PARKINSONISME
ACADEMIE



Inspiratieboek voor begeleiders

‘Themagroep voor naasten van mensen met parkinson’

Achtergrond

Als de diagnose parkinson(ismen) wordt gesteld, is dat een hele schok en verandert er het nodige. Ook voor de partner of naaste. Zij worden mantelzorger, omdat degene met parkinson(isme) hulp en zorg nodig heeft. Meestal verloopt dat goed, maar het vormt ook een grote belasting, is de ervaring.

Steun voor naasten is dan erg belangrijk!

Niet omdat dat een teken van zwakte is, maar omdat naasten daardoor sterker blijven!

> *"Zeker toen de zorg voor mijn vrouw intensiever werd, schoten de sociale contacten er snel bij in. Er was altijd wel iets dat belangrijker leek. Uiteindelijk hebben mijn kinderen ervoor gezorgd dat ik twee middagen in de week echt iets voor mezelf kon doen. Dat vond ik nog best lastig eigenlijk, maar uiteindelijk heeft dat me wel erg geholpen. Even met andere mensen bezig zijn, even weer het 'gewone leven' opsnuiven... Ja, dat heb je echt nodig..."*



Daarom heeft de Parkinson Vereniging (PV) de **workshop 'Parkinson(isme) en de naasten'** ontwikkeld. Een workshop waarbij naast informatie, vooral ruimte is om ervaringen uit te wisselen. Leren van oplossingen en inzichten van anderen helpt. Theorie en praktijk wisselen elkaar af. Focussen op wat u wél kunt. Dat is waar het bij deze workshop om draait.
Omdat de reacties op de workshop erg positief zijn en deelnemers graag een vervolg willen, heeft de PV besloten om een **Themagroep voor naasten van mensen met parkinson** te ontwikkelen, begeleid door getrainde (ervaringsdeskundige) begeleiders.

Begeleiden van de Themagroep

Je gaat de themagroep, samen met een collega, in jouw eigen regio organiseren en begeleiden. Om je daarbij tot steun te zijn is dit **inspiratieboek** ontwikkeld. Met informatie over de voorbereiding en over de themagroep. Met inspiratie voor de vijf thema's gekoppeld aan verschillende werkwijzen en met informatie over het begeleiden van een themagroep en met huiswerkopdrachten voor tussen de bijeenkomsten door.

Inhoud

Voorbereiding
Organiseren van de themagroep 4
Voorbereiden op de uitvoering van de themagroep 4
Samenwerken met je collega 4

Themagroep voor naasten van mensen met parkinson
Doelgroep 5
Doel 5
Waarom een themagroep? 5
Gesloten themagroep van vijf bijeenkomsten 5
Duur bijeenkomsten en aantal deelnemers 5
Vijf thema's 5

Inspiratie themabijeenkomst 1 t/m 5
1. Start – lichamelijke gevolgen 6
2. Psychische gevolgen 8
3. De veranderende relatie 12
4. Emoties, verlies en rouw 14
5. Hulp en steun vragen 16

Bijlagen:

Thema's
1. Psychische gevolgen 18
2. De veranderende relatie > uitspraken kaartjes 19
3. Emoties, verlies en rouw. Een verwerkingsproces uit 'Verlieskunde' 20
4. Steun en hulp 22

Proviand voor onderweg 23

Huiswerkoefeningen 24

Begeleiden van een groepsgesprek 30

Voorbereiding

Organiseren van de themagroep

Samen met je collega stem je af in welke plaats en op welke data en locatie je de themagroep wilt houden. Als dat duidelijk is, geef je dat (minstens acht weken voor aanvang) door aan de Parkinson Academie. Er wordt dan een aankondiging op de website geplaatst. Ook kunnen deelnemers zich daar inschrijven én voor deelname aan de themagroep betalen.

Voorbereiden op de uitvoering van de themagroep

Door jezelf goed voor te bereiden, begin je rustiger aan de themagroep!
Bereid je voor door het inspiratieboek door te nemen en ook de Reisgids nog eens te bekijken. Daarnaast is het belangrijk om met je collega begeleider goede afspraken te maken, zodat de samenwerking op een prettige manier verloopt.

Samenwerken met je collega

Je gaat de themagroep in een duo begeleiden. Om ervoor te zorgen dat die samenwerking op een prettige manier verloopt, is het goed om elkaar beter te leren kennen; elkaar te informeren en afspraken te maken.

Bespreek vooraf met elkaar de volgende vragen:

- Wat is je sterke kant?
- Wat is je 'valkuil' of zwakke kant?
- Waar zie je tegenop? Wat vind je eng?
- Wat wil je per se niet?
- Waar wil je vaardiger in worden?
- Hoe wil je voorbereiden en nabespreken?
- Wat verwacht je van de ander?
- Hoe ga je ermee om als de ander iets doet:
  - wat je vervelend vindt (jou onderbreekt, of overneemt of aanvult)
  - waar je het niet mee eens bent
- Als jij de lead hebt, wat verwacht je dan van de ander?
- Spreek met elkaar een taakverdeling af: wie doet wat?

