

Introductie en modules

Parkinson Partner in Balans



“Partner in Balans helpt bij het behouden van een gezonde balans in het dagelijks leven”

De ziekte van Parkinson wordt nog vaak gezien als een trilziekte of een bewegingsziekte, omdat de motorische symptomen het meest zichtbaar zijn. Bij de ziekte van Parkinson zijn meerdere gebieden in de hersenen aangetast, wat onder andere zorgt voor problemen met bewegen. Zo kunnen een of meerdere lichaamsdelen gaan beven. Ook kan er een verhoogde spanning in de spieren ontstaan die stijfheid veroorzaakt. Het bewegen wordt vaak trager en kost steeds meer moeite en aandacht.

Naast de motorische verschijnselen zijn er echter ook (verborgen) niet-motorische symptomen die een grote invloed kunnen hebben op de kwaliteit van leven van zowel de patiënt als zijn of haar directe omgeving. De niet-motorische symptomen kunnen zowel in de vroege fase als in de latere stadia van de ziekte voorkomen. Ze kunnen optreden als gevolg van de ziekte, maar ook door het gebruik van bepaalde medicijnen of een combinatie van beide. De belangrijkste niet-motorische problemen zijn vermoeidheid, pijn, slaapstoornissen en de zogenaamde neuropsychiatrische symptomen zoals angst, somberheid, cognitieve problemen (problemen met het denken), initiatiefverlies (apathie), maar ook juist ontremming (impulsiviteit) en psychotische verschijnselen zoals visuele hallucinaties.

Het is belangrijk om te weten dat er in veel gevallen iets gedaan kan worden aan zowel de motorische als de niet-motorische symptomen of dat de gevolgen ervan in ieder geval beperkt kunnen worden. Wanneer u leert begrijpen waarom bepaalde veranderingen optreden kan dit ook helpen om er op een andere manier mee om te gaan.

Het herkennen van symptomen bij uw partner kan lastig zijn, zeker als u niet goed weet waar u op moet letten. Daarnaast kunnen veranderingen heel geleidelijk optreden en kunt u er

misschien niet goed de vinger op leggen. Er is wel iets veranderd, maar u weet niet precies wat. Sommige problemen kunnen al jaren voordat de diagnose Parkinson is gesteld optreden en langzaam verergeren. Ook kan het zijn dat uw partner zich niet bewust is van de veranderingen en er zelf geen last van heeft. Toch is het belangrijk om problemen bespreekbaar te maken, indien nodig met hulp van een zorgverlener.

Waar kan ik terecht voor professionele hulp?

Een deel van de problemen kunnen vaak worden verholpen of verminderd door aanpassing van de medicatie door de neuroloog. Daarnaast kunt u ook terecht bij uw huisarts of het behandelteam van uw partner indien de veranderingen niet meer verdwijnen en tot problemen leiden. De parkinsonverpleegkundige is hierbij vaak het eerste aanspreekpunt. Zij kan ervoor zorgen dat u en uw partner bij de juist zorgverlener terecht komt. Het kan gaan om psychologische begeleiding, gesprekstherapie, fysiotherapie, maatschappelijk werk, etc. Deze hulp kan zowel voor uzelf als uw partner nodig zijn. Door beter om te leren gaan met de ziekte en de gevolgen ervan kunnen nieuwe problemen voorkomen worden.

Hieronder staat een overzicht van de zorgverleners waar u terecht kunt indien er problemen ontstaan door de niet-motorische veranderingen.

Probleem/situatie	Zorgverlener
Begeleiding bij de veelzijdige problemen die mensen met de ziekte van Parkinson kunnen ondervinden. U kunt bij hem/haar terecht voor vragen over de ziekte, de klachten en de behandeling als aanvulling op de voorlichting van de neuroloog.	Parkinson-verpleegkundige
Advies en voorlichting omtrent het zo zelfstandig mogelijk functioneren, rekening houdend met de gevolgen van de ziekte. Middels een behandelplan kan een pakket aan therapieën worden samengesteld (bestaande uit onderstaande disciplines).	Revalidatiearts
Advies en voorlichting wanneer er sprake is van beperkingen tijdens het uitoefenen van werk, activiteiten thuis of in de vrijetijdsbesteding. Advies bij problemen van mantelzorger bij verzorging en begeleiding van patiënt.	Ergotherapeut
Begeleiding bij verminderd activiteitsniveau, angst om te bewegen of te vallen	Fysiotherapeut
Psychosociale problemen (coping, problemen in de dagbesteding), problemen in de draagkracht van de partner, informatie over en begeleiding bij aanvragen, weg- en regelgeving	Maatschappelijk werker
Spanningen bij de patiënt en dienst partner, complexe psychosociale problematiek, coping, relatieproblemen stemming- en angststoornissen, cognitieve problemen	(Neuro)psycholoog
Problemen in het seksueel functioneren (als gevolg van de ziekte van Parkinson, de medicamenteuze of neurochirurgische behandeling)	Seksuoloog
Dagbehandeling in verband met complexe cognitieve en emotionele problemen, kortdurende opname voor ontlasten thuissituatie	Specialist ouderengeneeskunde
Bron: NHG richtlijnen	

