

Informatie voor mantelzorgers

Veel mensen met de ziekte van Parkinson krijgen hulp van naasten, zoals hun man of vrouw, kinderen of vrienden, of van professionele thuiszorgmedewerkers. Naasten die (een deel van) de zorg op zich nemen, worden 'mantelzorgers' genoemd.

Mantelzorgers kunnen voor algemene informatie, ondersteuning en hulp bij de communicatie terecht bij de Parkinson Vereniging (www.parkinson-vereniging.nl/). Met de informatie in dit hoofdstuk willen we mantelzorgers helpen om meer inzicht te krijgen in de bewegingsgerelateerde problemen waarmee mensen met de ziekte van Parkinson te kampen hebben. Zie ook de tips op de site van ParkinsonNet (<http://www.parkinsoninzorg.nl/de-10-tips/>).

Hoe kunnen mensen met de ziekte van Parkinson geholpen worden bij het lopen en het uitvoeren van activiteiten?

- Met welke problemen de ziekte van Parkinson gepaard gaat, kan van persoon tot persoon verschillen. Waar de meeste mensen met de ziekte van Parkinson last van krijgen, is dat ze trager worden en meer tijd nodig hebben bij:
 - het lopen en bewegen, zoals bij het van de woonkamer naar de keuken lopen of bij het openen van een deur. Geef hen daar extra tijd voor.
 - het communiceren, zoals bij het praten, schrijven, computeren of telefoneren. Geef hen ook daar extra tijd voor.
- Samen met de fysiotherapeut werkt de patiënt aan:
 - Problemen met het beginnen en doorgaan met lopen. Dit probleem is vooral lastig in ruimtes met veel andere mensen, bij het ontwijken van meubelen of andere obstakels en bij het lopen door een smalle doorgang, zoals een deuropening. Laat geen voorwerpen op de grond liggen waarover gestruikeld kan worden en zorg voor ruime looproutes door de woning.
 - Problemen met het bewaren van het evenwicht. Dit is vooral lastig binnenshuis, als het te donker is, wanneer er meerdere dingen tegelijk worden gedaan en bij het omdraaien. Probeer valincidenten te voorkomen door ervoor te zorgen dat de woning goed verlicht is, door geen voorwerpen op de grond te laten liggen waarover gestruikeld kan worden en door de persoon met de ziekte van Parkinson te leren om niet twee dingen te gelijk te doen

als dat evenwichtsproblemen oplevert. Bij het doen van twee dingen tegelijk kan het bijvoorbeeld gaan om praten of iets dragen tijdens het lopen.

- Problemen met het uitvoeren van zogeheten transfers. Denk bijvoorbeeld aan opstaan vanaf de bank en weer gaan zitten, omdraaien in bed en de dekens verleggen, in en uit de auto stappen en opstaan vanaf de grond. De persoon met de ziekte van Parkinson heeft hiervoor misschien zelf al speciale trucjes bedacht. De fysiotherapeut leert hiervoor strategieën aan. Vraag daarnaar.
- De problemen die iemand heeft, kunnen van dag tot dag en zelfs van uur tot uur verschillen. In het laatste geval komt dat vaak door schommelingen in het effect van antiparkinson-medicatie. Probeer uit te vinden welk moment van de dag het geschiktst is voor activiteiten als aankleden, wassen en een ommetje maken.
- Veel mensen met de ziekte van Parkinson krijgen moeite met het doen van twee dingen tegelijk. Praat in dat geval niet tegen de persoon met de ziekte van Parkinson terwijl hij of zij aan het lopen of trainen is.
- Het is voor mensen met de ziekte van Parkinson heel belangrijk om actief te blijven. Probeer de persoon met de ziekte van Parkinson aan te moedigen om genoeg te bewegen; het helpt al om geregeld wat door en om het huis te lopen en de trap te nemen in plaats van de lift. Laat de persoon ook zo veel mogelijk zelf doen, ook al kost het dan meer tijd.
- Mensen met de ziekte van Parkinson weten zelf het beste hoe en in hoeverre ze geholpen willen worden. Respecteer altijd iemands autonomie en vraag dus eerst waarbij u kunt helpen.

Het is belangrijk om van tevoren af te spreken wanneer en hoe u uw naaste kunt helpen. Aangezien jullie samen meer kunnen onthouden dan alleen, is het verstandig om (als de persoon aan wie u ondersteuning biedt dat goed vindt) mee te gaan naar de fysiotherapeut of andere zorgverleners.

De fysiotherapeut kan u dan misschien ook gelijk informatie of tips geven over hoe u uw naaste het beste kunt ondersteunen, met zo min mogelijk lichamelijke en emotionele belasting voor uzelf.