

Mijn hersens stotteren soms meer dan mijn benen

over de andere kanten van de ziekte van parkinson

A.Nouws

Nouws Hulp bij Parkinson

In de jaren 80 kwam ik in contact met de heer Schamhart, toenmalig voorzitter van de Nederlandse Parkinsonvereniging. De voorzitter was een vijftiger maar vooral ook een zeer markante persoon die, ondanks zijn overbeweeglijkheid in zijn Dafje heel Nederland rondtoerde op zoek naar steun voor zijn patiënten. Hij wees me op de geheugenproblemen van Parkinsonpatiënten en hij verzocht me een training op te zetten om die te bestrijden.

Voor mij was het een ziekte van oudere mensen, een trilziekte, een kwestie van onwillige spieren. De latere ontmoeting met deze ondernemende man maakte snel een einde aan deze misvatting.

Hij was zeker niet oud. Later zou ik leren dat parkinson op bijna elke leeftijd kan voorkomen, een op tien mensen is zelfs jonger dan veertig.

De man was ook beslist niet invalide en hij had evenmin last van tremoren. Wel was hij zo beweeglijk als een balletdanser die de choreografie was vergeten. Daardoor heb ik heel lang gedacht dat er een beweeglijke en niet beweeglijke vorm van parkinson was, niet beseffend dat dit twee uitingen waren van een en dezelfde ziekte

Het vooronderzoek dat ik deed om de inhoud van de gevraagde cursus te kunnen bepalen, leverde bijzondere resultaten op. De waarneming van de voorzitter dat 'zijn' parkinsonpatiënten ook mentaal veranderden, werd ondersteund. De enquête maakte ons toen duidelijk dat een groot aantal mensen met parkinson last had van: (om)schakelfoutjes, vertraging bij het doen van dubbeltaken en het nemen van besluiten, stilvallen in een gesprek of de draad kwijtraken en een aantal specifieke geheugenbeperkingen.

Maar deze gegevens werden tot mijn verrassing met grote terughoudendheid ontvangen door de opdrachtgever, het voltallige bestuur van de vereniging. Benadrukt werd dat ze het 'aan de benen hadden en niet aan het hoofd'. Het was duidelijk dat de voorzitter die me had ingeschakeld, voor de troepen uit had gelopen. In die dagen was het nog taboe om parkinson in verband te brengen met geestelijke veranderingen. Later werd me duidelijk dat deze ontkenning werd ingegeven door de angst voor, in mijn ogen vage, 'parkinsondementie'. Helaas heeft dit taboe ervoor gezorgd dat er een grote tegenstelling ontstond tussen de alledaagse beleving van mensen met parkinson (en hun partners) dat ze ook van 'binnen' veranderden en de

officiële 'leer' waarin gesteld werd dat parkinson weliswaar een hersenziekte was, maar dat de geest niet werd beïnvloed.

Nog steeds leeft het idee dat 40 % van de parkinson patiënten te maken gaat krijgen met dementie. Het hoge percentage komt voort uit het verkeerd interpreteren van min of meer normale mentale veranderingen die met deze ziekte gepaard gaan. Zo komt er een einde aan het vermogen om dubbeltaken te doen (no more multitasken; een dimensioneel worden). Deze verandering heeft een enorme invloed op het algehele mentale functioneren. Enorm lastig maar niet onoverkomelijk en zeker geen voorbode van dementie.

Wat ik op grond van mijn bevindingen maakte, was geen geheugentraining maar een cursus. Die cursus heet :

"Parkinson? Hou je aandacht erbij!" Deze cursus is er op gericht om mensen met Parkinson attent te maken op allerlei geestelijke veranderingen en hun te leren er zo goed mogelijk mee om te gaan. Eigenlijk is het een cursus 'methodisch' leven.

Cursus draait 20 jaar! en wordt overal in Nederland gegeven door een koppel docenten, de een patiënt, de ander geen parkinson.

Inmiddels zijn we bijna 20 jaar verder en nog steeds ben ik bezig met de ziekte van Parkinson, meer dan ooit zelfs.

Ik heb sinds 2006 gewerkt op mijn 'eigen' in Wolfheze, onderdeel van de Winkler Kliniek, en zag dagelijks een groot aantal patiënten afkomstig uit het hele land. Vanaf 2015 werk ik als zelfstandig psycholoog in Druten en behandel en begeleid ik bijna uitsluitend mensen met parkinson en hun partner.

