

Parkinson en Mantelzorgers

"WANT PARKINSON HEB JE NIET ALLEEN.."



Agenda



Te behandelen onderwerpen

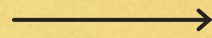
- Wat verandert er allemaal door de Parkinson?
- Hoe ontstaat er wrijving in de relatie?
- Wat helpt tegen die wrijving?
- Externe hulp?

Wat verandert er allemaal door de Parkinson...

- Verlies van intimiteit
- Verlies van je naaste zoals deze was
- Verzorger i.p.v. broer/zus/partner/kind
- Weg spontaniteit in het leven
- Weg privacy
- Weg eigen leven



Hoe ontstaat wrijving in de Relatie?



**Wrijving ontstaat
door...**



**Verschil in
tijdsbeleving en tempo**



**Het ontstaan van
eendimensionaliteit**



**Wrijving ontstaat
door...**



Toename van stiltes



Gebrek aan initiatief

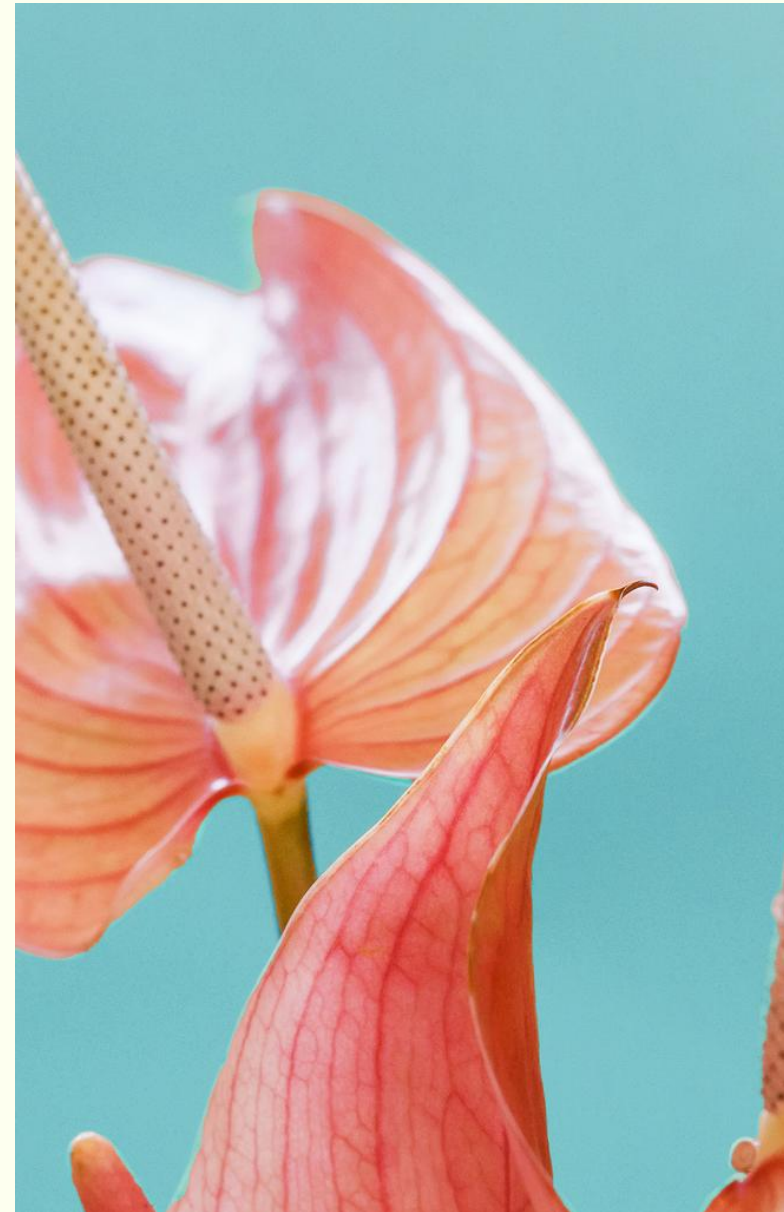


Andere tijdsbeleving en tempo

- Parkinson maakt trager
- Parkinsonminuut = 90 seconden, normale minuut 60 seconden...
- Tijd genoeg? Of toch niet? Leven op tijd lukt niet meer..
- Hoeveel tijd kost een handeling?
- De wereld gaat te snel? Of toch niet?



