



Bijlage

Uitgebreide lijst met problemen en oplossingen in het dagelijkse leven als mantelzorgers voor een naaste met Parkinson(isme)

GOUDMantel-Parkinson
Inspiratiegids
voor mantelzorgers door (oud)mantelzorgers

Voorwoord

Dit document is een uitgebreide lijst met meer dan 150 voorbeelden van problemen en oplossingen, genoemd door mantelzorgers en oud-mantelzorgers. Zij hebben praktische problemen beschreven 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.

De voorbeelden zijn verkregen uit het 'GOUDMantel-Parkinson' vragenlijstonderzoek (2020-2021). Deze zijn aangevuld met problemen en oplossingen die gegeven zijn door (oud)mantelzorgers in de pilotstudie van GOUDMantel-Parkinson en die genoemd zijn in gesprekken voor het project. Aangezien enkele voorbeelden overlaptten op probleem (bijvoorbeeld 'freezing' en 'draaien in bed'), zijn de oplossingen soms samengevoegd. Daarnaast zijn voorbeelden zoveel mogelijk bij elkaar gezet op onderwerp.

Binnen het GOUDMantel-Parkinson 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. 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! Met deze creatieve voorbeelden van andere mantelzorgers hopen we dat u inspiratie opdoet om zelf tot creatieve ideeën te komen. Want het spreekt voor zich dat er nog veel meer mooie voorbeelden te bedenken zijn!

Angelika Geerlings
Marjolein van der Marck



Het GOUDMantel-Parkinson project is mogelijk gemaakt met subsidie van de Parkinson Vereniging.

Deze bijlage is een aanvulling op de GOUDMantel-Parkinson Inspiratiegids.

De digitale (pdf)versie van de GOUDMantel-Parkinson Inspiratiegids en bijlage met voorbeelden is beschikbaar via de website van de Parkinson Vereniging en via Zorg voor Parkinson.

www.parkinson-vereniging.nl/mantelzorg
www.zorgvoorparkinson.nl

Het is voor mij een continue zoektocht geweest. Het lastige is dat je overal achter aan moet en geen idee hebt waar je het kunt vinden. Dat heb ik zelf erg gemist en dat wil ik graag aan anderen meegeven

Ik heb zoveel ervaring opgedaan. Bijvoorbeeld over de depressie van mijn vader en de erkenning ervan. Het is iets dat bij de ziekte hoort en als oud-mantelzorgers zou je anderen daarmee kunnen helpen. Ik ben daar zeer gepassioneerd over.

Ik had behoefte aan iemand die de zorg mee kon helpen coördineren

Ik ben snel zelf op zoek gegaan en heb toen iemand van Buurtzorg gevraagd om dit te doen. Ze werkten toen nog in teams van 4-7 medewerkers en zij hebben dit opgepakt. Zij hebben ook de rol van coach vervuld naar mij toe. Dat heb ik zelf gevraagd en zij kregen er uren voor. Je moet zelf maar op ideeën en oplossingen komen.

Met vrijwel alles, diagnose, verloop, ontkenning in aanvang medici, alsmede de wegen verderop waarbij je alles zelf moet uitvinden

Gewoon intuïtief mijn eigen weg bewandelen.

We hebben mogelijke ondersteuning zolang mogelijk uitgesteld. Als je een PGB aanvraagt wordt namelijk bevestigd dat je ziek bent. Voor ons is dat een drempel geweest die we over moesten

Wat ik als belangrijkste les heb ervaren als mantelzorger is dat het belangrijk is om over je schroom heen te stappen en ondersteuning aan te vragen waar nodig is. Bijvoorbeeld voor een PGB, de aanschaf van een rollator. Dat hebben wij te laat gedaan.

Communicatie met het verpleeghuis

Keep trying.

Aanvraag gehandicapten parkeerkaart bij de gemeente heeft heel veel moeite gekost evenals vergoeding polsalarm bij de zorgverzekering

Vol blijven houden; het kost veel energie maar uiteindelijk is het doel bereikt.

Parkinson in het gezin met drie opgroeiende pubers en aanhang is niet eenvoudig

Huishoudelijke hulp, Maatschappelijk werk ingeschakeld.

Bijna alles; kinderen die het niet erkenden, daar doen we niet aan mee; medici die aanvankelijk ontkennend waren; neuroloog die geen fluit van parkinsonisme wist en begreep, die je zelf bij moest spijkeren met de nieuwste materie

Mijn eigen weg vinden, Parkinson cafe, koffiejuffrouw, Parkinson vereniging, Parkinson op maar, verschillende onderzoeken Radboud.

Als dingen bij mijn partner niet gaan zoals ze moeten gaan is het altijd de vraag waar dat door komt: 1- kan de medicatie worden aangepast door de dag- 2- is ze verkouden?- 3- zijn het van buiten komende invloeden/ signalen die haar belemmeren? Etc

Het is vooral proberen.

Mijn man heeft ook Parkinson dementie. Ik loop heel vaak tegen een dikke muur op. Je moet zelf alles verzorgen

(Geen oplossing vermeld/gevonden)

Het is lang goed gegaan, maar de laatste tijd speelde Parkinson steeds verder op

Mijn vader heeft nu veel hulp nodig. Ik werk met digitale agenda's voor de zorg en de familie, Carenzorg en het EPD zodat iedereen op de hoogte is. We zitten als familie wel op één lijn. Als ik het zelf op momenten druk heb is het wel veel om alles op elkaar af te stemmen.

