

# **Verlag van de bijeenkomst van het Parkinson(isme) Café Regio Nijmegen van 23 juni 2023**



## **Omgaan met de mentale en sociale gevolgen van de ziekte van Parkinson(isme) - Gabriël Roodbol, verpleegkundig specialist GGZ en hoofddocent aan de HAN.**

*De ziekte van Parkinson(isme) en Parkinson(isme)ismen is niet alleen een bewegingsstoornis. Het 'dopaminetekort' heeft ook invloed op het denken en de gevoelswereld en daarmee ook op de sociale relaties. Door slimme ommetjes te maken in het brein is heel wat op te vangen maar sommige problemen zijn niet zo eenvoudig om op te lossen. Het komt dan erop neer er samen echt mee te leren leven, wetende dat sommige problemen niet opgelost kunnen worden. Tijdens deze bijeenkomst is hieraan aandacht besteed door anders naar gedachten en gevoelens te kijken. Door enkele oefeningen te doen, is hieraan vorm gegeven.*



De middag werd geopend door Willem Hooglugt (voorzitter/coördinator Parkinson(isme) Café Regio Nijmegen):

*"Goedemiddag. Fijn dat u er bent.*

*Mijn naam is Willem Hooglugt en namens de vrijwilligers van het Parkinson(isme) Café Regio Nijmegen mag ik u welkom heten.*

*Om drie redenen is het vandaag een bijzondere bijeenkomst.*

*Op de eerste plaats omdat we vandaag ons laatste Parkinson(isme) Café hier in de Ark van Oost organiseren. We gaan verhuizen naar het wijkcentrum Hatert. Vanaf september houden we daar onze cafés. Op de tafel ligt het verhuiskaartje.*

*Het tweede bijzondere aan deze bijeenkomst is het onderwerp van vandaag: de mentale en sociale gevolgen van Parkinson(isme) en Parkinson(isme)isme.*

*Misschien is dat wel een beetje een taboe-onderwerp. Als je trilt, stram loopt of afhankelijk wordt van een rolstoel weet iedereen dat dit de fysieke gevolgen zijn van Parkinson(isme). Maar dat je een gesprek aan tafel niet meer kunt volgen; niet meer zo adequaat reageert als vroeger; geïrriteerd raakt als je snel moet antwoorden maar dat niet kunt, dan voel je al gauw dat mensen denken: "die is ook niet meer helemaal*

*bij de les". Maar het zijn wel de gevolgen van Parkinson(isme). Daarover gaat het vandaag.*

*Maar het meest bijzondere is wel de spreker van vandaag. Gabriël Roodbol. Hij was vorig jaar in mei ook al onze gastspreker. Op veler verzoek is hij er vandaag weer.*

*Als er één iemand is die ons over de mentale en sociale gevolgen van Parkinson(isme) kan informeren is Gabriël het wel. Hij is verpleegkundig specialist GGZ en hoofddocent aan de HAN. Hij werkt meer dan veertig jaar in de geestelijke gezondheidszorg en al tien jaar met mensen met de ziekte van Parkinson(isme). Hij brengt een schat aan ervaring mee en werkt graag oplossingsgericht.*

*Sommige problemen moeten we accepteren, maar er zijn ook slimme omweggetjes om problemen op te lossen. Hoe, ... dat zal Gabriël ons vanmiddag leren. Hij heeft al gezegd dat we vanmiddag ook zelf aan de bak moeten. Vandaar het vel papier en de pen op de tafel voor u.*

*Ik ben benieuwd en geef graag het woord aan Gabriël Roodbol."*

### **Omgaan met nare gevoelens en gedachten**

Het dopaminetekort dat ontstaat bij Parkinson(isme)(isme) heeft niet alleen effect op het bewegen maar ook op het denken en voelen en dat kan dan weer invloed hebben op relaties en sociale contacten.

Praktische problemen zijn soms op te lossen en in het brein kun je proberen een "ommetje" te maken (zie ook verderop in het verslag informatie over het boek van Marina Noordegraaf "Ommetjes door het Parkinson(isme)brein").

En als het niet is op te lossen? Beter worden lukt niet maar je kunt wel leren zachter voor jezelf te zijn. Leren je te "verhouden" met je klachten. Om te kunnen zeggen "ik heb geen *klachten*, ik heb *verschijnselen*". De kunst is anders naar het leven te gaan kijken.

