Johan dan maar helemaal geen hoortoestel aan te schaffen en het duurdere model levert hij snel weer in. 'Als ik hem in had was er perfect geluid. Ik wilde mezelf niet langer pesten door een toestel te dragen dat ik toch niet zou houden.' Inmiddels is Johan weer gewend aan de situatie voor het hoortoestel. 'Een half jaar geleden, op een drukke kerstdag bij familie, dacht ik plots: "Had ik hem nu nog maar." Maar in het algemeen mis ik hem niet meer.'

Terugkijkend op deze periode stelt Johan vast dat hij geen goed gevoel had over de verkoper en de wijze waarop die hem benaderde. Johan werkt zelf in een bedrijf dat complexe apparatuur verkoopt en hij is degene die het moet afstellen bij de klant. Het is dan belangrijk zorgvuldig te luisteren naar de wensen van de klant, hier haarscherp op in te spelen en dus zeer goede kennis van zaken hebben. Al deze kwaliteiten miste hij bij de betreffende audicien. 'Een consult duurde vaak vijf kwartier en de man was voortdurend aan het stuntelen, zoals met aansluitsnoertjes of computerprogramma's. Dat is spul waar hij dagelijks mee werkt en ik was echt geen raar geval. Wat ben je dan een amateur.' Ook ergerde Johan zich aan de grote kwaliteit- en prijsverschillen. De duurdere hoortoestellen hadden, wat hem betreft, allemaal onnodige extra gadgets en de goedkope modellen functioneerden gewoon niet goed genoeg. 'De audicien vergeleek het met een automeerk: ook hier kon je zowel dure als goedkope modellen van aanschaffen. Ik vond dat onzin en zei: "Voor de auto geldt dat ze allebei rijden, dus je dan ben je in principe waar je wezen moet."'

90

'Ik denk dat de meeste klanten van hoortoestellen niet erg kritisch zijn. Ik kreeg het idee dat de verkopers de vrije hand hebben en die mensen, en de zorgverzekeraars, op kosten jagen en dingen aansmeren die niet noodzakelijk zijn.'

## Piano spelen met een gehoorapparaat

*Ans (55 jaar)*

Eind 2007 merkt Ans dat ze slechter begint te horen. Na enkele onderzoeken bij een KNO arts blijkt het om een klassieke vorm van doofheid te gaan, die progressief is. Behalve het dragen van gehoortoestellen is er weinig aan te doen. Ans schrikt van het bericht: haar moeder is ook erg slechthorend geweest en is hier depressief van geworden, tot aan haar overlijden. 'Ik kan niet anders bedenken dan dat ik die slechthorendheid van haar geërfd heb. Mijn broer is twee jaar jonger en die heeft het ook.' Ans neemt zich voor om het anders aan te pakken dan haar moeder; met een positievere instelling en door met de dag te leven.

Via de KNO arts komt ze bij de audicien terecht. Ze legt hem uit dat ze gehoorapparaten wil waarmee ze ook kan pianospelen. Ze wil graag hoortoestellen waarmee ze zo lang mogelijk kan blijven werken en kan blijven pianospelen. Ans krijgt twee Oticon-toestellen op proef mee naar huis. 'Ik hoorde aanzienlijk beter, al was het geluid wel vervormd. Toen ik echter achter de piano kroop werd het vreselijk. Die dingen begonnen te fluiten en te toeteren en ik kon er absoluut niet mee spelen.' Ze gaat terug naar de audicien, maar krijgt te horen dat het met een ander apparaat niet beter zal worden. 'Ik moest me er maar gewoon overheen zetten en er aan wennen'.

91

Ans laat het er niet bij zitten en gaat zelf verder op zoek. Ze komt bij een audioloog terecht die gespecialiseerd is in gehoorstoornissen bij muzikale mensen die een instrument bespelen. Ze regelt een second opinion. De audioloog: "U heeft helemaal de verkeerde apparaten. Die zijn waardeloos voor piano spelen!" Hij schrijft Ans hoortoestellen voor van Widex Inteo, en met een gesloten oorstukje. 'Die moet u nemen en ik maak er ook een gesloten advies van. Dan heeft de audicien niet meer de vrijheid om een ander merk voor te schrijven.'

Bij de naam van dit merk begint de audicien te zuchten. Hij zal een afgietsel moeten maken van het oor, en het oorstukje moet precies op maat worden gemaakt. Maar uiteindelijk worden de toestellen geleverd. 'Ik achter de piano met die apparaten. Nou, het was geweldig. Er ging een wereld voor me open.' Deze toestellen hebben een spreekprogramma en een muziekprogramma. 'Het was al heel goed, maar de hoge tonen zaten in het muziekprogramma nog wat ver af van de lage tonen, doordat mijn doofheid vooral in de hoge tonen zit.' Ans gaat nog even terug naar de audicien om te kijken of hier nog iets aan kan worden afgesteld, maar opnieuw krijgt ze te horen dat er niets mogelijk is.

92

Bij een nacontrole in de praktijk van de audioloog legt ze dit probleem ook hier voor. De audioloog belt met de fabriek van de toestellen en benadert er een ex-collega van hem. Ans kan er snel terecht en de toestellen worden "muzikaal" bijgesteld. Het resultaat blijkt fantastisch. 'Met deze klankafstelling kan ik nu nog steeds, vijf jaar later, mijn grootste liefde en hobby uitvoeren.' Achteraf is ze best teleurgesteld over de houding van de audicien. 'Juist omdat je als slechthorende in een onbekende wereld komt met vele, honderden soorten toestellen, zou een audicien je goed moeten begeleiden, informeren en advies geven. Daarom is het zo bijzonder fijn dat er in dit land nog onafhankelijke audiologen zijn, die zonder commerciële belangen (immers, ze hoeven geen toestel te verkopen) de slechthorenden adviseren'.