Wat kan helpen?



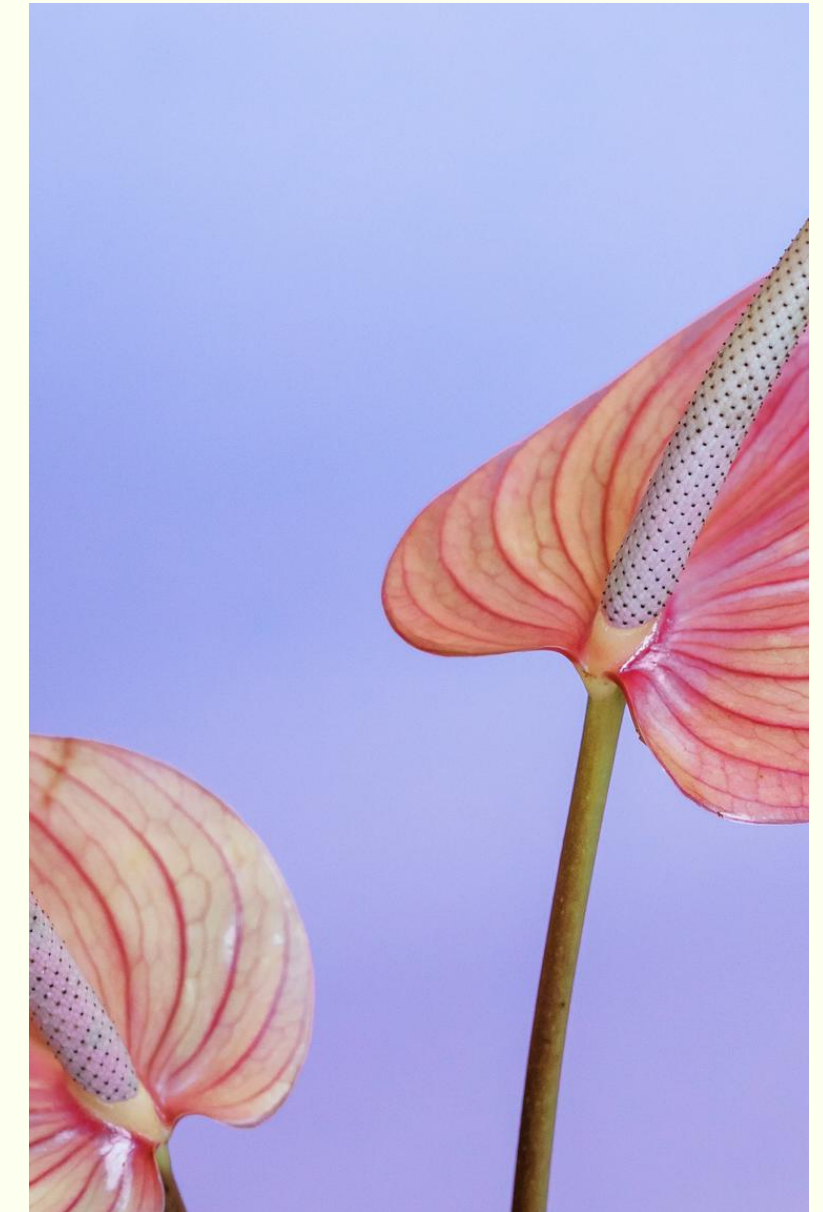
Begin eerder aan een taak

En neem ook meer tijd



Check tussendoor hoeveel tijd je nog hebt

Zet bijv. een wekker



Biedt ruimte

Niet pushen & geen druk opvoeren



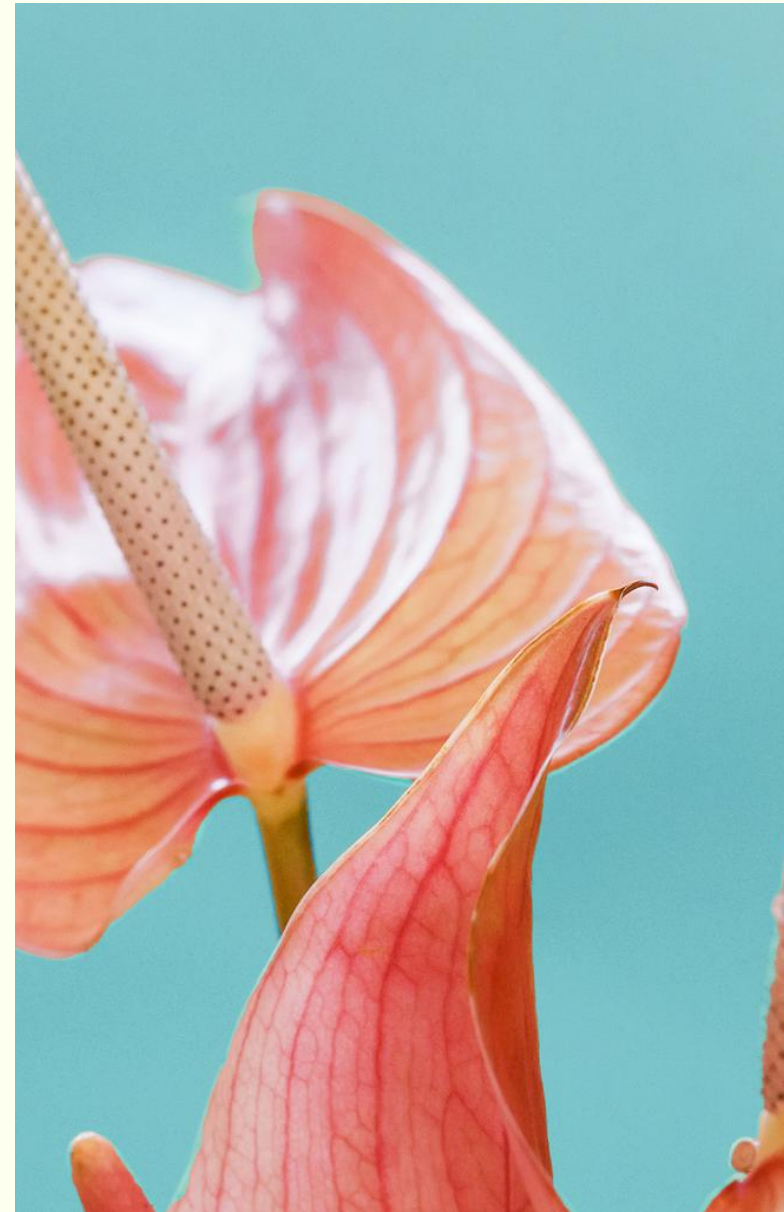
Eendimensinaliteit

- Als meerdere dingen tegelijkertijd doen, niet meer wil...
- Niet alleen in grote dingen, maar ook in kleine dingen, bijv. praten en wandelen tegelijkertijd.
- Resultaat: taken die niet afkomen, dubbele afspraken maken, niet door hebben dat het gespreksonderwerp al veranderd is, informatie niet mee krijgen, voor een klein probleem niet meteen een oplossing hebben... De helicopterview over het leven verdwijnt.
- Gevolg: Pietje precies handelen, niet afwijken van de eigen koers en 1 ding tegelijk doen.

En hoe meer regelmaat hoe beter het functioneren



Wat helpt?