Wij vroegen om een tillift. We kregen één uit de jaren van Napoleon. Daar was niet mee te werken

Vanwege mijn werk, kende ik diverse firma's. Eén van hen heeft het toen geregeld dat we een goede tillift kregen, die zelfs opvouwbaar was.

Aangezien ik alleen de zorg van mijn beide ouders had met parkinsonisme en parkinson was het mij soms niet duidelijk dat je blijkbaar ook respijt zorg kon 'krijgen' voor als dat nodig was. Hier ben ik pas later achter gekomen maar mijn moeder wilde dat toen niet dus tja... hoe pak je dat aan dat ze dit toch wilde...

Dwingen is ook al weer zoiets en parkinson en stress dat vloekt heel erg met elkaar dus ik heb het toen maar gelaten voor wat het was. Bedoel hier eigenlijk mee dat er meer aandacht moet zijn hoe een mantelzorger ontlast kan worden en ook zonder al te veel poespas van regeltjes waar je weer aan moet voldoen, want hoe meer en vaak je ergens voor moet bellen of mailen dat is kostbare tijd voor een mantelzorger.

Waar kan ik ondersteuning vinden, waar ik wat aan heb. Mijn echtgenoot gaat naar de fysio, maar er wordt met hem gecommuniceerd en hij brengt het thuis niet over. Er is vaak een gesprek zonder dat de mantelzorger hierbij aanwezig is. Terug communicatie naar de mantelzorger is voor echtgenoot lastig want alles onthouden en terugkoppelen gebeurt matig tot slecht

Aangeven dat je als mantelzorger aanwezig wil zijn, maar dat wordt vanuit de hulpverlener niet altijd getolereerd.

Eten met het bord op schoot in de kamer wil hij niet. wij hebben een losse keuken en kamer en in de winter is de kamer behaaglijker. Drie maaltijden samen vind ik zwaar. Mijn man wil altijd in de keuken aan tafel eten. Eerst kregen we ruzie en kwam hij alsnog stampvoetend in de kamer zitten

Nu bepaal ik voor mezelf wat ik wil. Ik zeg nu dat IK in de kamer ga eten. Ik laat de keuze bij hem. Soms eet ik alleen in de kamer en soms komt hij er toch bij zitten. Het is niet anders.

We wisten niets van de verschijnselen van Parkinson, behalve de verstijving. 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 eerste 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.

Voordoelen van bewegingen zoals het beetpakken van de tillift (naast hem gaan staan met lopen, zo mogelijk geholpen hebben, maar dat wisten we toen nog niet) en het losmaken van de spieren voordat de thuiszorg kwam.

Probleem om in contact te komen met de neuroloog toen de eerste problemen met medicatie zich voordeden en we nog over beperkt aantal pillen beschikten

Door zelf de medicatie af te bouwen tot het moment dat we naar de afspraak konden komen.

Vergeetachtigheid, afspraken maken die nagekomen worden...

Blijven herhalen.

Vergeetachtigheid

Ik heb een klein white board gekocht en daar alle afspraken en herinneringen op geschreven. Deze stond op de keuken tafel waar mijn vader altijd ging zitten. Dus in het zicht.

We hebben ook een alarmhorloge aangeschaft, omdat mijn vader zijn medicatie vergat in te nemen. Helaas reageerde hij op een gegeven moment niet meer op zijn alarm.

Op tijd innemen medicatie

Zowel mijn man als ik krijgen een seintje van de telefoon dat het tijd is voor de medicatie.

Vergeet medicijnen in te nemen

We hebben een apparaat aangeschaft, dat medicijnen uitgeeft meteen alarm – dat houdt pas op als de medicijnen eruit zijn.

Mijn man is snel nerveus. Bij het kijken van een spannend tv programma zie ik zijn gezicht strakker worden

Tijdens onze gesprekken let ik goed op hem om te zien hoe hij reageert. Eventueel praat ik rustiger of ik ga op een ander onderwerp over. Bij het tv kijken, houd ik een rustig, ontspannen programma voor het laatst zodat hij niet gespannen naar bed gaat.

Af en toe verward; moeilijk om hier mee om te gaan

(Geen oplossing vermeld/gevonden)

Verwardheid en Delier

Medicatie aanpassen. Door opname in het ziekenhuis was minder medicatie nodig, hij lag immers in bed en bewoog minder. De dopaminespiegel werd daardoor te hoog. Met de neuroloog kon ik goed sparren. Hij gaf de vrijheid om de medicatie aan te passen. De mantelzorger ziet de patiënt 24/7 en de neuroloog maar 1 a 2 maal per jaar.

De medicatie was niet goed ingesteld, waardoor er veel onrust ontstond en te veel energie waardoor er rondjes om de flat gelopen moesten worden

Duo fiets aangeschaft en elke dag samen fietsen (mijn vrouw was net 56 jaar toen de diagnose parkinson werd gediagnosticeerd).

Balans vinden tussen medelijden met partner en irritatie over wat hij soms (niet) doet

Eerlijk zijn naar elkaar toe en benoemen waar irritatie ligt, wetende dat je hem daarmee kwetst! Dat blijft moeilijk...

