

Lezing Parkinson cafe Driebergen

P.M.
16-06-2015

Deze presentatie is het ingekorte verhaal en de visie van antroposofisch huisarts P. M. die in 2007 de diagnose Parkinson kreeg en moest stoppen met werken in 2010. Hij legt sterk de nadruk op *salutogenese*: het gezonde deel versterken.

Inhoud:

- Voornaamste symptomen en gevolgen
- Wat hielp?
- Pathogenese versus salutogenese
- Mindfulness
- Welke therapieën nog meer?
- Afronding

Introductie

- Vermindering 'uithoudingsvermogen', vermoeidheid
- Tremor rechterhand, rugklachten, Anosmie (weinig reuk)
- Stijfheid en spasticiteit rechterlichaamshelft
- Verminderde stresscoping, multitasking moeilijker, traag denken en reageren
- Geheugenvermindering
- Depressie

Symptomen

- Werktempo niet meer aankunnen
- Angst om fouten te maken
- Opzien tegen veranderingen
- Moeheid; moeilijk kunnen opladen
- Verlies werk en sommige hobby's
- Verlies identiteit, beroep, zingeving en levensdoel.
- Verandering relaties echtgenote, kinderen ,vrienden familie: meer afhankelijke positie, ontvanger van zorg.
- Vaker alleen; gevaar van sociale isolatie

Gevolgen

- Steun van naasten
- Ontmoetingen en gesprekken met vrienden en kennissen
- Tijdje goed rouwen; stilstaan bij het verdriet, uithuilen.
- Dagritme en structuur in leven; goed uitgerust blijven.
- Uitgaan van positieve levensinstelling: wat kan er wel?
- Salutogenese: hoe versterk ik mijn gezondheid?
- Hobby's die wel lukken
- Lezen, colleges volgen
- Meditatie (mindfulness) en spiritualiteit.
- Wandelen minimaal half uur per dag

Wat hielp?

- Minder stress; goed kunnen uitrusten
- Kwaliteit leven verdiept; waarde van het leven en sociale contacten geïntensiveerd
- Meer in het heden leven; uitgaan van het NU.
- Tijd en geld hebben andere betekenis gekregen
- Intensiever spiritueel en meditatief leven
- Positiever insteek in leven; aanleren deugden
- Bereiken vrede en acceptatie van situatie
- Meer leven vanuit gezonde kant van bestaan

Waren er ook positieve gevolgen?

- Winst was ook: uitgaan van gezonde kant van het bestaan
- Pathogenese richt zich op oorzaak ziekte; gangbaar paradigma in medische wereld. Analyseert oorzaken van ziekte en factoren bij ontstaan ervan, veelal vanuit fysisch en biochemisch verklaringsmodel.
- Salutogenese richt zich op genereren en versterken van gezondheid. Gaat uit van gezonde delen van het organisme. Hoe blijf ik gezond en bevorder ik positieve levensinstelling?
- Eerst iets over pathogenese ziekte van Parkinson:

Salutogenese versus Pathogenese

- Deels genetische aanleg; des te meer naarmate klachten jonger voorkomen en bij meer familieleden aanwezig zijn. Zolang compensatie mogelijk is er nog geen ziekte.
- Erfelijkheid niet enige factor. Daarnaast spelen zogenaamde epigenetische factoren (Psychosociale en milieu-invloeden voeding etc.)
- Vroegtijdige veroudering speelt grote rol.
- (Oxydatieve) stress m.i. belangrijke oorzakelijke factor.
- Uiteenzetting met stressfactoren misschien wel net zo belangrijk (psychosociale en maatschappelijke factoren: sociale hectiek!) als erfelijkheid en toxische invloeden?

Visie op Pathogenese Parkinson

- Andere negatieve factoren:
- Alcohol; andere toxenen (chemicaliën medicatie toxinen)
- Roken? Bij rokers < parkinson! Vasculaire component?
- Bespoten, niet biologische voeding? Vitaminegebrek?
- Traumata hoofd in verleden (Mohamed Ali)
- Parkinsonpersoonlijkheid? (theologenziekte) weinig beweeglijk? Gewetensvol en plichtsgevoelig? Serieus, te weinig vreugde? Ging karakter aan de ziekte vooraf of wordt je zo van de ziekte? Kip of het ei discussie!
- Manier waarop persoon omgaat met voornoemde factoren: het ik cq zelf cq persoonlijkheid.