In het begin geneerde Ans zich wel voor haar gehoortoestellen. Die zijn vrij groot en Ans is gewend haar haar kort te dragen. 'Het ziet er niet uit natuurlijk. En ja, een musicus die met een gehoorapparaat rondloopt, dat is toch absurd. In het begin laat ze haar haren wat over mijn oren groeien, maar daar is ze inmiddels toch maar vanaf gestapt. 'Het is zoals het is'.

Verder merkt Ans op dat ze gevoelig is over opmerkingen over haar gehoor of over de apparaten. 'Bijvoorbeeld als mensen over het pianospelen zeggen: "Ga toch leuk wat anders doen". Dan heb je niet begrepen wat muziek voor mij betekent. Ook haar zangers,



mensen die ik jarenlang heb begeleid en die toch hadden moeten begrijpen wat muziek voor mij betekent. Ans snapt wel dat mensen het goed bedoelen, maar het is een gevoelig onderwerp. 'Ik ben wel een paar vriendschappen kwijtgeraakt sinds ik slechthorend ben.'

Ondanks dat ze erg tevreden is over haar hoortoestellen en er piano mee speelt, kan ze inmiddels geen les meer geven, omdat ze haar leerlingen niet meer goed verstaat. Ook haar werk als jurist wordt steeds vermoeiender om te doen. 'Mijn gehoor gaat behoorlijk snel achteruit. Zonder die toestellen zou ik echt niets meer kunnen verstaan of doen.' Omdat het gehoor van Ans zo snel achteruit gaat, volgt ze samen met haar man een cursus spraakafzien. 'Op die manier wil ervoor zorgen dat ik zo lang mogelijk normaal kan blijven functioneren. Anders kom je in een isolement. Ik wil zo lang mogelijk de dingen doen waar ik plezier in heb.'

## Kies je rustmomenten

### *Gerard (54 jaar)*

Gerard wordt 54 jaar geleden geboren zonder gehoor in zijn rechteroor. Dit blijft onopgemerkt totdat hij op zijn vijfde hersenvliesontsteking krijgt. De operatie, die via zijn linkeroor wordt uitgevoerd, redt zijn leven, maar beschadigt de gehoorbeentjes van dat oor. Na afloop hoort hij links nog maar voor twintig procent, en aan zijn rechteroor blijkt hij dus al doof te zijn.

Hij krijgt een hoortoestel. 'Het waren toen nog van die ouderwetse kasttoestellen, met een draadje eraan en een oorstukje. Op mijn truien werd vaak een zakje genaaid, waar het toestel dan in kon.' Omdat hij pas op zijn vijfde helemaal slechthorend wordt, heeft hij gewoon leren praten. Hij gaat naar een normale basisschool en komt goed mee. Gerard blijkt een slimme jongen te zijn. Thuis hebben ze het niet breed. Het hoortoestel is kostbaar en het komt erop neer dat Gerard het alleen mag dragen als hij naar school gaat. Daarna moet hij het toestel weer uit doen.

Dit patroon zet zich voort als Gerard naar de middelbare school gaat. Hij denkt er gewoon niet aan om het hoortoestel buiten schooltijd te dragen. Het brengt hem soms in tenenkrommende situaties: 'In mijn eindexamenjaar had ik een paar goede vrienden. Bij eentje ging ik wel eens huiswerk maken. Zijn moeder had een hele zachte stem en aan tafel stelde ze een vraag. Ik verstond het niet. Ze herhaalde het nog eens, maar ik hoorde het echt niet. Ik had niet eens mijn hoortoestel bij me. Het was om radeloos van te worden.'

Thuis zorgt zijn slechthorendheid ervoor dat hij zich vaak terugtrekt. 'Met een boekje in een hoekje'. Gerard is een redelijk stil kind, vaak op zichzelf. Hij vertelt dat zijn ouders hem te beschermd hebben opgevoed. Ze waren vaak bezorgd over hem, bang dat hem iets overkwam. Als hij voor een stageplek naar de

grote stad, Utrecht, vertrekt, komt Gerard voor het eerst in een totaal nieuwe sociale omgeving. Op dat moment besluit hij dat hij zijn hoortoestel altijd wil gaan dragen.

‘Er ging een nieuwe wereld voor me open. Het leek wel alsof alles dichterbij kwam.’ Gerard ontpopt zich tot een sociale jongen. Hij maakt nieuwe vrienden, onderneemt allerlei activiteiten en krijgt een leuke baan. ‘Dit had ik veel eerder moeten doen.’ Ook gaat hij enkele jaren rondreizen over de wereld. Voor zijn ouders is het wennen, Gerard-met-hoortoestel-in, maar ook thuis levert het dragen van het apparaat hem veel op. Op verjaardagen kan hij eindelijk meepraten en meedoen.