Zelfmanagement

Parkinson Partner in Balans is een zelfmanagementinterventie en gericht op het behouden van een gezonde balans in het dagelijks leven. De partner of mantelzorger leert in deze cursus enerzijds toe te komen aan de eigen behoeften en gezond te blijven en anderzijds om te gaan met de (voortdurende) veranderingen bij de persoon met de ziekte van Parkinson. De cursus heeft als doel de veerkracht van mantelzorgers preventief te versterken en op deze manier overbelasting en bijkomende psychische en lichamelijke klachten in een later stadium van de ziekte te voorkomen.

De mantelzorgers doorlopen gedurende 8 weken een internetprogramma, bestaande uit verschillende modules waarin men verdiepende informatie krijgt aangeboden over thema's, zoals 'goed communiceren', 'balans in activiteiten' en 'acceptatie'. Ze krijgen in iedere module probleemoplossende vaardigheden aangeleerd en ze worden aangespoord persoonlijke doelen te stellen en actie te ondernemen om deze doelen te behalen. Ter ondersteuning van het internetprogramma vinden face-to-face contactmomenten met een coach plaats evenals aanvullende consulten via e-mail of telefonisch. De coach zal vooraf samen met de mantelzorger bekijken waar de eigen behoeften liggen en het programma samenstellen. Hieronder volgen enkele algemene tips met verwijzing naar de modules gevolgd door een beschrijving van de respectievelijke modules.

Algemene tips die u kunnen helpen om te voorkomen dat u overbelast raakt:

- *Leer meer over de ziekte* → Meer leren over de ziekte kan u voorbereiden op uw rol als mantelzorger of inzicht geven in de veranderingen die u bij uw partner ziet. Dit kan u helpen in de omgang met uw partner. Zie bijvoorbeeld de websites van de Parkinson Vereniging en het ParkinsonNet voor informatie. Ook kunt u vragen bespreken met de parkinsonverpleegkundige, en met uw coach die eveneens kennis heeft van de ziekte en de gevolgen. In de modules de **Veranderende partner** en **Communicatie met partner en omgeving** leert u om te gaan met de veranderingen bij uw partner en zijn/haar wijze van communiceren.
- *Vraag hulp van anderen* → Niemand heeft er iets aan als u meer doet dan u eigenlijk aankunt. Het is belangrijk uw grenzen te bewaken. Indien u het lastig vindt om anderen om hulp te vragen, kan de module '**Sociale relaties en steun**' u handvatten bieden.
- *Maak tijd voor jezelf* → Het ondersteunen en moeten zorgen voor iemand kost veel tijd en energie. Veel mantelzorgers maken nauwelijks tijd voor zichzelf vrij. Dit kan de last echter zwaarder maken. Het is belangrijk leuke dingen te blijven doen die energie geven. Indien u het lastig vindt om een balans te vinden tussen uw taken als mantelzorger en tijd voor uzelf, is de module '**Balans in Activiteiten**' geschikt voor u. In de module **Focussen op het positieve** richten we ons op het behouden van een goed leven samen, naar wat er samen nog wel kan en mogelijk is.

- *Blijft alert op symptomen van overbelasting* → het is belangrijk uw eigen gezondheid en welzijn in de gaten te houden. Overbelast raken kan heel sluipenderwijs gaan. Hoe sneller u de eerste signalen van overbelasting herkent, hoe sneller u er iets aan kunt doen. De modules **Omgaan met spanning**, maar ook **Onzekerheid en piekeren**, en **Focussen op het positieve** gaan hierop in.
- Voor de lange termijn is het goed om te beseffen dat vervelende ervaringen onvermijdelijk zijn binnen het leven van de mens. Uw partner en u hebben geen controle over de ziekte van Parkinson en het beloop hiervan, maar wel over in hoeverre jullie het leven hierdoor laten bepalen. In plaats van tevergeefs blijven vechten tegen de onvermijdelijke gevolgen van de ziekte is het beter om deze gevolgen te leren verdragen. Dit is gemakkelijker gezegd dan gedaan, maar het gaat hier vooral om de bereidheid deze negatieve ervaringen toe te laten. Hierbij is het belangrijk om te leren ervaren dat negatieve gedachten weliswaar onprettig voelen, maar slechts gedachten zijn en niet leidend hoeven te zijn voor wat u *doet*. In de modules **Acceptatie** maar ook **Inzicht in jezelf** komt dit thema terug, maar bespreek dit vooral ook met uw coach