Rigiditeit. Veranderingen en aanpassingen kosten heel veel tijd, energie en moeite

Inmiddels ben ik zover dat ik over het algemeen, rustig blijf en zeg het niet meer aan te kaarten. Het ligt bij hem. ondertussen kaart ik het wel aan. concreet voorbeeld: 's nachts slapen met oordoppen in omdat er 's nachts achter ons huis geladen en gelost wordt. Het heeft anderhalf jaar geduurd voor hij oordoppen aanschafte en daarna heeft de verkoper gezegd dat hij ze niet altijd moet dragen. Nu draagt hij ze eigenlijk nooit. vanochtend klaagde hij weer over het lawaai. Dan vraag ik kun je er wat aan doen? Ja, zegt hij oordoppen. Oké, zeg ik dan. dus geen strijd maar wel benoemen en hem in zijn waarde laten dat hij keuzes heeft. De oplossing is: de vragende vorm ipv directieve vorm gebruiken. Leg de beslissing bij de patiënt.

Ze is erg zelfstandig en een enorme doorzetter, maar dat heeft ook tot gevolg dat ze zich niet als ziek wil laten behandelen door de omgeving

Toch maar met veel geduld proberen aan te geven dat het in haar voordeel is om zo nu en dan niet gek is om een beetje hulp te vragen bij de gewone dingen. Soms werkt dat.

Angst voor het gaan slapen, slecht slapen naaste

(Geen oplossing vermeld/gevonden)

Uitstel van dingen/acties

Telkens helpen herinneren.

Hoe kan je de invulling van de tijd je partner gegeven zo zinvol mogelijk maken?

Het was niet zo zeer een probleem dat zich presenteerde maar een preventieve invulling van tijd. Mijn vrouw had een ijzeren wil en wilde tot het laatst mobiel, actief en mondig blijven, zo mogelijk zelf blijven lopen.

Zij bleef ook een goed gesprekspartner voor ieder van het vriendenteam en daarbuiten. inspireerde anderen bleef positief. Wat daarbij ongetwijfeld geholpen heeft is het stimuleren van hobby's, waar je veel tijd en energie in kon besteden. Zoals spulletjes kopen om schoenendozen te vullen voor vluchtelingen met schoolspullen, hygiëne speeltjes etc. dus veel lopen langs winkels voor aanbiedingen op dat vlak, kaarten versturen naar mensen die dat konden gebruiken, dus kaarten zoeken of maken etc. Zo werden er jaarlijks tussen de 44 en 88 gevulde schoenendozen verstuurd.

Probeer hobby's zoveel mogelijk op te pakken en er uit te

halen wat er in zit, als lezen niet meer gaat, laten voorlezen etc. Pas je aan bij de mogelijkheden: mijn vrouw gaf als lerares bijzonder onderwijs/orthopedagoge les aan kinderen met spraak- en taalproblemen en gebruikte daarbij gebarentaal. Maar met het vorderen van zvp (20 jaar) verdween de fijne motoriek. Zij heeft toen zelf een omzwaai gemaakt naar autistenspecialist.

Weinig initiatief tonen (mijn partner). Eerder zeer sportief/actief

Door steeds te vragen om bv koffie zetten. wandelen/tafel opruimen enz. geeft minder stress en 't helpt prima.

Het grote verschil in tempo

Geduldig zijn en wachten.

Verminderd zelfvertrouwen bij het werken met de computer. Bijvoorbeeld bij het invullen van belangrijke formulieren en handelingen op de website van de bank

Een rustig moment in de week kiezen, naast mijn partner gaan zitten en haar de route laten ontdekken en de handelingen laten verrichten.

Omgaan met computer zoals internetbankieren

Voorstellen om het samen te doen. Terwijl ik in feite het werk doe, maar hoop hem op deze manier te respecteren.

Ik ben als mantelzorger actief met Parkinson bezig en vraag me ook altijd af wat kunnen we zelf kunnen doen

We zijn nu met voeding bezig en het kookboek voor mensen met Parkinson is fijn. Mijn vriend heeft een coach die hem ondersteunt. Hij heeft een elektrische fiets waardoor hij uit de voeten kan. Hij doet vrijwilligerswerk en we zitten ook samen in het Parkinsonkoor. Mijn vriend moet zich ook vaak uit bed slepen, maar je moet aan de gang blijven. Dat houdt hem actief. In het weekend gaan we twee keer wandelen. Activiteiten houden hem ook midden in het leven.

Wispelturigheid; dan dit opgestart en alles weer aflazen

Hem deze keer zijn gang laten gaan.

Inactiviteit van mijn partner (hij doet weinig uit zichzelf)

Ik heb nog niet DE oplossing gevonden. Ik vraag hem om dingen te doen, één ding per keer/dag. En herhaal dit (vanuit rust en)soms benoem ik expliciet mijn perspectief (dat ik het vervelend vind).

Zijn inactiviteit (en mijn irritatie daarover)

Door bepaalde klussen alleen aan hem over te laten (bijvoorbeeld de vaatwasser) en me er niet aan te storen als het blijft liggen. Het is dan zijn klus en het gebeurt uiteindelijk wel (en dus niet zelf gaan doen). Een andere oplossing die ook vaak helpt, is om dingen samen te doen, zoals samen stofzuigen of de was ophangen. Dan komt hij wel in actie.

Depressiviteit

Afleiding proberen te zoeken.

