

Verslag parkinsoncafé 8 januari 2020 thema "communicatie"

Deze middag zijn de bezoekers zelf de sprekers.

De bezoekers, bestaande uit mensen met Parkinson en mensen zonder Parkinson (de partners, kinderen, mantelzorgers) werden in twee groepen verdeeld en onder leiding van Marja Overvest en Sytske Stoop bespraken zij het thema.

Drie vragen vormden het startpunt, te weten:

1. Waar heb ik last van?
2. Wat kan ik zelf (eraan) doen?
3. Wat vraag ik van de ander?

Doordat de groepen gesplitst waren hoopten we te voorkomen dat we door teveel rekening te houden met onze partners niet eerlijk zouden zeggen wat we vonden. In haar inleiding benadrukte Marja het belang van communicatie, van contact. Door communiceren maak je aan anderen duidelijk wat je denkt, voelt, wenst, etc. En je communiceert altijd, ook al praat je met niemand, dan nog laat je iets merken. Zonder contact met anderen blijft er verdraaid weinig over wat het leven de moeite waard maakt. Jouw systeem, jouw netwerk, is niet voor altijd hetzelfde. Door omstandigheden (overlijden, verhuizing etc.) vallen er mensen af en komen er mensen bij (een nieuwe behandelaar, nieuwe burens, een schoondochter etc.). Je bent ZELF verantwoordelijk voor je eigen communicatie met de mensen om je heen. Dat je parkinson hebt is geen excuus om niets te doen. Het is voor je kwaliteit van leven van het grootste belang dat je sturing houdt over je eigen bestaan.

Communiceren MOET.

Uit de groepsdiscussie van de mensen met parkinson, onder leiding van Marja, kwamen de volgende aspecten naar voren:

Waar heb je last van?

- Ik kan de veelheid van prikkels niet verwerken. Bijv. Bij verjaardagen, kinderen op bezoek, muziek op de achtergrond. En daardoor kan ik niet meedoen of meepraten.
- ik onthoud zo weinig, ik hoor het wel, maar ik sla het niet op. Anderen zeggen dan: 'Dat heb ik je toch gezegd!' Of 'Luister je wel?' Of 'Het interesseert je kennelijk niet'.
- Traagheid van denken: Ik wil ergens op reageren maar tegen de tijd dat ik mijn reactie klaar heb zijn de anderen alweer twee onderwerpen verder.
- Anderen nemen mijn Parkinson niet serieus: Iedereen vergeet wel eens wat,
- kan soms een gesprek niet volgen, het komt gewoon door de ouderdom.

Wat kan IK doen?

- Duidelijk spreken. Luid en duidelijk spreken vraagt erom gehoord te worden.
- Laat weten dat je parkinson hebt; dan kunnen mensen er rekening mee houden. Schaam je er niet voor. Vraag bijvoorbeeld aan anderen: "Kun je iets langzamer spreken want ik heb door mijn parkinson moeite om je te volgen."

Wat vraag ik van de ander?

- Wat wilde ik ook alweer zeggen? Help me even.
- Ik word heel gauw emotioneel. Daar kan ik niets aan doen. Heb een beetje geduld met mij.
- Ik ben niet gek, parkinson is echt een vervelende ziekte met rare verschijnselen. Je moet het niet bagatelliseren.
- Sommigen willen helemaal niet vragen aan anderen om rekening te houden met hun Parkinson omdat zij dat voelen als een belasting voor die anderen.

In de groepsdiscussie van de mensen zonder Parkinson, onder leiding van Sytske, kwamen de volgende punten aan de orde:

Ik heb ze een beetje bij elkaar gezet.

Waar heb ik last van:

- Het geheugenverlies van mijn partner. Ik word er onzeker van.
- Van het trager worden van het begrijpen van wat ik vertel.
- Het laten doordringen van de boodschap wordt moeilijker.

Wat kan ik eraan doen:

- Niet meer zoveel tegelijk vertellen.
- Veel geduld hebben en rustig blijven.
- Niet multitasken, de tijd ervoor nemen.

Waar heb ik last van:

- Mijn partner vraagt veel aandacht .dat vind ik zwaar.
- Ik word snel ongeduldig, geïrriteerd en vind het moeilijk om steeds begrip op te brengen.
- Het glas is altijd half leeg en nooit half vol.

Wat kan ik eraan doen:

- Structuur aanbrengen, dag indelen. Reserveer tijd voor jezelf en tijd voor je partner.
- Meer kennis en inzicht in de ziekte krijgen.
- Wees stoïcijns, d.w.z. Accepteer wat je niet kan veranderen en verander wat je wel kan veranderen. Span je alleen in voor zaken waar je wel invloed op hebt.
- Geef me wijsheid om te onderscheiden.

Waar heb ik last van:

- Mijn partner kan niet meer communiceren en zegt op alle vragen:” Het gaat goed “! Mijn partner heeft al heel lang parkinson, ze vraagt niet om hulp.

Wat kan ik eraan doen:

- Ik moet dat accepteren en er mee leren omgaan.
- Als ik zie dat het niet meer gaat, neem ik het over.

Aan de 3e vraag zijn wij niet toegekomen.
(Verslag door Sam en Paula)

Het gesprek krijgt op 12 februari 2020 een vervolg – zie uitnodiging