### **Dopamine verdeeld over drie "potjes".**

De hoeveelheid dopamine, die door Parkinson(isme) nog maar beperkt wordt aangemaakt, moet zich verdelen over drie "circuits".

1. Het motorische circuit (bewegen)
2. Het associatieve of cognitieve circuit (denken, contacten maken)
3. Het emotionele circuit (gevoelens, stemming)

Deze circuits worden vanuit verschillende gedeeltes in de hersenen aangestuurd en hebben o.a. dopamine hierbij nodig. Bij de cognitieve en emotionele circuits heeft het dopaminetekort dan ook invloed op leren omgaan met de Parkinson(isme)verschijnselen.

### **Stemming en stress**

Er zijn vijf belangrijke stemmingen te onderscheiden: boos, bang, bedroefd, walging en vrolijkheid. Een positief gevoel maakt extra dopamine vrij. Iets lekkers eten, vakantie, seks.... Maar omgekeerd wordt de dopamine-aanmaak geblokkeerd bij negatieve ervaringen zoals stress.

### **Parkinson(isme) en stress**

Bij Parkinson(isme) is er in meer of mindere mate sprake van:

Gevoeliger zijn voor stress en bij stress worden de hieronder genoemde klachten nog erger:

- Vertraagd denken en handelen;
- Verminderde aandacht;
- Dat niets meer “automatisch” gaat maar dan helpt wel mindfulness, waarbij je alles bewust en in het hier en nu en met extra aandacht doet;
- Lastiger kunnen wisselen tussen taken;
- Verminderde werking van het geheugen;
- Het moeilijker kunnen plannen en organiseren en minder het overzicht hebben;
- Emoties minder onder controle hebben, bijvoorbeeld eerder ontroerd zijn en in tranen;
- Het minder goed in de gaten hebben hoe de ander zich voelt;
- En soms ook minder beseffen dat je zelf bent veranderd.

### ***De gevolgen in je relatie***

In een relatie en sociale contacten is het dan van belang om met de genoemde verschijnselen rekening te houden, te proberen al het mogelijke eruit te halen en erop te anticiperen. En vooral te beseffen en te accepteren dat de persoon met Parkinson(isme) meer in zichzelf gekeerd is, terugtrekkend en vermijdend gedrag kan tonen, trager reageert, eerder emotioneel is en er in de relatie minder wederkerigheid is.

## Stress blokkeert dopamine!



© Gabriël Roodbol, 23 Juni 2023

Deze afbeelding van Gabriël Roodbol laat goed zien hoe een dopaminetekort kan worden verergerd doordat bij stress de Parkinson(isme)verschijnselen toenemen, de negatieve gedachten die daardoor ontstaan de verschijnselen nog verergeren en deze stress de dopamine-aanmaak verder blokkeert en er zo een cirkel ontstaat.

### **Hoe doorbreek je de cirkel?**

Negatieve gedachten zoals “hoe gaat het nu verder?”, “beren op de weg zien”, komen harder binnen doordat de “filter” niet meer goed werkt. Hoe kun je die gedachten “ombuigen”? Hoe leer je ermee om te gaan?

- **Ziekte gerelateerde opgaven:**
  - Lichaamssignalen herkennen
  - Pijnregulatie
  - Ritme tussen rust en activiteit kiezen
  - Leefregels en therapieën inpassen in het dagelijks leven
  - De weg vinden in het medisch circuit

Hierbij kan het boek met de “omwegkaarten” van Marina Noordegraaf heel behulpzaam zijn.

“Ommetjes door het Parkinson(isme)brein” is digitaal te lezen via onderstaande link. Op deze website kan ook de gedrukte versie worden besteld:

<https://zenodo.org/record/6371326#.Y2JzQmmZOUk>

Marina heeft ook de “hopamine” bedacht. Probeer de problemen positief te benaderen. Stel je eigen “recept” op voor een unieke persoonlijke set van hoop, verlangens, ervaringen en vaardigheden.

