

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Verdriet en verzoening bij de ziekte van Parkinson – Hoe liefde kan blijven bestaan als dopamineneuronen vergaan

Pauline Beusekamp

Samenvatting

De ziekte van Parkinson is een neurodegeneratieve ziekte met zowel motorische als psychische symptomen die de kwaliteit van leven van de patiënt en haar of zijn partner aanzienlijk vermindert. Ook de relatie tussen beiden komt vaak onder druk te staan. Dit artikel beschrijft waarom juist deze ziekte zo'n invloed heeft op de relatiesatisfactie. Hierbij wordt gebruikgemaakt van het Family Systems Illness model van Rolland (2018) en van het begrip 'ambigu verlies' van Boss (2006). Ook wordt uitgebreid stilgestaan bij de vele mogelijke symptomen van deze ziekte en hun betekenis voor de partnerrelatie. Diverse casussen illustreren dat, ondanks de stress die de ziekte van Parkinson met zich meebrengt, korte systemische interventies vaak al voldoende zijn om een paar te helpen hun liefde te laten voortbestaan en zelfs te laten verdiepen.

De ziekte van Parkinson is een neurodegeneratieve ziekte die gekenmerkt wordt door motorische en psychische symptomen. Kenmerkende motorische symptomen zijn het trillen van de handen, de stijfheid van het lichaam en de traagheid van de bewegingen. Psychische symptomen die bij de ziekte van Parkinson (verder PD genoemd) kunnen ontstaan, zijn onder andere lichte tot ernstige cognitieve problemen, depressieve stoornissen en apathie. De ziekte kent een onvoorspelbaar en grillig verloop en vermindert de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn of haar partner aanzienlijk. Net als andere ziekten heeft PD invloed op de partnerrelatie (Hodgson, Garcia & Tyndall, 2004). Rolland (2018, p.9) stelt dat elke ernstige ziekte een systeem op zijn grondvesten doet schudden, maar tegelijkertijd ook uitdaagt om zich als systeem te reorganiseren en onderling bevredigender relaties te ontwikkelen. Soms is daar hulp bij

nodig. Om deze hulp goed te kunnen bieden is zowel kennis nodig van de invloed van ziekte op systemen in het algemeen, als van specifieke problemen die een bepaalde ziekte met zich mee kan brengen. In dit artikel worden achtereenvolgens beide zaken besproken.

Het Family Systems Illness model

Het Family Systems Illness (FSI) model van Rolland (2018, p.57) biedt een handzaam kader om de invloed van een ziekte op het systeem in kaart te brengen. In dit model is aandacht voor de biologische kant van een ziekte, voor de psychosociale eisen die deze ziekte aan een systeem stelt en voor de specifieke kracht en kwetsbaarheid van het systeem. Wat betreft de ziekte kijkt het FSI-model naar:

- a. het ontstaan (acuut begonnen of zich langzaam ontwikkelend)
- b. het verloop (onder andere progressief of niet)
- c. uitkomst (mogelijk fataal of niet)
- d. invaliderend of niet
- e. mate van onvoorspelbaarheid

Daarnaast kijkt het model naar de fase waarin de ziekte zich bevindt, namelijk beginnend, chronisch of terminaal. Als wij de ziekte van Parkinson volgens dit model typeren, dan is het een ziekte die geleidelijk aan begint, progressief verloopt, enigszins levensverkortend kan zijn, sterk invaliderend is en erg onvoorspelbaar is qua beloop en symptomatologie. Het feit dat de ziekte zich geleidelijk openbaart, betekent dat het systeem niet van de ene op de andere dag in een crisis belandt waarin het zich direct moet reorganiseren. Het betekent echter ook dat het systeem over het algemeen veel minder sociale steun ontvangt dan wanneer er opeens iets erg aan de hand zou zijn.

Een echtpaar van wie de man al tien jaar geleden met de ziekte van Parkinson gediagnosticeerd is, meldt zich aan nadat hij opeens depressief geworden is. Ook zijn vrouw oogt somber. Wat is er aan de hand? Het blijkt dat bij hun buurvrouw borstkanker is vastgesteld. De hele straat leeft mee, stuurt bloemen etcetra. Tien jaar lang heeft dit echtpaar helemaal alleen geworsteld met de gestage achteruitgang van de man, nooit hebben zij van burens, familie of vrienden zo'n warm blijk van medeleven gekregen. Zij vinden dat heel begrijpelijk, er was ook geen goed momentum om dat te doen. Maar zij vinden het ook onverteenbaar en ze beseffen nu hoezeer zij deze sociale steun al die jaren gemist hebben.

Het progressieve verloop van de ziekte van Parkinson betekent dat het systeem zich bij elke achteruitgang van de zieke steeds opnieuw moet aanpassen en herorganiseren en bovendien moet leren leven met de voortdurende dreiging van verder verval. Emotioneel is er sprake van *chronic sorrow* (Mercer, 2015), een cyclisch terugkerend, elke keer groter wordend verdriet zonder einde. De levensverwachting van iemand met PD is slechts enkele jaren minder, de verwachte mate van lichamelijke en psychische invaliditeit is echter groot.

