

Mijn vrouw zei:
'Focus op wat
je nog wel kan'



Jan de Groot: „De cursus maakt me zelf ook scherp.” Henk Torreman: „Als iemand ziek is, dan krijg je het als partner ook.”

FOTO UNITED PHOTOS/PAUL VREEKER

Jan heeft parkinson, Henk leerde hoe je dit allemaal moet uitleggen

Een bijzonder parkinsonsteam



Jacob van der Meulen

j.van.der.meulen@hollandmediacombinatie.nl

Santpoort Ja dat klopt, ze vormen een uitstekend team. De een komt uit het onderwijs en is consultant, coach en trainer. De ander heeft besloten dat hij ondanks de ziekte van Parkinson beslist niet bij de pakken neer gaat zitten. Henk Torreman en Jan de Groot hebben ook nog eens allebei een vrouw achter zich staan die hun de weg wijst naar de unieke rol die ze sinds een paar jaar vervullen voor mensen met parkinson. Bij Jan de Groot (65) uit Santpoort-Noord werd zes jaar geleden de diagnose van parkinson vastgesteld. Als chef-kok werkte hij in de horeca en de laatste jaren gaf hij leiding aan een team in een verzorgingsinstelling. „Altijd een drukke baan gehad waarin ik scherp moest blijven. Verder was ik sportief bezig. Liep de halve marathon, speelde golf en tennis.” In 2013 werd De Groot volledig afgekeurd. „Mijn vrouw zei toen: focus je op wat je wel kan. Ik sport

nog steeds zover het lichaam het toestaat en ben een cursus gaan volgen voor mensen met parkinson. Die werd destijds gegeven door twee dames waarvan er een stopte. „Is het niets voor jou?“, zei mijn vrouw.”

Potlood

Drie jaar geleden werd bij de vrouw van Henk Torreman (77) uit Velsen-Zuid parkinson geconstateerd. „Sluipend kwam het haar lichaam binnen. Veel verschijnselen wijt je aan het ouder worden. Verstijvende handen, achteruitgang van het geheugen en het beven. Het lachen ging ook minder. Ze liep een tijdje met een potlood in haar mond omdat ze had gelezen dat je zo de lachspieren kon trainen. Toen werd duidelijk dat het om parkinson ging. Als iemand ziek is, dan krijg je het als partner ook. Ik ben me er in gaan verdiepen en als oud-docent en onderwijscoach wilde ik er iets mee doen. Mijn vrouw volgde een lotgenotentraining maar die was zwaar verouderd. Dit kan veel beter, dacht ik vanuit mijn achtergrond.” Twee jaar geleden leerden De Groot

en Torreman elkaar in Haarlem kennen via de Parkinson Vereniging. Henk had zich opgegeven als docent en Jan gaf inmiddels een lotgenotencursus. Samen hebben ze toen in Haarlem de training Parkinson? Houd Je Aandacht Erbij (PHJAE) opgezet. De Groot: „Tijdens de cursus stimuleren we de mensen om hun brein te blijven trainen om achteruitgang tegen te gaan en zelfs soms vooruitgang te boeken (zie kader onder). Het geven van de cursus maakt me zelf ook scherp, geeft me vertrouwen en rust.” Torreman: „Omdat ik dingen moest uitleggen, begon ik zelf ook steeds meer over parkinson te begrijpen. Mede dankzij het spiegelen met mijn vrouw. Dat is ook goed geweest voor de relatie. Niet dat die slecht was hoor”, zegt hij lachend. „We zijn beiden ook nog eens relatietherapeut.” De Groot en Torreman hebben op basis van hun ervaring een eigen cursus ontwikkeld. Torreman legt uit: „Alles wat ik vroeger heb geleerd als docent moest ik tegen het licht houden. Ik kan niet voor een groep gaan staan, een verhaal vertel-

len waarnaar de deelnemers moeten luisteren en vragen moeten beantwoorden. Wij werken in kleine vaste groepen die we stimuleren om samen een opdracht uit te voeren en daardoor het brein te trainen om achteruitgang te voorkomen. Via associaties bevruchten ze elkaar daarbij onderling, waarbij schroom minder een rol speelt. In onze cursus krijgt niet degene het woord die zijn vinger opsteekt om een antwoord te geven. Het gaat ons om degenen die dit niet doen.” De Groot: „Ik loop ook tegen die schroom aan in grotere groepen. Bij een familiebijeenkomst met een kamer vol visite ga ik meer trillen door de spanning in mijn lichaam en klap ik dicht. Je kruipst steeds meer in je schulp.” Torreman: „En bij parkinson werkt dat juist averechts.”

NIVEA

In de lotgenotentraining komen de deelnemers vijf maal een keer per maand twee uur bij elkaar. Het eerste uur wordt besteed aan uitwisseling van ervaringen, tips en het delen van lief en leed. In het tweede

uur wordt het brein getraind. Torreman en De Groot houden ook een bijeenkomst voor de partners van de deelnemers. Torreman: „Mensen hebben door al die jaren heen al wat samen meegemaakt. Er is enig soorttelijk gewicht in de relatie. Een relatie is een contract waarbij er balans is tussen geven en nemen. Bij parkinson is dit allemaal uit evenwicht geraakt. Als je de partner weer eens ziet aanrrommelen neem je het maar even over. Dat doe je dan bij iemand die al een kort lontje heeft.” De Groot verzucht: „NIVEA.” Torreman: „Precies. Niet Invullen Voor Een Ander. Partners van mensen met parkinson voelen dezelfde onrust als iets niet lukt en nemen het over. Zit een heel rationeel verhaal achter: Als ik geuwig, moet jij ook geuwig. Dat vertellen wij ze. Laten ze het zelf maar doen. Dat is beter.” Aanmelden voor de parkinson lotgenotentraining kan met een email naar: janwdeg@hotmail.com. Vanaf oktober starten er twee in Heemskerk en in Purmerend. Volgend jaar wordt de training ook weer in Haarlem gehouden.

Bewegen en breinoefeningen tegen verschijnselen parkinson

Jacob van der Meulen

Bij de ziekte van parkinson sterven cellen af die de stof dopamine produceren. Dat is een zogenaamde neurotransmitter die prikkels van de ene zenuwcel naar de ander overdraagt. Zo komen boodschappen vanuit de hersenen uiteindelijk aan bij de cellen die spieren aansturen. Het tekort aan dopamine manifesteert zich in eerste instantie vooral uiterlijk in het bewegingsapparaat. Er kunnen trillingen of tremors te zien van de handen, benen, kin of

tong. In een verder stadium worden bewegingen trager, gaat het opstarten steeds moeilijker, verstijven de spieren en ontstaan houdings- en evenwichtsproblemen. Een van de mogelijke verschijnselen is het zogenaamde freezing: tijdens het lopen lijken de voeten aan de aarde te blijven plakken.

Het is nog niet mogelijk om afsterven van de cellen te voorkomen. Wel is er een dopamine vervangende behandeling mogelijk via medicijnen waardoor klachten (tijdelijk) verminderen. Levodopa wordt het

meest gebruikt. In de hersenen wordt het omgezet in dopamine, zodat het tekort aan dopamine wordt aangevuld.

Bij parkinson kunnen zich ook geestelijke veranderingen voordoen door problemen met het geheugen, de concentratie, het lezen en het spreken. Tijdens de parkinson lotgenotentraining worden vooral deze cognitieve vaardigheden geoefend. Uit onderzoek is ook gebleken dat bewegen helpt. Het gaat het afsterven van cellen die dopamine produceren tegen.



Verstijving is een van de kenmerken.