Uiteindelijk settelt Gerard zich met vrouw en kinderen in het noorden van het land. Hij krijgt er een mooie baan als onderzoeker. Maar dan begint de slechthorendheid haar tol te eisen. Gerard raakt drie keer overspannen. Pas de derde keer wijst zijn huisarts hem op een lichamelijke medische oorzaak. ‘Niet goed kunnen horen is heel vermoeiend. Als slechthorende moet je heel bewust met je energie omgaan.’ Niet zelden leidt slechthorendheid namelijk tot ernstige depressie. De huisarts verwijst Gerard door naar een cursuscentrum voor doven en slechthorenden, de Waterkant. Hij volgt er een tien maanden durend traject, waar hij één dag per week gesprekken heeft met lotgenoten en professionals over hoe om te gaan met slechthorendheid. Hij maakt kennis met allerlei hulpmiddelen en technieken, zoals spraakafzien en een draadloos communicatiesysteem voor op het werk. En ze komen op zijn werkplek kijken of er verbeteringen kunnen worden doorgevoerd ten aanzien van geluidshinder. Ook wordt aandacht besteed aan het verwerken van moeilijke ervaringen uit het verleden. ‘Ook door verhalen van lotgenoten ging ik heel veel dingen, en dat was behoorlijk pijnlijk af en toe, van vroeger herkennen.’

95

Gerard ervaart dit traject bij de Waterkant als heel leerzaam. ‘Ik ben steeds assertiever geworden. Ik zeg nu vaak vooraf tegen

mensen dat ik niet goed hoor.’ ‘En ik heb geleerd dat je je rustmomenten moet kiezen.’ Ook is hij tot het besef gekomen dat hij vanaf zijn vijfde als gehandicapt had moeten worden beschouwd. Iets wat hij zijn hele jeugd en ook daarna heeft ontkend. Als hij dat eerder had geaccepteerd, dan had hij niet zo lang stil in een hoekje gezeten. Dan was hij sneller de sociale jongen geworden die hij eigenlijk altijd is geweest.

Het accepteren van zijn handicap blijft trouwens een leerproces. Zo zou Gerard eigenlijk gebruik moeten maken van een schrijftolk; ook zou hij achterop zijn fiets een bordje moeten hebben waarop staat dat hij slechthorend is en van die zijspiegels moeten gebruiken. Op die manier merkt hij sneller of er verkeer van achter komt. Toch verzet hij zich daar nog tegen. ‘Ik denk dan: “Ben je betoeterd?”. Daar heeft Gerard volgens hem nog iets te overwinnen.



## Belangrijk dat er een plek is

*Bram (50 jaar)*

Bram heeft al jaren last van urineverlies als hij voor het eerst naar de huisarts gaat. 'Op een gegeven moment wordt het probleem te groot en kun je het niet meer voor je houden. Mensen gaan zien dat je met een natte broek loopt.' Hij is nerveus voor het gesprek met de huisarts en ziet er tegen op. Gelukkig reageert de arts heel prettig: 'Hij had alle begrip. Het was niks bijzonders, geen probleem. Gewoon een overactieve blaas.'

Bram is gerustgesteld. Maar als de medicijnen vervolgens niet helpen wordt hij weer ongerust. Hij is bang dat het kanker is, of een andere ernstige ziekte. 'Het is toch niet normaal, zulke dingen overkomen je niet als volwassen kerel.' Na een periode vol onderzoeken bij de uroloog komt het verlossende woord. Het is niet ernstig, maar het blijft wel onduidelijk wat de oorzaak is.

98

In die periode gaat Bram voor het eerst langs bij de apotheek voor aanschaf van incontinentiematerialen. Tot die tijd had hij urine opgevangen door het dragen van verschillende onderbroeken over elkaar heen. Hij was zich totaal niet bewust van de materialen die beschikbaar zijn: 'Daar hebben mensen het nooit over.' Dat eerste bezoek aan de apotheek kan hij zich nog goed herinneren: 'We zaten in een apart kamertje. Die kast ging open en ik wist niet wat ik zag. Al die lappen, die daar uitgevouwen hangen.' Het is voor Bram erg confronterend. Gedurende het gesprek merkt hij dat hij zich van de situatie distantieert. 'Je zit er bij en je denkt: "Wat is dit? Dit gaat niet over mij".' Hij voelt zich totaal overrompeld. Uiteindelijk krijgt hij absorberend materiaal mee dat voor vrouwen bedoeld is. 'Het sloot niet goed aan. De vorm was niet goed.' Dus hij moet de week erna alweer terug voor een nieuw consult.

Nu, jaren later, is Bram niet meer onwetend. Hij is al enkele jaren lid van de Incoclub, een anoniem lotgenotenforum voor mensen

met incontinentie. Hij heeft al zoveel verhalen voorbij zien komen en zelf van alles uitgeprobeerd, dat hij zichzelf een expert durft te noemen. Hij is, op zijn beurt, soms verbaasd over het gebrek aan kennis over materialen onder zorgverleners. 'De functie en verscheidenheid van dit soort materialen is volslagen onbekend. Niet alleen bij het grote publiek, maar ook bij de mensen die het zouden moeten weten.'

'Een relatief onbekend product voor mannen is bijvoorbeeld de condoomkatheter. Het is een product dat je niet eigenhandig moet aanschaffen, maar dat je het beste kan laten aanmeten door een continëntieverpleegkundige. Ik gebruik het vooral als ik een hele dag op pad ben. De urinezak kun je makkelijk leeg laten lopen in een toilet. Dus je hebt geen gedoe met volle luiers die je niet kwijt kan.' Omdat het product erg duur is en iets minder betrouwbaar is dan een luier, draagt hij thuis liever dat laatste.

