

Ervaringsverhaal

Chronische spierziekte met neurologische component

Ik wil graag mijn ervaringen delen met anderen om hun voordeel te behalen met de dynamische ligorthese van Innocare.

Houdingsproblemen

Ik heb een chronische spierziekte die gepaard gaat met krampen, tremoren, moeite met lopen, staan, rompstabiliteit, slikken en spreken. Zitten in de rolstoel is vermoeiend, dus wil ik daarna op bed uitrusten. Maar door constante tremoren en spierverkrampingen komt van rustig liggen maar weinig terecht. Laat staan echt uitrusten! Ik lag altijd op mijn rug en zakte daarbij naar links in bed, omdat ik altijd met de hoofdsteun een stukje omhoog lig. Ik hield de papegaai vast om te voorkomen dat ik uit bed zou glijden. Met behulp van losse kussens probeerden we ondersteuning te geven.

De behandelend ergotherapeut kwam met het idee om het bedrijf Innocare te vragen of ik beter in bed kon liggen en meer rust zou krijgen met hun dynamische ligorthese. Na informatie te hebben opgezocht op internet werd mij duidelijk dat het ging om steunen en kussens. Persoonlijk had ik niet echt hoge verwachtingen dat het veel zou veranderen t.o.v. de kussens die ik al in bed gebruikte. Maar... ik had het mis.

Passing

Een vriendelijke en vakkundige adviseur van Innocare kwam samen met de ergotherapeut langs om het systeem uit te proberen. Zodoende werd ik met een passieve tillift van bed getild en voor korte duur even in de rolstoel gezet. Nadat het klittenbandlaken en het matras op mijn bed geïnstalleerd waren werd ik weer terug op bed gelegd.

Daarna begon de adviseur met het plaatsen van diverse steunen en kussens. Door haar expertise, ervaring en i.c.m. mijn feedback, plaatste zij meerdere steunen en kussens. Hierdoor ervaarde ik steeds meer steun bij mijn romp, schouders, knieën en voeten. Ik begon steeds comfortabeler te liggen. Al hield ik mij nog wel steeds krampachtig vast aan de papegaai boven mijn bed zodat ik niet opzij zou rollen. Je weet maar nooit dacht ik nog. Maar op een gegeven moment zei ze: laat de papegaai maar los. Je blijft nu precies zo liggen als je ligt!

Bij het loslaten van de papegaai merkte ik pas hoe goed ik gepositioneerd was. Ik viel niet opzij; zakte niet naar beneden in bed; had goede steun bij mijn schouders; mijn knieën werden ondersteund. Ik lag a.h.w. ingepakt tussen kussens en steunen van diverse vormen en maten. Terwijl ik wel alle vrijheid had om mij te bewegen. **EUREKA!** Wat een bijzonder aangenaam moment en onvergetelijke ervaring! Na zoveel jaren van toenemende ongemakken en pijn, eindelijk iets waardoor ik rustig in bed kon liggen. Ik kan mij dat moment goed herinneren!

Durf jezelf een goede houding te geven!

Resultaat

Op het moment van schrijven, anderhalf jaar na het in gebruik nemen van het Innocare systeem, ben ik nog steeds super blij dat ik via mijn ergotherapeut hier kennis mee kon maken. Zonder haar en de dynamische ligorthese had ik minder goed kunnen uitrusten en ook minder energie gehad.

Tijdens het proces van gewenning moesten anderen leren hoe je de steunen en kussens goed plaatst. Dat was in het begin wel even wennen, want wanneer ondersteun je iemand nu goed. Maar we zijn allemaal goed voorgelicht hoe we optimaal van het systeem gebruik kunnen maken. Ondertussen kunnen mijn vrouw, begeleiders en thuiszorg mij goed in bed leggen zodat ik optimaal ondersteund word.

Na een tijd zitten in de rolstoel, nemen mijn tremoren sneller af dan voor ik het systeem gebruikte. Bovendien rust ik veel beter uit en slaap ik 's nachts rustiger, doordat ik minder tremoren heb.

Terugkijkend gaf het gebruik van het Innocare systeem een positieve draai aan mijn ziekte sinds ik ziek op bed kwam te liggen. Ik kreeg weer de mogelijkheid om echt 'uit te rusten' op bed! En daardoor hield ik meer energie over om overdag meer te doen. Ik ben beide dames en Innocare bijzonder dankbaar! Ik zou willen dat ik het eerder had ontdekt.

Ik hoop met mijn ervaring andere mensen te stimuleren om kennis te gaan maken met het de dynamische ligorthese. Ik hoop dat u er net zoveel profijt van zult hebben als ik heb.

Ronald (57 jaar)

