

De ziekte van Parkinson en mindfulness

Een dubbelinterview van Noud de Haas (psycholoog en mindfulnesstrainer) en Sandra Smits-Lemmens (gz-psycholoog). Noud gaf tot voor kort mindfulnessstrainingen aan werknemers binnen de gezondheidszorg, Sandra werkt met mensen met neurodegeneratieve aandoeningen en niet-aangeboren hersenletsel in de ggz.

Noud: Zeg Sandra, weet je nog hoe we elkaar hebben leren kennen?

Sandra: Jij gaf al jarenlang mindfulnessstrainingen voor professionals en in najaar 2011 was ik één van je deelnemers. Bij jou was toen net de ziekte van Parkinson geconstateerd en ik meende, met mijn achtergrond in het ParkinsonNet en werkende met parkinsonpatiënten, tijdens de training hiervan verschijnselen bij je te zien die hierbij zouden kunnen passen. Toen je aan het einde van de training vertelde de ziekte van Parkinson te hebben vielen er een aantal dingen op hun plek. Een poos later heb ik aan je gevraagd of je bereid was om binnen een intervisiegroep van psychologen uit het ParkinsonNet het één en ander te komen vertellen over de ziekte van Parkinson en wat mindfulness daarin voor jou betekent. Sindsdien hebben we regelmatig contact.

Sandra: Kun je een korte schets geven van wat de ziekte van Parkinson voor jou betekent?

Noud: Ik ervaar de ziekte van Parkinson als een versnelde veroudering van mijn 'systeem': zowat alles gaat langzamer en minder gecoördineerd. Mijn gebaren worden kleiner, mijn handschrift, mijn stappen en mijn actieradius. Het lijkt wel of ik in een gammele oude auto rijd waarvan de smeerolie (dopamine) begint op te raken. Tegelijkertijd ben ik getuige van wat er gebeurt. Mijn 'ik' (wat dat dan ook is) heeft geen Parkinson. Dat is een bevrijdende ervaring, kan ik je zeggen.

Sandra: Wat is de invloed van spanning en stress?

Noud: Spanning en stress, zowel positief als negatief, maken de verschijnselen sterker, bijvoorbeeld wanneer ik als trouw supporter een spannende voetbalwedstrijd bijwoon. Dan tril ik over mijn hele lijf. Wat mij helpt is een vriendelijke houding - dat kun je compassie noemen - tegenover de spanning die ik ervaar: "Laat het er maar zijn". Dat was ook al zo voordat ik de ziekte van Parkinson kreeg. Daar zit een soort kijk op het leven achter: ziekte, gebreken en tegenslag zijn onderdeel van het leven, niemand kan daaraan ontsnappen. Alles verandert voortdurend in het leven. Het beoefenen van mindfulness bevordert een houding van meebewegen met wat er is. Me ertegen verzetten maakt het erger. Mindfulness helpt mij om Parkinson te integreren in mijn bestaan.

Sandra: Wat is mindfulness eigenlijk?

Noud: Mindfulness leert je helder bewust te zijn van wat ervaringen met je doen. Het is onbevooroordeeld waarnemen, waarbij je openstaat voor wat zich aandient, zonder onmiddellijk vanuit een automatisch patroon te reageren.

Sandra: Hoe doe je dat?

Noud: In een mindfulnessstraining oefen je die waarnemingshouding. Je leert om beschrijvend waar te nemen. Dat is fundamenteel anders dan oordelend waarnemen. Je kunt bijvoorbeeld opmerken dat je trillingen in je been ervaart en dan helpt het om er 'van een afstandje' naar te kijken. Als je dit een tijdje hebt gedaan merk je dat je kunt waarnemen zonder van streek te raken of opstandig te worden. Voor veel trainees is dat een wonderlijke ervaring.

Sandra: Wat denk jij dat mindfulness kan betekenen voor parkinsonpatiënten?

Noud: Daar ben ik enorm nieuwsgierig naar. Er is interesse om een pilotstudie te doen, want mindfulness bij parkinsonpatiënten is nog niet zo heel specifiek onderzocht. Ik speel overigens

met het idee om voor hulpverleners een introductie cursus aan te bieden over hoe je mindfulness toepast in je eigen leven en integreert in je vakgebied.

Ik vermoed dat mindfulness een bijdrage kan leveren in termen van 'verzoening' met de ziekte, in het 'meebewegen met wat er is'. Handig omgaan met Parkinson is als een gezamenlijke dans waarbij de ziekte van Parkinson de leiding neemt en je de keuze hebt te volgen of je te verzetten. Als je meedanst kost dit veel minder energie en krijg je de gelegenheid om 'mee te sturen' en mee 'tempo te bepalen'.

Mijn persoonlijke bijdrage aan de dans houdt in: minder werken waardoor er meer tijd wordt gecreëerd om langzamer te leven, minder stress te ervaren en meer te sporten. Ik ervaar niet alleen een verlies van mogelijkheden, maar ook de winst van nieuwe ontwikkelingen. Het oude werk loslaten betekent ruimte voor nieuwe dingen, zoals de vraag die je aan me had om in een intervisiegroep van psychologen van ParkinsonNet te komen vertellen over hoe ik de ziekte van Parkinson ervaar als mens, psycholoog en als mindfulnessstrainer. Van daaruit heb ik inmiddels enkele keren voorlichting gegeven over mindfulness en Parkinson aan hulpverleners en aan patiënten. Daarnaast heb ik een mindfulnessworkshop verzorgd op het ParkinsonNet-jaarcongres afgelopen november.

