

Samenvatting: Ad Nouws, Mentale kwetsbaarheid door parkinson, Koog a/d Zaan, Poiesz Uitgevers, 2019, 151 blz., €22,95

Ad Nouws (1951) studeerde psychologie in Nijmegen en was mede-oprichter van een kliniek voor gedragsneurologie en neuropsychiatrie. Hij behandelde daar voornamelijk mensen met de ziekte van parkinson. Hij vindt kennis en informatie-overdracht belangrijk (boeken, voordrachten en onderwijs op het gebied van geheugen, geheugentraining, dementie, parkinson). Hij benadrukt het belang van therapie aan mensen met hersenziekten. Een eerder boek van de schrijver is: ‘Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen’.

Door het lezen van dit boek ben ik tijdelijk een beetje somberder geworden, een ernstiger parkinsonpatiënt. Het is voor mij de vraag óf en hóe ik weer op mijn oude niveau van 3 weken geleden kom. Het boek is zeker erg nuttig voor mantelzorgers, al is het ook voor hen niet geruststellend, maar wel realistisch: het verheldert de punten waarop de parkinsonner verandert. Ik gebruik zoveel mogelijk de bewoordingen van de schrijver zelf.

De stelling van Nouws is dat parkinson een onvermoede mentale kwetsbaarheid veroorzaakt. Dat betekent dat bij alles wat je doet steeds de dreiging is van de ontgoocheling dat je toch niet die wandeling kunt maken die je wilde maken, of dat je toch dat gesprek niet kan voeren zoals je in gedachten had, omdat je plotseling stokte, of dat je volledig uit je doen raakt als de dingen net iets anders gaan als afgesproken. Dat is de nieuwe werkelijkheid van de mens met parkinson, omdat parkinson een onvermoede mentale kwetsbaarheid veroorzaakt¹. De ziekte heeft niet alleen invloed op de beweging, maar ook op mentale processen die de persoonlijkheid eigen zijn. Nouws heeft het boek nog het meest geschreven voor ‘de anderen’, degenen die dagelijks met mensen met parkinson optrekken (partners, kinderen, vrienden, ...) in allerlei verbanden en die zonder het goed te beseffen vaak deelgenoot zijn van hun stilzwijgende terugtrekken.

1 Waarom mensen met parkinson zich terugtrekken.

Als je parkinson krijgt, verlies je letterlijk aan zeggingskracht en kun je jezelf niet langer manifesteren. Vaak is het onvermogen en de onmacht dusdanig groot dat vroegtijdig terugtrekken een niet gewenst maar logisch gevolg is.

Bij parkinson word je ‘mono’. Je kunt minder aspecten van een onderwerp, een probleem of een te nemen beslissing in één blik samenvoegen. Voortaan gaat zo’n denkoperatie in delen. Je bekijkt aspecten van een probleem é’en voor één. Mensen met parkinson trekken zich terug omdat ze te maken krijgen met een verstrekkende mentale kwetsbaarheid als gevolg van vier innerlijke veranderingen die een zware druk leggen op het dagelijks functioneren:

- (1) Het willen gaat haperen,
- (2) De gevoeligheid voor (positieve en negatieve) druk neemt sterk toe.
- (3) De ‘On’-‘Off’ cyclus is een volstrekt nieuw biologisch patroon dat sterk reageert op het

¹Een duidelijk voorbeeld is het werken aan deze samenvatting zelf. Ik begon enthousiast te lezen en was klaar met de samenvatting van de Inleiding, maar stopte toen, en vervolgens moest ik veel moeite doen om het weer op te pakken en door te zetten. Nu pas (8 juli) is het af op wat typografische details na (26 juli). Weg somberheid!

veranderde stresssysteem.

(4) Er dreigt een soort chronische bezorgdheid te ontstaan die negatief uitwerken op het ‘On’-zijn.

