

Voorwoord

In deze inspiratiegids staan creatieve ideeën van mantelzorgers en oud-mantelzorgers beschreven. Zij hebben praktische problemen genoemd waar ze tegenaan liepen in de zorg voor hun naasten met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme en hoe ze hiermee om zijn gegaan. Uit deze voorbeelden spreekt de aandacht en zorgzaamheid, het geduld, de vastberadenheid en bovenal de creativiteit en vindingrijkheid van mantelzorgers.

Deze inspiratiegids is onderdeel van het GOUDMantel-Parkinson project. Binnen dit project gaan wij uit van de waardevolle kennis en ervaringen die (oud)mantelzorgers hebben. Het delen van deze expertise kan voor anderen ondersteuning en inspiratie bieden. Deze gids bevat een selectie van de mooie voorbeelden die wij ontvangen hebben. We hopen dat deze creatieve oplossingen van andere mantelzorgers een inspiratie bieden voor uw eigen situatie.

Angelika Geerlings
Marjolein van der Marck



Inhoud

Aanpassingen in en om het huis	6
Badkamer en toilet	7
Bevriezen ('freezing') en vallen	8
Bewegen, lopen en balans	14
Bijdrage Coby Pronk	22
Eten en drinken	24
Omgaan met hallucinaties	28
Medicatie	29
Kleding	30
Slapen en aanpassingen in en om het bed	33
Bijdrage Bas Bloem	34
Neuropathie	36
Spraakproblemen	38
Verminderd initiatief en besluiteloosheid	39
Vakantie	40
Problemen met zien	42
Nawoord	44





Problemen met de trap op- en aflopen

Extra leuning langs de trapspil zodat mijn partner zich met twee handen vast kan houden.

Automatische verlichting boven de trappen. Het licht springt aan zodra je de trap nadert.

Wit merkteken op de onderste trede, zodat mijn partner kan zien dat ze 'beneden' is.

Mijn moeder kon steeds moeilijker haar billen zelf afvegen op het toilet

We hebben een wc-bril aangeschaft met een douchesysteem erin, zodat ze altijd schoon was. Ook zat er een droogvoorziening in.



Het probleem bij mijn man is dat hij stagneert door zijn 'freezing'

Samen tellen we dan of we zingen samen, dan stapt hij op de maat. Ook wanneer hij redelijk fit is, vraag ik hem de knieën hoog op te trekken, Mijn man ontdekte laatst zelf dat het soms ook helpt door even vast te houden aan bijvoorbeeld een kast of een tafel. Dan een paar keer flink te zwieren met zijn been en dan een pas vooruit te maken. Hij zette daardoor ook best grote stappen voorwaarts. Dit zijn allemaal foefjes die je probeert toe te passen.

Ook mijn man heeft last van loopblokkade door de 'freezing'. Bij mijn man uit zich dat heel erg wanneer hij van de ene naar de andere ruimte moet lopen en er bijvoorbeeld andere vloerbedekking ligt. Hij heeft dan het idee dat hij in een kuil stapt

Door nu dwars met hem te gaan staan en hem zijdelings te laten stappen, ziet hij minder die overgang en gaat het beter. Ik beweeg met hem mee door zijn handen te pakken en eerst een paar keer stilstaand de beweging zwaaiend te maken. Bij de derde keer zetten we ook daadwerkelijk een stap opzij.

Mijn moeder had veel last van 'freezing' en die rollators met de laserstraal op de grond zijn erg duur in aanschaf

In de bouwmarkt hebben we een laser apparaatje gekocht op batterijen. Als je handig bent, kun je door middel van een draad en daar een knopje aan voor op het handvat van de rollator een mooie straal maken die op de grond schijnt en waar je dan overheen stapt. En zo heb je nog heel veel foefjes om iemand uit de 'freezing' te helpen: een liniaal op de grond leggen, of in de looplijnen in huis fel gekleurde tape op de grond plakken, of tellen, of een metronoom gebruiken. Helaas werkten deze foefjes tijdelijk en moesten we telkens weer een andere prikkel aanbieden, maar in feite konden we dan weer terug grijpen op een eerder gebruikte prikkel.

Vele vallen door 'freezen'

Bij vallen meteen door de hurken, zodat de val minder hard aankomt. Eerst overeind komen en één been hoog optillen en dan pas weer gaan lopen.