Materiaal voor de themagroep

* Papier en pennen
* Flip-over
* Blanco naamstickers (te verkrijgen via kantoor PV)
* Grote dobbelsteen
* Uitspraken- en vragenkaartjes
* Handouts huiswerk – oefeningen
* Logboekje



Themagroep voor naasten van mensen met parkinson

Doelgroep

Partners en andere naasten van mensen met parkinson of parkinsonisme. Ervaring leert dat het goed is om deze doelgroepen te scheiden omdat de verschillen groot zijn. Je werft dus op één van deze twee doelgroepen. Omdat parkinsonismen minder vaak voorkomen, is het aan te bevelen dat voor een grotere regio aan te bieden. Het is belangrijk dat vooraf af te stemmen met de Parkinson Academie.

Doel

Naasten van mensen met parkinson krijgen het vaak zwaar te verduren. Alle zorg, aandacht en tijd gaat naar de mensen met parkinson en de naaste kan overbelast raken. Het uitwisselen van ervaringen, het leren van elkaar en bespreken van opdrachten met lotgenoten geeft mensen steun om het vol te houden. Als begeleider van de themagroep zorg je ervoor dat de groep optimaal functioneert. Zie bijlage: begeleiden van een groepsgesprek.

Waarom een themagroep?

Er is een workshop van vier uur voor naasten van mensen met parkinson(isme), die zeer gewaardeerd wordt. Maar, deelnemers willen graag een vervolg. Een themagroep biedt een *langduriger* vorm van ondersteuning bij het verwerken en leren omgaan met de mantelzorgrol. Er zijn meer mogelijkheden voor herkenning en erkenning en er kan meer informatie en kennis uitgewisseld worden. Tenslotte kan men in een themagroep mensen ontmoeten op wie men ook buiten de bijeenkomsten terug kan vallen.

Gesloten themagroep van vijf bijeenkomsten

Wij kiezen ervoor om een gesloten themagroep aan te bieden van vijf bijeenkomsten, met vijf onderwerpen. Gesloten betekent: de groep start met een aantal deelnemers en deze deelnemers nemen deel aan alle vijf bijeenkomsten. In de tussentijd komen er géén nieuwe deelnemers bij. Deze vijf bijeenkomsten worden begeleid door getrainde (ervaringsdeskundige) begeleiders. In de vijfde bijeenkomst wordt de gespreksgroep officieel afgerond. Natuurlijk staat het de deelnemers vrij om zelf door te gaan met ontmoetingen. De begeleiders kunnen weer een nieuwe themagroep met nieuwe deelnemers opstarten. Het grote voordeel van een gesloten groep is dat er snel een veilige en vertrouwde sfeer ontstaat, waardoor persoonlijke problemen eerder besproken worden. De deelname aan een gesloten groep is meestal minder vrijblijvend dan aan een open groep. Men komt tenzij men echt niet kan. Dit geeft een gevoel van zekerheid en saamhorigheid die zowel voor de begeleider als de deelnemers prettig is.

Duur bijeenkomsten en aantal deelnemers

Een bijeenkomst van twee uur wordt het prettigst gevonden. Het liefst op een middag. Het ideale aantal deelnemers ligt in principe tussen acht en twaalf. Is de groep groter dan is er onvoldoende tijd om in te gaan op de situatie van elke individuele deelnemer. Is de groep kleiner, dan is er snel een te beperkt aantal ervaringen, tips en zienswijzen uit te wisselen.

Vijf thema's

De Parkinson Vereniging heeft vijf thema's geselecteerd die vaak genoemd worden als knelpunt:

- *lichamelijke gevolgen (en zorg):* hoe blijf je zelf overeind?
- *psychische gevolgen en onbegrip* bij de familie, vrienden, kennissen én de hulpverlening.
- *de veranderende relatie*: met mogelijk ingrijpende gevolgen voor jezelf.
- *emoties; verlies, rouw en verdriet*: er is niet één manier. Hoe doen anderen dat?
- *steun en hulp*. Hoe los ik problemen op? Hulp durven vragen en aannemen.

Inspiratie voor de eerste themabijeenkomst:

1. Start – lichamelijke gevolgen

1.	**Welkom en introductie**	**15 min**
2.	**Kennismaken met elkaar**	**35 min**
3.	**Pauze**	**15 min**
4.	**Thema: Lichamelijke gevolgen en zorg**	**45 min**
5.	**Afronden**	**10 min**



1. Welkom en introductie

15 minuten

DOEL

Mensen welkom heten en op hun gemak stellen; inzicht geven in doel en opzet van de gespreksgroep en zorgen voor een goede sfeer en veiligheid door bespreken van uitgangspunten.