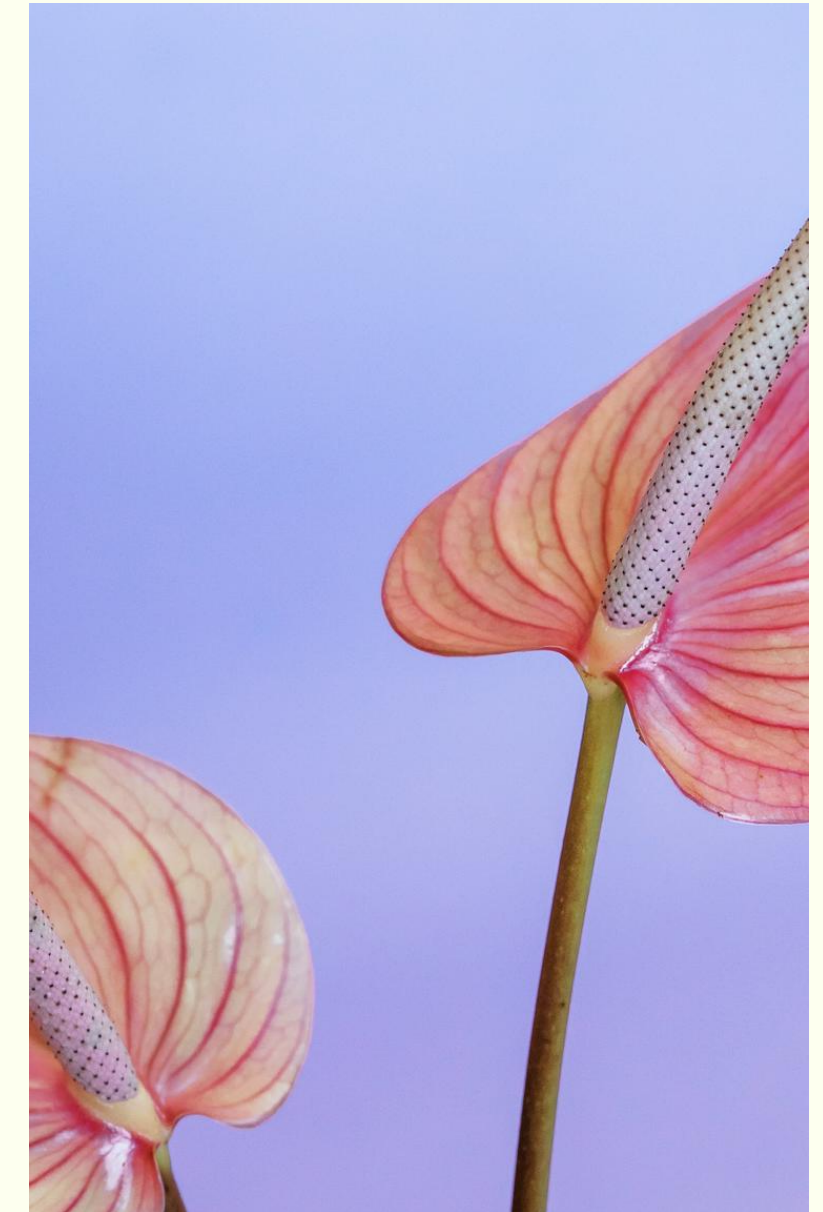
Neem in overleg de helicopterview over

Bespreek samen wat nodig is en wat niet. Zorg dat de belangen van beide kanten mee genomen zijn



Zorg dat je contact en de volle aandacht hebt

Heb je dit niet? Dan komt je boodschap waarschijnlijk niet binnen...



Doe 1 ding tegelijk

En voorkom last minute veranderingen...