Modules

Elke module bestaat uit een inleidend filmpje, een geschreven toelichting, een opdracht en het zelfmanagement 5-stappenplan. In het 5 stappenplan gaat u aan de hand van de filmpjes, de geschreven toelichting en de opdracht kijken of er rondom dit thema situaties in uw eigen context zijn die u anders zou willen zien en deze gaat u dan stapsgewijs aanpakken. Tijdens het eerste gesprek met uw coach gaat u 4 modules kiezen die u het meest aanspreken en waar u de komende 8 weken aan wilt gaan werken. Uw coach zal u hierbij helpen.

Hieronder volgen de beschrijvingen van de respectievelijke modules:

Acceptatie: In deze module leert u problemen los te laten die niet op te lossen zijn en zich open te stellen voor de mogelijkheden van dat moment. Ook leert u hoe u zich het beste kunt aanpassen aan de veranderingen bij uw partner zodat het voor u ook beter zal gaan.

Balans in activiteiten: In deze module krijgt u meer inzicht in het belang van ontspanning. Ook leert u hoe u zich het beste kunt aanpassen aan de veranderingen bij uw partner zodat het voor u ook beter zal gaan.

Communicatie met partner en omgeving: In deze module krijgt u meer inzicht in de veranderingen in de communicatie die de ziekte van Parkinson met zich mee kan brengen en leert u om te gaan met bijvoorbeeld afname in spontaniteit of het niet kunnen maken van keuzes en beslissingen. Ook krijgt u in deze module tips voor een goede communicatie.

Veranderende partner: In deze module krijgt u meer inzicht in cognitieve, gedrags- en emotionele veranderingen die samen kunnen gaan met de ziekte van Parkinson en leert u hoe deze invloed hebben op uw eigen functioneren en hoe hier mee om te gaan.

Focussen op het positieve: In deze module leert u om te kijken naar wat er samen nog wel kan en mogelijk is. Wanneer u veranderingen bij uw partner merkt, is dat soms zwaar. De taakverdeling kan veranderen, waardoor u het ineens veel drukker krijgt. Het is echter belangrijk om niet alles preventief op te geven en waar mogelijk alternatieve situaties of activiteiten aan te bieden en de dingen die veranderen positief te benaderen om samen het leven zo goed mogelijk te houden.

Inzicht in jezelf: In deze module leert u inzicht te krijgen in uw eigen reacties op moeilijke situaties en wat de veranderende rol voor effect heeft op uw eigen functioneren. Veel partners zijn onzeker over de manier waarop ze hun partner kunnen helpen. Het roept veel vragen op, zoals: 'moet ik mijn partner alles zelf laten doen of juist niet?' U gaat zich richten op het doorbreken van een niet helpende (vaak negatieve) interactie met elkaar en u krijgt zicht op goede manieren om eventuele problemen op te lossen.

Omgaan met spanning: In deze module leert u meer over de relatie tussen spanning en verschillende gezondheidsklachten. In elk stadium van het leven komt stress voor. Wanneer uw partner de ziekte van Parkinson heeft, kan dit ook veel spanning voor u met zich meebrengen. U moet bijvoorbeeld vaak sturing geven en uw geduld bewaren. U leert hier uw spanning te herkennen en voorkomen en krijgt u tips hoe het beste om te gaan met spanning.

Onzekerheden en piekeren: In deze module leert u uw eigen piekersignalen te herkennen en hoe het beste om te gaan met piekergedachten. Iedereen piekert wel eens, sommige wat meer dan anderen, maar iedereen herkent het wel. U zult ook herkennen dat door piekeren, problemen soms erger worden dan ze eigenlijk zijn. Kleine problemen krijgen grote schaduwen en het kan ervoor zorgen dat u zich gespannen of somber gaat voelen. Het is belangrijk is dat u niet teveel vooruitloopt met uw gedachten en vooral op tijd uzelf een halt toeroept en met de tips aan de slag gaat.

Sociale relaties en Steun: In deze module leert u meer over het belang van het hebben van sociale relaties en de verschillende soorten hulp. Het hebben van sociale relaties is voor ieder mens belangrijk. Je hebt mensen om dingen mee te bespreken, om leuke dingen mee te doen en om interesses mee te delen. Een steunend sociaal netwerk kan een belangrijke bijdrage leveren aan uw welbevinden door bijvoorbeeld het verminderen van stress.