

## WOORD VOORAF

Mentale kwetsbaarheid.

Mensen leven met de dreiging van een anticlimax. Altijd dat alles wat je doet is er steeds de dreiging van de ontgoocheling, dat je onverwacht toch niet die wandeling kunt maken die je wilde maken, of dat je toch dat gesprek niet kon voeren zoals je in gedachten had, omdat je plotseling stopte, of dat je volharding uit je doen raakt als de dingen niet iets anders gaan als je hoopt. Dat is de nieuwe werkelijkheid van de mens met

## Inhoud

Woord vooraf	7
Inleiding	9
1 Waarom mensen met parkinson zich terugtrekken	13
2 Een tekort aan wil	21
3 Lichaam en geest: twee kanten van dezelfde medaille	49
4 To be On or Off, daar gaat het om	72
<i>Kennismaking met een bestaan in tweevoud</i>	72
<i>Over Off-zijn, spanning en medicatie</i>	88
5 Ongemak voorkomen: wrijfpunten in een relatie	115
herkennen	
6 Aanbevelingen voor succesvolle aanpassing	143
Verder lezen	148
Meer informatie	150

De Nieuws, maart 2019

## WOORD VOORAF

Mentale kwetsbaarheid.

Moeten leven met de dreiging van een anticlimax. Altijd!

Bij alles wat je doet is er steeds de dreiging van de ontgoocheling, dat je onverwacht toch niet die wandeling kunt maken die je wilde maken, of dat je toch dat gesprek niet kon 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.

Parkinson veroorzaakt een onvermoede mentale kwetsbaarheid.

In dit boek heb ik geprobeerd iets daarvan en de dagelijkse strijd die het oplevert zichtbaar te maken.

Ik wil met *Mentale kwetsbaarheid door parkinson* mijn respect betonen aan al die mensen met de ziekte die, ondanks alles, op basis van wilskracht en doorzettingsvermogen elke dag weer een bijdrage aan het dagelijks leven leveren.

Kennis is voor mij een van de belangrijkste wapens om deze ziekte aan te pakken. Liefst kennis ontleend aan en beproefd in de praktijk van het dagelijks leven van anderen met dezelfde ziekte. Daarom heb ik de nodige casuïstiek opgenomen.

Natuurlijk probeer ik ook de nodige kennis en handreikingen compact aan te bieden in de vorm van tips. Maar het boek is misschien nog het meest geschreven voor 'de anderen', voor degenen die dagelijks met mensen met parkinson optrekken in allerlei verbanden en die zonder het goed te beseffen vaak deelgenoot zijn van hun stilzwijgende terugtreden.

*Ad Nouws, maart 2019*

## INLEIDING

Parkinson is een lichamelijke maar ook een mentale aandoening. De aandacht voor de lichamelijke gevolgen van parkinson en de kennis die daarover is vergaard, staat in geen verhouding tot de minimale aandacht die is uitgegaan naar de mentale veranderingen.

Deze onevenwichtigheid hangt waarschijnlijk samen met het accent dat de 'ontdekker' van deze ziekte, James Parkinson, legde. Hij zag parkinson als een lichamelijke aandoening en nam aan dat er 'vanbinnen' niet zoveel veranderde.

Daarmee heeft hij, waarschijnlijk ongewild, de basis gelegd voor een hardnekkige misvatting dat mensen met parkinson hoofdzakelijk last hebben van trillen en onwillige spieren. In zekere zin werken we nog steeds binnen de traditie van James Parkinson.

In mijn eerste boek *Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen* heb ik de belangrijkste innerlijke veranderingen beschreven. Als je parkinson krijgt word je mono, je gaat anders denken en doen, je wordt een *singletasker*.

Je krijgt te maken met initiatiefarmoede waardoor het moeilijker wordt om uit jezelf tot handelen te komen, maar ook tot denken en beslissen. Je gevoelsleven verandert, gevoelens kunnen sterk variëren en lijken soms los te staan van de werkelijkheid in en om je heen. Je wordt bovendien buitengewoon gevoelig voor druk en spanning.

In *Mentale kwetsbaarheid door parkinson* laat ik zien hoe een aantal van die veranderingen als raderen ineengrijpen en samen een mentale kwetsbaarheid voortbrengen. Sommige veranderingen zijn zo gewoon en algemeen menselijk dat ze nauwelijks worden opgemerkt. Het innerlijk verandert echter bij parkinson op een heel bijzondere manier. Ik hoop dat deze beschrijving bijdraagt aan een beter begrip van deze ziekte.

Parkinson is wel een bekende maar geen gekende ziekte. Het is bovenal de ziekte geworden van prins Claus, paus Johannes Paulus II en acteur Michael J. Fox, maar ook die van Robin Williams, Jerney Kaagman, Linda Ronstadt en diverse politici zoals Yasser Arafat, Fidel Castro en Mao Zedong.

De associatie met zoveel bekende personen heeft logischerwijs gezorgd voor een grotere bekendheid maar het heeft bepaald niet bijgedragen aan beter en breder inzicht in de ziekte van Parkinson. Misschien heeft het zelfs wel averechts gewerkt omdat je vaak het idee krijgt dat de bekende 'parkinsonians' gewoon doorgaan met hun activiteiten tot het lichamelijk niet meer mogelijk is. Zoals Paus Johannes Paulus II die zelfs bleef doorwerken toen hij al niet meer in staat was om zelfstandig naar het altaar te lopen. Een kleinere versie van de pausmobiel bracht echter uitkomst.