Besluiteloosheid bij het nemen van besluiten om te gaan sporten (ondanks de kennis dat sporten is heel goed en belangrijk 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 om Ma-Woe-Vrij. Mijn partner bevestigt voor het slapen gaan, hoe de volgende dag wordt gekenmerkt. Ze legt de avond vooraf sporttenue klaar- trekt sportkleding aan bij wakker worden, ontbijt en gaat daarna Joggen in de morgen. Alleen bij langdurige regen is stofzuigen een door mijn partner gehaat maar zelfgekozen alternatief.

Wispelturigheid; dan dit opgestart en alles weer afblazen

Hem deze keer zijn gang laten gaan.

Depressiviteit als gevolg van het steeds minder kunnen (zoals op moeten zeggen van zangkoren, rijden, fietsen) waardoor ook sociale contacten tot een minimum dalen

Naast psychologische hulp uitstapjes gaan maken en meer tijd vrij maken om partner bezig te houden. Maar wordt weer lastig door corona en door druk op mijn werk.

Cognitief gaat mijn man achteruit en hij heeft veel herhaling nodig, soms heb ik daar nog geen geduld voor

Van me af praten en er toch weer voor gaan en een dagboek gaan schrijven vanaf de diagnose tot nu.

Geen dingen vertellen die niet verwerkt kunnen worden. Trillen wordt anders te erg

Naderhand vertellen zo nodig.

De drukte in zijn hoofd en daardoor in zijn doen en laten met veel valpartijen

Medicatie verminderd en rust en regelmaat in huis gebracht.

Het herkennen van stemming of gemoedstoestand

Aantekeningen maken om te leren 'zien' om de stemming te herkennen.

Ik kan mijn man geen dingen alleen laten doen. Bijvoorbeeld de tafel dekken, vaatwasser leeghalen

Laat hem dat toch zelf doen en ik maak het dan af.

Het niet meer kunnen doen, verdelen van de aandacht, als hij met iets bezig is. Dan raakt hij geïrriteerd

Wachten tot hij klaar is...

Ik heb het idee, dat hij niet alleen lichamelijk trager wordt, maar ook geestelijk

Er blijvend met hem over praten, over mijn zorg, mijn vermoedens, mijn ongeduld.

In gesprekken met een druk persoon is hij een enkele keer eerder boos... Ik denk door de vele prikkels. Heel concreet: in het bos, tijdens onze lunch, werden onverwacht honden uitgelaten waar hij zo van schrok (een hond kwam opeens achter zijn stoel naar zijn benen toe) dat hij voor zijn doen, abnormaal op reageerde. Zo ken ik hem niet...

Ik laat het gebeuren en probeer naderhand erover te praten, dat is soms wel lastig.

Ik kan mijn man geen dingen alleen laten doen. Bijvoorbeeld de tafel dekken, vaatwasser leeghalen

Laat hem dat toch zelf doen en ik maak het dan af.

Ik moet alles organiseren. Ik ben bewust met mijn mantelzorgtaak bezig en hou mezelf een spiegel voor. Mijn man zegt ook: laat mij maar tobben

Als er geen gevaar dreigt dan laat ik hem ook tobben, maar dat is moeilijk. Dat merk ik ook bij andere mantelzorgers om me heen en daar praat ik met hen over. Mijn man en ik zijn beide positief en het glas is bij ons altijd half vol. Maar het wordt steeds minder, en steeds ingewikkelder en dat is moeilijk.

Inzicht van Parkinson patiënt met betrekking tot denken (denkt dat hij alles kan, maar lukt hem niet). Hij ziet dat niet

Ik ben verschillende keren naar een psycholoog geweest, die ontzettend veel van parkinsonpatiënten weet. Hier heb ik veel van geleerd.

Organisatie en oriëntatie vaak in de war

Een dikke agenda waar we veel in schrijven en vaak in kijken.

Omgaan met hallucinaties

(Geen oplossing vermeld/gevonden)

Mijn partner is op diverse gebieden ontremd geraakt met als gevolg dat hij financieel is misbruikt, ontslagen op staande voet en op nog een aantal vlakken. De ontremming kwam als gevolg van medicijngebruik. De crisis die daarna volgde had ik graag voorkomen

De oplossing was dat wij gedwongen werden om te verhuizen. Gelukkig hadden wij een koopwoning anders waren wij in de schuldsanering geëindigd.

De toenemende hallucinaties Het zien van personen (bijvoorbeeld zussen, kinderen die overleden of allang de ‘deur’ uit zijn, dieren en situaties die betrokken worden uit televisieprogramma’s). Items uit gesprekken en televisie fragmenten worden nu in werkelijkheid ‘getrokken’

Ik selecteer televisie programma’s selecteren en bij gesprekken vermijd ik ‘pijnlijke items’.

Het beste tot nu toe is om zelf kalm te blijven en op een ‘rustige’ manier uit te leggen dat dat niet kan. En eventueel haar zelf te laten kijken bij bv de stoel waar de persoon op zou zitten en telkens te vertellen dat wij nog maar met tweeën zijn en er niemand anders het appartement

binnen kan komen zonder dat ik ze persoonlijk binnen laat. Dit gebeurt iedere avond. Dit gaat ‘s nachts vaak ook nog door in haar slaap. Voor de andere items RUSTIG EN GEDULDIG blijven ondanks dat het soms moeilijk is, want als de mantelzorger kwaad wordt, heeft dit innerlijke gevolgen voor de patiënt.

