

26 januari 2018

Ad Nouws (psycholoog en auteur van “Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen”)

Over innerlijke veranderingen bij Parkinson. ‘Het is vaak niet wat het lijkt’.



Ad Nouws is psycholoog en de laatste jaren behandelt hij eigenlijk alleen nog maar mensen met Parkinson. Bij de meeste mensen met die aandoening ligt de nadruk sterk op de lichamelijke symptomen (motoriek, trillen e.d.) en minder op wat er “van binnen” gebeurt.

De ziekte vangt veel eerder aan dan het moment van de formele diagnose. Je gaat meestal naar de dokter met **lichamelijke** klachten maar die andere – **innerlijke** - veranderingen zoals in de stemming, overgevoeligheid voor spanning, of afnemend initiatief, zijn er vaak eerder!

Je kunt zelf best wel invloed uitoefenen op allerlei veranderingen op mentaal gebied.

Over die innerlijke veranderingen na te denken en te spreken is belangrijk. Onwetendheid maakt het allemaal vaak veel erger en de veranderingen in de persoon met Parkinson hebben ook invloed op de mensen om hem/haar heen. Het gaat overigens om begeleidende, psychische symptomen en niet om psychische stoornissen. Die psychische symptomen zijn óók symptomen van Parkinson die veroorzaakt worden door **biochemische veranderingen** in de hersenen. Veranderen van denken maakt iemand met Parkinson niet stommer en niet dement! Er is vooral sprake van trager en anders denken. Er is volgens Ad Nouws dan ook geen automatische koppeling tussen Parkinson en dementie!

Uit een landelijke enquête is gebleken dat mensen met Parkinson problemen ondervinden wanneer zij met meerdere mensen tegelijk in gesprek zijn en plotseling “leeg” kunnen worden in een gesprek of de lijn ervan kwijt raken. Vooral het gevoel van een-dimensionaliteit (mono) en geen dingen meer tegelijk kunnen aanpakken (geen ‘multitasking’ meer) en kunnen bedenken heeft grote gevolgen voor het dagelijkse leven.



Voor de mensen rondom de persoon met Parkinson: kijk goed of je de aandacht hebt van de ander en besef dat hij of zij meer tijd nodig heeft om het geheel te kunnen overzien.

Grondpatronen van innerlijke veranderingen

De innerlijke (mentale/cognitieve) veranderingen zijn niet bij iedereen identiek. De één heeft meer last van het ene en weer wat minder van het andere symptoom.

*** Initiatiefarmoede**

Hierbij is het moeilijker om uit jezelf tot actie te komen (in denken en handelen). Je valt vaak “stil” van binnen (inertie). Het “willen” hapert, het uit zichzelf met praten beginnen en uit zichzelf met meningen, standpunten, voorstellen en besluiten komen. Binnen relaties worden vaste patronen verstoord en bestaat gevaar voor verwijdering. Het is een “freezing of the mind”, vergelijkbaar met de lichamelijke freezing.



De afname van initiatief kan ertoe leiden dat er binnen een relatie andere “spelregels” moeten worden afgesproken.

Uitspraak van een tuinman:

“In de bewuste week dat ze weg was, stond ik er bij en keek er naar. ‘Ik moet nu echt eens mijn spullen gaan pakken. En voor de kippen moet ik ook nog voer halen’. Ik zag het wel maar ik kwam er niet toe. Ik vergelijk het gevoel met een moer vast draaien met een sleutel die niet helemaal past”.

‘Drive is er wel, intelligentie is er wel, weten wat je moet doen is er wel, maar de koppeling van al die dingen die nodig zijn om te komen tot effectief handelen, die ontbreekt en daarvoor heb ik mijn vrouw nodig’.

De partner/mantelzorger moet wel ervoor waken niet teveel naar zichzelf toe te trekken. Laten gaan of duwen? Overbelasting ligt op de loer!

** Veranderingen binnen het gevoelsleven en de stemming*

Veel voorkomende veranderingen zijn:

- toegenomen emotionaliteit, labiliteit (de “sensor” staat verkeerd afgesteld)
- overvallen worden door tegenstrijdige gevoelens die elkaar zomaar afwisselen
- minder en “trager” blij zijn.
- naar buiten toe lijkt er minder empathie te zijn (de emotie bij een ander wordt wel gezien maar de persoon met Parkinson kan niet goed tegen de emotie van een ander)
- de neiging tot piekeren en somberen (teveel vooruit doordenken over wat er mis zou kunnen gaan).



De omgeving moet niet teveel ertegenin gaan!

** Stress, onvermogen om spanning te verdragen*

Het “stresssysteem” verandert bij Parkinson. Een beetje druk kan leiden tot slechter functioneren. De werkzaamheid van de medicijnen (levodopa) vermindert. Allerlei symptomen van Parkinson kunnen zich dan uitvergroten manifesteren. Het is moeilijk om jezelf ertegen te wapenen. Het maakt het zwaarder om deel te nemen aan bepaalde activiteiten.