Onzekerheid is welhaast het basiskenmerk van de ziekte van Parkinson. Rolland (2018, p.29) stelt dat de (on)voorspelbaarheid van een ziekte van allesoverheersend belang is voor de stress die deze ziekte met zich meebrengt. Nu, PD is bij uitstek een buitengewoon onvoorspelbare ziekte. Niet alleen het tempo en het verloop van de ziekte, zelfs het ziekteverloop per dag kan onvoorspelbaar zijn. Zo kunnen in een later stadium van de ziekte de medicijnen opeens van het ene op het andere moment uitgewerkt zijn. De zieke, die net nog druk bewoog, voelt zich dan als bevroren en kan geen stap meer zetten. Dit maakt het voor de patiënt moeilijk om afspraken te maken en dat beperkt het leven van patiënt en partner behoorlijk. Niet verwonderlijk is dan ook dat volgens diverse studies (Haahr, Kirkevold, Hall & Østergaard, 2010) deze onvoorspelbaarheid voor veel betrokkenen een van de moeilijkste aspecten van PD is.

Wat betreft het systeem heeft het FSI model aandacht voor de structuur, de communicatie, de betekenisgeving en de fase in de levenscyclus van het systeem. Al deze aspecten kunnen wel of niet matchen met de eisen die de ziekte stelt.

Frank en Ulrike zijn zeventigers die elkaar twintig jaar geleden hebben leren kennen bij het mountainbiken. Sportief zijn is wat hen bond, net als het gezellig samen neerkijken op watjes van leeftijdgenoten. Zij omschrijven zichzelf als 'geen praters maar poetsers'. Nu Ulrike PD heeft, wil zij wel praten, praten over wat deze ziekte voor haar betekent. Frank niet. Hij voelt zich verraden. Zij zouden toch niet van die oude zeurders worden? En zij hadden toch een levensstijl die hen voor alle narigheid zou behoeden? PD past niet in het narratief van dit stel, zij kunnen er geen betekenis aan geven.

Ambigu verlies

Een ander kader dat kan helpen om de invloed van de ziekte van Parkinson op een systeem te begrijpen is het begrip 'ambigu verlies' van Boss (2006, p.31). Boss spreekt van ambigu verlies als fysiek afwezig - bijvoor-

beeld vermiste – systeemleden in een systeem psychologisch zeer aanwezig zijn of wanneer omgekeerd fysiek aanwezige, aanraakbare systeemleden psychologisch afwezig zijn en er niet meer toe lijken te doen. Dit laatste kan het geval zijn als systeemleden cognitief en emotioneel onbereikbaar worden. Ambigu verlies is het meest stresserende verlies dat er is, zegt Boss.

De term ambigu verlies beschrijft goed welk verlies een systeem lijdt als een van de systeemleden (een vergevorderde vorm van) de ziekte van Parkinson ontwikkeld heeft. Het zieke systeemlid is immers zowel wel als niet aanwezig. Hij zit aan tafel, maar de vroegere, o zo charmante man, is bijna monsterachtig veranderd door zijn maskerachtige gelaat en zijn psychische en fysieke rigiditeit. Een nachtmerrie, zo noemen partners deze situatie. Verder worden taken die de ambigu aanwezige uitvoerde vaak niet meer verricht, maar ook niet overgedragen. Daarnaast kampt het systeem dikwijls met onenigheid over de vraag in hoeverre de patiënt nog zichzelf is en verantwoordelijk gesteld kan worden voor haar of zijn daden.

Specifieke problemen bij de ziekte van Parkinson

Bij PD heeft het systeem naast de algemene problemen die een progressieve, onvoorspelbare en sterk invaliderende ziekte met zich meebrengt, ook nog met problemen te maken die specifiek bij de symptomen van PD horen. Ik bespreek achtereenvolgens de motorische en de niet-motorische symptomen. Partners lijden over het algemeen het meest onder de niet-motorische symptomen (Carter et al., 2008; Mercer, 2015; Van Uem et al., 2016).

Motorische symptomen Moeizaam bewegen is een symptoom. Mensen met de ziekte van Parkinson hebben veel last van lichamelijke stijfheid en zij bewegen moeilijker. Tevens kunnen zij vaak geen twee dingen tegelijk meer doen. Al in een vroeg stadium van hun ziekte lukt het hen dan bijvoorbeeld niet meer om samen te wandelen en daarbij een gezellig gesprek te voeren.

Een ander symptoom is een maskerachtige starheid van het gezicht. De ziekte van Parkinson vermindert de gezichtsmimiek. Dit heeft een negatieve invloed op de partner en op de relatie (Gunnery, Habermann, Saint-Hilaire, Thomas & Tickle-Degnen, 2016). De maskerachtige starheid van het gezicht zorgt ervoor dat de partner als het ware voortdurend onderworpen wordt aan een *still face* experiment terwijl de patiënt zelf zich opgesloten voelt achter dat masker. Een patiënt: ‘Als je kennis maakt met mij, maak je kennis met een buitenkant die ik niet als de mijne her-

ken, ik ben aan de buitenkant een ander persoon, ik sta van binnen te roepen, maar dat hoort men niet. Ik zie eruit of het mij allemaal niet interesseert, het interesseert mij echter wel degelijk, maar ik weet niet meer hoe ik attent moet kijken.'