Omgaan met hallucinaties: het is een heel moeilijk onderwerp hoe om te gaan met personen die iemand ziet of geluiden die iemand hoort die er niet zijn, en om het er samen over te hebben

Relatie met partner en vertrouwen in elkaar is belangrijk, om dit met elkaar te kunnen bespreken.

Omgaan met hallucinaties: mijn man zag personen en dieren, 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.

Dysfunctioneren door bijwerkingen van de medicatie zoals oorsuizen, hyperacusis (overgevoeligheid voor externe geluiden) en extreme doofheid, waardoor mijn partner aangeeft op zo’n manier niet verder te kunnen

(Afwachten, eerste contact met parkinsonverpleegkundige is geïnitieerd.)

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

Ik heb een washandje op een hemdje genaaid, onder de oksel waar de pomp in past, daardoor is er meer bewegingsvrijheid.

Medicatiebeheer

Doos met grote vakken gekocht in een ijzerwinkel, en een het alarm op een telefoon ingesteld op de innametijden.

De medicatie/pillen kreeg mijn man zelf niet uit de verpakking

Overal nagevraagd waarom verpakking medicatie/pillen Parkinson niet eenvoudiger wordt gemaakt (oplossing door directeur van farmaceutisch bedrijf).

Plotseling duizelig worden

Op de bank liggen, hoofd omlaag.

Het is heel vermoeiend om mijn ouders (die beide Parkinson hebben) tijdig hun medicijnen te laten innemen

Wij hebben voorafgaand doosjes gevuld voor 4 weken – mijn vader volgt het schema dat we op kleine papiertjes hebben gemaakt zo goed mogelijk – deze liggen overal in huis.

Voor het slapen gaan werd Sinemet Retard ingenomen. Echter, dit hielp niet bij het inslapen vanwege 'off'

De pil wordt niet langer bij het slapen gaan ingenomen, maar op het nachtkastje klaar gezet voor inname later in de nacht als mijn partner even wakker wordt. Bij het slapen gaan, wordt een normale Stalevo pil ingenomen. Inslapen gaat veel beter nu. Het inslapen gaat nog sneller (na 20-25 minuten) als daarnaast nog een Sinemet in een vijzel wordt vermalen, in water wordt opgelost en wordt opgedronken.

De impact van lage bloeddruk of daling in de bloeddruk, met als risico vallen en iets breken (orthostatische hypertonie)

We hebben de oplossing – therapeutische kousen – veel te laat ontdekt. Overigens is de oplossing niet afdoende.

‘Freezing’ ‘s nachts of vroeg in de ochtend opstaan

Alarm met geluid reagerend op bewegingen.

De steeds terugkerende te lage bloeddruk en dan zwart zien en niet meer vatbaar voor adviezen of aanwijzingen om mijn man terug op een stoel te krijgen

Nu omarm ik hem en tracht hem bij de stoel te krijgen en er op te gaan zitten, maar dat is zeer zwaar werk en ben bang om hem te laten vallen.

Vele vallen door ‘freezen’

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

Door freezing, dan wel pijn of vermoeidheid kan degene voor wie ik mantelzorg regelmatig niet zelf koken

Samen met de andere mantelzorgers zorgen we ervoor dat er altijd eten in haar vriezer ligt dat zij alleen maar hoeft op te warmen. En dat zijn dan zelfgemaakte maaltijden, geen kant en klaar dingen uit de supermarkt.

Freezing tijdens wandeling of boodschappen doen

Voor of naast de persoon in kwestie gaan staan en passen op de plaats maken. Vrij snel wordt de beweging overgenomen en kan de persoon weer bewegen.

Niet op tijd bij de w.c. kunnen komen (freezing)

Een po-stoel.

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

Samen tellen we dan of we zingen samen. Ook wanneer hij redelijk fit is, vraag ik hem de knieën hoog op te trekken, Mijn man ontdekte laatst zelf, dat het ook soms werkt door even bijv vast te houden aan een kast tafel of id. 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 'freezing'. Bij mijn man uit zich dat ook 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.

Freezing

- Advies ingewonnen bij zorgverlener.
- Strepen in smalle ruimtes, ook bij bed en voor het toilet.
- Op ritme tellen of bv soort commando geven, bijvoorbeeld 'doe dit been is heel hoog...'
- Hulp van een fysiotherapeut en stippen op de vloer.
- Strepen op de vloer helpt niet (meer). Haar letterlijk de voet dwars zetten werkt eigenlijk altijd wel.
- Mijn voet dwars voor zijn voeten gezet en dan loopt hij er over heen. Dat is bij hem het enige middel. Altijd deze cue (externe).
- Rollator met laserstraal.

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

In de bouwmarkt een laserapparaatje 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 oefjes om iemand uit de freezings te helpen: liniaal op de grond leggen, in de loop lijnen thuis fel gekleurde tape op de grond plakken, tellen, metronoom. Helaas werken deze oefjes maar tijdelijk en moet je telkens weer een andere prikkel aanbieden maar in feite kun je dan weer terug grijpen op een ooit gebruikte eerdere prikkel.

Moeilijk lopen door gebrek aan balans

Twee Nordic walking sticks.

Nog voordat we thuis zijn, begint hij slecht te lopen

We lopen dan hand in hand. Het gezwengel van mijn meezwaiende arm geeft dan het ritme aan en zo komen we thuis.

Loopblokkade

Met een vinger in het midden van de rug van mij vrouw meelopen. Ze loopt dan heel goed.