Ik heb het geluk gehad dat ik al vertrouwd was met mindfulness toen ik deze ziekte kreeg. Het begin, de diagnose, was heftig. Mindfulness heeft me geholpen om me bij de actualiteit te houden, om op te merken wat ik op dit moment merk en me niet te verliezen in rampscenario's. Ik heb nooit alle verschijnselen tegelijk, dus als ik goed nadenk over 'wat heb ik op dit moment' dan valt het meestal wel mee. Ik zit hier nu met jou te praten en ik merk een trillend been op en een strak gezicht, en dat is het wel zo'n beetje. Dat een aantal dingen mooier gaan, zoals me aankleden, is nu niet relevant. Vaak kan ik licht geamuseerd en met veel interesse toekijken wat er met en in me gebeurt en hoe ik daar op reageer.

Sandra: Ik ben benieuwd of je adviezen hebt aan psychologen die werken met cliënten met de ziekte van Parkinson.

Noud: Het zou helpen als revalidatiepsychologen zelf kennismaken met mindfulness. Het is niet zomaar 'een techniekje' dat je toepast: je moet het eerst zelf ervaren en toepassen om er in relatie tot anderen iets mee te kunnen. Verder zou het mooi zijn als de revalidatiepsycholoog niet te snel in de 'behandelreflex' schiet, maar eerst samen met de cliënt met aandacht kijkt en luistert naar wat er werkelijk speelt.

Noud: Sandra, wat betekent mindfulness voor jou?

Sandra: Jouw cursus Aandachtgerichte Cognitieve Therapie in 2011, gebaseerd op de Mindfulness-Based Cognitive Therapy, is voor mij van alle scholingen de meest waardevolle cursus gebleken. Niet alleen omdat ik een nieuwe manier van behandelen heb ontdekt maar zeker ook omdat mijn kijk op het leven veranderd is in een meer aanvaardende houding ten opzichte van alles wat er gebeurt en ik met meer mildheid heb leren kijken naar anderen en naar mezelf. Door meer in aandacht te leven ben ik me er meer van bewust hoe kostbaar het leven is. Ik probeer elke dag te beleven zoals die is en niet teveel uit te stellen.

Noud: En wat betekent mindfulness in je relatie tot je werk met cliënten met de ziekte van Parkinson?

Sandra: Mindfulness is, naast de cognitief gedragstherapeutische technieken die ik al toepaste, verweven in mijn werk met patiënten. Met veel patiënten, of ze nou de ziekte van Parkinson hebben, verschijnselen van dementie vertonen of restverschijnselen ervaren ten gevolge van Niet-aangeboren Hersenletsel, werk ik toe naar een besef en erkenning dat 'het is zoals het is'. De manier waarop ik dit doe is zeer vergelijkbaar met de manier waarop jij mij dit destijds in de

achtweekse cursus voor groepstraining hebt geleerd. Alleen behandel ik op individuele basis en soms wat aangepast qua tempo en herhaling.

Noud: En helpt dit?

Sandra: Jazeker, want zoals jij zelf ook ervaart wordt gaandeweg het verzet opgegeven en dit biedt ruimte om tot een meer adequate aanpassing te komen, om te leren 'dansen met' en te ervaren dat dit de kwaliteit van leven verbetert. Ik probeer er naartoe te werken dat patiënten het streven om 'de oude' te worden loslaten, ik help ze om zichzelf opnieuw uit te vinden. Het verzet en het gevecht tegen beperkingen is volgens mij een reden waarom interventies zoals agendatraining en trainingen ten aanzien van belastbaarheid wel gedeeltelijk of tijdelijk aanslaan, maar op langere termijn niet altijd beklijven. Ik vermoed dat dergelijke interventies een grotere kans van slagen hebben wanneer de patiënt leert 'dansen' met zijn/haar beperkingen. Ik ben heel nieuwsgierig of onderzoek hiernaar mijn vermoedens bevestigt.

Over onderzoek gesproken: nadat is vastgesteld dat mindfulness helpt bij recidiverende depressies zijn er onderzoeken gestart naar het effect van mindfulness bij tal van lichamelijke aandoeningen zoals bij oncologische patiënten, fibromyalgie, chronische medische aandoeningen, MS. Ook zijn er onderzoeken geweest naar het effect van mindfulness bij tal van mentale aandoeningen zoals angststoornissen en bipolaire stoornissen. Inmiddels is er ook één en ander gaande op het vlak van mindfulness in relatie tot de ziekte van Parkinson. In Australië is in 2013 een onderzoek van start gegaan naar de effecten van een leefstijlprogramma gebaseerd op mindfulness voor volwassenen met de ziekte van Parkinson. De resultaten hiervan zijn nog niet bekend (Advocat et al., 2013). In België heeft men onlangs een onderzoek gedaan naar de effecten van mindfulness-based interventies bij de ziekte van Parkinson op veranderingen in de structuur van het brein (Pickut et al., 2013). Ik ben benieuwd of wetenschappelijk onderzoek jouw persoonlijke ervaringen en mijn ervaringen als behandelaar zullen bevestigen.

Noud de Haas, psycholoog en mindfulnesstrainer, Nijmegen
info@nouddehaas.nl

Sandra Smits-Lemmens, gz-psycholoog, GGZ ProPersona, Nijmegen
s.smits01@propersona.nl

Literatuur

- Advocat J, Russell G, Enticott J, et al. *The effects of a mindfulness-based lifestyle programme for adults with Parkinson's disease: protocol for a mixed methods, randomised two-group control study.* BMJ Open 2013;3.
- Pickut BA, et al. *Mindfulness based intervention in Parkinson's disease leads to structural brain changes on MRI. A randomized controlled longitudinal trial.* Clinical Neurology and Neurosurgery 2013; 2419-2425.