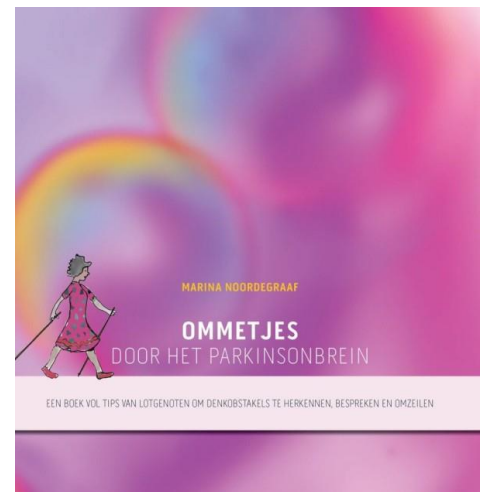
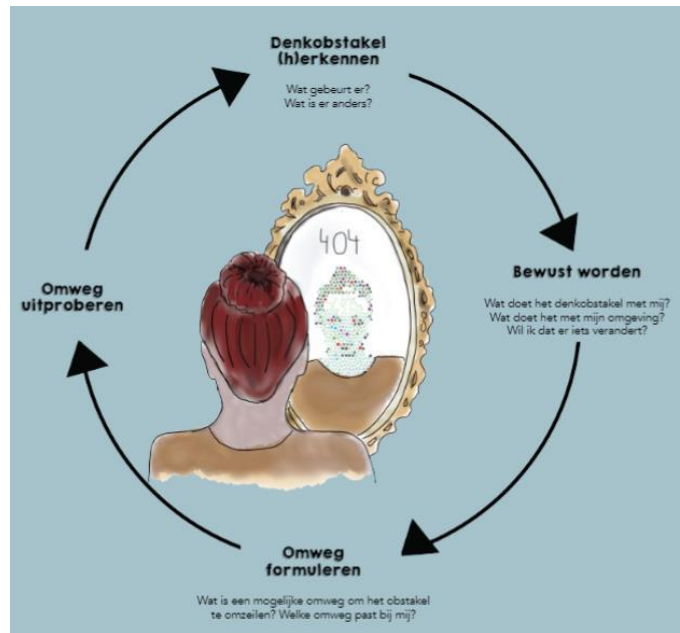
Meer hierover is te lezen in het artikel van Marina Noordegraaf, Sanne van den Berg en Bas Bloem:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36806516/>

- **Persoonlijke opgaven:**

Omgaan met:

- Beperkingen door de ziekte
- Verdriet en boosheid over ervaren verlies
- Het beloop van de ziekte
- Gevoel van schaamte over de ziekte
- Verloren ambities
- Eigenwaarde
- Tijd