Vermoeidheid tijdens rondje lopen

Gebruik van nordic walking sticks.

Mijn vrouw kan redelijk lopen

Indien ik haar handen vasthoud en achteruit loop.

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.

Mijn echtgenoot heeft ten gevolge van neuropathie last van brandende voeten

Een koelkussen voor kleine hondjes geeft verlichting.

Lopen, voor anderen onzichtbaar maar hij kan niet anticiperen om snel op zij te stappen

Gebruik metronoom, gebruik wandelstok, cue voor hemzelf en anderen.

In het beginstadium gingen we nog wel vaker samen wat 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.

Trap op- en aflopen

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

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

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

Gaan zitten in een stoel

Met een boog naar stoel begeleiden dan keren en achteruit stappen en dan pas zitten.

Mijn echtgenote kan bijna van het ene op andere moment niet meer lopen. Veel trillingen in de benen in combinatie met ernstige vermoeidheid

Getracht verbetering aan te brengen door duodopapomp hoger / lager in te stellen, maar dit heeft geen effect. Andere medicijnen kan ze niet slikken, is erg gevoelig voor andere/ extra medicijnen.

Problemen bij het duwen van de rolstoel

Een duwhulp aangeschaft.

Hoe krijg ik mijn man in en uit een rolstoel om naar dagbehandeling te gaan en tevens een rollator mee naar beneden/boven slepen (Appartement). Mijn man hoeft n.l. alleen in de bus naar dagbehandeling in een rolstoel. Daar aangekomen loopt hij met rollator

Ik breng de rollator naar beneden en plaats deze in de hal. De thuiszorg zet mijn man na douchen in de rolstoel en haalt hem er eind van de middag, als hij thuiskomt met de bus, weer uit.

Steeds slechter gaan autorijden

Hem sterk af te raden zijn rijbewijs te verlengen en door voortaan zelf te rijden.

Partner niet meer in of uit de auto kunnen krijgen

Een dubbel rond kussen, dat je kon draaien.

Wegvallen van fysio behandeling van 2x per week naar 1x per week en geheel weg vallen

Herhaald op aandringen dat fysio heel belangrijk is.

Verminderd evenwichtsgevoel, ook vermindering van kracht(en)

Zeer regelmatig in de buurt zijn/blijven van naaste.

**Kan geen veters meer strikken,
of haalt veters de hele tijd los
(struikelgevaar). Wil geen sloffen in
huis dragen en voorkeur voor nette
schoenen**

Op zoek naar nette schoenen met klittenband.

Kan niet meer strikken

Elastieken veters.

**Na een valpartij kan ik mijn mama niet
alleen opheffen**

Buurman geroepen om te helpen en mama even alleen moeten laten.

**Mijn partner kan niet meer alleen
fietsen vanwege instabiliteit en
valrisico**

We hebben een tandem gekocht.

**Hij valt veelvuldig omdat hij wil
blijven lopen ipv hulpmiddelen
gebruiken. Hij is bont en blauw en
heeft regelmatig hoofdwonden**

Kniebeschermers van de bouwmarkt/doe het zelf winkel werken prima!

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 partner valt vaak en heeft een rollator en een trippel rolstoel

Als ik niet thuis ben schuif ik de meubels verder uit elkaar zodat er tussen haar hobby/werkplekje/ bureau en haar ligstoel genoeg rol- en bewegingsruimte is, om haar eigen gang te gaan zonder vallen en struikelen.

Na een valpartij kan ik mijn mama niet alleen opheffen

Buurman geroepen om te helpen en mama even alleen moeten laten.

Mijn moeder ging steeds vaker vallen met nare blessures

Een trippelstoel geregeld, zodat ze zich zittend kon verplaatsen in huis.

Nadat een traplift was afgewezen ('uw partner loopt nog zo goed' en 'Uw partner heeft baat bij het lopen van deze binnentrap') is zij 2x van de trap gevallen. Beide keren met gebroken verbrijzelde wervels

Eerste maal prima revalidatie. Tweede val was complexer, met oa dubbele hersenbloeding en operatie met slechte revalidatiezorg. Tijdens de eerste week revalidatie bleek bij 2nd opinion dat haar nek en borstbeen waren gebroken. Daarna een vriendenteam gevormd van kinderen burens en vrienden vooral uit kerk. Ieder een vast dagdeel in de week zodat ik kon doorwerken. Opzetten vriendenteam om mij als mantelzorger te kunnen ontlasten, om mij nog te kunnen laten werken en om mijn partner maximaal te kunnen laten revalideren. Dat vriendenteam heeft (met een paar wijzigingen) 5 jaar fantastisch gefunctioneerd tot het overlijden van mijn partner.

Problemen met aankleden

Advies van de ergotherapeut gekregen en zodoende oplossing gevonden.

Mijn man heeft moeite met aankleden. Het 'vinden' van de mouwen, de voorkant, de knopen, ritsen enz.

Omdat het een langzaam proces is, wil ik mijn man niet meteen als patiënt behandelen. Daarnaast is oefenen ook belangrijk om de vaardigheden te kunnen houden. Hij heeft op eigen initiatief een knopentang en een pillensplitter gekocht. Ik leg voor het naar bed gaan zijn pyjama zodanig op bed neer dat hij de voorkant en de mouwen kan vinden.