- Van harte **welkom** op de eerste bijeenkomst van de themagroep naasten van mensen met parkinson of parkinsonisme.
- Vertel dat je zelf ook naaste bent (geweest) van iemand met parkinson(isme); je bent **ervarings-deskundig**!
- **Doel gespreksgroep**: door het uitwisselen van ervaringen en het leren van elkaar opdoen van moed, inspiratie en veerkracht en een steun in de rug om het als naaste vol te houden.

WERKWIJZE

Vijf bijeenkomsten met in elke bijeenkomst een thema:

- Lichamelijke gevolgen en zorg
- Psychische gevolgen en onbegrip
- De veranderende relatie
- Emoties, verlies, rouw
- Steun en hulp

- Uitgangspunten voor 't omgaan met elkaar:
  - wat mensen in de groep vertellen is **vertrouwelijk**. Dus laat het hier.
  - **iedereen** komt aan bod om ervaringen te vertellen. De een zal meer vertellen dan de ander. Dat mag, maar de begeleiding kan soms helpen afronden en anderen uitnodigen om haar/zijn ervaringen in te brengen.
  - **vragen** staat vrij en schroom niet om aan te geven als je ergens mee zit.
  - ieder krijgt pen – logboekje en aan het eind huiswerk – opdrachten uitgedeeld.

2. Kennismaken met elkaar

35 minuten

DOEL

Kennismaken, enigszins vertrouwd raken met elkaar, mogelijk (h)erkenning.

Kennismakingsvragen op flap *(dat geeft houvast, werkt spanning verlagend en geeft de begeleider iets in handen om te voorkomen dat men uitweidt)*.
Sowieso is duidelijkheid en sturing belangrijk de eerste bijeenkomst. Dat geeft rust.

WERKWIJZE

Interviewmethode

Ong. 35 minuten: Uitleg (2 min) + interview (10 min). Daarna presentatie: 2 minuten per persoon.

Gespreksbegeleider geeft uitleg waarna men elkaar (buurman/-vrouw) in tweetallen interviewt – aan de hand van onderstaande vragen, max. 5 minuten per persoon. Schrijf kort op wat de ander vertelt.
Na 5 minuten wisselen. Na 10 minuten presenteert men *elkaar* (dus degene die je geïnterviewd hebt) in de groep.
Het is wijs om zelf eerst te beginnen *(je maakt de drempel lager voor de anderen)*.

Kennismakingsvragen:

- Naam, waar vandaan en leeftijd
- Partner / naaste van iemand met parkinson(isme)? Sinds hoe lang diagnose?
- Welk van de 5 thema's speelt voor jou het meeste?
- Voor mij betekent het naaste zijn ..... (kernwoorden)
- Ik hoop dat deze themagroep .....

3. Pauze

15 minuten

4. Thema: Lichamelijke gevolgen en zorg

45 minuten

DOEL

Delen van ervaringen; uitwisselen van mogelijkheden 'hoe ermee om te gaan' of 'welke hulp te krijgen' met mensen die snappen waar het over gaat.

WERKWIJZE

Aantal lichamelijke gevolgen op *flap* schrijven:
Traagheid / trillen / slecht bewegen / beven / moeilijk lopen / moeilijk praten / slikken / stijfheid / vallen / vermoeidheid / in slaap vallen.

Deelnemers uitnodigen te vertellen over:

- welke lichamelijke gevolgen ervaar je vooral bij je naaste?
- herkennen anderen dat?
- wat heeft jullie geholpen?
- welke tips kunnen jullie geven om de juiste zorg en hulp (middelen) te krijgen? Noteer op flap.
- geef zo mogelijk en wenselijk aanvullende informatie uit de *Reisgids Mantelzorg* of de website van de Parkinson Vereniging **www.parkinson-vereniging.nl/mantelzorg** of **www.samenbeterthuis.nl**

5. Afronden

10 minuten

- Stel de vraag: 'wat neem je mee van deze eerste bijeenkomst?' Nadenken, opschrijven, vertellen.

- Het duurt een tijd tot de tweede bijeenkomst, daarom vragen en oefeningen voor thuis. Leg uit.
  Het is bedoeld om je te ondersteunen, voor jezelf te zorgen. Voor de volgende keer:
  * Oefening: Wat kost jou energie en wat geeft je energie?
  * Extra oefening het dagboek: sta stil bij vragen 1 t/m 5. Volgende keer beginnen we daar de bijeenkomst mee.