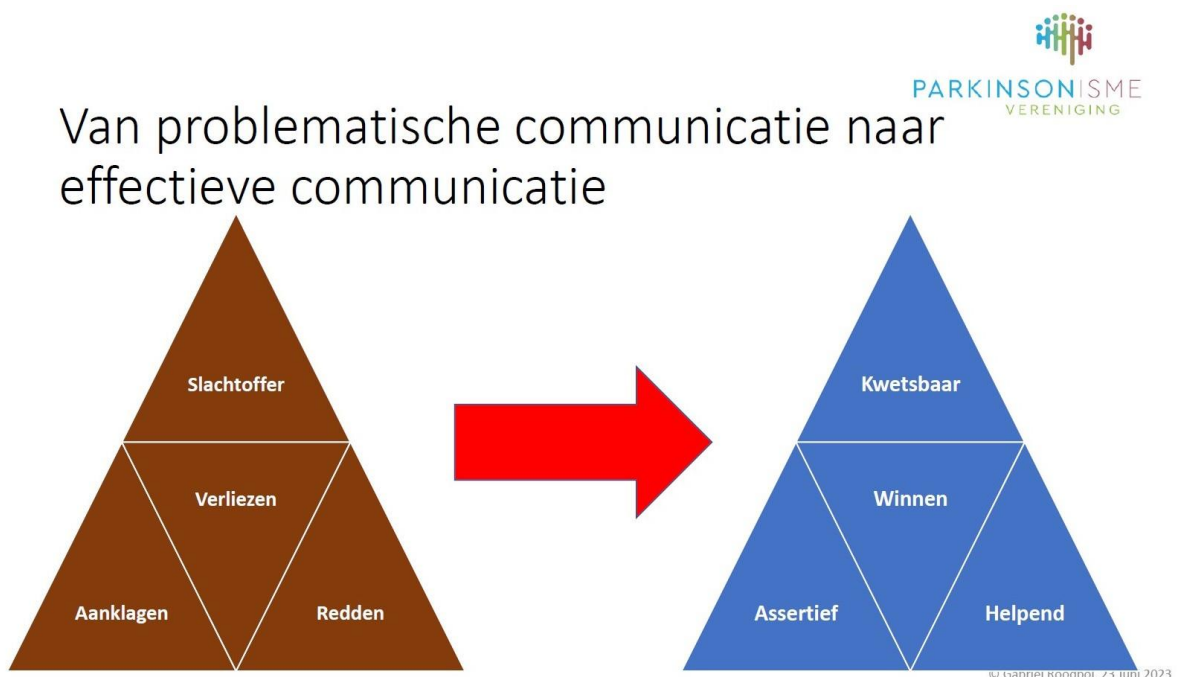


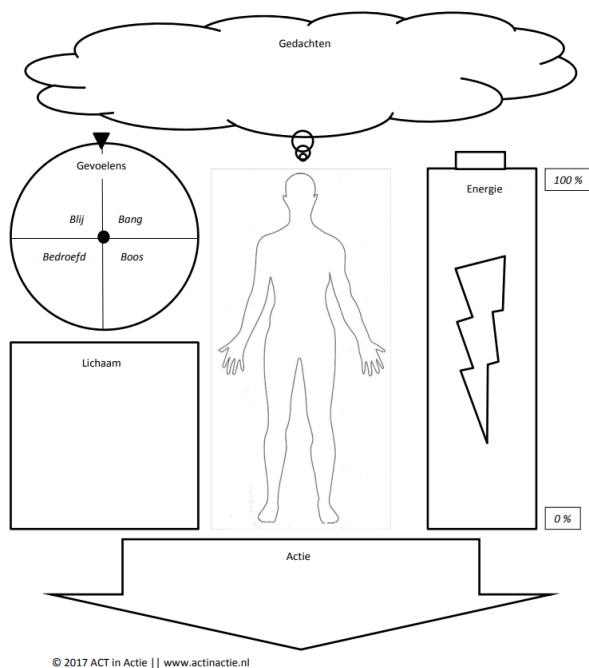
- **Sociale opgaven:**
  - Omgaan met:
    - Onbegrip
    - Zorgafhankelijkheid
    - Handhaven in werksituatie
    - Wederkerigheid in je relatie(s) onderhouden
    - Seksualiteit
    - Zorgcontacten
    - Contact houden en alleen leren zijn
    - Zinvolle dagbesteding
- **Materiële opgaven:**
  - Zorg(voorziening) organiseren
  - Hulpmiddelen of aanpassingen regelen
  - Vervoer regelen
  - Inkomensderving compenseren

Mensen met Parkinson(isme) komen dus voor heel wat opgaven te staan. De kans erin vast te lopen is dan ook heel groot. De gevolgen kunnen zijn: controleverlies en machteloosheid; angst en onzekerheid; eenzaamheid en sociaal isolement; schaamte en schuld; vermijdingsgedrag; verlies van eigenwaarde.

Het kan dan nodig zijn om professionele hulp in te schakelen om vanuit een ‘drama-driehoek’ naar een “winnaars-driehoek” te gaan.

Op onderstaande afbeelding van Gabriël Roodbol staat links het “slachtoffer-zijn” bovenaan de piramide. Door dit om te buigen van verliezen naar “winnen”, kun je proberen de communicatie aan te gaan met het effectief en assertief aanpakken van de verschillende opgaven – zoals hierboven genoemd – waarmee je geconfronteerd kunt worden.





## Oefeningen om de negatieve cirkel te doorbreken

Aan de hand van oefeningen liet Gabriël de bezoekers ervaren wat je zelf kunt proberen te doen.

Welke gedachten heb je op dit moment? Welke gevoelens? Wat doet dat met je lichaam? Op welk energieniveau zit je? Welke actie onderneem je om dit positief om te buigen?

De focus is gericht op de problemen (er zijn zoals eerder genoemd vier negatieve stemmingen: boos, bang, bedroefd, walging en maar één positieve: blij). Hierdoor wordt pijn en

lijden ervaren. Het brein is van nature gericht op wegvlugten, jezelf redden. Door weg te vluchten in bijvoorbeeld alcoholgebruik of meer levodopa te nemen, wordt het lijden alleen maar vergroot. De pijn heeft betekenis, die geeft aan dat er iets belangrijks is dat je wilt aanpakken, wilt leren te accepteren. Door ernaar toe te bewegen, de pijn te doorleven, je “los te maken” van moeilijke gedachten en gevoelens maak je een keuze. In plaats van “er van af” ga je “er naar toe”.



