

## Bijeenkomst Parkinson Café Nijmegen – 27 september 2019

### Psychosociale aspecten bij Parkinson en Parkinsonismen Colin van der Heijden Medisch Maatschappelijk werker RadboudUMC

*Colin van der Heijden is expert psychosociale zorg in het RadboudUMC en heeft zowel een aanstelling bij ParkinsonNet als bij de afdeling Medische Psychologie. Daarnaast werkt hij mee aan meerdere projecten in en buiten Nijmegen, zoals Psychosociale Zorg op de kaart en Beter in Balans en is hij binnenkort klaar met zijn studie voor Master in Social Work.*



#### **Wat is psychosociale zorg?**

Mensen met Parkinson hebben naast medische en paramedische zorg vaak ook behoefte aan ondersteuning op psychosociaal gebied. Het doel is hierbij dat Sociaal Werk bijdraagt aan het zo goed en zo lang mogelijk (in stand houden) functioneren en participeren in de samenleving. Hierbij werkt Colin vanuit een holistisch perspectief: allesomvattend, vanuit de gehele persoon, omdat alles met elkaar samenhangt: lichaam, geest, emoties. In gesprekken worden problemen besproken en aangepakt.

### ***Hoe krijg je psychosociale zorg?***

De behandelend neuroloog of de Parkinsonverpleegkundige kan doorverwijzen naar de sociaal werker (binnen het RadboudUMC, helaas niet voor patiënten van andere ziekenhuizen).

Sociaal werk is heel breed en werkt op de raakvlakken van de (ziekenhuis)omgeving van de patiënt en de intieme, sociale context (naaste(-n), gezin, familie), leef- en woonomgeving en sociale en (net)werkomgeving.

### ***Hoe is de aanpak bij psychosociale zorg?***

Als maatschappelijk werker luistert Colin niet alleen maar probeert hij ook te 'horen' wat er juist niet gezegd wordt. Onderliggende gedachten en gevoelens probeert hij naar boven te krijgen. Een standaardgesprek duurt altijd een uur.

Iemand kan nadat Parkinson bij hem is vastgesteld, behoefte hebben aan een gesprek over waar hij vastloopt op praktisch gebied, bijvoorbeeld thuis of op het werk maar ook op emotioneel en relationeel gebied in de omgaan met mensen in zijn omgeving.

Het gesprek is zoveel mogelijk samen met naasten en wanneer de persoon met Parkinson alleen woont, zoveel mogelijk met iemand uit zijn omgeving erbij. Er wordt besproken waarin iemand vast loopt en wat hij zou willen veranderen en willen bereiken.

De conclusie kan zijn dat er ondersteuning aangevraagd moet worden bij de gemeente voor huishoudelijke hulp of dat er ingezet moet worden op het vinden van een andere woonvorm (begeleid wonen) of het raadplegen van een van de NAH-professionals (NAH: Niet Aangeboren Hersenletsel). (Een opsomming van meerdere organisaties op psychosociaal gebied treft u onder dit verslag aan).

### ***Verschillen tussen psychosociaal werk en psychologische therapie.***

Coaching is een onderdeel van het Psychosociaal werk, gericht op het vinden oplossingen en/of omgaan met de gevolgen van de ziekte. Er is een goede samenwerking tussen andere psychosociaal hulpverleners. Dus wanneer psychische problemen, zoals bijvoorbeeld depressiviteit in het gesprek naar boven komen, kan hierop een beroep worden gedaan.

De sociaal werker begeleidt bij problemen die iemand heeft in de omgang met personen en zijn omgeving, de psycholoog behandelt wanneer iemand door mentale problemen in gedrag, denken en emoties vastloopt. (zie ook de bijgevoegde PowerPointpresentatie).

### ***De "do's-and-don'ts"***

De presentatie riep bij de aanwezigen in de zaal veel reacties op. Vooral de *do's-and-don'ts* werden onder leiding van Colin uitvoerig besproken en onderling uitgewisseld.

- "*Hoe herken je de symptomen?*", werd door een aantal mensen beantwoord waarbij opviel dat de meesten eerst een hele tijd, soms zelfs jarenlang, allerlei onverklaarbare klachten hadden (initiatiefverlies, moeilijk op gang kunnen komen, maar één ding tegelijk kunnen doen, depressie, minder goed kunnen schrijven, gebogen lopen, reukverlies, darmproblemen enz.). En wanneer dan eindelijk de diagnose werd gesteld, "viel het kwartje" pas.