Door alle kennis en ervaring die hij inmiddels verzameld heeft, is Bram ervan overtuigd geraakt dat incontinentiemateriaal in Nederland onnodig duur is. Exact dezelfde materialen zijn in Duitsland vaak veel goedkoper te krijgen. Ook wijst hij op verschillen tussen zorgverzekeraars. Sommigen hebben in hun contract met leveranciers, onder meer afspraken vastgelegd over de totale volumes. Het gevolg is dat zo'n distributeur probeert zo min mogelijk producten te leveren. 'En zij hebben de bevoegdheid te bepalen wat iemand nodig heeft. Dan ben je als klant helemaal afhankelijk.' Regelmatig krijgen mensen te horen dat iets niet in het assortiment zit. 'Dat is dan echt een klap in je gezicht.'

99

De site van de Incoclub wordt op verschillende manieren gebruikt door bezoekers. Er is een openbaar gedeelte, waar men algemene informatie over incontinentie (en materialen) kan vinden. En er is een afgeschermd gedeelte waar leden elkaar vragen kunnen stellen en ervaringen kunnen delen. Alleen mensen die zelf last hebben van incontinentie wordt toegang verleend tot dat gedeelte. 'We willen geen fetisjisten in de chatbox.' Sommige

bezoekers willen alleen lezen over de ervaringen van anderen. Anderen zijn juist heel actief en ontmoeten elkaar dagelijks in de chatbox. 'We hebben 200 leden, waarvan er steeds ongeveer 25 echt actief zijn. De rest heeft wel eens contact gehad en een vraag gesteld. Sommigen verlaten de Incoclub weer. Maar dat is prima. Als je ons niet nodig hebt is het goed.'

De Incoclub heeft goede contacten met andere belangenverenigingen, maar volgens Bram is deze site het meest toegankelijk voor wat betreft lotgenotencontact. 'En zelfs bij onze leden is nog steeds veel schaamte. En ik vind dat heel begrijpelijk. Des te belangrijker is het dat er wel een plek is waar men terecht kan.'



## Bizar dat er niet over gesproken wordt

*Barbara (35 jaar)*

Barbara was 18 jaar toen ze eindelijk wat meer zelfvertrouwen kreeg. Ze was niet langer een lelijk eendje. Ze voelde zich vrouwelijk en ze merkte dat jongens haar mooi begonnen te vinden. Toen sloeg plots het noodlot toe. Een ontsteking in Barbara's rug zorgde voor verlamming van haar onderlichaam. Ze werd doodziek en belandde in het ziekenhuis. Na enkele weken onderzoek werd duidelijk dat ze een dwarslaesie had. 'Dat is gewoon een verschrikkelijk ervaring.'

Na zes weken ziekenhuis ontwikkelt haar lichaam allerlei spasmen. 'Toen ik in dat revalidatiecentrum kwam stond de hele boel op zijn kop. Je kunt niet lopen. Dat is één ding. Maar als je om het half uur in je broek gaat piesen en je hebt geen controle over je ontlasting, dan denk je: "Wat is dit voor slecht grap?"' Als een verpleegster haar vervolgens wijst op de luiers die ze vanaf nu moet gaan dragen, breekt ze. 'Je ziet gewoon het leven aan je voorbij flitsen. Ja, toen was ik gewoon stuk.'

101

De luiers zijn grote, lompe flappen, totaal ongeschikt voor haar frêle figuur. Om haar prille gevoel van vrouwelijkheid overeind te houden, weigert ze de onflatteuze onderbroeken die erbij horen te dragen. 'Ik kreeg het voor mekaar om mijn eigen minuscule broekjes over die grote flappen aan te trekken. Al moest ik ze 100 keer wassen, dat interesseerde me niet. En natuurlijk was dat niet sexy meer, maar ik dacht: "Dit is van mij, dit neem je me niet af" Op die manier hield ik mijn gevoel van eigenwaarde overeind.'

Op het moment dat ze thuis komt gaat Barbara zelf verbandjes knutselen. Omdat ze geen luiers kan vinden die geschikt zijn voor haar postuur gaat ze onderleggers ('die zijn toch ook absorberend?') in de juiste vorm knippen. Ze knipt ze zo klein mogelijk, zodat ze haar favoriete kleding kan blijven dragen. Ze

neemt nog liever het risico dat ze een ongelukje krijgt, dan dat haar materiaal zichtbaar wordt onder haar kleding.

Nu, vijftien jaar later, is ze goed in staat om te anticiperen op het verlies van urine en ontlasting. Ze heeft het geluk dat ze, in plaats van de normale aandrang, een soort prikkeling voelt. 'Na verloop van tijd leer je je lijf beter kennen en kun je beter inschatten hoe het bij je werkt.' Overigens is dat iets waar ze in het revalidatiecentrum niet op gewezen was. Daar hebben ze geprobeerd haar ontlasting te reguleren volgens een standaard protocol. 'Het werd me snel duidelijk dat dit niet goed werkte bij mij, maar ze zeiden dat ik gewoon langer moest volhouden.' Het protocol verhindert haar te leren luisteren naar de signalen die er wél zijn. Pas na thuiskomst vindt ze de rust om haar nieuwe lichaam te leren kennen.

102

Wat haar echter het meest gestoord heeft is dat incontinentie geen gespreksonderwerp was in het ziekenhuis en revalidatiecentrum. 'Het was alsof ze zeiden: "Leef er maar mee, je merkt het allemaal wel, maar we gaan het er niet expliciet over hebben".' Incontinentie werd er vooral benaderd als een praktisch probleem, maar de emotionele kant ervan werd niet aangeroerd. 'Er wordt zo vanzelfsprekend over gedaan, dat je je ongemakkelijk gaat voelen dat jij je er ongemakkelijk bij voelt.' Ook werd de situatie niet in perspectief geplaatst. 'Hoe zou het geweest zijn als iemand gewoon lief voor je was geweest. Zo van "kom op, het is nu allemaal verschrikkelijk, maar er komt ook een betere tijd. En je hoeft je niet te schamen, het hoort erbij en je kunt er niks aan doen". Maar er was niets van dat. Terwijl het toch heel ervaren mensen zijn!'