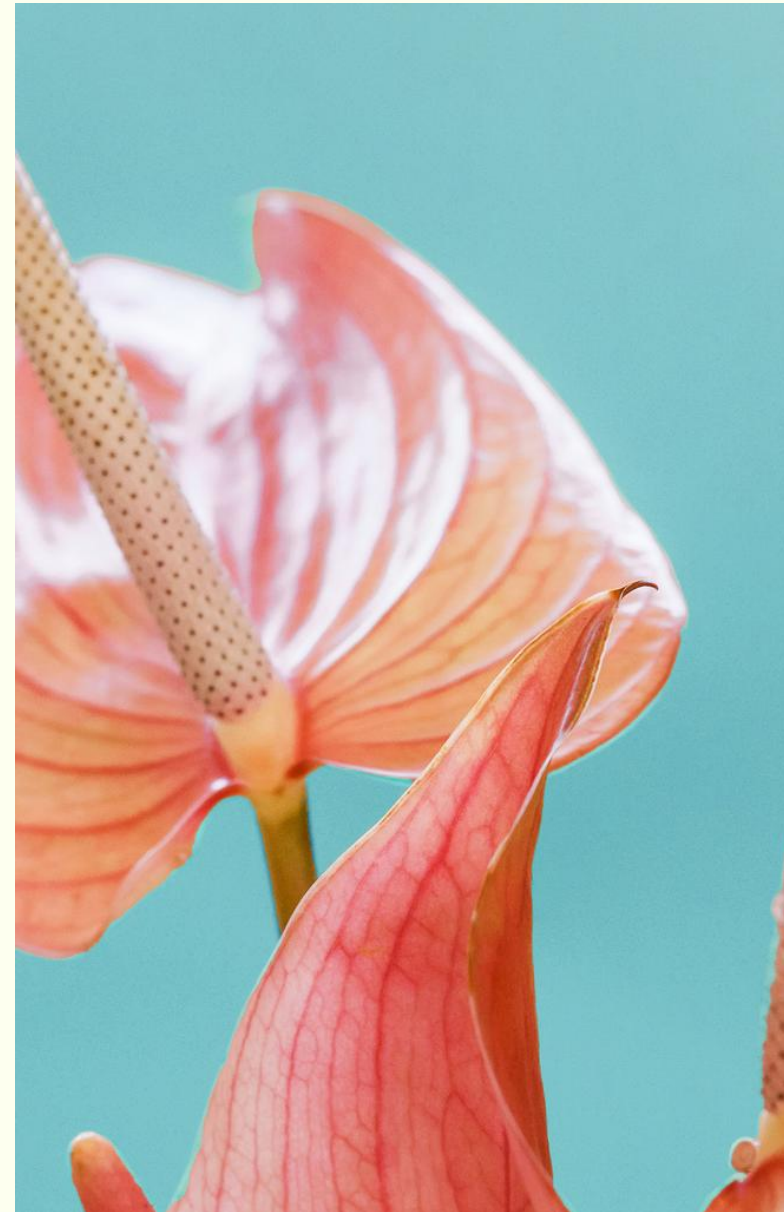


Meer stiltes

- Als de wederkerigheid in de relatie verdwijnt.... Wat je geeft, wil je ook terugkrijgen...
- De één geeft, maar krijgt weinig terug = frustratie
- De ander ontvangt, maar kan niets teruggeven = frustratie
- Parkinson zorgt dat het spontaan, kort even een praatje maken niet meer lukt.
- Resultaat: je weet niet meer wat er in elkaars hoofd omgaat.



Wat helpt?