- Biedt de mogelijkheid een app-groep te maken voor tussentijds onderling contact.
- Dank voor ieders inbreng; wil iemand nog iets kwijt over deze eerste bijeenkomst? Wel thuis!

Inspiratie voor de tweede themabijeenkomst:

2. Psychische gevolgen

1.	**Welkom**	**5 min**
2.	**Stilstaan bij de opdrachten**	**25 min**
3.	**Thema: Psychische gevolgen**	**30 min**
4.	**Pauze**	**15 min**
5.	**Thema: Psychische gevolgen en onbegrip**	**40 min**
6	**Afronden**	**5 min**

1 en 2. Welkom en stilstaan bij de opdrachten

30 minuten

DOEL

Zorgen voor goede sfeer en duidelijkheid: welkom heten; programma toelichten; ruimte geven voor ieder om te vertellen hoe het gaat en hoe de oefeningen zijn geweest. Thema's zijn 'psychische gevolgen' tot de pauze en daarna 'onbegrip'.

WERKWIJZE

Fijn dat jullie er allemaal weer zijn. Het is alweer een tijd geleden, de eerste bijeenkomst. Dus we doen zo meteen een rondje. Daarna staan de thema's 'psychische gevolgen en onbegrip' centraal. Tussendoor is een pauze.

Maar nu eerst stilstaan bij jullie. We willen graag van jullie horen

- hoe het met je gaat;
- hoe de opdracht / oefening: wat kost je energie, wat levert je energie op? + de dagboekvragen, voor je was en
- of dat wat heeft opgeleverd.

* je kunt gewoon het rijtje afgaan. Gemiddeld 2,5 minuut per persoon. Dit is het meest neutraal.
* je kunt iemand uitnodigen en als die iemand klaar is met vertellen vragen of hij/zij iemand anders wil uitnodigen. Let goed op of ieder aan bod komt. Voor sommigen is dit lastiger: als laatste gekozen worden.

3. Thema: Psychische gevolgen

30 minuten

DOEL

Met name de onzichtbare gevolgen zijn ingrijpend en worden niet snel opgemerkt door de omgeving. (H)erkenning; uitwisselen van ervaringen; merken dat je niet de enige en niet gek bent.

WERKWIJZE

Groepsgesprek aan de hand van kaartjes met uitspraken en een dobbelsteen. De uitspraken verlagen de drempel om er over te spreken én via de dobbelsteen komen ook de deelnemers aan bod die niet gelijk het hoogste woord hebben.

Je gooit de dobbelsteen en die bepaalt wie het kaartje krijgt. Valt de dobbelsteen op 4, dan tel je rechts van je af tot je bij de vierde deelnemer bent. Hij/zij krijgt het kaartje en leest hardop voor wat er op het kaartje staat. De deelnemer met het kaartje mag als eerste reageren op de uitspraak. Na de eerste reactie nodig je anderen uit om te reageren (andere ervaring, andere manier van omgaan met). Als er voldoende over gezegd is, stel je voor dat degene die als eerste mocht reageren en het kaartje in handen heeft (dus persoon 4) de dobbelsteen gooit. Je telt vanaf die persoon verder.

Alternatief:

* Doe de kaartjes in een doos en laat mensen een kaartje pakken. Voorlezen en dan bespreken.
* Benoem dat het niet gaat om goede of slechte antwoorden. Het is bedoeld om in gesprek te komen, ervaringen te delen en te leren van elkaar en géén discussie!
* Leg uit dat voor een goed gesprek nodig is dat ieder voor zichzelf spreekt: 'Ik vind, mijn ervaring is...' in plaats van 'men zegt, het is....'. Dat mensen oprechte interesse hebben voor elkaar, er geluisterd wordt en dat vertrouwelijk omgegaan wordt met wat hier gezegd wordt.
* Geef aan dat mensen ook zelf een ervaring mogen inbrengen en bespreken.
* Je begeleidt het gesprek (zie bijlage: begeleiden van een groepsgesprek).

'Mijn partner met parkinson kan nogal 'blijven hangen'. Hij kan minder goed relativeren en snel in een depressie schieten.' Herken je dit?
Hoe kun je daarmee omgaan?

'Voor mijn partner is 'schakelen' lastig. Hij verwacht dat ik alles onmiddellijk doe en er voor hem ben.'
Herken je dit?
Hoe kun je daarmee omgaan?

'Mijn partner is erg op zichzelf gericht (egocentrisch).'
Herken je dit?
Hoe kun je daarmee omgaan?

'Mijn partner heeft soms last van hallucinaties.'
Herken je dit?
Hoe kun je daarmee omgaan?

'Ik vind het lastig. Wanneer moet ik mijn partner helpen en wanneer niet?'
Herken je dit?
Hoe kun je daarmee omgaan?