Barbara legt uit dat zij destijds zelf ook niet makkelijk over het onderwerp begon. Het gevolg was dat ze vele jaren in eenzaamheid met haar vragen en problemen heeft geworsteld. Ze kan daar nog steeds boos over worden. Toch is de schaamte in de

loop der jaren minder geworden. Onder meer door een voorval met een vriendje, tien jaar geleden.

Barbara vertelt:

‘Door mijn toenmalige vriend ging ik er luchtiger naar kijken. Die was er zo nuchter over.

Ik had toen nog die verblijfskatheter, met zo’n zak eraan. Die moest ik telkens legen. Maar op een keer, ik zat op de bank, ging het mis. Hij zei: “Ik ga wel even een fles voor je halen, dan legen we de zak in die fles.” Maar dat ging niet goed. Ik zoek als het ware over z’n schoenen heen. Ik voelde me vreselijk: “Nou, nu hebben we alles wel gehad hè , alles over je heen”. “ Nee”, zei hij. “Eerst moet je me nog even een keertje goed onderschijten, dán hebben we alles gehad.” Als mensen zo reageren, weet je, dat is eigenlijk heel goed. Het maakt dat je denkt: ‘Waar doen we nou moeilijk over? Het is toch allemaal overkomelijk’.

## **Ik ben er nog niet over uit.**

*Albert (42 jaar)*

'Ik had een eigen zaak. Werkte zestig, zeventig uur per week. Om toch een beetje fit te blijven ging ik wel eens fietsen, met een vriend. Op een van die tochtjes sloeg het noodlot toe.' Aan het woord is Albert. Hij heeft tien jaar geleden, bij een fietsongeval een gedeeltelijke dwarslaesie opgelopen. Hij kan inmiddels weer lopen, maar heeft de spierkracht van een negenjarige. Hij is snel vermoeid. Ook is hij incontinent geworden.

Hij vertelt hoe dat voor hem begon. 'In het begin kon ik alleen naar het plafond kijken. En dan ruik je opeens dat je het in je broek hebt gedaan. Ik voelde helemaal niets. Dat was heel confronterend.' Na enkele maanden kan Albert schuin overeind zitten, maar ook dan kan hij er nog niets mee. 'Ik wilde het niet zien als ze me verschoonden.'

104

In de loop van de tijd komt het besef dat hij toch zo veel mogelijk zelf zal willen doen. Hij moet leren zelf een katheter naar binnen te schuiven, om zijn blaas te laten leeglopen. De verpleegkundigen in het revalidatiecentrum instrueren hem. Het is een hoop gedoe, en het kost hem veel moeite en geduld, zeker zolang hij nog in een rolstoel zit. Pas vanaf het moment dat hij kan gaan staan en zijn broek naar beneden kan doen, wordt het haalbaar.

Na thuiskomst wordt hij nog een tijd begeleid door een incontinentieverpleegkundige. Ze zoeken naar de beste oplossingen voor dagelijkse obstakels. Zo ontdekt hij gaandeweg hoe hij moet slapen met een plascondoom om, zonder dat hij op de slang gaat liggen en alles gaat lekken. Wel blijft hij voortdurend last houden van blaasontstekingen. Na enig navraag bij een uroloog blijkt dat hij het katheter niet goed heeft leren inbrengen. Doordat het aan de binnenkant langs de huid schuurt, ontstaan er telkens ontstekingen. De richting waarin hij het katheter inbrengt moet anders. Sindsdien heeft hij geen last meer. 'De

verpleegkundigen hadden ieder een eigen methode . Volgens hen kon je gewoon doen wat voor jou het handigst is. Maar dat blijkt dus niet zo te zijn.'

Inmiddels heeft Albert een goed evenwicht gevonden. Hij gebruikt thuis alleen een katheter. Omdat hij een soort prikkeling voelt, vlak voordat hij moet plassen, kan hij bijtijds naar het toilet. Als hij naar buiten gaat, of slaapt, gebruikt hij daarnaast een plascondoom. Deze voert de urine af naar een zak die aan zijn been vast zit. Voor het reguleren van ontlasting maakt hij gebruik van een zetpil. Daarmee zou hij om de twee dagen, 's morgens, naar het toilet moeten kunnen gaan. Maar soms laat de ontlasting op zich wachten en dat maakt hem onzeker. Hij moet zijn werk dan afbellen. Gelukkig is zijn werk flexibel en kan hij dan een dag later gaan.

Over het hebben van een ongelukje voelde Albert zich in het begin heel vervelend. Maar na een tijd werd hij er toch gemakkelijker in, mede door zijn nieuwe vriendin. Zij doet er niet moeilijk over en reageert nuchter. Zijn ex-vrouw daarentegen raakte in paniek. 'Je gaat daarin mee, je raakt ook gestrest. Ik vond dat heel vervelend.' Overigens vind hij dat bij ontlasting nog steeds. ' Dat zij (zijn huidige vriendin) dan moet helpen opruimen vind ik vreselijk.' Gelukkig gebeurt dit zelden.