Ook ontstaat minder modulatie van de stem. De modulatie van de stem wordt bij de ziekte van Parkinson minder, wat tot problemen en misverstanden kan leiden. Een partner: 'Het voelt voortdurend of ik gecorrigeerd word. Het was zo'n zachtaardige, vriendelijke man, een echte mensenman, daarom ben ik op hem gevallen. Nu praat hij kort, in telegramstijl, zijn zinnen klinken bevelend, en al weet ik dat hij het niet zo bedoelt, het beïnvloedt mij toch.'

Moeizame articulatie behoort ook tot de symptomen. Soms kan men de patiënt eenvoudigweg niet meer verstaan en wordt deze daarom steeds minder bij gesprekken betrokken.

Minder analoge communicatie is ten slotte een van de symptomen. Behalve het gezicht en de stem moduleert ook de andere non-verbale communicatie minder, er is dus in het algemeen minder analoge communicatie hetgeen de communicatie tussen de partners negatief beïnvloedt.

Niet-motorische problemen Veel PD-patiënten hebben last van slaapstoornissen. Zij slapen niet alleen slecht, maar ook erg onrustig. Omdat de spierverlamming in de remslaap hapert, maaien zij met armen en benen. Een partner: 'Ik ben apart gaan slapen, anders kom ik de nacht niet heelhuids door.'

De ziekte van Parkinson zorgt vaak voor seksuele problemen (Buhmann et al., 2014; Kotkova & Weiss, 2013; Bronner 2011). Er kan zowel sprake zijn van verslechterd seksueel functioneren als van hyperseksualiteit (Bronner, 2017) of van beide tegelijk. Het verslechterd functioneren kan in de eerste plaats te maken hebben met motorische problemen. Het fijne vingerwerk kan een PD-patiënt niet goed meer uitvoeren en ook de vaak aanwezige tremor maakt het lastig om de partner de juiste stimulatie te bieden. Daarnaast lijden mannelijke PD-patiënten tweemaal zo vaak als leeftijdsgenoten aan erectiestoornissen, hebben vrouwen problemen met vochtig worden en hebben beide geslachten moeite om een orgasme te krijgen (Bronner, 2011). Het feit dat veel PD-patiënten depressief zijn, draagt ook bij aan het verslechterd seksueel functioneren.

Hyperseksualiteit komt bij 3,5 % van de PD-patiënten voor (Weintraub et al., 2010), vaker bij mannen dan bij vrouwen (Pereira et al., 2013). Hyperseksualiteit kan te maken hebben met de ziekte zelf, maar komt vaker door de medicatie. Maar niet alles wat er uit ziet als biologisch geïnduceerde hyperseksualiteit is dit ook; psychologische factoren

kunnen eveneens een belangrijke rol spelen (Bronner, Hassin-Baer & Gurevich, 2017; Bronner & Hassin-Baer, 2012). Mannen kunnen bijvoorbeeld hyperseksueel lijken omdat zij moeite hebben om een voldoende erectie te krijgen en steeds opnieuw willen proberen of het nu wel lukt. Ook andere intrapersoonlijke en systemische factoren kunnen bijdragen aan hyperseksueel gedrag.

Bernhard, met PD opgenomen in onze kliniek, wordt samen met zijn vrouw Annelize naar systeemtherapie verwezen omdat er volgens de verwijzer bij Bernhard duidelijk sprake is van door medicatie geïnduceerde hyperseksualiteit waar Bernhard niets aan kan doen. De verwijzer zegt dat Annelize dat niet begrijpt en er zo boos over is dat zij Bernhard in het weekend niet meer thuis wil hebben.

In het eerste gesprek zie ik een vriendelijke man die duidelijk dementerend is en een boze vrouw. Bernhard vertelt dat hij zich steeds meer buitengesloten voelt, buitengesloten van het leven. Hij kan zijn favoriete restaurant niet meer bezoeken omdat hij de trapjes niet op kan, hij begrijpt niet meer hoe zijn telefoon werkt en hij durft niet meer met vrienden af te spreken omdat het zo onvoorspelbaar is hoe hij zich op het tijdstip van de afspraak zal voelen.

Hij voelt zich ook buitengesloten door Annelize die al die dingen nog wel kan en hem lijkt te ontwijken. Hij wil nu nog contact met haar maken, voor het te laat is, zo zegt hij en hij vraagt: 'Wat is een betere manier voor een man om zijn liefde te uiten dan door middel van seks? En ja, nu ik het vraag, sinds hij medicijnen gebruikt is deze behoefte aan het seksueel uiten van zijn liefde nog groter geworden. Annelize zegt dat zij het zat is, de huidige situatie doet haar denken aan het begin van hun huwelijk. 'Toen draaide hij mij op mijn rug en dan moest het er maar weer eens van komen.' Zij walgt als zij daaraan terugdenkt en hoe meer Bernhard achter haar aan zit hoe afwerender zij wordt. Annelize zegt ook dat zij van Bernhard houdt, dat de seks weliswaar nooit veel geweest is en dat zij daar nooit over hebben kunnen praten, maar dat zij samen prachtige kinderen hebben grootgebracht en toen de kinderen uit huis waren, genoten hebben van de gewaagde oceaantochten die zij samen maakten.