De inrichting van de polikliniek betekende destijds voor mij de realisering van een oude droom.

Ik heb altijd gepleit voor psychologische begeleiding van mensen met Parkinson en hun partners. Parkinson is nu eenmaal niet alleen die lichamelijke aandoening! Maar toen ik me voor het eerst bijna alleen kon richten op patiënten met parkinson werd me pas echt duidelijk hoe hard die begeleiding nodig was!

Ik leerde dat de ziekte veel eerder in mensen zat dan ik dacht. Dat er vroege signalen waren, soms lang voordat een officiële diagnose was gesteld. Dat er naast lichamelijke symptomen ook geestelijke symptomen waren en dat patiënten van die geestelijke symptomen minstens zo veel last hadden als van de lichamelijke ongemakken. Juist deze niet-motorische en niet-zichtbare symptomen dienen zich vaak al vroeg in het ziekteproces aan. Soms zijn het 'prodromen' (heel vroege symptomen) en komen ze lang voor de motorische

symptomen die uiteindelijk de basis vormen voor de diagnose van de ziekte van Parkinson.

En ik leerde dat partners het erg zwaar hadden en dat zij evenveel aandacht nodig hadden als de patiënt zelf. Partners hebben het moeilijk, niet zozeer vanwege de steun die ze moeten bieden bij lichamelijke verzorging maar hoofdzakelijk door het wegvallen van het eigen initiatief van de zieke echtgenoot. Of zoals een partner het verwoordde: 'Ik vind het niet erg als hij in een rolstoel zou belanden, maar de gedachte dat ik wéér de kar moet gaan trekken, kan ik bijna niet verdragen.' Dit uitdoven van het eigen initiatief van de patiënt ervaren partners als ondermijnend voor de relatie.

Onvermogen om zelf tot actie te komen komt bij veel chronische hersenziekten voor, maar bij de ziekte van Parkinson is het bijna kenmerkend.

Dit was mij volledig onbekend maar dat gold in meerdere of mindere mate ook voor de andere typische parkinsonsymptomen. Het was voor mij verrassend te ervaren hoe sterk deze ziekte inwerkt op het gevoelsleven en de stemming van patiënten. En hoe kwetsbaar parkinsonpatiënten worden omdat ze eigenlijk geen spanning meer kunnen verdragen.

Samen met het wegvallen van het eigen initiatief en veranderingen van mentale vaardigheden zoals het nemen van besluiten en het onthouden en herinneren van informatie vormen ze voor mij hét parkinsonsjabloon, een grondpatroon van niet-motorische veranderingen dat je steeds weer ziet bij deze ziekte

- Mentale veranderingen
- Initiatiefarmoede
- Veranderingen binnen het gevoelsleven en de stemming
- Onvermogen om spanning te verdragen

Het zijn geen complicaties, ze komen van binnen uit. Ze horen er 'gewoon' bij. De invloed op het gewone alledaagse leven is groot.

In het navolgende zal ik nader ingaan op de drie andere, in mijn ogen, kernsymptomen van de ziekte van Parkinson.

Initiatiefarmoede: Het komt er niet meer zo van

In 2009 schreef ik het artikel in de papaver met de titel: "het komt er niet meer van". De reacties komen nog steeds zowel van partners als van patiënten. Vooral ook van patiënten die aangeven dat dit precies is wat ze voelen.

Het was me namelijk opgevallen dat partners alle geloof hadden verloren in de daadkracht van hun partner/patiënt. Als we samen plannen bedachten om

gedrag van de patiënt enigszins te veranderen was steevast hun antwoord: "dat gebeurt toch niet".

"Ik kan afspreken wat ik wil maar het komt er maar niet van. Hij komt er niet toe". Ineens viel het me op hoe vaak deze zin bijna letterlijk in dezelfde bewoording werd uitgesproken in mijn behandelkamer.

"Nooit, maar dan ook nooit komt er iets uit hemzelf, ik moet het altijd aandragen". "En dan hebben we een goed gesprek gehad, zit ik te wachten op het vervolg, en dan komt er niets". "Zijn we naar een nieuwe auto gaan kijken en wacht ik op het definitieve besluit, en dan komt er niets".

Er is iets aan de hand met de daadkracht van mensen met parkinson. Ze worden beslist niet lui, maar op de een of andere wijze wordt het voor hen steeds moeilijker om 'de koe bij de horens te pakken'.

Dingen worden vooruitgeschoven of simpelweg niet gedaan terwijl er eigenlijk geen reden is om het niet te doen. Het komt er niet van.