105

Op dit moment staat Albert voor een keuze. Of hij Botox wil laten inspuiten in zijn blaas of niet. Het effect van Botox is dat het de prikkeling wegneemt die Albert voelt voordat hij moet plassen. Enerzijds helpt die prikkeling bij het anticiperen op urineverlies. Na behandeling zou hij standaard om de twee à drie uur naar de wc moeten gaan en dus de tijd voortdurend in de gaten houden. Anderzijds zou hij 's nachts niet wakker meer worden van die prikkeling, iets wat normaal circa drie keer gebeurt. Juist omdat Albert zo vaak moe is zou het fijn zijn als hij weer hele nachten kan doorslapen. Kortom: er zijn voor- en nadelen: 'Ik ben er nog niet uit'.



## Jammer dat ze die tip niet geven

*Herman (42 jaar)*

Tien jaar geleden begon het, met licht urineverlies. Na het plassen druppelde het nog een tijdje na. Dat werden steeds vaker scheutjes. Aanvankelijk ging Herman zelf knutselen en ving hij de urine op met washandjes, en later met babyluiers.' Ik had schroom om naar de dokter te gaan. Zo van: "Ik ben volwassen, ik plas toch niet in mijn broek". Totdat hij twee keer zijn volledige blaasinhoud verloor. De tweede keer was in de rij bij de kassa, van de Etos. 'Ik voelde het pas toen het al bij mijn kuiten was.' Herman verlaat spoorwegs de winkel. De volgende ochtend gaat hij naar de huisarts.

Herman wordt doorverwezen naar de uroloog en krijgt een recept voor de apotheek. Zijn schaamte bij zorgverleners was aanvankelijk groot, maar hij komt er vrij snel overheen.' Door die hele onderzoeks-molen kom je continue in aanraking met anderen. Foto's maken, onderzoeken, scopieën. Na een keer of zes, zeven wen je er aan. Dan wordt het makkelijker dat anderen het zien.' De neutrale reacties van ziekenhuispersoneel, of juist het uitblijven van reacties, helpen Herman over de schaamte heen te stappen.

107

De oorzaak van zijn incontinentie blijft evenwel onbekend. Het wordt duidelijk dat Herman met de aandoening moet leren leven. 'Dan word je fanatieker in het vinden van de juiste materialen. Dan wil je echt het beste van het beste hebben. Iets wat zekerheid geeft.'

Herman wordt goed geholpen bij de apotheek, maar de meest waardevolle informatie vindt hij bij de Incoclub: een anoniem lotgenotenforum. Hier wordt kennis uitgewisseld over allerhande producten. Volgens Herman is die kennis soms accurater dat die van de professionals: 'Ze weten waar je het over hebt, ze begrijpen

je. Want ook al word je heel goed geholpen door een continentieverpleegkundige, bij mijn weten heeft ze er zelf geen last van'. De sitebeheerders van de Incoclub lopen al jaren mee en hebben veel persoonlijke ervaring. Ze attenderen bezoekers op aanbiedingen van bijvoorbeeld (matras)onderleggers of huidzalf. Dat scheelt zo weer een paar tientjes. 'Ze hebben heel veel informatie. Dat is gewoon goed.'

De Incoclub blijkt ook belangrijk voor het bespreken van alledaagse problemen. Zoals de angst dat mensen een luier kunnen zien zitten. Of dat je naar de schouwburg wilt en niet weet hoe je dat moet organiseren. Neem je een handtas mee, met een extra set kleren? En hoe doen mensen dat op vakantie? Het is een heel gesleep om alle matrasonderleggers mee te nemen. En aan wie vertel je het en wanneer? Herman: 'Het contact met anderen geeft je ook een steuntje in de rug, zo van: 'ik ben niet de enige. Ik spreek anderen die hier ook daadwerkelijk last van hebben'.

108

Het vinden van de juiste incontinentiematerialen is volgens Herman cruciaal: 'Pas als je de juiste materialen gevonden hebt, kun je er makkelijker in worden en zeggen: "ja, ik ben incontinent"'. Welke materialen geschikt voor iemand zijn, is heel persoonlijk. Voor Herman is het belangrijk dat de plakkertjes op de luiers herbruikbaar zijn. 'Ik verlies niet elke dag urine. Er zijn dagen dat ik wel drang voel, en naar de wc kan.' Herman heeft ook condoomkatheters geprobeerd. 'Als je het kan verdragen als man, is het ideaal. Je gaat naar de wc, je laat je opvangzak leeglopen en je bent klaar. Je hoeft niks te verschonen, je ruikt niets, je ziet niks. Het is ideaal. Maar na enkele jaren kreeg ik flinke huidirritatie. Dus toch weer terug naar het opvangmateriaal.'

Herman vindt het belangrijk dat de incontinentie hem zo min mogelijk belemmert. 'Ik heb ook al astma en reuma-achtige klachten. Ik wil niet dat de incontinentie me ook nog in de weg zit.' Een belangrijke stap hierin was dat hij vrienden en kennissen er vrij snel over informeerde. 'Er gaan toch vragen komen, want



plots heb je altijd een tas bij je die je eerder nooit had en ga je met die tas naar de wc. Dus ik zei al gauw tegen vrienden: "luister, ik heb hier last van, zo is het verhaal". En dat werkt rustgevend. Je bent niet bang meer. Je hoeft niet meer heel krampachtig te proberen iets op te houden terwijl dat toch niet werkt.'