'Vroeger nam mijn partner altijd het initiatief, maar dat is helemaal verdwenen.'
Herken je dit?
Hoe kun je daarmee omgaan?

'Ik merk dat mijn partner niet meer meerdere dingen tegelijk kan doen.'
Herken je dit?
Hoe kun je daarmee omgaan?

'als het gaat om psychische gevolgen, dan vind ik het ergste dat .....'

Vul eens aan...

4. Pauze

15 minuten



5. Thema: Psychische gevolgen en onbegrip

30 minuten

DOEL

Met elkaar in gesprek over 'onbegrip'. Juist als het gaat om psychische gevolgen, die niet zo zichtbaar zijn. Door ervaringen te delen, kunnen mensen leren van elkaar en ontdekken ze meer mogelijkheden. Want er is niet één manier om met onbegrip om te gaan.

WERKWIJZE

Vervolg gesprekskaartjes, maar dan gericht op onbegrip.

6. Afronden

5 minuten

- Stel de vraag: 'wat neem je mee van deze 2e bijeenkomst?' Nadenken, opschrijven en vertellen.

- Vragen en oefeningen voor thuis. Leg ze even uit.
  Voor de volgende keer:
  * Oefening: Prioriteiten stellen
  * Extra oefening het dagboek: sta stil bij vragen 6 t/m 10.
    Hier beginnen we de volgende keer mee.

- Dank voor ieders inbreng; wil iemand nog iets kwijt over deze bijeenkomst? Wel thuis!

'Vooral mensen die dichtbij mij staan begrijpen niet wat ik mee maak. Dat vind ik moeilijk om mee om te gaan.' Herken je dit?
Hoe ga jij daarmee om?

'Mensen die mijn partner niet veel zien, zeggen: 'het valt allemaal nog best mee'.
Herken je dit?
Hoe ga jij daarmee om?

Ervaar je veel onbegrip?
Waar en hoe?
En hoe ga jij daarmee om?

'Ik kan mijn verdriet over de parkinson van mijn partner maar bij een enkele goede vriend(in) kwijt.'
Hoe is dat voor jou?

Is het jou wel eens gelukt om begrip voor je situatie te krijgen? Hoe heb je dat gedaan?
Welke tips kun je geven?

Hoe zou het komen dat mensen geen begrip hebben voor wat jij meemaakt?
Kun jij daar iets aan doen?

Inspiratie voor de derde themabijeenkomst:

3. De veranderende relatie

1.	Welkom	5 min
2.	Stilstaan bij de opdrachten	25 min
3.	Thema: De veranderende relatie	30 min
4.	Pauze	15 min
5.	Thema: De veranderende relatie	40 min
6	Afronden	5 min

1 en 2. Welkom en stilstaan bij de opdrachten

30 minuten

WERKWIJZE

Fijn dat jullie er allemaal weer zijn. We starten weer met een rondje. Daarna staat het thema 'de veranderende relatie' centraal. Tussendoor is er pauze.

- hoe gaat het met je?
- hoe was de opdracht /oefening prioriteiten stellen en de dagboekvragen voor jou?
- wat heeft het opgeleverd?

3. Thema: De veranderende relatie

30 minuten

DOEL

Bespreken waar je als naaste van iemand met parkinson mee te maken krijgt. (H)erkenning, uitwisselen van ervaringen; merken dat je niet de enige bent. Leren van elkaar.

WERKWIJZE

In kleine groepjes van 3 (stoelen bij elkaar schuiven) **uitwisselen** waar het vooral wringt als het gaat om 'de veranderende relatie'. Wat is veranderd? Elk groepje maakt een TOP 3 van de meest ingrijpende veranderingen. Na 20 minuten inventariseren: vraag de groepjes 1 voor 1 hun TOP 3 in te brengen. En schrijf ze op de flap. Als er dubbelingen zijn dan een streepje achter de eerder genoemde verandering zetten.

Alternatieven: gebruik de uitsprakenkaartjes (zie bijlage Thema 2 Veranderende relaties) of kijk de video over Peter en Anita **www.agora.nl/kennisbank/film-leven-met-parkinson-het-verhaal-van-peter-en-anita-voor-professionals-en-vrijwilligers/**

4. Pauze

15 minuten

5. Thema: Hoe om te gaan met veranderende relatie

40 minuten

BESPREKEN

Per genoteerde verandering (bijv. ik moet nu alle beslissingen in mijn eentje nemen) vragen *hoe* ieder daarmee omgaat. Er is geen goed of kwaad. Het gaat erom om te kijken wat mogelijk kan helpen. Om ervaringskennis te verzamelen. Noteer alle mogelijkheden op de flap.

6. Afronden

5 minuten

- Stel de vraag: 'wat neem je mee van deze derde bijeenkomst?' Nadenken, opschrijven, laten vertellen.