Moeite met kleding uit de kast pakken. Minder grip hierop, of kleding viel

Mijn moeder heeft toen zelf kleding in doorzichtige opbergdozen in de kast gedaan, waardoor dit makkelijker werd om te pakken.

Krijgt broek niet meer dicht, danwel broek zakt steeds af en kan niet meer twee dingen tegelijk (broek omhoog houden én dicht doen)

We hebben bretels gekocht.

Moeite om de broek dicht te doen en deze broeken passen slecht over de kniebeschermers. Hij loopt dan steeds in joggingbroeken wat niet echt zijn stijl was

Een speciaalzaak in herenmode bleek goede broeken te maken voor dit doel. Uiteindelijk in een magazine van hulpmiddelen leverancier een advertentie gezien.

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

De bovenkanten van het hemd losgetornd en voorzien van klittenband.

De kraan van onze wastafel had een koude en een warme kant. Dit systeem draait tegengesteld tov elkaar. Dit was ineens een groot probleem omdat mijn man het niet meer snapte. Gevolg: overstromingen, verbranden omdat het te heet werd etc.

In de keuken zit een zwenkraan en ik zag dat dat geen problemen geeft. Heb voorgesteld om zo'n zelfde soort kraan bij de wastafel te nemen. Intussen heeft een vriend dat klusje aangepakt en is de stress en paniek rondom wassen en tanden poetsen voorbij.

Moeite om van het toilet op te staan

Een verhoogd toilet aanschaffen en een beugel tegenover het toilet aan de muur bevestigen waar hij zich aan op kon trekken.

Bij bijvoorbeeld tanden poetsen, de handelingen alles 3x doen en onnodige handelingen

Niet meegaan, zelf laten doen.

In de badkamer bij het bad en wastafel; badkamer is te klein voor een stoel

Aan het Bad stoeltje aan de voorkant wat langere poten gemaakt en die aan de ene kant in het bad gezet en aan de ander kant staat hij gewoon op de grond zo dat mijn man toch zittend zijn tanden kan poetsen bij de wastafel.

Zelfstandig douchen en naar toilet gaan

Antislip mat in douchecel en voldoende handgrepen. Pakpaal in de badkamer nabij toilet en bidet. Al jaren geleden hebben we (tijdens het opknappen van de badkamer) gekozen voor een bidet. Dat maakt het nu veel comfortabeler voor mijn partner om het onderlichaam te reinigen.

In de beginfase was de verzorging zwaar voor me, ik kreeg na enkele maanden ernstige rugklachten door bukken etc.

Een hoog/laag bed aangeschaft waardoor e.e.a. gemakkelijker gaat.

De weg niet kunnen vinden naar het toilet

De hele nacht licht laten branden in het toilet en een nachtlampje bij de slaapkamerdeur.

Urine retentie / frequente blaasontstekingen

Intermitterend katheteriseren.

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

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

Mijn naaste moet regelmatig 's nachts uit bed en heeft dan moeite met het aanmaken van de (schemer)lamp. Lopen in het donker is gevaarlijk vanwege de verslechterde coördinatie

Een bewegings- en dag/nacht-sensor met ledstrips onder het bed zodat de slaapkamer wordt verlicht zodra je uit bed stapt.

Op vakantie gaan: een vakantiehuisje boeken met zorg en voldoende hulpmiddelen

Aangepast huisje met hoog-laagbed gezocht en gevonden. Daarna thuiszorg 2x daags op locatie geregeld en sta-opstoel, trippelstoel, bedpapegaai en rolstoel besteld via de thuiszorgwinkel.

Moeilijk uit bed komen, meerdere oplossingen:

Touw met knopen aan plafond waaraan hij zich kan optrekken, is flexibel en werkt prima.

Transferhulp betty via marktplaats aangeschaft.

Maar één arm kunnen gebruiken; bed meer naar de muur geschoven. papegaai aan het hoofdeinde en een horizontale stang aan de muur bevestigd.

Kan slecht draaien/schuiven in bed, of niet zelfstandig draaien

Zijdenlakens/zijden pyjama.

Satijnen onderlakens gemaakt, gedeeltelijk over de matras gedaan, voeteinde niet want dan hij zich niet afzetten.

Mijn partner kon 's nachts niet meer zelf, ondanks hulp van papegaai, uit bed komen

We hebben een handgreep aan de kast naast het bed gemaakt waar hij houvast aan had. Ik hielp hem, mijn houding in een soort hefboom, op te staan en hij kon dan het handvat steun vinden bij de handgreep.

Mijn vrouw slaapt in een hoog/laag bed. Vanwege haar krachteloosheid voor de veiligheid achter de hekken. Er is geen praktisch bedtafeltje voor een klokje en een glas water

Voor het bed maakte ik een tafeltje dat ik over de hekken heen schuif waardoor zij echt naast zich een klok en een glaasje water heeft.

Omhoog komen uit bed

Een soort stand onder het matras plaatsen waar je je omhoog kunt trekken.

Kramp in bed

Het helpt een beetje om skikousen te dragen. Die houden voeten en scheenbenen warm.

Eten met bestek kan een lastige handeling zijn. Het vraagt fijne motoriek

Meestal maaltijd zo voorbereiden dat het met een lepel te eten is- dus ik pas het snijden van groenten, de pasta soort, of de samenstelling van een gerecht zo aan, dat het mogelijk is met een lepel te eten en dat het geen ingewikkeld snijden of prikken hoeft te worden.