Op zijn werk besluit Herman zijn baas op de hoogte te brengen. Hij wil voorkomen dat deze zich afvraagt waarom Herman op sommige dagen zeven keer achter elkaar naar het toilet moet. En als hij naar het ziekenhuis moet voor een onderzoek, begrijpt zijn baas waarvoor het is. Toch heeft het meerdere jaren geduurd voordat Herman zo ver was. 'In het begin verzon ik een smoes om niet op familiebezoek te hoeven. En ik ging niet meer naar de kerk.' Inmiddels kan hij weer vrijwel alles doen wat hij wil.

Zolang hij de juiste incontinentiematerialen heeft, kan Herman dus goed leven met zijn situatie. Toch is er iets dat hem zorgen baart. 'Ik verlies nu soms ook controle over mijn ontlasting. Dat vind ik vervelend. Dat ruik je. Hoe moet ik daar nu weer mee omgaan?' Herman heeft geen zin om weer de onderzoeks-molen in te gaan, zoals hij dat noemt. Temeer omdat hij vermoedt dat ze opnieuw niets zullen vinden. Hij heeft al wel advies gevraagd bij de Incoclub. 'Waar het op neer komt, als het fout gaat, is dat je je zo snel mogelijk moet verschonen. Dat is eigenlijk de enige optie. Maar je kunt niet overal onder de douche gaan staan. Toen kreeg ik de simpele tip van Zwitsal baby doekjes. Die zijn vrij simpel mee te nemen.'

109

Herman verbaast zich erover dat de Incoclub niet bekender is onder de doelgroep. 'Het is jammer dat zorgverleners, zoals continetieverpleegkundigen, mensen niet die tip geven. Maar ik heb begrepen dat daar nu aan wordt gewerkt.'

## Nog geen producent gevonden

*Eline (63 jaar)*

Zoals veel vrouwen krijgt Eline last van licht urineverlies na de geboorte van haar eerste kind. De klachten zijn niet ernstig en ze kan de urine goed opvangen met maandverband. Na haar tweede kind neemt het urineverlies toe en moet ze overstappen op incontinentiemateriaal. Omdat ze geen derde kind wil, besluit ze tot sterilisatie over te gaan. Ze maakt van de gelegenheid gebruik om een uroloog bij deze operatie te betrekken. Die besluit tot een aanvullende ingreep; een blaasophanging. Na die ingreep is Eline 10 jaar lang niet meer incontinent.

110

Rond haar 44<sup>ste</sup> levensjaar dan komt het terug. De spieren en banden in haar lichaam zijn versleten, het is mis. Ze probeert allerhande behandelingen: van myo-feedback tot medicatie. Veel behandelingen helpen wel, maar slechts tijdelijk. 'Slot van het verhaal is dat mijn lijf zo stuk is dat therapie niet meer helpt.' Uiteindelijk komt Eline op het punt dat ze niet verder wil doorbehandelen. 'Ik wil geen neurostimulator. Daar heb ik allemaal geen zin meer in. Ik ben aan het einde van mijn latijn. Het is goed zo, ik vang het wel op en leef verder met mijn handicap.' Inmiddels is Eline drie jaar dubbel incontinent.

Eline vertelt hoe belangrijk het is om het juiste incontinentiemateriaal te hebben. 'Op de eerste plaats heb ik iets nodig dat goed beschermt, wat geen lekkages geeft.' Op Google zoekt ze naar de juiste materialen. Dat is niet eenvoudig. 'Telkens proefjes aanvragen bij de leveranciers en uitproberen. Totdat er een verband is gevonden dat voldoet aan mijn situatie. Maar situaties veranderen ook. Dus het blijft steeds een zoektocht. De apotheek is nauwelijks op de hoogte van de verschillende inmaterialen.' Een bijkomend probleem is dat fabrikanten geneigd zijn de producten regelmatig te veranderen. 'Van tevoren

wordt daar geen bericht over gegeven, het wordt in één keer veranderd. En als het vernieuwde product niet voldoet, kan ik weer op zoek naar iets anders.'

Naast verband, maakt Eline ook gebruik van anaal tampons, onderleggers en beschermende broekjes. 'Zonder broekjes durf ik de deur niet uit. Ik heb nog geen verband ontdekt dat me 100% zekerheid geeft.' Eline heeft weinig financiële ruimte en zoekt dus goed uit welke producten vergoed worden. Toch gaat het regelmatig mis. 'Ik had onderzoek gedaan op internet. In het reglement van de zorgverzekeraar stond dat wasbare beschermende broekjes worden vergoed. Dus ik heb opgezocht welk model ik wilde hebben, op laten sturen, uitgetest. Het broekje beviel prima. Nogmaals om toestemming gevraagd bij de zorgverzekeraar en het mocht. Hoor ik bij de apotheek dat de broekjes tóch niet vergoed werden. Ik heb staan janken bij die apotheek.' Volgens Eline is er ook bij zorgverzekeraars zelf vaak onduidelijkheid over vergoedingen.

111

Eline maakt zich kwaad over de strijd die ze moet leveren voor vergoeding. 'Ik kreeg van zo'n meisje (telefoniste bij de zorgverzekeraar) te horen dat onderleggers een luxeartikel zijn. 'Wat nou, luxeartikel. Met je blote kont op een jacht, dat is luxe'. Dit is gewoon nodig! Zonder dat spul is het leven niks. Op deze manier krijg je mensen achter de geraniums. Je moet toch een keer boodschappen doen en een keer bij je kinderen op bezoek?' Ze denkt dat beleidsmakers geen benul hebben van de dagelijkse praktijk. 'Ga zelf maar ervaren hoe het is om met een volle luier te blijven lopen. Sjouw daar maar eens mee rond een dag lang. Dat is hartstikke zwaar. Of ga zelf maar eens een paar keer per nacht het bed te verschonen. Dat is niet te doen.'

