Thema: *Emoties, Verlies en Rouw*.

Er zijn ongeveer vijf en twintig mensen naar deze bijeenkomst gekomen.

Na een welkom met behulp van een stukje tekst uit het boek “Twee draadjes in mijn hoofd “van Marti de Brouwer (die zelf Parkinson heeft), legt Thea de Haan uit dat we vandaag als bezoekers actief gaan meedoen.

De groep wordt verdeeld in een groep met de Naasten en een groep met de mensen met Parkinson(isme).

Beide groepen kregen voor de pauze de vraag

*-Hoe kwam de diagnose Parkinson bij je binnen?*

 -*Hoe sta je er nu in, nu je al enige tijd met Parkinson leeft?*

 Thea, Miranda en Jeanette (allen Parkinson verpleegkundigen) begeleiden het gesprek tussen de mensen met Parkinson (in kleine groepjes 3 tot 4 personen) en Ingrid Verbeek (ex psychologe en naaste en Jacqueline Wijnbergen ex Parkinson fysiotherapeut en vrijwilligster bij de Parkinson vereniging) deden dat in kleine groepjes (3 tot4) met de Naasten.

Na afloop hebben we gezamenlijk even nagepraat en zijn tot de conclusie gekomen dat het voor iedereen een geslaagde middag was die voor herhaling vatbaar is.

Hieronder een korte samenvatting van wat er aan in de beide groepen ter sprake kwam.

Hoe kwam de diagnose Parkinson bij je binnen?

Bij de groep mensen met Parkinson kwam naar voren dat velen al enige tijd voor de diagnose rondliepen met onbegrepen klachten en daarmee slecht bij hun huisarts terecht konden. Soms kwam de diagnose van de neuroloog onverwacht maar vaak ook niet. De impact was toch wel groot ook op de naasten. De deelnemers vertellen dezelfde ervaringen te herkennen en vinden het prettig om die te delen.

Bij de naasten was de reactie op de diagnose vaak ongeloof en onbegrip over de juisheid van de diagnose. Maar ook werd opluchting genoemd nu eindelijk te horen wat de oorzaak van alle onbegrepen klachten was. Ook werd aangegeven moeite te hebben met de veranderingen van de partner. Onbegrip bij familieleden en vrienden kwam ook hier terug. Er was echt sprake van herkenning bij elkaar van de problematiek en dus lotgenoten contact in een veilig klein groepje.

Na de pauze stond de vraag: Hoe sta je er nu in, nu je al enige tijd met Parkinson leeft?

Bij de groep met Parkinson kwam naar voren de moeite met het inleveren van vaardigheden (ook cognitie) en de kleiner wordende wereld. Het onbegrip van kinderen en vrienden, het ervaren van veel stress en vermoeidheid, en het enorme contrast met “*het oude leven”*. Ook nu was het weer fijn om dit in klein groepjes te kunnen delen.

De Naasten voelden het verlies van oude bezigheden, de vrijheid om weg te gaan. En de druk van constant blijven zorgen, en je eenzaam voelen in die zorg voor de partner. Het zoeken en accepteren van hulp wordt als moeilijk ervaren. Het blijvende onbegrip van de omgeving wordt als zwaar ervaren. Het bespreken van deze gevoelens in de kleine groepjes wordt hier ook als prettig ervaren.

Mededelingen:

Voor naasten is er het boekje Reisgids Mantelzorg 2.0 ( verkrijgbaar bij de Parkinsonvereniging. <https://www.google.com/search?q=mantelzorg+informatie+Parkinsonvereniging&oq=mantelzorg+informatie+Parkinsonvereniging&gs_lcrp=EgZjaHJvbWUyBggAEEUYOTIJCAEQIRgKGKAB0gEKMzg2NjNqMGoxNagCCLACAfEFODXBbxpc1GU&sourceid=chrome&ie=UTF-8&zx=1742287947673&no_sw_cr=1>

Daarnaast kan ook Humanitas hulp bieden bij het vinden van een maatje.

Het boekje: Twee draadjes in mijn hoofd is te koop bij de Parkinson vereniging.

Er bestaat de mogelijkheid om een Mantelzorg parkeerkaart voor naasten te kopen bij de Gemeente Groningen als je daar woont. Kosten 50 euro waarvoor je 600 parkeerminuten koopt. <https://gemeente.groningen.nl/parkeervergunning-voor-mantelzorgers-aanvragen>.

Volgende Parkinsoncafe is op 14 mei met als spreker Prof.dr Teus van Laar; **Nieuwe ontwikkelingen in de diagnose en behandeling van de ziekte van Parkinson(isme)**

Jacqueline Wijnbergen met dank aan Myrthe (PA in opleiding)