Prins Claus, voor Nederlanders de verpersoonlijking van de ziekte van Parkinson, werkte weliswaar door, maar werd geplaagd door depressies. Die depressies werden vooral in verband gebracht met de bescheidenheid van zijn positie als prins-gemaal, minder met zijn ziekte. Waarschijnlijk had hij zelf ook dat idee. Befaamd zijn de tv-beelden van een modemanifestatie waarop te zien is hoe hij zijn stropdas demonstratief, als een soort keten, 'slang' zegt hij zelf, afdoet en de zaal in slingert.

Op deze manier gekend is de ziekte van Parkinson een chronische lichamelijke aandoening, vergelijkbaar met reuma en andere ziekten die het bewegen bemoeilijken.

Met medicatie zijn deze patiënten letterlijk op de been te houden. En als medicijnen hun uitwerking beginnen te verliezen, kunnen bij de ziekte van Parkinson tegenwoordig zelfs elektrodes in de hersenen worden geplaatst om de overbeweeglijkheid met behulp van elektrische signalen af te remmen.

## **DE WERKELIJKHEID IS ANDERS**

Mensen die parkinson krijgen, verdwijnen in betrekkelijk korte tijd uit het zicht. Ze trekken zich meer en meer terug uit het openbare leven en ze verkeren steeds minder te midden van de gezonden. Dat is een van de redenen waarom het beeld van de aandoening, toch al 200 jaar geleden voor het eerst beschreven, nog steeds onvolledig is.

Patiënten haken vroegtijdig af van hun werk en als ze al aanwezig zijn op bijeenkomsten, bevinden ze zich meestal aan de rand van het gebeuren. We zien hen te weinig en te kort om te beseffen dat het echt niet alleen om het trillen gaat. Dat trillen, de tremor van hand, been of kaak, of een ander motorisch ongemak, heeft zelfs maar heel weinig te maken met dat terugtreden. Trillen is een lastige en zeer zichtbare handicap. De meeste mensen met parkinson weten daar echter uiteindelijk wel weg mee.

Het is vooral de onverwachte kwetsbaarheid die kennis, moed, slimheid en doorzettingsvermogen vergt en vooral steun van de mensen om je heen.

Parkinson gaat gepaard met een aantal mentale veranderingen die niet altijd even opvallend zijn maar die meestal wel noodlottig uitwerken. Het berooft mensen van hun inbreng in de ruimste zin van het woord; deze sociale kwetsbaarheid is er de oorzaak van dat ze geleidelijk naar de achtergrond verdwijnen.

Bekijkt aspecten van een probleem één voor één. Dat kost tijd en het heeft onder andere als gevolg dat je minder makkelijk kunt beslissen over complexe zaken.

Het aangepaste resultaat is te niets te vergelijken met dat wat mensen tot stand brengen als er demantie in het spel is. Nee.

# 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 terugtreden een niet gewenst maar logisch gevolg is.**

Mobiliteit, uithoudingsvermogen en andere lichamelijke beperkingen kunnen onmogelijk de belangrijkste reden zijn voor het maatschappelijk en persoonlijk terugtreden. De ziekte gaat evenmin, zoals vaak wordt gedacht, geleidelijk over in dementie. Er zijn wel mensen met parkinson die te maken krijgen met dementie, maar het aantal wordt schromelijk overdreven. Dat heeft te maken met de verkeerde interpretatie van normale veranderingen in het denken bij parkinson.

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 één voor één. Dat kost tijd en het heeft onder andere als gevolg dat je minder makkelijk kunt beslissen over complexe zaken.

Het aangepaste resultaat is in niets te vergelijken met dat wat mensen tot stand brengen als er dementie in het spel is. Nee,

mensen met parkinson trekken zich terug omdat ze te maken krijgen met een verstrekkende mentale kwetsbaarheid als resultaat van vier specifieke innerlijke veranderingen die als raderen ineengrijpen en die een zware druk leggen op het dagelijkse functioneren.

Wat zien we?

- Het willen gaat haperen.
- De gevoeligheid voor druk neemt sterk toe.
- Het organisme krijgt meer en meer te maken met een 'On-' en 'Off'-cyclus, een biologisch patroon dat volstrekt nieuw is, maar dat sterk reageert op het veranderde stresssysteem.
- En er dreigt een soort chronische bezorgdheid te ontstaan die negatief uitwerkt op het 'On'-zijn.

Als je parkinson krijgt, dreig je te verdwijnen als persoon die zelfstandig plannen maakt, beslissingen neemt en uitvoert. Dat heeft alles te maken met het 'niet meer goed kunnen willen'. Het willen, ons vermogen om denken en handelen in gang te zetten wordt onbetrouwbaar en wisselvallig. Als keuzes uitblijven, je beslissingen niet meer of niet tijdig neemt en als je activiteiten niet uitvoert, kom je letterlijk en figuurlijk in de problemen. Je zou ook kunnen zeggen dat het voor mensen met parkinson steeds moeilijker wordt om een persoonlijk stempel te zetten: ze dreigen te verdwijnen als active agents en worden afhankelijk van een omgeving die hun beschermt en aanstuurt. Daarnaast worden mensen extreem gevoelig voor druk. Ze ervaren niet alleen meer druk maar de gevolgen ervan zijn ongekend ingrijpend omdat de druk het dopamineniveau negatief beïnvloedt. Aan het begin van de ziekte is het dopamineniveau laag en, afhankelijk van leefomstandigheden en activiteiten, soms té laag. Er bestaat dus van meet af aan een dreigend tekort aan dopamine. Een partijtje tennis of een fikse wandeling kunnen dit pijnlijk duidelijk maken. Het gaat niet geweldig, of je bent direct erna afgeleefd. Dat laatste zijn we in parkinson-