En ik moet zeggen dat hun waarnemingen correct zijn: een van de grootste problemen bij hersenziekten is dat patiënten hun vermogen kwijt raken om uit zichzelf, ik herhaal uit zichzelf dingen te gaan doen.

Let wel, het is geen kwestie van luiheid of motivatie. Het willen zelf begint te haperen.

De actie blijft uit maar dat merk je vaak het eerst aan de stilte die er is gevallen binnen de relatie. Het wordt letterlijk stil wordt tussen twee mensen. Want om een gesprek te gaan voeren moet je op zijn minst gaan bedenken waar je het over wilt gaan hebben en vervolgens moet je nog beginnen.

Parkinson is een aandoening die er voor zorgt dat mensen uit zichzelf minder makkelijk aan iets toekomen

Ze kunnen wel en willen wel, maar de mentale voorstelling en de actie blijven uit. Het gevolg is dat ze niet doen wat ze graag willen doen, niet doen wat ze moeten doen, terwijl ze het, hoe paradoxaal ook, wel kunnen! Het lijkt wel of het startsignaal niet af gaat. Zonder voorbereiding of 'duwtje' gaat het blijkbaar niet. Ze hebben daarom altijd in bepaalde mate steun nodig van anderen of de omgeving zelf.

Soms lijkt het erop alsof mensen het 'erom doen'. Zo zou je er tegenaan kunnen kijken, ware het niet dat patiënten ook leuke dingen laten zitten. En ook last hebben van de zaken die ze niet tot stand kunnen brengen. Wat is er makkelijker dan een stapel papier van je bureau opruimen. Het is vervelender om elke avond tot de conclusie te moeten komen dat je het weer niet gedaan hebt en het vreemde is dat je op dat moment ook niet bedenkt om het op dat moment maar te gaan doen.

In feite hebben we het over een langzame wezensverandering. Als je vermogen om zelf tot actie over te gaan en dingen tot stand te brengen, drastisch minder wordt, kom je als mens anders in de wereld te staan. Je wordt behoedzamer met het plannen of toezeggen van activiteiten omdat je gewoonweg niet kunt garanderen óf en wanneer je iets tot een goed einde zult brengen. En je moet sowieso de plannen en voornemens die je maakt op een andere manier voor elkaar zien te krijgen.

Het teruglopen van het initiatief nemen heeft grote gevolgen voor het alledaagse leven zowel op het werk als in het privéleven. Het gaat daarbij niet alleen om materiële zaken.

Binnen het privéleven zijn de gevolgen voor een relatie enorm! Partners kunnen minder op elkaar aan en de onderlinge communicatie vermindert sterk(het wordt stil in huis!).

Die stilte binnen de relatie is zowel letterlijk als figuurlijk. Patiënten verstillen dusdanig dat je er, om maar een oud Brabants gezegde te gebruiken, "met de nijptang voor moet gaan liggen". De woorden, de zinnen moeten er soms letterlijk uitgesleurd worden.

Maar het wordt vooral figuurlijk stil, er komt niets meer vanuit de overkant, er wordt niets meer ondernomen vanuit de overkant.

Dat alles heeft geweldige gevolgen voor het onderling verstaan. Wat vroeger terloops werd uitgewisseld blijft nu achterwege. De een wordt steeds meer gedwongen zelf iets van te vinden, zelf iets te bedenken, dat loopt van een vakantiebestemming tot wat gaat we doen met ons huis in de toekomst. Dat kan grote verwijdering opleveren vooral als je niet in de gaten hebt dat dit gebeurt.

Natuurlijk zijn er mogelijkheden om dingen wat op te vangen, maar dat kan slechts gedeeltelijk en het is altijd kunstmatig: keek op de week, voor aanmelden van te bespreken onderwerpen, of meer creatieve oplossingen zoals van het echtpaar dat zo zwijgzaam was geworden dat de patiënt, die zich dat heel goed bewust was, thema's bedacht voor het gesprek, tijdens de lange, dodelijk saaie autorit, als er niet gesproken wordt.

Niet alleen de onderlinge communicatie neemt drastisch af, maar er gebeuren ook gewoon dingen niet. Een noodzakelijke afspraak met de arts wordt alsmaar niet gemaakt, bekend is natuurlijk ook het blijven liggen van belangrijke formulieren, maar ook wordt de vakantiebestemming niet uitgezocht. Maar ook in het hele alledaagse staat de partner vaak voor verbazing en ongeloof te kijken naar de ander die parkinson heeft.