We kookten om de beurt in het verleden. Geleidelijk aan werd het bereiden van een maaltijd dus het organiseren van alle stappen (van boodschappen, voorbereiden, parallel handelingen in de keuken, plannen) een halve dagtaak voor mijn partner

Afspraak maken: Na de verhuizing hebben we afgesproken dat zij slechts op enkele geplande momenten per maand haar makkelijk te maken (lievelings)gerechten maakt. Alle andere dagen vraag ik haar één taak te vervullen voor de maaltijd, en heeft zij zelf voorgesteld het afruimen op zich te nemen. Dat laatste doen we soms ook samen.

Slikproblemen

Botuline injecties.

Lastig om eten te snijden

Het gebruik van een schaar, een allesknipper, om de pannenkoek of kip of pizza te knippen in plaats van te snijden.

Mijn naaste heeft moeite met eten, het meest van de warme maaltijd. De handmotoriek is slecht en de mondmotoriek traag, het eten gaat vermoeiend

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

Telkens terugkerende verslikklachten van mijn partner

Veel meer tijd nemen voor elke hap/slok. Kleine hapjes/slokje. Gebruik klein bestek.

Moeilijk vinden om uit eten te gaan omdat andere mensen kijken of het gevoel 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.

Moeilijk drinken door trillen

Rietje in hoge beker.

Slikproblemen bij brood eten

Brood heel klein snijden, met een lange schaar dan blijven de stukjes mooi vierkant en niet opgepropt zoals bij snijden.

Drinken uit een beker, kopje of glas werd toenemend moeilijker

1. Verdikkingsmiddel toevoegen (was maar kort een oplossing)
2. Speciaal gevormde beker
3. Deksel met tuit op speciaal gevormde beker

Met koffiedrinken, zij houdt dan de beker te scheef

(Geen oplossing vermeld/gevonden)

Speekselvloed. zo erg dat 2 à 3 keer per dag een schoon overhemd nodig was. Bovendien zeer denigrerend voor de patiënt

Door aanpassing van voeding door suppletie van groente fruit en bessen in gedroogde vorm, was de speekselvloed binnen 6 maanden over en is alle jaren tot zijn dood schoon gebleven. Zijn overhemd bleef schoon en droog.

Spraakafname vooral bij vermoeidheid niet te verstaan (Logopedie hielp weinig)

(Geen oplossing vermeld/gevonden)

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

Voor het laatste probleem schafte ik 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. is bijvoorbeeld ook nuttig als zij 's nachts naar toilet moet.

Slechte verstaanbaarheid als ik niet naar mijn man kijk, terwijl hij praat

Naar hem toelopen en vragen of hij het wil herhalen.

Niet meer kunnen praten. Pappie kon niet meer praten, maar we zagen aan zijn ogen dat hij alles begreep. Het hielp enigszins om altijd gesloten vragen te stellen zodat ja of nee kon fluisteren of je aan zijn ogen kon zien wat hij vond

Gesloten vragen stellen.

Krant lezen in de stoel

We hebben een bord gemaakt die schuin kan staan en aan de zijkanten van de stoel ingeklemd kan worden bij de zitting. Dit kan ook op de tuinstoel.

Niet meer kunnen lezen door slecht zien

Gebruik van luisterboeken.

Plotselinge verslechtering van het zicht in beide ogen (hoornvlies).

We zagen een verband met de inname van Symmetrel als middel om dyskinesie te dempen. Na stopzetting van de inname van Symmetrel kwam het zicht na enkele dagen weer terug op het oude niveau.

Dubbel zien

Mijn man had last van dubbel zicht. We zijn bij een oogarts geweest en hebben een prisma bril gekregen, maar deze hielp niet goed. We zijn toen bij Visio, een speciaal instituut geweest voor slechtzienden, waar ze ontdekten dat de oogspier bleef hangen vanwege de Parkinson waardoor de bril dus niet hielp. Zodra mijn man weer dubbel zag, deed hij even de ogen dicht en knipperde met de ogen.

Mijn man had parkinsonisme. Hij kon na een half jaar al slecht praten, kreeg last van zijn ogen, hij kon de ondertiteling van de tv niet meer lezen en zijn hoofd viel achterover

Ik vond veel creatieve oplossingen, dat was mijn kracht. Ik heb contact gezocht bij de Koninklijke Visio, een blinden- en slechtziende organisatie. Een neuropsychologe en een oog specialisatie kwamen bij ons thuis. Het advies was een prismabril. Ik ging er direct mee aan de slag. De bril kwam er, de opticien kwam op huisbezoek. Maar de bril is zwaar en moeilijker goed in positie te brengen. We verholpen dit door twee laagjes zwart schuimrubber isolatietape binnen het neusje te plakken. De krant kon weer gelezen worden, nu nog de tv.

Via internet kon ik een verrijdbare bedtafel over het bed kopen. De plaatselijke tv-winkeleigenaar kwam thuis en bevestigde alle snoeren van schotel, dvd speler en tv plat tegen de tv. Een streng witte snoeren maakte hij zo lang dat de tafel verrijdbaar

was zover dat mijn man niet alleen plat in bed liggend maar ook op zijn zij tv kon kijken. De witte kleur zorgt er voor dat we er niet over vallen. We zijn heel blij met deze nieuwe situatie.

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 4 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. Van de bank kon door een simpele handeling een bed gemaakt worden. Door een 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.



**Goud
mantel**
herkenning uit ervaring