Bepaalde gedachten, moeilijke situaties brengen je “er van af”. “Ik kan dit niet”; “ik ga deze wedstrijd niet winnen”. Hoe maak jij je los van die gedachte? Helpt die negatieve gedachte je? Die haalt je juist weg bij wat je belangrijk vindt. Herken de gedachte als een negatieve gedachte en waarom je dit denkt. Verbind die met je gevoel en train in het hanteren van de negatieve gedachte. Wat helpt die gedachte mij? Levert het niets op, laat die gedachte dan gaan! Je mag de “pijn” bij je dragen maar probeer ook de keerzijde te bekijken, bijvoorbeeld: “ik probeer zoveel mogelijk te genieten!” Gabriël deelde een klein blanco kaartje uit. Op de ene kant schrijf je de “pijn”, de negatieve gedachte en op de andere kant het “durven voelen” en aangeven hoe je ermee omgaat.

Bewustwording van wat bij jou wel of niet werkt, vergroot de eigen veerkracht: bewust handelen, in het hier en nu denken en doen, afstand nemen van negatieve gedachten, je bewust zijn van wat voor jou belangrijk

is in het leven, je persoonlijke kracht ontdekken en cultiveren. Hiermee kun je proberen jezelf los te maken van je pijn, die niet verdwijnt maar die je leert te accepteren.

Niet alle oefeningen die de bezoekers geconcentreerd, aandachtig en geïnteresseerd onder leiding van Gabriël hebben gedaan en doorvoeld, kunnen in dit verslag worden beschreven. Maar hopelijk levert de informatie in dit verslag toch een goed beeld van de geweldige middag die de bezoekers in het Parkinson(isme) Café hebben beleefd en kunnen degenen, die niet aanwezig konden zijn, hierin wat “handvatten” vinden om zelf of met hulp van een zorgverlener, zo nodig, een weg te vinden in het leren omgaan met de “verschijnselen” van Parkinson(isme).

Veel dank aan Gabriël Roodbol voor de leerzame, informatieve en inspirerende middag!

### **Wees lief voor jezelf, heb compassie met jezelf!**

Foto: Noud de Haas

Tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek



Voor wie meer wil lezen over omgaan met tegenslagen en negatieve gedachten, raadt Gabriël het volgende boek aan:

## **De valstrik van het geluk**

**Stop met worstelen, begin met leven - Russ Harris**

*Korte samenvatting van dit boek:*

*We verlangen en streven allemaal naar gelukkig zijn. Maar zou het kunnen zijn dat bijna alles wat je dacht over het vinden van geluk niet klopt? En je zelfs op het verkeerde been wordt gezet? We worden in ons leven bepaald door de vele onbruikbare en onjuiste overtuigingen die we er op na houden over geluk. Ideeën die in brede kring worden geaccepteerd omdat 'iedereen weet dat ze waar zijn.' Deze overtuigingen lijken heel aannemelijk. Maar niets is*

*minder waar!*

*Dit zelfhulpboek reikt de vaardigheden en de kennis aan om deze 'valstrik van het geluk' te leren herkennen. En, belangrijker nog, om eruit te ontsnappen.*

*De valstrik van het geluk is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en de psychotherapeutische methode Acceptance and Commitment Therapy (ACT). ACT helpt je om een zinvol leven te leiden waarin je effectief kunt omgaan met tegenslagen die op je pad komen. Aan de hand veel praktisch oefeningen leer je minder tegen gevoelens en gedachten te vechten.*

*Dit is de tweede herziene druk van De valstrik van het geluk. Deze versie bestaat voor meer dan de helft uit nieuw materiaal. Zo bevat het nieuwe inzichten over ACT, nieuwe technieken en oefeningen en nieuwe thema's en hoofdstukken. Bijvoorbeeld over breken met slechte gewoontes, over een eind maken aan paniekaanvallen, over omgaan met waardenconflicten en over zelfcompassie.*

*Russ Harris is arts en psychotherapeut en gespecialiseerd in het omgaan met stress. Hij schreef voor de Wereldgezondheidsorganisatie een protocol voor stresshantering in vluchtelingenkampen, gaf honderden cursussen en leidde duizenden hulpverleners op in ACT. Van de eerste druk van dit boek werden meer dan een miljoen exemplaren verkocht en het verscheen in meer dan dertig talen.*