In de tweede sessie komen wij uitgebreid terug op het vele goede dat hen bindt. Beiden zeggen het fijn te vinden zo te praten en zij be-noemen hoe jammer zij het vinden dat wat toch over het algemeen een goede en warme relatie was, zo in strijd moet eindigen. Ik teken hun cirkel op het bord en leg Bernhard uit dat hoe meer hij Annelize probeert te grijpen, des te harder zij zich terugtrekt. Wij spreken een experiment af: Bernhard zal twee weken lang geen seksuele toe-

nadering zoeken. In de derde sessie blijkt dat hij zich daar keurig aan gehouden heeft. Dat heeft er helaas niet toe geleid dat Annelize nu lichamelijke toenadering heeft gezocht. Beiden benoemen wel dat men emotioneel dichterbij elkaar gekomen is. Annelize is veel zachter geworden nu zij minder op haar hoede hoeft te zijn en Bernhard geniet daarvan. Hij voelt zich minder buitengesloten en ervaart haar als veel toegankelijker. Bernhard besluit na dit experiment van zijn achtervolgingsgedrag af te blijven zien. Annelize begrijpt dat deze beslissing niet makkelijk voor hem is en troost hem. Samen praten zij nogmaals over hoe seks altijd een struikelblok was in hun relatie en dat het zo jammer is dat zij vroeger niet bij een therapeut terecht zijn gekomen om erover te praten. Opnieuw praten zij ook vooral over de vele goede dingen in hun relatie en nu het in de weekenden zo goed gaat, willen zij samen graag dat Bernhard naar huis gaat al is hij in die laatste twee maanden lichamenlijk en cognitief hard achteruitgegaan.

De vierde sessie gaat hierop door. Bernhard is inmiddels ontslagen uit de kliniek.

Bij het vijfde gesprek, een maand later, vertellen zij dat zij thuis druk aan het opruimen zijn, samen oude vakantiefoto's bekijken et cetera. Zij betreuren beiden dat Bernhard hard achteruitgaat en dat dagopvang misschien toch nodig lijkt. Maar zij zijn blij dat zij deze problemen nu samen aanpakken en dat zij in de gelegenheid zijn gesteld om dingen tegen elkaar te zeggen die anders onuitgesproken waren gebleven.

Een ander niet-motorisch probleem is het Othellosyndroom. Dit is een vorm van paranoia, een waanachtige jaloezie die gekenmerkt wordt door de overtuiging dat de partner vreemdgaat (Georgiev et al., 2010). Dit syndroom komt voor bij 1 tot 2 % van de PD-patiënten, meer bij mannen dan bij vrouwen (Kataoka & Sugie, 2018).

Frans en Anke worden verwezen door hun neuroloog die Frans behandelt voor PD. Zij geeft aan dat de heftige ruzies die beiden hebben Frans geen goed doen. Hij piekert veel, slaapt slecht en dreigt een depressie te ontwikkelen. In het eerste gesprek vertellen Frans en Anke dat zij meer dan veertig jaar lang een gelukkig huwelijk hebben gehad, juist daarom lijden zij nu zo onder hun huidige ruzies. Beiden gingen altijd met plezier samen naar de schouwburg maar nu kan Frans dit niet meer, door zijn PD kan hij niet meer langdurig stilzitten. Anke zegt dat zij nu alleen gaat, zij is immers niet invalide en zij vindt het fijn er eens uit te zijn en andere mensen te ontmoeten. Frans zegt dat die 'andere mensen' vooral mannen zijn en dat zij met een bepaalde

man zo goed bevriend is dat het wel een relatie lijkt. Hij vertelt nog nooit in zijn leven zo jaloers te zijn geweest en hij vindt haar gedrag bijzonder grensoverschrijdend. Het is onbehoorlijk wat zij doet. Anke vindt juist de manier waarop hij haar aan banden wil leggen niet horen. Zij gaan fel tegen elkaar in en het is moeilijk om ertussen te komen met de vraag of de jaloezie van Frans is toegenomen sinds hij Levadopa gebruikt. 'Ja', zegt Frans, 'behoorlijk, maar iedere man zou toch jaloers zijn als zijn vrouw vreemdging?' Ik geef informatie over hoe Levadopagebruik kan leiden tot extreme jaloezie en zeg dat ik zowel met de neuroloog ga bespreken of de dosering omlaag kan (hetgeen niet blijkt te kunnen) als met hen ga bekijken wat zij zelf beiden kunnen doen om deze jaloezie te verminderen.

In het tweede gesprek wordt het stel geholpen onderscheid te maken tussen de feiten en de gevoelens daarover. Wat is er nu feitelijk gebeurd? Frans geeft aan dat er vast meer gebeurd is dan hij weet en Anke geeft aan dat zij inderdaad bepaalde zaken voor Frans verzwegen heeft uit angst voor zijn jaloeerse reactie. Uitvoerig praten zij hierover met elkaar. Frans vraagt alles wat hij weten wil en Anke vertelt wat zij zoal met de man in kwestie ondernomen heeft (vrij weinig) maar ook hoe belangrijk die man voor haar is. Beiden zeggen dat het rust brengt dat beiden nu van dezelfde feiten uitgaan. De beleving blijft echter anders. Frans vindt dat als je van iemand houdt, je hem geen verdriet doet en dat Anke dus thuis moet blijven voor hem. Anke vindt dat zij het recht heeft haar eigen leven te leiden en dus ook om uit te gaan. Beiden gaan ervanuit dat als je gevoelens en verlangens van de ander begrijpt je daar vervolgens ook naar moet handelen. Dat het mogelijk is begrip op te brengen voor de ander en toch je eigen keuzes te maken, is een eyeopener voor hen. Zij willen daar thuis wel mee oefenen.