- Vragen en oefeningen voor thuis. Leg uit. Voor de volgende keer:
  * Oefening: Hoe ziet ontspannen er voor jou uit? En oefening: positieve ervaringen.
  * Extra oefening het dagboek: sta stil bij vragen 11 t/m 15. Volgende keer komen ze aan bod.

- Dank voor ieders inbreng; wil iemand nog iets kwijt over deze bijeenkomst? Wel thuis!



Inspiratie voor de vierde themabijeenkomst:

4. Emoties, verlies en rouw

1.	**Welkom en rondje**	**15 min**
2.	**Thema: Emoties, verlies en rouw**	**40 min**
3.	**Pauze**	**15 min**
4.	**Thema: Emoties, verlies en rouw**	**40 min**
5.	**Afronden**	**10 min**

1. Welkom en rondje

15 minuten

WERKWIJZE

Fijn dat jullie er allemaal weer zijn. We starten weer met een rondje. Daarna staat het thema emoties, verlies en rouw centraal. Tussendoor is er pauze.
De vragen 11 t/m 15 bespreken we na de pauze.
Wel even een rondje:

- hoe is het met je?
- hoe was de oefening: hoe ziet ontspannen er voor jou uit? En positieve ervaringen?
- wat heeft het je opgeleverd?

2. Thema: Emoties, verlies en rouw

40 minuten

DOEL

Informatie geven over verliesverwerking: het is een ingrijpend gebeuren, met opgaven die voor ieder vergelijkbaar zijn. De manier waarop ieder dat doet is verschillend. Goed om dat te realiseren en ruimte voor te geven / krijgen. Ervaringen delen met mensen met vergelijkbare ervaringen.

INHOUD

Tekst over verlies – verwerkingsproces : zie bijlage Thema 3) Emoties, verlies en rouw

WERKWIJZE

Uitleg en in gesprek daarover

Gebruik de tekst en leg uit dat verliesverwerking gepaard gaat met emoties, verdriet, rouw. Niets is raar of vreemd. Het is ingrijpend, met opgaven die voor ieder vergelijkbaar zijn.

- leg uit wat verstaan wordt onder: *existentiële* dimensie en de aantasting van de *KERN*.
  Vragen: herkennen jullie dat, of juist niet? Hoe? Hoe ga je daarmee om?

De manier *waarop* ieder dat doet is *verschillend*.

- leg uit wat verstaan wordt onder: *individuele* dimensie, ieders reactie op verlies.
  Vragen: herkennen jullie dat? Hoe is jouw reactie? En hoe is de reactie van je partner?
  Hoe ga je met verschillen om?

3. Pauze

15 minuten

4. Vervolg thema: Emoties, verlies en rouw

40 minuten

DOEL

Ervaringen delen over emoties, verlies, verdriet. Het helpt als je mensen om je heen hebt die met warmte en genegenheid blijven luisteren naar je pijn en gemis.

WERKWIJZE

De vragen om over na te denken en over te schrijven gaan ook over emoties, verlies en verdriet. Willen jullie je ervaringen met elkaar delen?

Wie wil wat vertellen over:

1. Welke emoties komen er vandaag of regelmatig bij je naar boven? Waar komen ze vandaan?
2. Beschrijf een herinnering of ervaring die je troost biedt in moeilijke tijden.
3. Welke mensen in je leven hebben je gesteund en geholpen toen je dat nodig had?
4. Zijn je relaties met vrienden of familie verdiept of veranderd vanwege het feit dat parkinson in jullie leven is?
5. Noem drie dingen waarvan je zou willen dat mensen ze wisten of begrepen over jouw rol als naaste, als mantelzorger.

Hoe is dat voor anderen?
Het gesprek begeleiden.

5. Afronden

10 minuten

- Stel de vraag: 'wat neem je mee van deze vierde bijeenkomst?' Nadenken, opschrijven, laten vertellen.

- Vragen en oefeningen voor thuis. Leg uit. Voor de volgende keer:
  * Oefening: mijn actieplan
  * Extra oefening het dagboek: sta stil bij vragen 16 t/m 20.
  * Volgende keer is de laatste bijeenkomst: als je nog iets wilt bespreken met de anderen: breng het dan in.

- Dank voor ieders inbreng; wil iemand nog iets kwijt over deze bijeenkomst? Wel thuis!



Inspiratie voor de vijfde en laatste themabijeenkomst:

5. Hulp en steun vragen

1.	**Welkom**	**5 min**
2.	**Stilstaan bij de opdrachten**	**20 min**
3.	**Thema: Hulp en steun**	**35 min**
4.	**Pauze**	**15 min**
5.	**Thema: Hulp en steun**	**20 min**
6	**Afronden**	**25 min**

1 en 2. Welkom en stilstaan bij de opdrachten

25 minuten

WERKWIJZE

Dit is de laatste bijeenkomst. Hierin staat het thema hulp en steun centraal.