Vervolg pathogenese

- Tot nu toe geen definitieve oorzakelijke factoren aanwijsbaar. Trias van erfelijkheid, psychosociale omstandigheden en persoonlijkheid lijkt bepalend
- Samenspel geest en lichaam is m.i. essentieel. **Lichamelijke factoren** niet alleen bepalend en geven maar beperkte therapeutische aanknopingspunten. **Mentale factoren** zijn misschien even belangrijk.
- Kortom: ook kijken naar ziek/gezond makende mentale factoren naast de lichamelijke.

Vervolg pathogenese



Salutogenese

- Salutogenese richt zich op genereren van gezondheid (salus=gezondheid; genese=ontstaan)
- Begrip geïntroduceerd door Antonovsky, joodse socioloog (1923-1994)
- Deed onderzoek naar overlevingskansen van overlevenden van kampen in WO 2
- Kernbegrip: sense of coherence (SOC)
- Mensen die hoog scoorden qua SOC hadden meer overlevingskans.

Salutogenese

- SOC is gevoel van samenhang tussen lichaam en geest; Bestaat uit drie aspecten:
 - Gevoel situatie te begrijpen, al is het maar deels.
 - Er een zin van inzien of betekenis aan toekennen (hoe gering ook)
 - Er invloed op kunnen uitoefenen, innerlijk of uiterlijk, hoe gering ook.

- Hoe groter 'sense of coherence' hoe groter overlevingskansen.

Sense of coherence = Gevoel van samenhang

- Stresscoping verbeteren (conflicten niet vermijden maar leren hanteren) daar waar mogelijk. Zo niet, dan vermijden ervan.
- Leren omgaan met frustratie en stress; emotionele stabiliteit ontwikkelen.
- Lichamelijke en psychische grenzen opzoeken en zo mogelijk verleggen. Niet veranderbare gegevens accepteren.
- Lukt het om situatie of ziekte te zien als ontwikkelingskans?
- Vreugdevolle en zinvolle activiteiten zoeken, ongedwongen en vrij, waar je energie aan opdoet.
- Deugden ontwikkelen als positiviteit, gelijkmoedigheid en onbevangenheid.

Kernaspecten SOC

- Leidt tot betere mentale instelling; minder depressie/angst
- Heeft invloed op hormonaal en immunologisch functioneren:
 - Afweer verbetert; minder vaak ziekte
 - Hormonale en neurologische respons op stress vermindert, waardoor chronisch stressgevoel afneemt.
 - Lichaam verouderd mogelijk minder snel
 - Geeft betere acceptatie en betere hantering ziekte
- Belangrijk hulpmiddel kan zijn: Mindfulness training.

Verbeteren stresscoping

- Mijn eigen begrip van oorzaak ziekte creëren
- Rekening houden niet alleen met lichamelijke maar ook met mentale factoren geeft meer kans op beïnvloeding.
- Zingeving van ziekte ontdekken: meer tijd voor spirituele ontwikkeling, genieten van leven en tijd voor relaties.
- Merken dat meditatie zoals mindfulness ziekte positief beïnvloedt en bijdraagt aan acceptatie ervan.
- Analyse verschillen goede en slechte momenten
- Leefwijze: meer meestromen met stroom van het leven

Hoe pas ik SOC toe in mijn leven?



Mindfulness meditatie

- Gangbaar begrip in de meditatie: ontwikkelen van oordeelsvrije alertheid in het NU.
- Al millennia vooral in Oosten maar ook in ME in westen
- Wordt vooral in Boeddhisme veel toegepast
- In Westen bekende vertegenwoordigers: Eckhart Tolle; Thich Nhat Hanh; Jon Kabat-Zinn
- Laatste introduceerde MF in medische wetenschap bij behandeling stress depressies en angsttoestanden.

Mindfulness (MF) = Aandachtstraining

- Door Jon Kabat-Zinn (hoogleraar uni van Massachusetts) geïntroduceerd in medische wetenschap als mindfulness based stress reduction (MBSR)
- Acht weken durende cursus van ¾ uur per dag; (afgeslankte vorm van Edel Maex)
- Leidt tot verbetering van depressies, burnt-out, stress en angststoornissen.
- Wordt intensief wetenschappelijk onderzocht. Duidelijke aanwijzingen voor effecten.