Sinds kort bezoekt Eline de website van de Incoclub. Een anoniem online forum voor mensen met incontinentie. Ze ontdekt dat ze niet alleen staat met haar problemen rond vergoedingen. Wat

haar verder opvalt is dat er veel schaamte is onder haar lotgenoten. Iets waar zij zelf geen last van heeft. 'Ik ben altijd heel open geweest naar iedereen toe. Als ik dat moet verbergen voor anderen, dan wordt het leven alleen maar moeilijker.' Het is haar ervaring dat wanneer mensen op de hoogte zijn, ze meer begrip hebben voor je gedrag. 'Dat mensen niet zeggen: hè hè, wat zat je weer lang op de wc! moet je niet eens aan je werk!'

Tot slot is Eline al een tijd bezig fabrikanten te interesseren voor een nieuw product: een luier die urine en ontlasting scheidt door middel van een tussenschotje. 'Als je ontlasting verliest, als vrouw zijnde, dan kan die prut ook in je urineweg komen. Dat veroorzaakt weer een blaasontsteking, alsof je nog niet genoeg hebt te lijden. En zo blijf je aan het tobben.' Ze heeft al aan enkele fabrikanten voorgesteld een luier te ontwikkelen die urine en ontlasting meer gescheiden van elkaar houden doormiddel van een schotje of lapje. Tot nu toe heeft ze nog geen producent gevonden voor haar plan. Eline: 'Alstublieft heren/dames ontwikkelaars help ons aan een goed passende luier!'

## Wil er nu wel van af

*Bastiaan (67 jaar)*

In 2009 wordt er prostaatkanker vastgesteld bij Bastiaan. Als reactie op dit bericht gaat hij zich uitgebreid inlezen in het onderwerp. Na enkele aanvullende onderzoeken besluit hij samen met de arts dat opereren de beste optie voor hem is. De tumor is nog klein genoeg en het maakt de kans op dubbele incontinentie achteraf beduidend kleiner dan bij een behandeling met bestraling of radioactieve korrels. 'De operatie is simpel, valt best mee. Maar het eerste dat je merkt als je wakker wordt is dat je niet meer het vermogen hebt om je plas op te houden.'

Bastiaan is te spreken over het ziekenhuispersoneel ('het waren lieve zusters, echt waar'), maar ontdekt wel na thuiskomst dat hij niet goed is voorbereid. Hij heeft dan nog een katheter in, met daaraan vast een urinezak. 'Die zak, dat was een beetje een onhandig geval. We hadden instructie gekregen over het reinigen van de zak; er zat een trechttertje bij in de maat van drie, vier millimeter. Volkomen ongeschikt. Ik vond het voor mijn vrouw eigenlijk een ontorende ervaring dat ze zo met mijn probleem om moest gaan.' Op aandringen van Bastiaan gaat zijn vrouw naar de apotheek voor advies. 'De apothekersassistente zei: " je gaat die dingen toch niet schoonmaken, die mik je weg. En je krijgt van mij een doos nieuwe. En doe nou slim en doe handschoenen aan. Want dit moet je allemaal doen in een zo'n schoon mogelijke situatie." Maar dat bleek al fout gegaan. De eerste urineweg infectie was toen al onderweg.'

113

Het is de eerste in een reeks ervaringen waarvan Bastiaan zich verbaast over de gebrekkige uitleg over hoe om te gaan met urine-incontinentie. Als zijn katheter is verwijderd, krijgt hij van een verpleegkundige twee zakken met absorberende materialen mee naar huis, om uit te proberen. 'Daar zaten onderleggers in die veel te klein waren. Die zijn geschikt voor een baby'tje, maar als

volwassene? Je draait je drie keer om in bed en het is weggeschoven.'

'En dan heb ik het niet eens over dat andere probleem waar je mee te maken krijgt, namelijk seksualiteit. Daar is al helemaal geen informatie over te krijgen.' Bastiaan legt uit dat het merendeel van de mannen na deze operatie erectieproblemen krijgt. Terwijl het lichaam wel gewoon hormonen blijft aanmaken. En daar komt de incontinentie nog bij. 'Je voelt je toch een beetje *untouchable*. Het is toch niet zo aangenaam naar je partner toe, om iets te beginnen. Daar moet je een oplossing voor bedenken. Dat doe je dus samen, want je krijgt niets aangereikt.' Bastiaan gaat zelfs op zoek in bibliotheken en raadpleegt artsen, maar komt nergens iets te weten. Een keer, op vakantie, raakt hij in gesprek met een man die dezelfde operatie heeft gehad. Ze blijken beide een hele nieuwe ervaring van erotiek te hebben ontwikkeld, die waarschijnlijk dichter ligt bij de ervaring van vrouwen. Intiemmer en ook intenser. Bastiaan vind het jammer dat dit soort ervaringen nergens te lezen zijn.

114

Bij de meeste mannen helpen oefeningen met de bekkenbodem om meer controle te krijgen over urineverlies. Bij Bastiaan hielp dit niet. Inmiddels heeft hij een tweede operatie ondergaan waarbij een bandje is aangebracht onder zijn plasbuis. Daarmee zou de urine-incontinentie moeten weggaan. De klachten zijn wel wat verminderd, maar toch niet helemaal. Zijn arts heeft nu een nieuwe therapie voorgesteld die eerder veel succes had bij vrouwen. Hij wil er graag mee aan de slag. 'Ik loop hier nu toch al twee jaar mee rond. Ik wil er nu wel weer van af.'