Slechter lopen en loopblokkades door bevriezen ('freezing') werd vaak genoemd als probleem, met daarbij verschillende oplossingen, waaronder de volgende ideeën:

- Strepen in smalle ruimtes op de vloer zetten, ook bij het bed en voor het toilet
- Op ritme tellen en op dat tempo stappen, of bijvoorbeeld een soort commando geven zoals 'til dit been eens heel hoog op'

12 | BEVRIEZEN ('FREEZING') EN VALLLEN

- Een metronoom (die geeft een tikkend geluid) en gebruik van een wandelstok
- Hulp van een fysiotherapeut vragen
- Stippen op de vloer
- Strepen op de vloer helpt niet meer. Haar letterlijk de voet dwars zetten werkt eigenlijk altijd wel, zodat ze erover heen moet stappen.
- Mijn voet dwars voor zijn voeten gezet en dan loopt hij er over heen. Dat is bij hem het enigste middel. Altijd deze (externe) cue.
- We lopen hand in hand. Het gezwengel van mijn meezwaaiende arm geeft dan het ritme aan en zo komen we thuis.
- Met een vinger in het midden van de rug van mijn vrouw meelopen. Ze loopt dan heel goed.



Mijn vrouw moest meer gaan bewegen van de arts. Toen is ze gaan fietsen, maar dat ging op een bepaald moment moeizamer

Ik ben een praktisch mens en ik zoek zelf wel naar een oplossing. Mijn vrouw viel van de fiets en het schakelen ging trager. Toen ontdekte ik de duo fiets en daar hebben we veel plezier van gehad.

Mijn moeder viel steeds vaker, met als gevolg nare blessures

We hebben een trippelstoel geregeld, zodat ze zich zittend kon verplaatsen in huis.

Moeilijk lopen door gebrek aan balans of vermoeidheid tijdens rondje lopen

Gebruik van Nordic walking sticks.

Als mijn vader plotseling aarzelde met lopen, ging ik voor hem staan en stak mijn hand uit. Maar in plaats van mijn hand te pakken viel hij achterover op de grond. Had ik toen maar geweten dat ik naast hem had moeten staan om samen de beweging te maken

Bij het uit bed helpen was hij zo verstijfd dat het pijn deed als ik hem aan twee armen overeind trok. Pas na maanden leerden we van een verpleegkundige dat het helpt als je eerst je armen zwaait. Toen ging het beter. Ook bleek het te helpen als ik de beweging naast hem voor deed zoals het grijpen van de tillift, dan kon hij het nadoen, maar niet als ik zei 'pak de tillift maar'.

Er was van beide kanten zo veel machteloosheid en zoveel

verdriet. We wisten dat hij alles begreep, maar hij kon niet meer praten en het was zó verdrietig

Voordoen van bewegingen zoals het beetpakken van de tillift en naast hem gaan staan met lopen, zou mogelijk meer geholpen hebben, maar dat wisten we toen nog niet. En het losmaken van de spieren voordat de thuiszorg kwam.



**In het beginstadium gingen we
nog wel vaker samen wandelen.
Het lopen ging al wel soms
moeizaam**

Ik pakte zijn hand en zwaaide een ritme met onze armen.
Of we zongen een lied of rijm voor een loopritme.
Tegenwoordig lopen we niet veel meer ergens samen
naar toe. Zomaar een wandeling maken kan af en toe als er
sprake is van een ON-fase.

Steeds krommere houding en daardoor sneller lopen

Gebruik van een kruk bij het lopen. Door de kruk op hoogte af te stellen wordt ze gestimuleerd om rechtop te lopen.

Problemen bij het duwen van de rolstoel

We hebben een duwhulp voor de rolstoel aangeschaft.

Partner niet meer in of uit de auto kunnen krijgen

We hebben een dubbel rond kussen in de autostoel gelegd, dat je kon draaien.

Hij valt veelvuldig omdat hij wil blijven lopen in plaats van hulpmiddelen gebruiken. Hij is bont en blauw en heeft regelmatig hoofdwonden

Kniebeschermers van de bouwmarkt werken prima!





Als dochter van een moeder met Parkinson, herken ik de uitdagingen die die in de gids beschreven zijn. 'Hoe ga je zo goed mogelijk om met de ziekte van iemand die je dierbaar is?'

'Wat had ik deze gids graag gehad toen ik het nodig had. Ik hoop dat veel mantelzorgers en naasten deze gids op tijd in handen krijgen! Ervaringen waar je je voordeel mee kunt doen.

Parkinson krijg je niet alleen, je omgeving ondervindt ook de gevolgen ervan.

Daarom is de Parkinson Vereniging er ook om de naasten te ondersteunen. We organiseren in het land bijeenkomsten speciaal voor hen.

De herkenning speelt een grote rol, deelnemers begrijpen elkaar, en kunnen elkaar daardoor tot steun zijn. Soms zijn die bijeenkomsten eenmalig, maar ook doorlopende bijeenkomsten worden op verschillende plekken in het land georganiseerd.