Het is mij opgevallen dat met name dit wegvallen van het eigen initiatief voor partners eigenlijk niet te verteren is. Ze geven aan dat ze eventuele

lichamelijk invaliditeit en alles wat dat van hen vraagt om te ondersteunen, veel minder ingrijpend vinden dan dat stil vallen.

Als acties uitblijven, soms geen besluiten worden genomen, soms wel plannen worden gemaakt, maar als er geen uitwerking volgt, dan komt de partner voor een moeilijk dilemma te staan

Laat ik het gaan of ga ik er aan hangen. Ga ik stimuleren. Ga ik duwen? En op het moment dat hij/zij dat gaat doen wordt de partner 'mijn broeder's hoeder'. En leeft hij/zij 2 levens.

Deze verandering wordt vaak niet besproken, de partner gaat bijna automatisch over tot het aanjagen van de ander. De partner wordt duwer. Dat is voorwaar geen gemakkelijke taak omdat de patiënt zelf vaak (nog) niet in ziet dat hij veel minder actief is geworden en hij zal dan ook niet zomaar accepteren dat de ander gaat aangeven wat en wanneer er iets gedaan moet worden. Niemand heeft zin om er een baas bij te krijgen. Het duwen en geduwd worden wordt meer draagbaar als beide betrokkenen de noodzaak er van inzien. Als dat niet zo is, gaat de een duwen en zet de ander de hakken in het zand.

Optreden als aanjager is geen gemakkelijk rol en het is ook een eenzaam gebeuren. Het is niet fijn om de ander waarmee je altijd gelijkwaardig hebt geleefd, moet gaan voorschrijven dat hij bepaalde zaken moet gaan doen. Het levert ook morele problemen op, moet ik hem of haar niet in zijn waarde laten. Ben ik niet aan het betuttelen? En het maakt ook wat angstig voor de toekomst. Wat als het initiatief helemaal weg valt?

Casus: de fiets

P: Ik begrijp hem niet. Hij was een fietsfanaat, de eerste met een ligfiets. Fietsen is niet alleen voor hem belangrijk maar ook voor ons. Vorig jaar is hij gevallen met de fiets. Nu hebben we uiteindelijk een andere fiets. Zo'n moderne, Easy Rider. Het is nog een heel gevecht geweest met de WMO. Die fiets staat nu al half jaar in de schuur, hij komt er niet toe! Ik moet hem erop uit sturen! Ik mis ook het samen fietsen! Maar het gebeurt gewoon niet. Hij kiest niet. Wel of niet fietsen. Hij mag stoppen maar hij moet wel iets doen. Denkt hij er wel over na? Pt: ik denk er helemaal niet over na. Ik fiets nog graag. P: maar wat weerhoudt jou dan. Pt: het gebeurt gewoon niet. P: zou je meegaan als je vriend je kwam ophalen? Pt: denk van wel, weet niet. Ik pak nu gewoon de auto.

P: ik wil niet meer duwen. Waar wacht hij op? Of is het angst om weer te vallen? Pt: nee. P: waar wacht je op? Pt: op een duw denk ik. P: maar wie geeft jou die duw? Ik kan dat niet meer. Eigenlijk verwacht ik nog steeds dat je zelf naar de schuur gaat en die fiets pakt. Ik snap nog steeds niet waarom

je met dit mooie weer niet naar de fysio fietst. Ik snap ook niet dat je niet ziet hoe ik dat samen fietsen mis.

P: nu snap ik waar mijn angst vandaan komt. Ik ben bang dat je zonder mijn aansturing volledig inactief zou kunnen worden, hele dag in de stoel of zelfs in bed. Pt: dat denk ik van niet. P: maar je activiteitenpatroon neemt zienderogen af. Computeren bijvoorbeeld, ik zet hem zelfs open klaar. Pt: dat helpt wel iets. P: mij valt het tegen.

P: nu snap ik mijn angst en ook van de kinderen. Is hij nog capabel genoeg om zelfstandig te wonen als er iets met mij gebeurt? Hij zal ondersteuning nodig hebben om die wissels mee om te zetten. Maar daar wil hij niet over praten, daar is hij nog lang niet aan toe.

P: leven van hem zou dan beslist schraler worden, misschien wat eten, boodschappen doen, met de hond gaan lopen. Maar geen contacten onderhouden met vrienden en kennissen en kinderen. Het leven wordt heel basaal.