Het derde gesprek begint met de mededeling van beiden dat zij vorderingen gemaakt hebben, de ruzies zijn minder fel en ze voelen zich over en weer wat meer begrepen door de ander. Het erkennen van de gevoelens van de ander zonder per se het gedrag daarop aan te passen, heeft rust gebracht, al lukte dit nog lang niet altijd. In dit gesprek blijkt ook dat beide echtlieden er een verschillende stijl op nahouden. Frans zegt tegen Anke: 'Het blijft me zo'n pijn doen dat je nu op onze schouwburgplaats zit met een vreemde man', waarop Anke zegt: 'O, maar dat is niet aan de orde, wij hebben plaatsen op het balkon.' Ik leg uit dat beiden als het ware een andere taal spreken, emotioneel versus rationeel en daarom elkaar niet bereiken. Het echtpaar zegt dat dit verschil al eerder in hun relatie tot problemen heeft geleid en dat het fijn is daar nu eens over te kunnen spreken.

Het vierde en laatste gesprek vindt twee maanden na het derde

gesprek plaats. In dit gesprek toont het echtpaar zich zeer tevreden over het bereikte resultaat. Frans vindt het nog steeds niet makkelijk om alleen thuis te blijven terwijl Anke zich buitenshuis amuseert, maar ze kunnen daar nu goed samen over praten. Beiden zeggen: 'Wij praten niet alleen nu veel meer dan in de afgelopen paar jaar, maar wij praten ook nog veel beter.' Het zich inleven in de ander en dat laten blijken heeft hen volgens beiden dichter bij elkaar gebracht. De jaloezie is weliswaar nog duidelijk aanwezig maar wel sterk verminderd, en het piekeren van Frans is duidelijk afgenomen. De behandeling wordt afgesloten.

Andere stoornissen Andere stoornissen zijn onder andere pathologisch gokken, compulsief kopen, eetstoornissen en compulsief internetgebruik. Deze symptomen treffen grofweg 5 % van de PD-patiënten (Weintraub et al., 2010). Een verwant probleem is *punding*, een soort excessief hobbyisme (Leentjes, Van den Heuvel & Werf, 2015), waarbij men alleen maar met een specifiek onderwerp bezig is. Bij PD kan de dopaminerge medicatie opeens plotseling uitgewerkt zijn en een dopamineafhankelijkheidssyndroom ontstaan. Het ene moment staat de patiënt als het ware nog 'aan', hij beweegt en denkt soepel, het volgende moment staat hij 'uit' en voelt zich bevroren. Bewegen kost moeite, het denken wordt stroperig. Voor patiënten is dit een erg angstaanjagende ervaring. Sommigen willen daarom steeds sneller, steeds meer medicatie, zij gedragen zich als verslaafden. Als de partner op advies van de behandelaar de medicatie in beheer houdt en deze niet geeft op het moment dat de patiënt dat wil, kan dat leiden tot een voortdurende strijd en zelfs tot geweld. Cognitieve problemen bij de ziekte van Parkinson zijn vaak al in een vroeg stadium van de ziekte aanwezig. Mentale traagheid en verminderde mentale flexibiliteit spelen bijna elke PD-patiënt parten en een deel van de patiënten wordt op den duur dement (Duits, 2015). Zelfs de eerste stadia van cognitieve achteruitgang doen de ervaren stress van partners al duidelijk oplopen (Szeto et al., 2016). De cognitieve stoornissen van niet-demente PD-patiënten betreffen vooral de executieve functies (Duits, 2015). Niets gaat meer automatisch, alles moet doelbewust in stappen worden uitgevoerd. Improviseren is er niet meer bij. PD-patiënten bedenken daarom vaak van tevoren hoe zij sociale situaties willen aanpakken en zijn daar dan niet meer van af te brengen. Als partners niet begrijpen waar deze mentale rigiditeit vandaan komt, ontstaan er nogal eens conflicten.

Andere cognitieve stoornissen bij de ziekte van Parkinson (Duits, 2015) die de relatie tussen patiënt en partner negatief beïnvloeden, zijn onder andere stoornissen in het herkennen van negatieve emoties zoals verdriet of afschuw en een verminderde *theory of mind*. Men kan zich dan

niet meer echt inleven in de partner als iemand met eigen gedachten en gevoelens.

Ook komen persoonlijkheidsveranderingen en andere nog niet genoemde psychiatrische stoornissen voor. Wat betreft de persoonlijkheidstrekken die patiënten met PD ontwikkelen (Ishii et al., 2016; Poletti & Bonucelli, 2012) blijkt dat PD-patiënten gemiddeld lager scoren op *novelty seeking* en hoger op *harm avoidance*, rigiditeit en introversie (Ishihara & Brayne, 2006). Zij gaan dus niet alleen lichamelijk, maar ook psychisch voorzichtiger en met kleinere stapjes door het leven.