- hoe gaat het met je;
- hoe was de oefening Mijn actieplan voor jou? Wat neem je je voor?
- wil je deze laatste keer nog iets bespreken met de anderen? (Een probleem kan meegenomen worden naar het programmaonderdeel hieronder).



3. Thema: Hulp en steun

35 minuten

DOEL

Probleem definiëren en ervaren wat de winst kan zijn om hulpbronnen in te zetten. bewust worden van het feit dat je verschillende soorten hulp kunt vragen.

WERKWIJZE

- Neem de stappen van probleemaanpak centraal door, zie hieronder.
- Maak groepjes van 3: één brengt een probleem in. Anderen vragen door om het probleem helder te krijgen. Als het probleem helder is, worden door de andere twee zoveel mogelijk oplossingen aangedragen (stap 2 / 7). De inbrenger geeft vervolgens aan welke oplossing haar/hem het meeste aanspreekt (stap 3).
- Daarna brengt de volgende een probleem in.
- Rapportage: uit elk groepje de besproken problemen, de mogelijke oplossingen en wat de winst is voor de probleeminbrenger.

Probleem stapsgewijs oplossen

Stap 1: Stel het probleem vast
Stap 2: Maak een lijst van mogelijke oplossingen
Stap 3: Kies een oplossing uit
Stap 4: Probeer je keuze uit
Stap 5: Stel het resultaat vast
Stap 6: Kies zo nodig een andere oplossing uit
Stap 7: Gebruik andere hulpbronnen: *vrienden en familie of hulpverleners*
Stap 8: Aanvaard dat het probleem nú misschien niet op te lossen is

4. Pauze

15 minuten

5. Thema: Hulp en steun

20 minuten

DOEL

Met elkaar helder krijgen wat 'signalen' zijn, die aangeven dat er iets moet gebeuren. Dat je hulp moet zoeken. Niet omdat je zwak bent, maar omdat je sterk moet blijven.

WERKWIJZE

Vraag: 'waaraan merk je dat je teveel van jezelf vergt? Wat zijn signalen?'
Laat ze roepen en schrijf op flap. Vul eventueel aan (zie bij bijlage Thema's Steun en hulp.)

Vraag: 'wat kun je doen als je deze signalen herkent?'
Wat doe je voor jezelf om op te laden?
Laat ze roepen en schrijf op flap.

Vraag mensen te vertellen welke **goede** ervaringen er zijn met het vragen van hulp:
Op flap staat:

- ○ bij familie, vrienden, buren
- ○ bij mantelzorgondersteuning
- ○ vrijwilligers / mantelzorgmaatjes
- ○ de mantelzorglijn 030-7606055 **www.mantelzorg.nl/**
- ○ werkgever: regelingen **www.werkenmantelzorg.nl/**
- ○ huisarts of praktijkondersteuner
- ○ de mantelzorgmakelaar
- ○ ook voor jezelf iets mogen doen

6. Afronden

25 minuten

TERUGBLIK DOEL

Ieder stelt voor zichzelf vast of en zo ja wat de themagroep voor hem / haar heeft opgeleverd. En wat zij/hij zich voorneemt.
En ieder krijgt van alle deelnemers een compliment.

WERKWIJZE

Ieder krijgt een vel 'Proviand voor onderweg'.
Zie pag. 23.
Ieder vult in:

* Van deze themagroep neem ik in ieder geval mee:
* Waar ik de komende tijd mee aan de slag ga (actieplan) is:

Vervolgens geeft ieder zijn vel door naar rechts.
De rechter buurman/vrouw geeft een compliment of een hartverwarmende uitspraak; of....
Zo gaat het door totdat ieder zijn eigen vel weer terug heeft.

Ieder leest het eigen ingevulde vel voor.

- Deze begeleide themagroep stopt, maar jullie kunnen natuurlijk zelf doorgaan; of contact onderhouden. Als dat zo is, kun je onderling daarover afspraken maken.
- Wij kijken met veel plezier terug op deze themagroep. Wij stellen alle positieve én kritische feedback op prijs: daar wordt het alleen maar beter van. Dus heel fijn als je het evaluatieformulier wilt invullen en inleveren.
- Alle goeds gewenst! En zorg goed voor jezelf.

BIJLAGE:
Thema's

1. Psychische gevolgen

Onderstaande casussen zijn besproken door partners (in 2010). Als één of meer van de manieren 'hoe er mee om te gaan' niet aan de orde komen, kun jij die – als begeleider- inbrengen.

'Mijn partner met parkinson kan nogal 'blijven hangen'. Hij kan minder goed relativeren en snel in een depressie schieten.' Hoe kun je daarmee omgaan?