Er bestaat van meet af aan een (dreigend) tekort aan dopamine. Naarmate de ziekte vordert zal de kritieke ondergrens steeds eerder reeds bij normale belasting bereikt worden. Er is medicatie om de daling te voorkomen of op te vangen, maar spanning (positief of negatief) heeft enorme negatieve gevolgen en kan een heuse lichamelijke en geestelijke ineenstorting veroorzaken. De gevoeligheid voor spanning kun je beschouwen als de achilleshiel van deze ziekte. Daarnaast is er initiatiefarmoede en dat brengt mensen ertoe hun plaats binnen de samenleving, gezin, buurt, club, werk, ... voortijdig te verwaarlozen, te verliezen, te verlaten. Dat kan ertoe leiden dat je als persoon letterlijk maar ook figuurlijk verdwijnt omdat je je zelfachting en zelfvertrouwen verliest.

Als je je hierover zorgen maakt ga je piekeren, waardoor de druk toeneemt en er een chronische bezorgdheid dreigt.

We zien vaker dat mensen aanvankelijk nauwelijks in de gaten hebben dat ze door de parkinson aan het veranderen zijn.

In dit boek zijn veel praktijkvoorbeelden opgenomen. Met aanvullende analyse en commentaar.

2 Een tekort aan wil

Dit hoofdstuk beschrijft het probleem van het moeilijk in gang kunnen zetten van een actie. Er staan veel voorbeelden in uit de praktijk van de schrijver of van anderen.

Je neemt steeds minder initiatieven, zowel in handelen als in denken. We willen wel kunnen, maar kunnen moeilijker willen: het haperen van het willen, het haperen van het in gang zetten van het maken van een keuze, mede door het verliezen van het overzicht over de keuzemogelijkheden, en vervolgens het haperen van het uitvoeren van het gekozen, dus het steeds meer tot stilstand komen. Hierdoor vermindert de interactie met anderen en kom je min of meer tot stilstand, je wordt een andere partner. Fysieke en mentale bewegingen vertragen. Dat heeft natuurlijk invloed op de relatie en de onderlinge taakverdeling. Zowel automatische lichaamsbewegingen als denkbewegingen gaan steeds moeilijker. Je wordt onhandiger. Je gaat van automaat naar handbediening. Je ‘zelf’ verandert.

3 Lichaam en geest: twee kanten van dezelfde medaille

De hersenen worden gezien als makers van programma's die niet verschillen voor bewegen, voelen en denken. Vroeger zag men alleen de vertraging en verstijving in de lichamelijke beweging. De ziekte vindt zijn oorsprong in een verstoring binnen de basale ganglia, een regelkring die middenin de hersenen ligt en vertakkingen heeft naar andere hersengebieden en het regelcentrum is van ‘gedachteloos’ gedrag. Daardoor gaat bijna alles als vanzelf! Niet alleen bewegen, maar ook voelen en denken. Als de neurotransmitter dopamine schaars wordt gaan automatismen moeilijker. Vastzitten (‘freezen’) kan je overkomen op emotioneel vlak, en ook mentaal en motorisch. Gevolg kan zijn dat een blij mens chronisch bezorgd wordt, wat iets anders is dan depressiviteit. Piekeren, gevoeligheid voor spanning. niet

alleen stress of druk, maar ook snelle prikkels uit de omgeving (een druk gesprek). Ze zien veel beren op de weg. Opvallend is ook dat mensen met parkinson hun denken (tobben, piekeren!) over een bepaald onderwerp moeilijk kunnen stoppen (het onvermogen om prioriteiten te stellen). Het tobben is niet een ‘gewone’ depressie en uitleg hierover is vaak voldoende. Geen depressiemedicatie, maar een licht kalmeringsmiddel kan voldoende zijn. Een partner kan helpen ‘beren te schieten’. Door parkinson verander je dus ook in denken, voelen en willen, en de omgeving heeft dat vaak al eerder door.

4 To be “On” or “Off”, daar gaat het om

- **Kennismaking met een bestaan in tweevoud.**

Je dagelijkse bestaan toont voortaan twee gedaanten die elkaar voortdurend, maar meestal onverwacht, afwisselen. Dat kan meerdere malen per dag en wordt On/Off genoemd. Off merk je pas echt als je dopaminetekort een zeker minimum heeft bereikt. De diepte en frequentie van Off verschilt sterk per persoon. Velen omschrijven het als ‘de stekker die eruit gaat’ en het gaat niet alleen over bewegen.

