

Coaches helpen regie op leven te pakken

Wie parkinson krijgt, wordt op fysiek vlak vaak geholpen, maar de mentale kant blijft nogal eens onderbelicht. Parkinsoncoaches helpen met de acceptatie, om te gaan met de nieuwe situatie en regie te pakken op het leven en de ziekte.

“Wie aantoonbaar psychische klachten heeft, kan naar een psycholoog. Maar tussen slecht slapen en klinisch depressief zijn, zit een wereld van verschil. Veel coachvragen gaan niet over parkinson. Je helpt mensen om te gaan met hun gevoelens. Vaak gaat het om stress, gepaard met emoties. Natuurlijk speelt parkinson een belangrijke rol, maar eigenlijk zijn het vragen in een bijzondere context.”

Koen Lucas van Omgaan met de Ziekte van Parkinson heeft sinds 2008 meer dan 120 mensen met parkinson begeleid. Naast individuele trajecten, heeft hij een online lotgenotengroep. “Ik denk dat het lijden veelal mentaal is, in plaats van fysiek, vooral in de beginfase.” Hij richt zich in eerste instantie op stressreductie. Immers, hoe meer stress, hoe meer last van symptomen. Hij heeft een 9-stappen plan ontwikkeld dat begint met het verwerken van de diagnose via regisseur worden tot het scheppen van perspectief. “Of je ziek bent of niet, uiteindelijk heb je iets nodig om je ziel en zaligheid in te stoppen. Of met werk, ga je daar nog energie in stoppen of ga je doen wat leuk en belangrijker is?”

Een valkuil is volgens Lucas dat mensen met parkinson zich focussen op de symptomen. “Je moet juist leren je te richten op wat wél goed gaat en je wilt doen. Daarom moet je open staan voor coaching. Dan is er veel uit halen, zoals

stress en emoties beheersen. Dat verbetert de kwaliteit van leven.”

Deelnemers moeten zelf aan de slag, benadrukt Lucas. ‘Ik probeer mensen in staat te brengen zichzelf te helpen. Je moet tenslotte niet afhankelijk van een coach worden, maar zelf de vaardigheden ontwikkelen om met lastige situaties om te gaan.’

Angst en schaamte

Dat beaamt ook coach René Kuiper van Omgaan met Parkinson. Hij heeft zelf twaalf jaar parkinson en ruim 200 mensen met parkinson begeleid, variërend van een tot vijf sessies. “Mensen moeten het uiteindelijk zelf doen. Het gaat om denkprocessen die je moet omzetten. Vaak hebben mensen daarbij even een zetje nodig.”

De gesprekken gaan volgens hem over angst en schaamte. “Voornamelijk emotionele angst. Die angst zit er bij mensen in het hele lijf, vooral na de diagnose en gevoed door de onzekerheid over de toekomst. Ik leer de mensen een mantra ‘Niet nu’. Mensen gaan dan snappen ze dat ze zichzelf en hun gevoelens kunnen sturen. Weg van de angst.”

Ook is er veel schaamte. “Om jezelf te laten zien zoals de tremors, de stijfheid, het verminderde stemgeluid. Of simpelweg bij boodschappen doen. Dan neem ik degene bijvoorbeeld mee naar de supermarkt.”

Daarnaast is er nog ‘verdriet en boosheid’, vertelt Kuiper. “Mensen zijn niet meer de mensen die ze willen zijn. Vaak willen ze er alleen over praten, liefst met lotgenoten. Dat werkt vaak beter dan een psycholoog.” Hij heeft daarom Parkinsonlink opgezet, een site waar lotgenoten met elkaar in contact komen.

Wat hem betreft zou bij de diagnose elke patiënt coaching aangeboden moeten krijgen. “Er is behoefte aan mentale zorg. Zo’n diagnose is tenslotte een gigantisch moment in je leven.”

Emotionele kant

Ook Kees Vermunt van Dwarsligger stelt dat er te weinig aandacht is voor de emotionele kant van parkinson. Ook hij is jarenlang coach. “Er wordt nog te veel over in plaats van met mensen met parkinson gesproken.”

De veerkracht neemt immers af naarmate de tijd vordert, constateert hij. “Mensen krijgen het zwaarder. Op Facebook zie ik verhalen van mensen die na tien jaar de ziekte nog steeds niet geaccepteerd hebben. Dan maak het jezelf wel erg moeilijk. Coaching kan dan helpen.”