Psychiatrische stoornissen die veel voorkomen zijn apathie, depressie en angst (Reinders & Leentjes, 2011). Dat betekent dat sommige patiënten een ware persoonlijkheidsverandering ondergaan en de partner dus gaandeweg met een heel ander iemand te maken krijgt. Voor andere patiënten geldt dat de ziekte van Parkinson eerder hun karaktertrekken versterkt. Enkele prospectieve studies wezen uit dat mensen die angstiger (Bower et al., 2010) of neurotischer zijn (Sieurin et al., 2016) gemiddeld net wat vaker PD ontwikkelen. De PD versterkt dan hun gedragswijze, een gedragswijze die de partner wellicht altijd al ergerde, maar soms in een circulair proces ook mede opriep. PD leidt dan tot een versterking van een disfunctioneel relatiepatroon dat al eerder aanwezig was.

Clara en Hans worden naar mij verwezen omdat Hans, zestig jaar, PD-patiënt, opgenomen in onze kliniek na een forse suïcidepoging, zei dat hij niets meer had om voor te leven. Door zijn verslechterde motoriek kon hij zijn geliefde beroep van edelsmid niet meer uitoefenen, zijn hobby paardrijden had hij moeten opgeven en, het allerergste, zijn relatie met zijn grote liefde Clara werd almaar slechter.

In het eerste, inventariserende, gesprek voel ik hoe belangrijk beide echtlieden voor elkaar zijn, maar ik merk ook dat zij niet echt gewend zijn met elkaar te praten. Over de ziekte en de praktische, financiële en emotionele consequenties ervan hebben zij het nauwelijks gehad. Hans geeft aan dat hij het idee heeft dat Clara ontevreden over hem is. Als ik vraag of hij weet wat Clara zou willen veranderen zegt hij: 'Ik zou opener moeten zijn en haar niet afstoten als ik het moeilijk heb.' Clara knikt, ja dat is het.

In het tweede gesprek komt de voorgeschiedenis van het echtpaar aan de orde en de vicieuze cirkel die hun interactieproblemen in stand houdt. Clara blijkt een vrij dramatische voorgeschiedenis te hebben. Op haar zevende jaar stierf haar moeder door een auto-ongeluk. Niet lang daarna vertrok vader zonder Clara naar zijn geboorteland, haar achterlatend aan de zorg van een tante die zij nauwelijks kende. Zij voelde zich intens alleen. Hans had eerder te veel mensen om zich

heen. Hij was de op drie na jongste uit een groot katholiek boerengezin met twaalf kinderen. Zijn oudere broers pestten hem omdat hij niet van wilde spelletjes en kikkers opblazen hield. Zijn vader vond hem geen echte man. Hans vertelt dat hij vroeger vaak dacht 'Ik kan maar beter verdwijnen' en hij leerde weglopen om conflicten te vermijden. Clara daarentegen leerde juist om naar mensen toe te gaan. Zij ontwikkelde zich tot een succesvolle, sociaalvaardige vrouw en Hans kon niet tegen haar op. Tijdens conflicten liep hij weg, wat Clara's angst triggerde om alleen gelaten te worden. Zij werd dan boos en Hans liep nog harder weg. Dit circulaire patroon werd versterkt toen Hans PD ontwikkelde. Hij leek zich terug te trekken achter zijn Parkinsonmasker, en nam geen initiatief meer om samen iets te doen. Clara voelde zich steeds meer alleen en werd steeds bozer tot Hans geen uitweg meer zag en een suïcidepoging deed. Dat deed Clara razend aan zijn bed verschijnen, boos omdat hij haar nu helemaal voorgoed in de steek dreigde te laten. Het uittekenen van deze vicieuze cirkel bracht het echtpaar rust. 'Wat moet ik dan doen als zij zo boos op mij afkomt?', vraagt Hans. Zeggen 'Als je zo doet maak je me bang' blijkt te werken.

In het derde gesprek blijken zij daar thuis goed mee geoefend te hebben. Ze willen nu graag spreken over een situatie van twaalf jaar geleden die beiden forse hechtingskwetsuren heeft bezorgd. Zij zeggen sinds die tijd nooit meer zo gelukkig te zijn geweest als voor die tijd. Hans is destijds na een ruzie weggelopen en heeft drie dagen niets van zich laten horen, bang om op zijn kop te krijgen als hij terug zou komen. Clara dacht nu echt alleen te blijven, zij ging door een hel, en toen hij terugkwam was ze razend. Dit is nooit goed uitgesproken. Clara wordt nog steeds woedend als zij eraan terugdenkt en Hans vindt dat hij onheus behandeld wordt omdat hem nu al twaalf jaar een ongelukkig incident wordt nagedragen terwijl hij verder een modelechtgenoot is. Sinds PD zijn invloed heeft laten gelden in het systeem, ruziet het paar hier steeds meer over. Ook het gesprek erover in de spreekkamer wekt eerder wrevel dan begrip. Wat ontmoedigd sluiten wij af.

Gelukkig lukt het in het vierde gesprek wel om de partners naar elkaar te laten luisteren en zich in de ander te laten verplaatsen. Uiteindelijk begrijpen beiden hoe vreselijk deze episode niet alleen voor henzelf, maar ook voor de ander was. Zij tonen elkaar begrip voor het verdriet dat zij de ander hebben aangedaan en wijzen met een beschuldigende vinger naar de Parkinson, die dit de laatste jaren toch maar oprakelde. Zij kiezen een symbool voor die rotziekte om daarop te kunnen schelden in plaats van op Hans. Een kleine speelgoedschildpad blijkt ideaal om de problemen die uit de PD voortkomen te externaliseren.