P: hoe kunnen we het aanpakken dat hij het accepteert van mij dat ik die aandrijving mag zijn, niet om te betuttelen. Pt: heel goed dat we daar nu over praten, ik realiseer me nu meer wat er aan de hand is.

Teloorgang van wederkerigheid in ergste geval van gelijkwaardigheid.

Met dat stil vallen in woord en daad wordt er getornd aan een belangrijk principe binnen elke menselijke relatie: het principe van de wederkerigheid. Plat gezegd, voor wat hoort wat. Deftiger, er moet een zekere balans zitten tussen dat wat je investeert in en dat wat je ontvangt uit een relatie. Tussen wat je geeft en wat je ontvangt.

En die balans gaat er bij chronische ziekten vaak aan. Dat kan al aan het begin van de ziekte het geval zijn.

Dat is niet alleen een kwestie van overbelasting, burn out omdat je als partner twee levens moet uitvoeren. Het gaat er aanvankelijk vooral om dat je twee levens moet bedenken, vorm geven. In je eentje. Dat is misschien nog zwaarder als twee leven leiden. Een partner gaat hierbij een klankbord missen! En dat moet hij op een of andere manier elders vinden.

Verlies van wederkerigheid

- Er komt niets meer terug(de dolfijn geeft geen signalen meer af)
- Het terloopse contact verdwijnt
- Empathie??
- Egocentrisme("parkinson terreur)

- Niet samen maar naast elkaar

Maar uit onderzoek blijkt dat deze situatie twee mensen ongelukkig kan maken, de een, de partner, omdat hij het gevoel heeft dat hij alles moet inbrengen en nauwelijks iets terug krijgt. De zieke die zich bezwaard voelt door het feit dat hij of zij zo weinig kan inbrengen. Ook dat is een moeilijk verteerbare positie.

Er is niet alleen zoiets als een behoefte aan wederkerigheid, er bestaat ook zoiets als de behoefte om te geven, om inbreng te hebben. Er zijn waarschijnlijk maar weinig mensen die zo egocentrisch zijn dat ze alleen maar willen ontvangen.

Maar er is meer: het emotionele leven verandert

Emotionalisme, affectvervlakking en piekeren

Dat mensen met parkinson labiel kunnen worden is genoegzaam bekend. Thompson een arts die in zijn artikel **On being a Parkinsonian(een aanrader!)** zijn eigen parkinsonproces nauwgezet beschreef, geeft dat heel mooi aan in zijn autobiografisch relaas. Hij geeft daar heel helder aan hoe boterzacht hij wordt, tranen in de ogen krijgt als hij vertelt over zijn dochter terwijl ze toch in uitstekende conditie verkeert. En ook kan hij niet citeren uit het verslag van een heroïsche zeeslag vol heldenmoed, zonder tranen te plengen. Twee honderd jaar geleden! Maar tegelijkertijd geeft hij aan dat hij veel vlakker wordt. Dit laatste wordt in de literatuur wel gesuggereerd maar nauwelijks onderzocht. Toch is het ook mijn ervaring dat veel patiënten aangeven dat ze geen hoogtepunten en dieptepunten in het gevoelsleven meer ervaren. Of zoals een patiënt het zei ik kan niet meer bij mijn geluksknop. Een andere patiënt vroeg zich af waarom hij niet langer in staat was zijn arm over de schouder van zijn huilende vrouw te leggen?

Ik heb talloze voorbeelden mogen horen van dat emotionalisme maar ook van die vervlakking, vaak schokkend.

- Je ziet dat je vrouw huilend op de bank zit, maar je bent niet in staat of je legt gewoonweg niet een arm om haar heen.
- Als je als onderwijzer niet meer tegen ouders van een kind op de ouderavond kunt zeggen dat hun kind het buitengewoon goed doet, zonder een traan te plengen, dan raak je gehandicapt. Probeer daar als mens maar eens een antwoord op te vinden. Er is eigenlijk geen antwoord, soms proberen we de emotionaliteit chemisch te couperen als de patiënt niet steeds weer als huilebalk te boek wil staan, het levert moeilijkheden op in het normale alledaagse menselijke verkeer.

- Een patiënt van mij werd opgenomen op het instituut voor traumaverwerking (KZ syndroom) omdat hij steeds moest huilen bij het woord Indië. Later kwam de diagnose parkinson eruit.
- Onlangs kwam bij mij een vrouw wiens probleem vooral bestond uit het feit dat ze ging huilen als mensen vroegen hoe het met haar ging. Dit belemmerde in hoge mate de terugkeer naar het werk.

