

Op 13 juli 2018 is er weer een Parkinson Cafe gehouden in het Zonnehuis te Beekbergen. Geert Schut heet alle aanwezigen van harte welkom, in het bijzonder de gast van vandaag, de heer Ad Nouws.

De zaal zit mooi vol, we zijn met meer dan 60 mensen aanwezig, ondanks dat er wat problemen waren met het versturen van de uitnodigingen. De situatie rond de privacywetgeving geeft nog wat problemen, en Geert zal er op aandringen, dat dit in Bunnik wordt opgelost.

De heer Nouws is werkzaam als psycholoog, en hij heeft zich gespecialiseerd in de behandeling van mensen met de Ziekte van Parkinson, daarnaast behandelt hij ook wel cliënten met andere hersenziekten, zoals bijv. MS, of dementie. Bij het behandelen van de patiënt zelf is het zeer belangrijk dat ook de partner, kinderen en andere naasten bij de begeleiding worden betrokken, zodat zij meer inzicht krijgen in het ziekteproces.

Deze lezing gaat over de innerlijke veranderingen bij de ziekte van Parkinson, deze zijn minstens zo ingrijpend als de lichamelijke veranderingen. Ze hebben grote gevolgen op het dagelijks leven van patiënten en hun omgeving.

Het grondpatroon van de innerlijke veranderingen omvat :

- mentale veranderingen
- initiatiefarmoede
- veranderingen binnen het gevoelsleven en de stemming
- onvermogen om spanning te verdragen

Dit grondpatroon vertoont veel overeenkomsten met symptomen bij depressie, maar zit toch anders in elkaar. Depressie komt voort uit een psychiatrisch ziektebeeld. Bij Parkinson zijn deze veranderingen het gevolg van het ziekteproces. De innerlijke veranderingen beginnen vaak veel eerder dan de formele vaststelling van de ziekte door een neuroloog. De veranderingen zijn bij Parkinsonpatiënten dus van biochemische aard, het gaat om symptomen, en niet om psychische stoornissen als zodanig.

- MENTALE VERANDERINGEN

Vooraf het veranderen van het denkpatroon is een groot verlies: opstarten, overzicht houden, geen dingen tegelijk kunnen aanpakken, omschakelen, 'leeg' worden, en nog meer ongemakken zorgen ervoor dat je erg onzeker kunt worden in je dagelijks functioneren. Als het ware krijgt het denken een zekere ééndimensionaliteit: je kunt niet meer integraal denken, maar alleen nog na elkaar, stapje voor stapje.

- INITIATIEFARMOEDE

Het verdwijnen van initiatief nemen kan zich ook tot hele eenvoudige dingen uitstrekken, zoals het pakken van een glas, opstaan uit de stoel, en alles gaat vertraagd. De kern van het probleem is het aansturen van de eigen wil, het nemen van initiatief. De motor opstarten als het ware, zowel lichamelijk als mentaal, en gevoelsmatig. Het betekent dat je steeds een duwtje van je omgeving nodig hebt om aan de gang te komen, en ergens een persoonlijk stempel op drukken wordt steeds moeilijker.

- VERANDERINGEN BINNEN HET GEVOELSLEVEN EN DE STEMMING

Vaak zijn Parkinsonpatiënten letterlijk en figuurlijk aan het 'verstillen', het wordt stil in huis. De partner moet steeds meer duwen en trekken, en dat is soms een ondankbare taak.

Daarnaast is er toegenomen emotionele labiliteit, en je kunt minder blijdschap, minder empathie voelen, je gaat vaker piekeren en somberen, allerlei tegenstrijdige gevoelens spelen op, bezorgdheid (ook om de kleinste dingen) neemt toe.

- ONVERMOGEN OM SPANNING TE VERDRAGEN

Het lijkt erop dat het stresssysteem verandert, want de gevoeligheid voor stress neemt enorm toe, en wellicht werkt de Parkinsonmedicatie hierbij averechts. De stress uit zich in eerste instantie meestal lichamelijk: bij het lopen, het praten, tremoren treden op. Het gevolg is dat het mensen enorm kwetsbaar maakt en terughoudend. Het veranderen van een gemaakte afspraak kan iemand al uit zijn evenwicht brengen. Kleine dingen kunnen iemand al stress bezorgen, en vallen net buiten het denkpatroon.

Het is niet eenvoudig om er wat aan te doen, maar ontspanning en sport kunnen soms uitkomst bieden. Daarnaast helpt het om zoveel mogelijk bij de dag te leven.

WAT KUN JE DOEN OM ZO GOED MOGELIJK MET JE ZIEKTE OM TE GAAN

Vergaar zoveel mogelijk kennis over je ziekte en weet waar je mee te maken hebt.

Structureer je dag, en blijf zeker niet in bed liggen. Spreek jezelf (streng) toe, maar veer wel mee met de situatie op dat moment. Geef je partner 'privileges' met betrekking tot handelen en beslissen.

Zorg voor goed contact met neuroloog en Parkinsonverpleegkundige, probeer je pillengebruik te optimaliseren. En soms kan therapie, hetzij lichamelijk of psychologisch/psychiatrisch voor jou een goede begeleider zijn.

Stop met terugtreden, probeer bijv. vrijwilligerswerk, ga op een vereniging o.i.d., onderhoud contacten, ga (kleine) verplichtingen aan. En soms kan een dagcentrum een goede invulling zijn.

Als het mogelijk is: probeer te sporten. Tennis lijkt erg goed te gaan, fietsen (op een driewieler), wandelen.

HOE GAAN SUCCESVOLLE PATIËNTEN OM MET HUN SITUATIE?

Zij maken zich de ziekte eigen, leren ermee dealen, maken het vooral bespreekbaar, passen hun taken aan, gebruiken technieken, bewegen mee met de ziekte, veren mee als het ware. Ze blijven bezig, en oriënteren zich op de toekomst.

Hierna is er pauze met thee en koffie, en is er gelegenheid tot de aanschaf van het boek van Ad Nouws: 'Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen'. Mocht u meer informatie willen, er is de website: adnouwshulpbijparkinson.nl.

Na de pauze is er nog een vragenrondje.

Tot slot dankt Geert Schut de heer Ad Nouws voor zijn boeiende inleiding en geeft als dank een klein cadeautje in de vorm van de welbekende BonBonSpecials.

Op 14 september is de volgende bijeenkomst van het Parkinsoncafé, dan komt de continentieverpleegkundige van het Gelreziekenhuis een lezing verzorgen.

Op 5 november is er een feestje ter ere van het 10-jarig bestaan van het ParkinsonNet. U bent van harte uitgenodigd om dit symposium bij te wonen, het wordt van 2 - 5 gehouden in het Gelreziekenhuis.