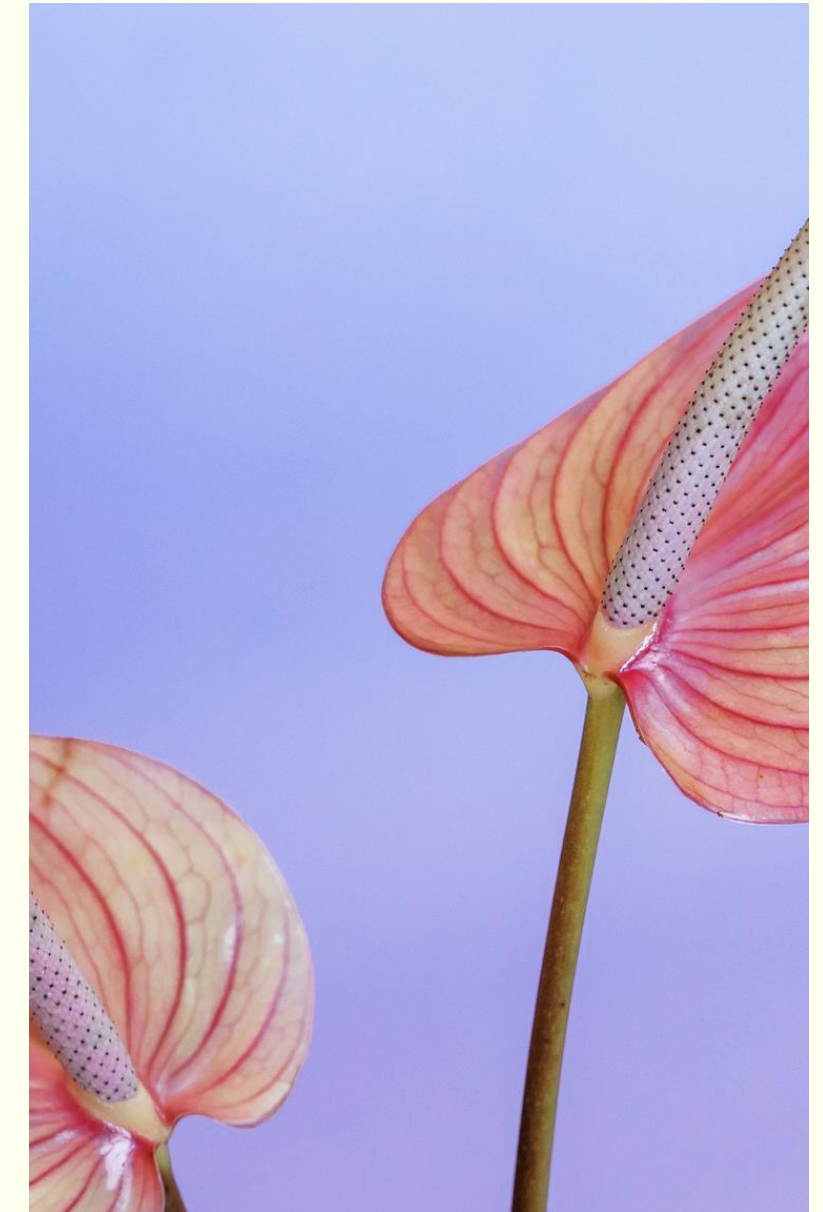
Plan bijpraat momenten

Maak een agenda en zorg dat degene met parkinson kan aanhaken in gesprek, vaak lukt dit nog wel



Check in bij jezelf

Geef ik wat de ander wil? Sta ik zelf open om te ontvangen?
Kan ik echt niet meer geven of zit er ruimte?



Onthoudt: Vaak is stilte een niet kunnen en geen niet willen.

Bij twijfel? Vraag het de ander.