Doe dingen die de spanning kunnen wegnemen. Zoek uit wat bij je past (lichamelijke oefeningen, mindfulness, therapie enz.). De stress is vaak meer lichamelijk dan geestelijk.

Ad Nouws is ervan overtuigd dat stress een hoofdrol speelt bij Parkinson, omdat spanning onmiddellijk weer inwerkt op het lichaam en het razendsnel de Parkinson klachten verergert. In zijn volgende boek gaat hij dieper hierop in.



Na de pauze was er gelegenheid tot het stellen van vragen en te reageren. Een kleine bloemlezing:

- “Fijn dat het een keer niet alleen over pillen gaat”.
- “Ik blijf, die ik ben!”. “Een typische Parkinsonpatiënt bestaat niet, dus niet teveel veralgemeniseren bij de beschrijving van de symptomen. Bijvoorbeeld in sommige culturen, zoals

in Italië, tonen mannen ook gemakkelijker hun emoties en huilen sneller”.

Reactie Ad Nouws: helemaal eens met “je bent een kostbaar mens” maar sommige mensen met Parkinson zijn uitgesproken initiatiefloos en in toenemende mate afhankelijk van de omgeving. Die moet dat begrijpen en aansluiten bij wat je kunt. In de therapie wordt een **persoonlijke** invulling gegeven van het ermee om

kunnen gaan. **Weten** is iets eraan kunnen doen! En de omgeving (partner, familie, mantelzorger, buren) moet je erbij helpen om door te gaan.

- “Hij is zo veranderd”. Reactie Ad Nouws: samen met je partner onderzoeken hoe je opnieuw kunt “instellen” en afstemmen. Vertrouwen in je partner hebben, wanneer die dingen overneemt. Maar partner moet ook ervoor waken niet te voortvarend te werk te gaan. Degene met Parkinson moet de kans krijgen om zelf te onderzoeken wat nog wel kan. Maar soms ontbreekt zelfinzicht en heeft iemand met Parkinson “een plank voor de kop”. In therapie kan worden besproken welke aanpak er voor beide partners wenselijk is.
- Gebrek aan zelfinzicht . De partner ziet vaak bepaalde symptomen eerder. Erover zwijgen is dan niet goed. Bij voortschrijdende Parkinson neemt het zelfinzicht af. “Je blijft voor jezelf degene die vroeger goed functioneerde”.
- Bij gebrek aan initiatief kan een “dwingend programma” helpen. Vaste programma’s zijn een stok-achter-de-deur. En soms nog verder gaan: vrijblijvendheid eraf halen.
- “In het boek ook aandacht voor atypische gevallen? Met psychiatrische problemen, zoals psychoses?” Ad Nouws: “Neen. Maar bij mensen met Parkinson komt het zien van beelden veel voor. Zij noemen het dan vaak niet omdat zij bang zijn voor “gek” versleten te worden. Het kan met medicijnen goed worden aangepakt.
- Het stressprobleem is erg groot. Door een “goede” reactie op levodopa kan iemand zelfs super gestrest en reactief worden. Laatste jaren wordt hiernaar onderzoek gedaan. Soms zou dan een kalmeringsmiddel kunnen helpen.
- Bij stress kunnen hallucinaties (en herinneringen) ontstaan die (volgens Oliver Sachs) ook in gehoor en reuk kunnen voorkomen en ook prettig en niet bedreigend kunnen zijn.
- Stress is belastend en van dromen en hallucinaties kunnen mensen schrikken als dingen niet “kloppen”. Dit kan zelfs een “off” veroorzaken.
- Druk, maar zelfs lichte koorts kan al ontregelen en stress veroorzaken. Stress kan je als het ware “bespringen”, maakt onzeker, hier moet je doorheen. Begrijpelijk dat mensen die ermee te kampen hebben, een rustig leven opzoeken.
- Hoe zit het met geheugenproblemen? Ad Nouws: Bij Parkinson bestaat een bepaald type geheugenproblemen, typisch voor Parkinson, dat te onderscheiden is van andere geheugenproblemen.

Hoewel er best nog een tijdje doorgedaan had kunnen worden met reageren en vragen stellen, dwong de klok om er mee te stoppen. Bijna 100 bezoekers waren op deze bijeenkomst van het Parkinson Café Nijmegen afgekomen. Ad Nouws heeft aan hen veel informatie meegegeven en het uitwisselen van ervaringen en het stellen van vragen gaven hierop een waardevolle aanvulling.

Wie het boek van Ad Nouws nog niet heeft gelezen en na deze middag nog meer wil weten over de innerlijke veranderingen bij Parkinson:



'Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen'
ISBN: 9491549634
Poesz Uitgevers

En tenslotte nog een woord van dank aan de HAN-studenten en de Montessorileerlingen voor de “helpende handjes”.



Even pauze met een kopje koffie/thee



Inschrijving en verkoop consumptiemunten



Uitleg enquête door HAN-studenten



De spreker en drie (van de vier) Montessorileerlingen

Tekst: Hilde Wijngaards- Berenbroek

Foto's: Guus Wijngaards