Labiliteit, 'false emotionalism' ontstaat gewoon, het is er op een gegeven moment. Een vergelijking met de sensor die de lichtschakelaar regelt, is zo gek nog niet. Als deze te hoog is afgesteld heb je er niets aan in de aanloop naar het donker. Maar te laag afgesteld, zorgt hij juist voor verspilling van energie.

Tenzij iemand er in zijn werk of belangrijke activiteiten mee vast loopt, wordt er weinig aandacht aan besteed. Het wordt meestal niet geduid in termen van depressiviteit. Dat is met het piekergedrag wel anders.

Een groot aantal mensen met parkinson ontwikkelt een neiging tot somberen en piekeren. Patiënten kunnen in dit opzicht heel erg veranderen. Ook hier lijkt het wel alsof een sensor iets te laag staat afgesteld en ontstaat er een soort piekerdrang. Het is beslist niet zo dat het gepieker veroorzaakt wordt door concrete zwaarwichtige problemen of dreiging. Integendeel: piekeren ontstaat vaak zomaar. De piekerthema's hebben dan ook meestal maar weinig van doen met de ziekte en haar gevolgen. Het gaat vaak niet om de toekomst, verlies van werk of mogelijke invaliditeit, maar om veel minder invoelbare zaken.

- De jonge man die bij de geboorte van zijn dochter verandert in dramatische piekeraar, overbezorgd. Hij was juist een vrolijke flierefluiter.
- De ingenieur wiens werk bestond uit het installeren van technische installaties all over the World. Hij wordt tijdens een van zijn reizen wakker met gedachten over mogelijke fouten die hij de volgende morgen zou kunnen maken. Het gevolg is dat hij niet meer alleen op pad kan.
Later maakt hij zich ook zorgen over allerlei thema's, niet meer met de boot een rivier over kunnen, twijfel of de reis die hij net heeft geboekt wel aan zijn wensen voldoet.
- De man die zich ineens zorgen maakt over de prijs van de parkinson medicatie in de ontwikkelingslanden
- Een winkelier die volledig uit zijn dak gaat bij slecht weer, wind, storm, regen, ijs en sneeuw. Als het zonnetje schijnt is hij weer het mannetje.
- De evenementen man die voortdurend allerlei projecten in zijn hoofd bedenkt omdat ze een keer moeten worden uitgevoerd of voor het geval dat er iets mis gaat.

- De man die zich alsmaar zorgen maakt dat zijn computer gekraakt wordt en zijn bankrekening geplunderd.
- De kunstenaar die alsmaar bang is dat zijn verkochte prenten verkleuren door het tl licht
- De analist die moest stoppen met werken omdat hij het niet langer aandurfde twee jaar lang metingen te verrichten naar mechanische eigenschappen van garens. Twee jaar lang. En wat als hij dan fouten maakte. Twee jaar weg.

Kenmerken van het piekergedrag:

- Ik meen te hebben opgemerkt dat het piekeren vaak ontstaat Out of the blue, er lijkt geen leerervaring aan ten grondslag te liggen. Precies zoals Thomson verbaast naar zichzelf keek toen hij voelde dat de tranen over zijn gezicht liepen terwijl hij praatte over zijn dochter. Het komt van binnen uit dus.
- De ervaring wordt als vreemd beleefd, is ego dystoon. Zo herkennen mensen zich niet. Vaak laat de levensgeschiedenis zelfs een volledig andere persoon zien. Mensen lijken dus soms spectaculair te veranderen.
- Het kan een depressie veroorzaken omdat het leven zo weinig vreugde oplevert maar mensen noemen zich niet depressief.
- Mensen zijn vaak gewoon productief.
- Het piekeren is niet het depressie piekeren gericht op het verleden en gaat ook niet gepaard met zelfdepreciatie. Het lijkt veel meer op het hier en nu. en de toekomst gericht, op dat wat kan gebeuren.
- In de behandeling zie je dat sommige patiënten voldoende hebben aan uitleg. De gedachte dat hersenen hen een 'kunstje flikken' is blijkbaar afdoende om zich te weer te stellen.

Vaker is de behandeling buitengewoon moeilijk en ongewis. Tips om minder te piekeren, zoek afleiding, ijk of je terecht piekert of reserveer dagelijks piekertijd, leveren meestal niets op.

Cognitieve gedragstherapie met haar cognitieverandering, angstreductie en ontspanning doet het ook niet goed.

Medicamenteus ingrijpen doet het vaak beter, maar onduidelijk is met welke medicatie moet worden ingegrepen. Soms volstaat verandering binnen de parkinsonmedicatie. De ingenieur uit het voorbeeld was plotsklaps genezen nadat hem het nieuwe medicijn Azelect was voorgeschreven.

De situatie van de winkelier verbeterde na verhoging van de parkinsonmedicatie in combinatie met zo nodig een kalmeringstablet.

En dan nog de stressbeleving.

Ik ben erg onder de indruk van de stressverhalen van mijn patiënten.

Partners kunnen hier ook een boekje open doen.

- De man die vroeger als journalist werkte in oorlogsgebieden en sloppenwijken krimpt ineen als hij zijn eigen stadswijk 2 marokkaanse jongens tegen komt.
- Dezelfde man krimpt ineen als de buurman belt over de lekkende dakgoot
- De man die zijn vrouw opzoekt in het ziekenhuis vanwege een herniaoperatie en die zelf acuut in een rolstoel verdwijnt
- De man die zijn vrouw moet steunen omdat ze bestraling moet hebben vanwege borstkanker wordt acuut zelf patiënt en neemt alle aandacht in plaats van haar te steunen
- De vrouw die een vage kennis ontmoet, en letterlijk aan de grond genageld staat als de vrouw haar hoofddoek afdoet en laat zien dat ze vanwege bestraling geen haren meer heeft. En niets meer kan zeggen.
- De kassa bij de supermarkt is vaak een onneembare horde.
- Het poortje op het vliegveld,
- Op bezoek gaan bij een hulpverlener, elke keer weer
- De postbode die aanbelt
- Een gebruikte auto kopen
- Enzovoort

Voor mij staat vast dat mensen met parkinson meer stress ervaren en tegelijkertijd minder in staat zijn stress te verwerken. Ze geven dit ook zelf aan.

Echter ik heb nog nergens literatuur gezien waar echt goed beschreven staat hoe ingrijpend dit is voor het leven van een mens met parkinson.

Interviewers, maar ook patiënten zelf komen niet tot het inzicht dat dit iets bijzonders is! Niet te vergelijken met de reactie van gezonde mensen op spanning. Een extra handicap dus! Ze kennen geen positieve stress zoals dat vroeger het geval was. Het wordt ten onrechte gezien als een normale reactie ten gevolge van de onmacht en niet kunnen bij een chronische ziekte. Een kwestie van kwantiteit dus. En bij het fenomeen stress is opvallend dat er vaak weinig cognitie aan te pas komt. Het lichaam laat het gewoon afweten. Mensen met parkinson breken lichamelijk onder druk. Dit doet erg denken aan James' theorie over het ontstaan van emoties. Angst kan natuurlijk chronisch worden maar in mijn optiek speelt leren hier geen overheersende rol.

Onderzoek heeft aangetoond dat de stressgevoeligheid bij parkinson biologisch wel móet toenemen.

In een persoonlijk communicatie met professor Cools deelt hij mij het volgende mee:

Het gevolg is dat mensen zich het liefst terugtrekken. Elke rimpeling binnen het leven, elke activiteit houdt het gevaar in zich van een brake down van het lichaam. Het hele lastige is dat deze brake down zo onvoorspelbaar is. Zo loop je naar de kassa en rekent af, zo kom je bij de kassa en de tremor slaat toe en je begint te praten met een klein stemmetje.

Patiënten van mij noemen het lichamelijke stress, om het te onderscheiden van stress die meer cognitief bepaald is. Typerend is dat hij er is en dat dan de nodige maatregelen genomen moeten worden, maar de persoon kan niet handelen omdat het lichaam out of order is. Typerend ook is dat hij zo onvoorspelbaar is, soms is hij er wel bij dezelfde situatie, soms helemaal niet, bekende stresssituaties, aangehouden worden door een agent, leiden verrassend lang niet altijd tot een stressbeleving, eenvoudige situaties doen dat vaak wel. Onrust in het hoofd is ook een stressor van jewelste.

Dit heeft geweldige consequenties, hoe kun je nu leven als elke rimpeling het gevaar met zich brengt van een out of order geraken. Dit is natuurlijk van belang voor therapieën waar conflicten aan de orde komen.

Ik denk dat lichaamstherapeuten hier een belangrijke bijdrage te leveren hebben, alhoewel mij is gebleken dat het moeilijk is om cliënten te voorzien van een mobiel stresshanteringsysteem, is wel te proberen.

Cliënten zelf geven aan dat de beste remedie is, goed in vorm zijn, goed in de pillen, goed gegeten en kunnen bewegen(en dat kan juist niet in de rij op het vliegveld en de kassa).

Binnen ons instituut hebben we psychomotore therapeuten aangesteld om programma's uit te voeren die voorkomen dat patiënten volledig vervreemden van het lichaam en om ze handvaten te bieden om de stress te hanteren. Met name de adem en ontspanningstherapie lijkt succesvol.

Met betrekking tot al deze veranderingen is het van belang goed te beseffen dat ze vaak van binnen uit komen. Ze horen bij de ziekte en vloeien voort uit een neurobiologisch veranderingsproces. Het zijn normale veranderingen. Soms is het zo dat normale gevolgen van de ziekte zoals boven omschreven, zich ontwikkelen tot complicaties, omdat ze niet worden herkend en erkend en dus geen of ongeschikt aanpassingsgedrag oproepen. Het is daarom belangrijk dat patiënten en hun partners zich op de hoogte stellen of op de hoogte worden gebracht van die mogelijke veranderingen. Het gaat om het ontwikkelen van een referentiekader: wat kan ik verwachten?

Hier ligt een mooie taak voor bijvoorbeeld de de

Parkinsonverpleegkundigen het is aan te bevelen dat mensen met de ziekte van Parkinson een oriënterende cursus volgen zoals de PEPP(Patiënt Educatie Programma Parkinson) cursussen of PHJAE(Parkinson? Hou je

aandacht erbij). Het biedt mensen de gelegenheid om zich beter in te stellen op de gevolgen van de ziekte.

Soms is het nuttig om al in een vroeg stadium, deels samen met een partner contact te zoeken met een psycholoog die zich heeft verdiept in Parkinson. Dat biedt de gelegenheid om de veranderingen na te lopen en de aanpassingen te iken. Hebben we de juiste maatregelen genomen en wat kunnen we nog verbeteren?

Dat laatste is zeker het geval met betrekking tot de afname van de daadkracht en helemaal met betrekking tot de veranderde emoties. Vaak is het zinvol om het piekeren te doen stoppen via eenvoudige technieken. Vaak hardnekkig, medicijnen helpen beter.

De ziekte van Parkinson brengt **een proces van verinnerlijking** op gang. Mensen met Parkinson krijgen het erg moeilijk om zich als mens te blijven verwerklijken. Met het verdwijnen van de snelheid van denken, handelen en vooral ook communiceren heb je gewoon minder invloed op je omgeving. Je kunt minder uiting geven aan wat in je zit en dat betekent dat je omgeving ook veel minder door jou wordt beïnvloed. **Dit kan ertoe leiden dat mensen 'kiezen' voor nog meer terugtrekken**. Het kan leiden tot moeilijkheden binnen relaties, het belemmert deelname aan sociale en maatschappelijke verbanden en leidt uiteindelijk tot afstomping en mentale achteruitgang. Het is erg moeilijk om zonder hulp van anderen weer een samenhangend zelfbeeld op te bouwen.

Het is daarom van belang dat mensen met parkinson zo lang mogelijk blijven werken. Natuurlijk alleen als het werk door middel van contacten met de bedrijfsarts en werkgever in overeenstemming wordt gebracht met de gevolgen van de ziekte. Oplossingen moeten niet of niet alleen worden gezocht in minder werken maar ook in het zoeken van 'tweede lijns activiteiten', activiteiten die minder tijdsdruk kennen en die meer te maken hebben met inhoud.

En als iemand niet of niet meer werkt moet men zich gaan verplichten. Daar moet men niet zachtzinnig in zijn. Als je zelf niet of minder goed tot activiteiten komt moet je jezelf onderdeel maken van een 'club' van mensen die iets van je verwachten. Dat mag wat mij betreft een goed activiteitencentrum zijn waar een aanbod wordt gedaan, zodat je dat dus niet zelf meer hoeft te bedenken. Want dat is nu juist de makke.

Contact:

A. Nouws

Nouwshulpbijparkinson

tel: 0645149159

email: info@nouwshulpbijparkinson
Postbus 42 6650 AA Druten
Website:
www.nouwshulpbijparkinson.nl