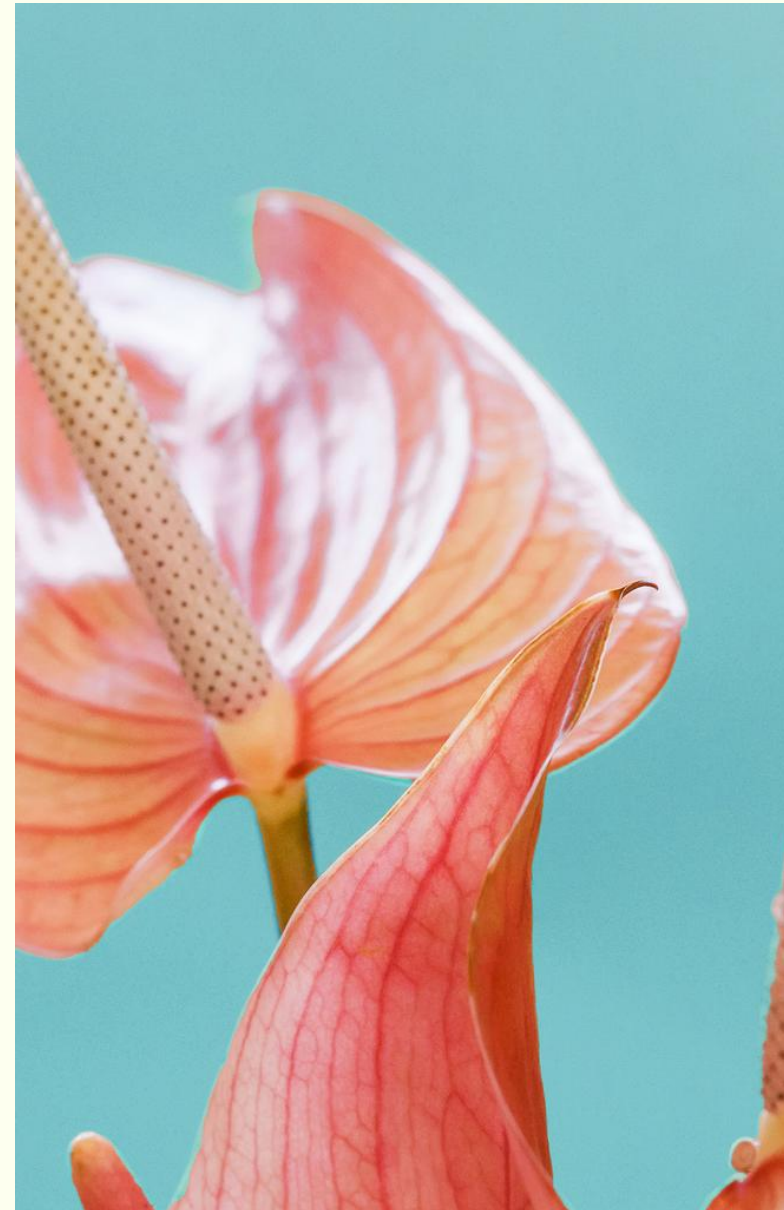


Gebrek aan initiatief

- Als het opstarten van gedrag niet meer wil...
- Dingen gebeuren niet meer... Acties blijven uit, beslissingen worden niet genomen en grootste plannen worden niet uitgewerkt.
- Resultaat: mantelzorgers worden aanjagers van gedrag, terwijl degene met Parkinson zich hier vaak niet bewust van is...
- Gevolg: EENZAAMHEID en je relatie is ineens niet meer gelijkwaardig...
- Dilemma's: Moet ik pushen? Of niet? Moet ik hem in zijn waarde laten? Laat ik het gaan?



Wat helpt?



Maak vaste afspraken

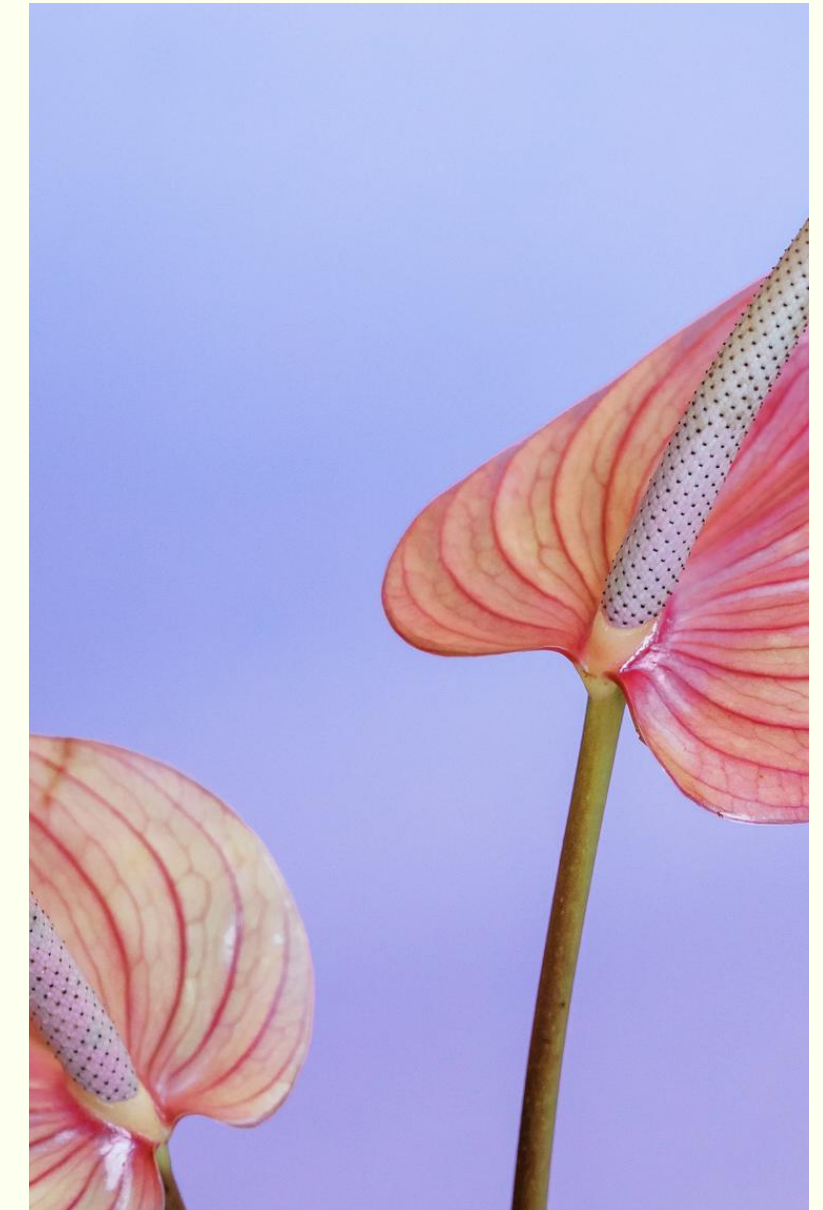
Wie doet wat, wanneer en hoe? En wat als het niet gebeurt?