- "*En hoe ga je er dan mee om?*", leverde adviezen op. Bijvoorbeeld bij het steeds maar vergeten van spulletjes meenemen bij het uit huis gaan: maak (samen met je

partner) een lijst met aandachtspunten en hang die goed zichtbaar in huis. Bij initiatiefverlies: een zetje aan iemand geven om op gang te komen en soms werkt het beter als dit door iemand anders dan de partner gebeurt.

Hierbij iemand onder tijdsdruk zetten werkt averechts en pak één activiteit tegelijk aan.

Maak tijd voor het bespreken van allerlei zaken. Het verschil in tempo tussen iemand met Parkinson en de partner kan groot zijn en hiermee moet rekening worden gehouden. Dus pak één onderwerp tegelijk aan.

*“De omgeving reageert vaak niet-begrijpend”*. Mensen met Parkinson worden vaak geconfronteerd met mensen die vreemd reageren op bijvoorbeeld de overvloedige bewegingen die zij maken. Het beste advies is toch om niet kwaad te worden maar rustig uitleg te geven.

- *“De partner moet vaak erg geduldig zijn”*. Allerlei dingen kunnen fout gaan. Steeds maar weer vergeten de deur achter je dicht te doen, een opdracht uitvoeren lukt niet goed, de agenda goed gebruiken is moeilijk. Met vaste aansporingen “cues” lukt dit meestal wel.

Vergelijkbaar met het op gang komen bij “freezing” door een duidelijk “commando” te geven of te tellen. Maar ook mentaal kan er sprake zijn van “freezing”, het kan langer duren voordat de partner een antwoord krijgt op een vraag en dit leidt soms tot onderlinge wrijving.

- *“Wat doet iemand met Parkinson die alleen is?”* Het is voor hen vaak moeilijk om hun problemen bij iemand aan te kaarten. Dit kan bij het Sociaal Wijkteam, maar ook de Hulpdienst Nijmegen biedt ondersteuning. Er zijn vrijwilligers die samen een activiteit willen ondernemen zoals wandelen. Maar het is vaak een hele stap om hulp te vragen en de weg vinden in de mogelijkheden is moeilijk.

- *“Je moet alles zelf uitvinden”*. In gespreksgroepen kun je veel van elkaar leren. Er zijn allerlei initiatieven waaraan mensen met Parkinson (en hun partner) kunnen meedoen.

- Wandelen, iedere donderdagmorgen om 10.30 starten bij Restaurant St.Walrick en na de wandeling samen koffie drinken (bestaat al vanaf 2007!)
- Het koor de Mr.P's Singers (inlichtingen via [mrpssingers.nl](http://mrpssingers.nl))
- Boksen met Parkinson ([Boksacademienijmegen.nl](http://Boksacademienijmegen.nl))
- Dansen met Parkinson, iedere woensdag om 11 uur, Molenveldlaan 80 Nijmegen ([danceforhealth.nl](http://danceforhealth.nl) via “menu” naar Nijmegen)





Colin van de Heijden hartelijk dank voor de presentatie maar vooral ook voor de interactie met de bezoekers met name na de pauze.

En HAN-studenten Maaïke en Mike bedankt voor jullie hulp!

***Organisaties die ondersteuning kunnen bieden***

- Hulpdienst Nijmegen, (geschoolde) vrijwilligers zijn er voor bijvoorbeeld samen wandelen, bezoek aan huis, zorgpauze voor de mantelzorger. ([hulpdienstnijmegen.nl](http://hulpdienstnijmegen.nl))
- Het Centrum voor Ontmoeting in Levensvragen, (geschoolde) vrijwilligers bezoeken mensen thuis, kunnen gespreksgroepen begeleiden enz. ([ontmoetinginlevensvragen.nl](http://ontmoetinginlevensvragen.nl))
- Mantelzorg Nijmegen, neemt niet de zorg over maar biedt een luisterend oor, informatie, advies en (kortdurende) ondersteuning. ([mantelzorg-nijmegen.nl](http://mantelzorg-nijmegen.nl))

*Foto's: Guus Wijngaards*

*Tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek*