

Samenvatting presentatie “Is Parkinson-dementie ook dementie?”
Door Peter van Domburg, Parkinsoncafé dd 18.06.2019

U weet inmiddels dat de ziekte van Parkinson samenhangt met een storing in de hersenen in de structuur die Dopamine produceert. Dopamine is altijd beschouwd als een stofje dat nodig is om onze bewegingen vlot te laten verlopen. Maar sinds de beschrijving van de ziekte 200 jaar geleden zijn de wetenschappelijke inzichten erg veranderd:

1. De ziekte is meer dan alleen een tekort aan dopamine dat kan worden aangevuld
2. De structuur waar dopamine op werkt (het “striatum”) is niet alleen veel complexer dan men dacht, maar ook sterk verweven met andere hersendelen, die belangrijk zijn voor ons denken, voelen en willen. Hierdoor is “motoriek” meer dan “bewegen”. Motoriek is ook datgene wat tot expressie komt in ons *gedrag*.
3. In onze beleving zijn we de persoon die “denkt” (we zijn vrij in ons denken en sinds de beroemde filosoof René Descartes in de 17^{de} eeuw, menen we dat we daarom ook vrij zijn in ons handelen). Maar bij Parkinson kan ons denken niet zomaar worden omgezet in handelen of gedrag. Daarom kun je aan de buitenkant veel minder goed zien wat je binnen denkt. En voor de buitenwereld is alleen je buitenkant zichtbaar: als die vreemd doet is het net alsof je denken ook wel vreemd zal zijn.
4. het medicijn dopamine kan nooit op dezelfde wijze worden toegediend als de natuurlijke productie van dopamine. Normaal is die productie afgestemd op je handelen in bepaalde situaties. Dopamine van buitenaf toegediend kan leiden tot handelingen die je eigenlijk niet zo had bedoeld.

Dit zijn allemaal factoren die maken dat je door de Parkinson soms anders doet dan je eigenlijk bent. We proberen dat natuurlijk zo goed mogelijk af te stemmen, maar dat lukt maar ten delen.

De bovenstaande factoren leiden er toe dat je in je gedrag soms wat “vreemd” kunt zijn en dat de buitenwereld daarom misschien gaat twifelen aan je geestelijk functioneren. Maar er zijn helaas ook nog factoren in de hersenen zelf die je geestelijk functioneren ook echt negatief kunnen beïnvloeden:

1. Omdat we Parkinson beter kunnen behandelen dan vroeger word je ouder. Bij dat ouder worden kunnen er ook allerlei andere verouderingsverschijnselen in de hersenen gaan meespelen (dat is moeilijk te bepalen met scans e.d.).

2. Bij Parkinson ontstaan in de loop der jaren ook verstoringen in de voorste en achterste delen van de hersenen:

De voorste delen (frontaal) hebben te maken met je “werkgeheugen”. Dat zorgt ervoor dat je op tijd begint en opdrachten stapsgewijs goed afmaakt en je kunt aanpassen aan nieuwe omstandigheden. Als dat minder goed werkt word je trager, minder flexibel en kun je blokkades ervaren bij activiteiten, maar b.v. ook bij praten

De achterste delen hebben te maken met waarnemen: herken je iets makkelijk? Kun je het goed beoordelen en vergelijken met andere zaken. Kun je je goed in de ruimte oriënteren.

De een heeft daar meer last van dan de ander: dat heeft weer met aanleg te maken.

3. Je wordt gevoeliger voor de bijwerkingen van dopamine. Want als je ouder wordt is je motoriek wat minder flexibel en als die dan toch wordt “opgejaagd” door dopamine kun je ongewenste impulsieve acties uitvoeren.

Dit zijn dus geestelijke veranderingen, waarbij de vraag rijst of die tot “dementie” leiden. Daarvoor moeten we goed kijken naar de definitie van dementie:

Dementie = als je door geestelijke veranderingen op hogere leeftijd afhankelijk wordt van anderen (zo is dat tegenwoordig internationaal gedefinieerd)

Dementie is dus niet gedefinieerd door de veranderingen in je hersenen, maar door de veranderingen in je doen en laten die bepalen of je nog zelfstandig kunt functioneren in de situatie waarin je altijd hebt geleefd en gewerkt. Je kunt je voorstellen dat je op basis van de boven besproken veranderingen dus soms van dementie moet spreken, terwijl je geestelijk alles nog heel goed weet! Maar als je denken niet meer optimaal is en dan ook nog slecht “vertaald” wordt in je handelen, dan kun je volgens de definitie aan dementie lijden. Dat heeft dan niets te maken met Alzheimer of andere vormen van dementie. De definitie is door de wetenschap zo gekozen omdat die aangeeft wat er moet gebeuren: we hebben geen medicijnen tegen dementie, maar moeten gewoon zorgen voor goede begeleiding en hulp voor de dingen die niet meer goed gaan. Dat maakt het voor mantelzorgers natuurlijk enorm zwaar.

Ad Nouws is een psycholoog die veel met mensen met Parkinson en hun partners heeft gewerkt. Hij heeft de veranderingen in een boekje mooi beschreven: “Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen”.

In het begin van dit boekje staat het volgende citaat:

“Pas als duidelijk is wat er gebeurt kan zelfverwijt verdwijnen en kunnen acceptatie en mogelijke aanpassing er voor in de plaats komen” (p. 7)

Juist door al die veranderingen bij de ziekte van Parkinson hebben we veel geleerd over de werking van onze hersenen en realiseren we ons ook dat ons gedrag veel minder “vrij” is dan we wel zouden willen. Het vraagt veel geduld daar goed mee om te gaan – dat geduld kun je beter opbrengen als je weet hoe al die veranderingen tot stand zijn gekomen.

Aan het slot van de presentatie zij we kort ingegaan op het fenomeen dat mensen vaak behoefte krijgen aan creatieve expressie als de diagnose is gesteld. Opmerkelijk en misschien wel een kleine troost. Waarom dat is, daarover kun je speculeren, maar wat maakt dat uit?