Informatie over deze 'doorlopende groepen' vindt u helemaal onderaan op de homepage van onze website www.parkinson-vereniging.nl. Eenmalige bijeenkomsten voor naasten, fysiek en online, vindt u op dezelfde website onder het kopje van de Parkinson Academie.

Verder kunt u zich op onze website aanmelden bij de mantelzorg-community. Daar kunnen mantelzorgers en naasten elkaar vinden om vragen te stellen of te beantwoorden, of gewoon elkaar ontmoeten. Allemaal manieren om elkaar verder te helpen, daar draait het om, ook in deze mooie GOUDMantel-Parkinson inspiratiegids.'

Coby Pronk,
Parkinson Vereniging

**Mijn naaste heeft moeite met eten,
met name bij de warme maaltijd.
De handmotoriek is slecht en
mondmotoriek traag. Eten is
daardoor vermoeiend**

Ik ga naast mijn partner zitten aan tafel in een hoek van 90 graden. Dan kan ik haar eten telkens op de lepel en vork leggen en kan ze het zelf gemakkelijker eten, zonder dat ze het gevoel heeft dat ze gevoerd wordt

Moeilijk vinden om uit eten te gaan omdat andere mensen kijken of dat je het gevoel hebt dat andere mensen kijken

Vraag een tafel tegen de muur, zodat je met de rug naar de andere mensen toe zit te eten, zodat ze je niet zien. Zo kun je toch samen uit eten.

**Advies: het kookboek voor eten
met Parkinson is fijn**





Mijn man had last van hallucinaties en zag personen en dieren. Hij zag bijvoorbeeld een oude vrouw en een jong meisje in de kamer zitten. Het was moeilijk om daar mee om te gaan, want dan zei ik dat het niet waar was wat hij zag en dan antwoordde hij 'bewijs jij maar dat jij de waarheid ziet'

Ik vroeg hem om zijn ogen dicht te doen en of hij de vrouw en het meisje dan nog zag? Zo ja, dan was het een hallucinatie. We hebben de hallucinaties ook met de neuroloog besproken. Mijn man gaf toen aan dat hij in eerste instantie angstig was. Als hij personen zag, dan liep hij naar hem/haar/hun toe – als hij er doorheen kon lopen wist hij dat het een hallucinatie was.

Op tijd innemen medicatie

Zowel mijn man als ik krijgen een seintje van de telefoon dat het tijd is voor de medicatie. Een medicijnhorloge kan hier ook bij helpen, als geheugensteun.

Het dragen van de Duodopa pomp gaf regelmatig storing doordat de slang dubbel zat

Ik heb een washandje op een hemd genaaid onder de oksel waar de pomp in past. Daardoor is er meer bewegingsvrijheid.

Het lukt niet meer om veters strikken, of haalt de veters de hele tijd los (struikelgevaar). Wil geen sloffen in huis dragen en heeft een voorkeur voor nette schoenen

We zijn op zoek gegaan naar nette schoenen met klittenband.

Het lukt niet meer om de veters te strikken

We hebben elastieken veters gevonden.

Door de schouderoperatie konden mijn man en ik zijn hemd niet zo makkelijk meer aan krijgen

We hebben de bovenkanten van het hemd losgetornd en voorzien van klittenband.

Het lukt niet meer om twee dingen tegelijk te doen, om de broek omhoog houden én deze dicht doen

We hebben bretels gekocht.

Het werd moeilijk om zelf de broek dicht te doen, en deze passen vaak slecht over de kniebeschermers die hij gebruikt. Hij loopt dan steeds in joggingbroeken, wat niet echt zijn stijl was

Een speciaalzaak voor herenmode bleek goede broeken te maken voor dit doel. We hebben uiteindelijk in een magazine van een hulpmiddelen leverancier een advertentie gezien. We zien hoe mantelzorgers op een heel indrukwekkende manier omgaan met de impact van Parkinson op zowel hun partner als op henzelf.

Het draaien in bed gaat moeilijk, kan niet zelfstandig draaien

- Zijden lakens en een zijden pyjama
- Ik heb speciaal satijnen onderlakens gemaakt en deze gedeeltelijk over het matras gedaan. Maar niet bij het voeteneinde, want dan kan hij zich niet afzetten.