Vervolg MF

- Maximale aandacht voor innerlijke lichamelijke en mentale processen (gevoelens, gedachten en voorstellingen)
- Onderdelen: de bodyscan, het waarnemen van gevoelens en van gedachten.
- Oordeelsvrij waarnemen; toename mildheid en compassie
- Leidde bij mij tot toename acceptatie ziekte en meer positieve en ontspannen leefwijze.
- Minder pijn in rug; betere hantering dyskinesieën en dystonie
- Niet meer depressief; meer vertrouwen in de toekomst.
- Tempo achteruitgang verkleind? Kwaliteit leven beter.

Onderdelen en effecten van MF.

geduld
niet streven
niet oordelen
vertrouwen
loslaten
acceptatie
open houding
mildheid

Kernbegrippen MF



- Ben autodidact. Geleerd m.b.v. geluidsbandjes.
- Eerst ontspannen houding vinden; liggend of zittend
- Observeren ademhaling zonder te willen beïnvloeden
- Bodyscan, gevoels- en/of gedachtescan doen: zonder oordeel observeren van innerlijk leven.
- Mp3 tjes Edel Maex of die van Kabat-Zinn zijn goede hulpmiddelen.
- Afsluiten met spreuk of gedicht.
- Afsluiten met gevoel van devotie/dankbaarheid/ vrede
- Laatste twee elementen strikt genomen geen MF

Hoe pas ik MF toe?

Therapieën en leefregels



Wat doe (of deed) ik nog meer?

- Sinemet/ akineton etc.
- Elektrische fiets; auto met automaat
- Hoog toilet/bank/ bed/stoel
- Elektrische tandenborstel; krukje badkamer
- Stevige wandelschoenen; lange schoenlepel
- Soms Nordic Walking stokken

Medicatie en hulpmiddelen

- Wandelen half uur per dag; evt met stokken (Nordic walking)
- Voedingssupplementen: 50+ vitaminen, omega 3 capsules. Vitamine-D suppletie in wintermaanden
- Antroposofische medicatie
- Dieet: niet teveel eiwit!! Passage darmen bevorderen (vezelrijk). Hypoglycemieën vermijden. Weinig vlees; vleesvervangers. Zoveel mogelijk onbespoten.
- Euritmietherapie; ergotherapie
- Pilatestraining; cueing
- Positieve haalbare doelen stellen; dagritme vasthouden

Wat doe (of deed) ik verder?

Afrondende opmerkingen



Conclusies

- Ziekte is een confrontatie met afbraak en leegte, maar ook een kans om te zoeken naar meer kwaliteit in het leven en de essentie ervan.
- Bedreigingen liggen op de loer: leegte, verveling, verslavingen, depressie, angst, verwarring, eenzaamheid, lichamelijke ongemakken etc.
- Iedere dag is de vraag: wat stel ik er tegenover?
- Vraagt om een creatieve positieve houding met vertrouwen en geloof in jezelf en omgeving..

Parkinson: een uitdaging?!

- Belang zingeving en positieve levenshouding zoeken
- Ook vertrouwen kweken i.p.v. angst
- Zoek een goede in Parkinson gespecialiseerde neuroloog en/of therapeut. (Parkinsonnet)
- Zoek eventueel psychologische of pastorale hulp.
- Wordt geen slachtoffer van ziekte: je bent niet de ziekte, maar hebt hem. Zoek naar gezonde kanten in jezelf.
- Koester vreugdevolle en zinvolle momenten.
- Probeer stress te vermijden of beter te hanteren.
- Ontwikkel spiritualiteit bv. MF, zingeving.
- Etcetera etcetera.....!

Aanbevelingen



Levensmotto: ik mag dan P. hebben, P. heeft mij niet

- Jon Kabat-Zinn: Waar je ook gaat daar ben je
- Edel Maex: In de maalstroom van je leven
- Eckhart Tolle: de Kracht van het Nu
- Joke Litjens: Werkplaats voor de ziel
- Thich Nhat Hanh: Mindfulness
- Interview Parkinson-Nieuwsbrief maart 2014

Literatuur