In het vijfde gesprek, een maand later, zijn zij heel tevreden, zij zeggen het beter te hebben dan de laatste twaalf jaren. Zij bespreken dat zij bang zijn dat de goedbedoelde adviezen die zij van de Parkinsonverpleegkundige gehad hebben, averechts zullen werken en hen mogelijk weer in het oude patroon zullen terugbrengen. Deze heeft namelijk gezegd dat Clara Hans steeds zal moeten activeren. Zij zijn bang dat Hans dit zal opvatten als op zijn huid zitten, dat hij zich terug zal trekken, dat Clara boos zal worden et cetera. Maar zij zijn ook bang dat als zij de adviezen van de verpleegkundige niet opvolgen, Hans niet gestimuleerd wordt en de schildpad het meer voor het zeggen zal krijgen met alle gevolgen van dien. Uiteindelijk besluiten zij om twee keer per week, dinsdag en vrijdag om acht uur 's avonds een half uur over de Parkinson te praten met een speelgoedschildpad als reminder erbij. Op deze tijden zal Clara zich opstellen als Parkinsonbestrijder en mantelzorger en zal zij Hans helpen plannen te maken om actief te blijven. 'De rest van de tijd is zij gewoon mijn lieve vrouw', zegt Hans. De therapie wordt afgesloten.

Tien jaar later bleken zij, toen ik hen toevallig tegenkwam, nog steeds heel blij met elkaar en de gevolgde therapie.

In deze casus zien we dat een al eerder bestaand patroon van zich terugtrekken bij conflicten versterkt wordt door de ziekte van Parkinson. Maar wij zien ook dat de PD de aanzet geeft tot het oplossen van relatieproblemen en daarmee de intimiteit tussen de partners vergroot.

Systeemtherapie

Tot slot een leidraad voor de behandeling van relatieproblemen die samenhangen met PD.

1. Herlabel, ontschuldig en normaliseer.
2. Geef psycho-educatie en stel vragen in de trant van 'Wat wij veel zien bij partners die met PD te maken hebben is... Hoe is dat bij jullie?'
3. Externaliseer. Leg uit dat de ontstane fricties niet te maken hebben met de patiënt of diens partner, maar dat de ziekte de schuldige is. Laat het stel een symbool kiezen voor de ziekte van Parkinson zodat zij daarop kunnen schelden en samen kunnen bespreken hoe zij de invloed van de ziekte op hun relatie zo klein mogelijk kunnen houden.
4. Onderzoek de veerkracht van de relatie met vragen over hoe men eerdere perioden van crisis te boven gekomen is.
5. Onderzoek systematisch de interactie tussen de ziekte en het systeem.

6. Onderzoek hoe het systeem omgaat met ambigu verlies.
7. Onderzoek in welk opzicht Parkinson ook positieve gevolgen heeft gehad (Mavandadi, 2014).
8. Bevorder de wederkerigheid (Tanij et.al, 2008).
9. Help het paar hun vaak al langer spelende problemen op te lossen, bijvoorbeeld door communicatietraining.
10. Bovenal voel en leef mee, wees een 'wetende getuige'.

De behandeling van relatieproblemen bij patiënten met de ziekte van Parkinson hoeft niet ingewikkeld te zijn. Het is voldoende als de therapeut beschikt over enige kennis over ziekten en systemen in het algemeen en de invloed van PD op de patiënt, de partner en hun relatie in het bijzonder. Hopelijk draagt dit artikel bij aan deze kennis, en voelen systeemtherapeuten zich aangemoedigd PD-patiënten en hun partners net dat zetje te geven dat zij nodig hebben om relationeel weer in beweging te komen.

Pauline Beusekamp is gz-psycholoog, systeemtherapeut en supervisor systeemtherapie. Zij is werkzaam bij de afdeling psychiatrie van het RadboudUMC in Nijmegen. E-mail: pauline.beusekamp@upcmail.nl.

Literatuur

- Boss, P. (2006). *Loss, trauma and resilience* (1st ed.). New York: Norton.
- Bower, J.H., Grossardt, B.R., Maraganore, D.M., Ahlskog, J.E. Colligan, R.C., Geda, Y.E., Therneau, T.M. & Rocca, W.A. (2010). Anxious personality predicts an increased risk of Parkinson's disease. *Movement disorders*, 25(13), 2105-2113.
- Bronner, G. (2011). Sexual problems in Parkinson's disease - The multidimensional nature of the problem and of the intervention. *Journal of the neurological science*, 310 (1-2), 139-143.
- Bronner, G., Cohen, O.S., Yahalom, G., Kozlova, E., Orley, Y., Molshatzki, N., Strauss, H. & Hassin-Bear, S. (2014). Correlates of quality of sexual life in male and female patients with Parkinson disease and their partners. *Parkinsonism and related disorders*, 20, 1085-1088.
- Bronner, G. & Hassin-Baer, S. (2012). Exploring hypersexual behaviour in men with Parkinson disease - Is it compulsive sexual behaviour? *Journal of Parkinson's disease*, 2, 225-234.
- Bronner, G., Hassin-Baer, S. & Gurevich, T. (2017). Sexual preoccupation behaviour in Parkinson's disease. *Journal of Parkinson's disease*, 7, 175-182.
- Buhmann, C., Dogac, S., Vettorazzi, E., Hidding, U., Gerloff, C. & Jürgens, T.P. (2017). The impact of Parkinson disease on patients' sexuality and relationship. *Journal of neural transmission*, 124, 983-996.
- Carter, J.H., Stewart, B.J., Lyons, K.S. & Archbold, P.G. (2008). Do motor and non-motor symptoms in PD patients predict caregiver strain and depression. *Movement disorders*, 23(9), 1211-1216.
- Duits, A. (2015). Cognitieve stoornissen en dementie bij de ziekte van Parkinson. *Tijdschrift voor neuropsychiatrie en gedragsneurologie*, 3(1), 4-13.