‘De ziekte van Parkinson (of een vorm van atypisch parkinsonisme) heb je niet alleen. Ook de mantelzorger en andere naasten worden geraakt door deze ingewikkelde en progressieve hersenziekte. Tegelijkertijd zien we hoe juist die mantelzorgers op een heel indrukwekkende manier omgaan met de invloed die Parkinson heeft op zowel hun partner als op henzelf’

‘Het gaat daarbij om hele praktische oplossingen voor de uitdagingen die je elke dag weer tegen komt, met niet zelden heel innovatieve en creatieve uitvindingen. Het is natuurlijk fantastisch dat die buitengewoon waardevolle kennis en ervaring van al die mantelzorgers nu gebundeld en gedeeld kan worden.

Er zijn nu in Nederland zo’n 65.000 mensen met Parkinson of parkinsonisme, en dat betekent dat er ook 65.000 mantelzorgers zijn. Als collectief beschikken die mantelzorgers over een uniek stuk ervaring, die extreem waardevol is, en waar de mantelzorgers van de toekomst weer van kunnen profiteren. Daarom ben ik persoonlijk heel erg enthousiast over de inspiratiegids die is voortgekomen uit het GOUDMantel-Parkinsonproject.’

Professor Bas Bloem

Directeur Radboudumc Expertisecentrum Parkinson
en Bewegingsstoornissen

Mijn echtgenoot heeft ten gevolge van neuropathie last van brandende voeten

Een koelkussen voor kleine hondjes geeft verlichting.





Mijn vrouw heeft een zwakke stem en kan niet goed meer met de telefoon overweg

Ik schafte een draadloze deurbel met twee stations aan. Die bellen staan her en der in huis. Om haar nek heeft ze de beldrukker. Daarmee kan zij mij dus steeds roepen. Dat is bijvoorbeeld ook nuttig als zij 's nachts naar het toilet moet.

Besluiteloosheid bij het nemen van besluiten om te gaan sporten. Ondanks de kennis dat sporten heel goed en belangrijk is voor mijn partner om gezond, fit en flexibel te blijven

We hebben samen de 'om en om' sportdagen afgesproken en het 'voorbereidingsritueel'. Sporten is de hoofdactiviteit op maandag, woensdag en vrijdag. Mijn partner bevestigt voor het slapen gaan, hoe de volgende dag eruit ziet. Ze legt de avond vooraf sporttenuue klaar en trekt sportkleding aan bij het wakker worden. Ze ontbijt dan en gaat daarna joggen in de morgen. Alleen bij langdurige regen is stofzuigen een door mijn partner gehaat, maar zelfgekozen alternatief.

Op vakantie gaan was lastig vanwege de hulpmiddelen die we nodig hebben

We hebben een vakantiehuisje geboekt met zorg en voldoende hulpmiddelen: we hebben naar een aangepast huisje met hoog-laagbed gezocht en deze gevonden. Daarna hebben we thuiszorg tweemaaldaags op locatie geregeld en een sta-opstoel, trippelstoel, bedpapegaai en rolstoel besteld via de thuiszorgwinkel.

Mijn man wilde niet in de rolstoel mee met vakantie. Ik wilde het zo goed mogelijk voor hem regelen en het voor hem zo comfortabel mogelijk maken

We zijn vier weken naar Spanje geweest, met de bus die we geleend hebben van mijn zwager en een bed voor mijn man in hebben laten maken. Het was een Mercedes vito busje die handelbaar was met het rijden. De bank kon door een simpele handeling in een bed veranderd worden. Door dit bed te creëren kon mijn man tijdens de reis op elk gewenst moment rusten. Voor ons was het reizen op deze manier een positieve ervaring. Je moet creatief denken, dan is het best leuk. Je bent even uit de sleur, je hebt even een andere omgeving, een ander praatje.

Niet meer kunnen lezen door slecht zien

Gebruik van luisterboeken.





Nawoord

We hopen dat de voorbeelden in deze gids herkenbaar, praktisch en inspirerend zijn. Deze gids is een selectie van de voorbeelden die gegeven zijn. Een uitgebreide lijst van voorbeelden en oplossingen die wij ontvangen hebben, is bekend bij de Parkinson Vereniging.

Iedere persoon en situatie is anders – het blijft daardoor uitzoeken wat werkt. Dat was ook een veel gegeven reactie van (oud)mantelzorgers: het is vooral zoeken en creatief zijn om tot een oplossing te komen. Dit hoeft niet alleen, maar kan door hulp te vragen bij naasten, familie, vrienden en zorgverleners. Denk bijvoorbeeld aan ondersteuning zoeken via het Parkinson café, maatschappelijk werk inschakelen, coördinatie laten regelen via buurtzorg, PGB aanvragen of een rollator, mogelijkheid voor respijtzorg, tillift etc. Met als belangrijk advies: zorg ook goed voor jezelf als mantelzorger!