+ Wel of geen pillen wordt uitgebreid besproken. Voorbeelden uit de praktijk van de schrijver. Ook de ervaringen van neuroloog Oliver Sachs komen aan bod. Er is sprake van wezensverandering, omdat iemand door iets kleins ontregeld kan raken en onmachtig is om de druk te weerstaan. Het is daarom enorm belangrijk om therapiën te volgen die lichamelijke ontspanning brengen.

+ Mijn persoonlijke voorkeur gaat uit naar

(1) een ‘langzame’ bewegingsleer zoals yoga, Tai Chi of Chi Gong, met extra aandacht voor ‘aandacht’,

(2) een snelle bewegingsdiscipline zoals tennis, tafeltennis, boxen, karate, judo, ...

(3) en voor het denken en de emoties: meditatie, mindfulness, cognitieve gedragstherapie, ..

(4) en tenslotte een duurdiscipline zoals wandelen, fietsen, zwemmen, ...

+ Veilige relaties geven beschutting tegen druk. Koester ze. Zwijgen is geen goud. Praat.

- **Over Off-zijn, spanning en medicatie.**

Aan de orde komt dat spanning bij parkinson van een andere orde is dan stress. Veel voorbeelden uit de praktijk van Nouws.

5 Ongemak voorkomen: wrijfpunten in een relatie herkennen

Door belangrijke bronnen van verandering, zoals verschil in tijdsbeleving, ééndimensionaliteit, zwijgzaamheid, initiatiefarmoede, komt de relatie onder druk te staan, zeker als er sprake is van onbekendheid met de ziekte. Herverdeling van taken kan helpen, maar kan ook conflicten opleveren. Diverse voorbeelden worden gegeven. Benadrukt wordt dat kennis en inzicht onmisbaar zijn.

6 Aanbevelingen voor succesvolle aanpassing

1. Wat helpt is ‘parkinsondeskundigheid’ vergroten.
2. Kies voor een methodisch leven.
3. Bereid elke dag op een bepaalde manier voor. Tevoren informeren wat er te gebeuren staat. Voor boodschappen doen: welke winkel, hoe parkeren, wat is nodig, en waar vind ik dat?
4. Improviseer zo min mogelijk!
5. Maak een globaal programma voor dag, week, maand, jaar en schrijf dat uit. Bekijk en werk bij, regelmatig.
6. Neem extra tijd voor alles. Want je wordt in vele opzichten trager.
7. Maak afspraken over communicatie, met het thuisfront, met partner, familie, vrienden, medesporters, ...
8. Maak afspraken over beslissen. Wie beslist wat? Maak afspraken over wie wat doet en wanneer. En wat de urgentie is en wanneer het af moet zijn.
9. Vraag ondersteuning en wees daarbij open over de ziekte en het waarom van de ondersteuning.
10. Informeer mensen die je na staan.
11. Koester vriendschap.
12. Werk met een (vergader)agenda als je iets wil bespreken. Ontwikkel gedragsprotocollen. Koester ook rust, slaap en ontspanning. Zorg ook voor medicatie voor die ontspanning.
13. Verdedig het ‘single tasken’ en het ‘mono’ zijn.
14. Gebruik bewegen, vooral lopen, om de periode van het ‘Off’ zijn te beperken.
15. Houd rekening met goede en mindere momenten of perioden.
16. Blijf communiceren!!! Zonder communicatie kun je weinig voor elkaar betekenen.

7 Verder lezen

Hier worden boeken en artikelen voor verdere verdieping genoemd.

8 Meer informatie

Hier worden gegevens opgesomd over de activiteiten en cursussen van de Parkinson Vereniging, en gegevens over het landelijke net van zorgverleners: ParkinsonNet.

Jaap van der Zanden, 8 juli, 26 juli 2022