- Georgiev, D., Danieli, A., Ocepek, L., Novak, D., Zupancic-Kriznar, N., Trost, M. & Pirtosek, Z. (2014). Othello syndrome in patients with Parkinson's disease. *Psychiatria danubina*, 22(1), 94-98.
- Gunnery, S.D., Habermann, B., Saint-Hilaire, M., Thomas, C.A. & Tickle-Degnen, L. (2016). The relationship between the experience of hypomimia and social well-being in people with Parkinson's disease and their care partners. *Journal of Parkinson's disease*, 6(3), 625-630.
- Haahr, A., Kirkevold, M., Hall, E.O.C. & Østergaard, K. (2010). Living with advanced Parkinson's disease - A constant struggle with unpredictability. *Journal of advanced nursing*, 67(2), 408-417.
- Hodgson, J.H., Garcia, K. & Tyndall, L. (2004). Parkinson's disease and the couple relationship - A qualitative analysis. *Families, systems & health*, 22(1), 101-118.
- Ishihara, L. & Brayne, C. (2006). What is the evidence for a premorbid Parkinsonian personality - A systematic review. *Movement disorders*, 21(8), 1066-1072.
- Ishii, T., Sawamoto, N., Tabu, H., Kawashima, H., Okada, T., Togashi, K. et al. (2016). Altered striatal circuits underlie characteristic personality traits in Parkinson's disease. *Journal of neurology*, 263, 1828-1839.
- Kataoka, H. & Sugie, K. (2018). Delusional jealousy (Othello syndrome) in 67 patients with Parkinson's disease. *Frontiers in neurology*, 9, 129.
- Kotkova, P. & Weiss, P. (2013). Psychiatric factors related to sexual functioning in patients with Parkinson's disease. *Clinical neurology and neurosurgery*, 115, 419-424.
- Leentjes, A.F.G. & Heuvel, O.A. (2015). Dilemma's bij de behandeling van psychiatrische symptomen bij patiënten met de ziekte van Parkinson. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 57(2), 138-142.
- Mavandadi, S., Dobkin, R., Mamikonyan, E., Sayers, S., Ten Have, T. & Weintraub, D. (2014). Benefits finding and relationship quality in Parkinson's disease - A pilot dyadic analysis of husbands and wives. *Journal of family psychology*, 28(5), 728-734.
- Mercer, C.J. (2015). The impact of non-motor manifestations of Parkinson's disease on partners - Understanding and application of chronic sorrow theory. *Journal of primary health care*, 7(3), 221-227.
- Pereira, B., Llorca, P.M., Durif, F., Brousse, G., Blanc, O., Rieu, I., Derost, P., Ulla, M., Debilly, B. & de Chazeron, I. (2013). Screening hypersexuality in Parkinson's disease in everyday practice. *Parkinsonism and related disorders*, 19, 242-246.
- Poletti, M. & Bonuccelli, U. (2012). Personality traits in patients with Parkinson's disease - Assessment and clinical implications. *Journal of neurology*, 259, 1029-1038.
- Reijnders, J.S.A.M. & Leentjes A.F.G. (2011). Diagnostiek en beoordeling van psychopathologische symptomen bij de ziekte van Parkinson. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 53(9), 679-684.
- Rolland, J.S. (2018). *Helping couples and families navigate illness and disability*. New York: Guilford Press.
- Seurin, J., Gustavsson, P., Weibull, C.E., Feldman, A.L., Petzinger, G.M., Gatz, M., Pederesen, N.L. & Wirdefeldt, K. (2016). Personality traits and the risk for Parkinson's disease - A prospective study. *European journal of epidemiology*, 31, 169-175.
- Szeto, J.Y.Y., Mowszowki, L., Gilat, M., Walton, C.C., Naismith, S.L., Lewis, S.J.G. (2016). Mild cognitive impairment in Parkinson's disease - Impact on caregiver outcomes. *Journal of Parkinson's disease*, 6, 589-596.
- Tanji, H., Anderson, K.E., Gruber-Baldini, A.L., Fishman, P.S., Reich, S.G., Weiner, W.J. & Shulman, L.M. (2008). Mutuality of marital relationship in Parkinson's disease. *Movement disorders*, 23(13), 1843-1849.
- Uem, J.M.T. van, Marinus, J., Canning, C., Lummel, R. van, Dodel, R., Liepelt-Scarfone, I., Berg, D., Morris, M.E. & Maetzler, W. (2014). Health-related quality of life in patients with Parkinson's disease - A systematic review based on the ICF model. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 61, 26-34.
- Weintraub, D., Koester, J., Potenza, M.N., Siderowf, A.D., Stacy, M., Voon, V., Whetteckey, J., Wunderlich, G.R. & Lang, A.E. (2010). Impulse control disorders in Parkinson disease. *Archives of neurology*, 67(5), 589-595.