Hij heeft twee specialisaties: relatie en Deep Brain Stimulation (DBS). Thema’s waarbij hij spreekt uit eigen ervaring. “Daar is nog een wereld te winnen. Op DBS zit te weinig begeleiding, zeker na de operatie. Sommigen zijn wel een half





‘Aan de slag met jezelf’

Melati Reitsma (59) kreeg in maart 2016 de diagnose parkinson. Daarna volgde een periode van stress, onzekerheid over de toekomst en onbegrip op haar werk. Ze schakelde een coach in.

In het eerste jaar na de diagnose volgde Melati een workshop ‘Parkinson en stress’ door Koen Lucas. “Wij kwamen in gesprek en hij vertelde dat hij parkinsoncoach was. Ik wist dat dit de oplossing kon zijn om parkinson te accepteren en mijn stress onder controle te krijgen.”

In 2017 startte de coaching. Vooral het eerste halfjaar had Melati vrij regelmatig online contact. “We zijn voornamelijk aan de slag gegaan met bewustwording, het acceptatieproces, het bewaken van grenzen en omgaan met emoties.” Het hele traject heeft ongeveer anderhalf jaar geduurd. De laatste sessies kon ze naar behoefte aanvragen. Ook deed ze mee aan een lotgenotengroep die onder begeleiding van Lucas wekelijks bij elkaar kwam. Melati: “Ik vond het bijzonder prettig om te praten met iemand die me begreep en ik kreeg handvatten om te leren omgaan met stress. Coaching en de lotgenotengroep hebben me bewuster gemaakt. Ik voel me een stuk stabiel, ben minder met parkinson bezig en geniet meer van het leven.”

Ze raadt lotgenoten om regie te nemen. “Als je de diagnose krijgt, heeft dat

meer impact op je leven dan je denkt. Je hebt een ziekte maar je voelt je gezond. Ergens in je hoofd wordt dopamine afgebroken en je weet dat de toekomst niet erg fijn zal zijn. Wat ga je dan doen? Door coaching ga je niet bij de pakken neerzitten, maar aan de slag met jezelf en word je je bewust dat je moet genieten van het leven. Ook als je lichaam je vaker in de steek laat.”

jaar of langer bezig de DBS goed in te stellen.”

Ook constateert hij veel problemen in relaties. “Met vroeg of laat een scheiding tot gevolg. Er wordt gezegd: ‘Parkinson heb je samen’. Dat is prima, toch gaan mensen uit elkaar. De wederhelft moet ook niet alleen mantelzorger zijn, maar ook de ruimte krijgen om eigen dingen te blijven doen. En dat het thuis niet alleen over parkinson gaat, maar ook over wat je dagelijks hebt meegemaakt.”

Huiskamergesprekken

‘De regie over uw leven weer in eigen handen nemen’ is ook de kern achter de trajecten van Uw Verzuimregisseur. Dit bedrijf begeleidt mensen met parkinson gedurende het UWV-traject en biedt sinds twee jaar coaching aan. “Stel, je bent afgekeurd, van afscheid nemen kom je dan in een situatie van ‘hoe nu verder?’ Met coaching helpen we mensen van de ene naar de andere situatie”, licht oprichter en coach Theo van Neerven toe. Ook hij heeft zelf parkinson.

Met de titel ‘Time is always now’ biedt hij een workshop en individuele trajecten aan. Doel is de tijdsbesteding vorm te geven binnen de nieuwe grenzen.

“Vanwege het chronisch progressieve karakter van parkinson ontstaat er nooit een stabiele eindsituatie. Heb je net alles geregeld, kun je weer opnieuw

beginnen. Daarom is dit geen eenmalige exercitie.”

Van Neerven doet ook ‘gestructureerde huiskamergesprekken’. “Ik kom dan zelf met een lotgenoot bij iemand thuis. We kijken wat nog kan. Ook hierbij betrekken we de partner en kijken we hoeveel hij of zij inlevert en wat zijn of haar rol wordt. Vaak blijft dat onderbelicht. Het zijn geen zware gesprekken, maar wel eens confronterend. Je gaat tenslotte een nieuwe periode van je leven in.”

Melati Reitsma voelt zich door coaching een stuk stabiel. (Eigen foto)



De genoemde coaches zijn allen gediplomeerd en beschikken over de nodige kennis en ervaring met parkinson. Ze helpen alleen mensen met vragen over hun mentale staat. Op medische behandelingen en medicatiegebruik gaan ze niet in. Op hun websites is meer informatie te vinden over hun aanpak, trajecten en kosten. Coaching wordt veelal niet vergoed door de zorgverzekeraar.