De sleutel zit hem in plannen, plannen en nog eens plannen



Bespreek geregeld wat er moet gebeuren.

Wat op het netvlies staat, gebeurt. Wat niet op het netvlies staat... Gebeurt niet.



Bespreek wanneer wel/niet pushen?

Bij twijfel? Vraag het de ander.



Parkinson zorgt voor een grotere gevoeligheid voor spanning...

Daarom zijn veilige en steunende relaties zo belangrijk...

Maar wanneer is het genoeg?

Wanneer schakel je externe hulp in?



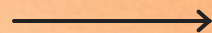
Is het als iemand hulp nodig heeft met wassen en aankleden?

Is het als iemand last van psychische klachten krijgt?

Is het als iemand niet meer alleen thuis kan zijn?

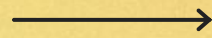
Is het pas als ik het echt niet meer trek...

Want we hadden het elkaar toch beloofd...



Er is geen goed of fout...

**Zolang je hier met elkaar maar
tijdig afspraken over maakt...**



Maak afspraken Doe het op tijd Check geregeld in of het nog gaat

Vaak komt hulp te laat... Gaan mantelzorgers te lang door. En moet er last minute met spoed van alles worden geregeld... Met alle gevolgen van dien... Resultaat: We verliezen allemaal...



Voor de één ligt de grens bij punt A en voor de ander bij B

Waar de grens ligt, hangt af van
ontzettend veel punten en kan ook
wijzigen.. Maar blijf met elkaar in
gesprek over wat je van elkaar
verwacht en hoe het gaat...



Wat is hulp? Wat is er allemaal mogelijk?

Thuiszorg?

Voor wassen/aankleden, voor medicatie, voor hulp bij de maaltijd etc.

Dagbehandeling/Dagbesteding?

Een dagdeel per week? Een hele dag? Meerdere momenten per week?

Vrijwilliger/maatje aan huis?

Want als er iemand is voor je naaste, dan kun je zelf even de deur uit...

Zorghotel?

Tijdelijke overname van de zorg voor een langere aaneengesloten periode

Vrienden, familie, buren?

Want ook mantelzorgen doe je niet alleen



Gebruikte bronnen & andere nuttige plekken met informatie



- **Boek Ad Nouws: Mentale kwetsbaarheid door Parkinson**
- **Website: parkinsonvereniging.nl**
- **Website: verdermetparkinson.nl**
- **Website: humanitas.nl**
- **Website: zorgvoorparkinson.nl**
– op deze website vind je ook een inspratiegids geschreven voor en door mantelzorgers.

Bedankt!

Zijn er nog vragen?