- *'Ik zie het vaak al aan de houding: in paniek raken; druk zijn. Ik stem op hem af en creëer ruimte door één voor één alles door te nemen. Ik stel hem vragen, probeer duidelijk te maken dat er meerdere mogelijkheden zijn. Uiteindelijk proberen we samen vast te stellen wat er echt nodig en haalbaar is.'*
- *'Afleiden en positief benaderen helpt, is mijn ervaring.'*
- *'Het helpt niet om te verwachten dat hij/zij zelf inziet dat hij/zij blijft hangen en ook helpt het niet om de discussie aan te gaan.'*

'Ik merk dat mijn partner niet meer meerdere dingen tegelijk kan doen.' Hoe kun je daarmee omgaan?

- *Praat niet als hij/zij bezig is met ... Bijvoorbeeld jas aantrekken of veters strikken.*
- *'Ik wacht tot het ene klaar is voordat ik hem stoor voor iets anders'*
- *'Mensen met parkinson moeten bewust kiezen waar hun aandacht naartoe gaat. Hierdoor kunnen ze eigenlijk nog maar één ding tegelijk doen.*
- *Ook 'schakelen' is lastig.*
- *'Ik loop vast als dingen anders lopen dan verwacht'*
- *'Ga niet in discussie, want de ander kan er niets aan doen.'*

'Mijn partner is erg op zichzelf gericht (egocentrisch).' Hoe kun je daarmee omgaan?

- *'Het hielp mij om te beseffen dat het de ziekte is en niet de mens'*
- *'Het hielp mij om te beseffen dat ze het zelf niet in de gaten had'*
- *'Het heeft geen zin om het de ander te verwijten'*
- *'Door er met anderen over te praten, anderen die het snappen, kreeg ik zelf ruimte: het lucht op.'*
- *'Ik wacht zelf een rustig moment af en vraag wat er nu eigenlijk aan de hand was (niet beschuldigend!). Als de ander 't niet herkent, dan spreken we af dat ik het zal laten zien als het weer aan de orde is. Dat helpt.'*
- *'Ik zie 't aan zijn ogen: kleine pupillen, door me heen kijken (bleek, schril, staren). Dan heeft het geen zin om er op in te gaan.'*
- *'Meer dingen voor mezelf doen. Ik had andere activiteiten nodig als legitimiteit om niet altijd klaar te staan voor de ander. Dat maakt het schuldgevoel kleiner.'*
- *'Anderen die bevestigen dat het belangrijk is om dingen voor jezelf te doen, helpt.'*

'Mijn partner heeft soms last van hallucinaties.' Hoe kun je daarmee omgaan?

- *In meegaan...*
- *Zeggen dat het vervelend is*
- *Vragen stellen: is het eng?*
- *Ontkennen werkt niet.*



2. De veranderende relatie > uitspraken kaartjes

'Het meest ingrijpend vind ik dat mijn partner niet meer is, wie hij was.'
Herken je dit?
Hoe ga je daarmee om?

'Onze relatie is niet meer wederkerig. Dat vind ik zwaar.'
Herken je dit?
Hoe ga je hiermee om?

'Vroeger hadden we de taken verdeeld, maar nu moet ik veel overnemen.'
Herken je dit?
Hoe ga je hiermee om?

'Ik voel me geen partner meer, maar mantelzorger.'
Herken je dit?
Hoe ga je daarmee om?

'Ik zie dat mijn partner lijdt onder het verlies van gezondheid en zijn cognitieve vermogens.'
Herken je dit?
Hoe ga je ermee om?

'Ik heb moeten leren om dingen die we vroeger met ons tweeën deden, nu alleen te doen.'

Herken je dit?
Hoe ga je hiermee om?

'Ik voel me schuldig, omdat ik meer kan dan mijn partner.'
Herken je dit?
Hoe ga je daarmee om?

'Ik voel me meer zorgverlener dan partner.'
Herken je dit?
Hoe ga je hiermee om?

Welke verandering is voor jou het zwaarst?

'Ik moet alle beslissingen nemen; ik moet de 'flinkste' zijn.'
Herken je dit?
Hoe ga je hiermee om?

3. Emoties, verlies en rouw Een verwerkingsproces uit 'Verlieskunde'

Geconfronteerd worden met verlies van je (gezonde) partner of je gezondheid is een zeer ingrijpende levensgebeurtenis. Een gebeurtenis die inhakt op het hele bestaan. Ieder mens zal daar op zijn of haar eigen manier mee omgaan. En na enige tijd heeft iedereen het over 'acceptatie, verwerken, leren leven met … '. Maar hoe ziet dat eruit?

Het 'verliezen' beleeft iedereen op een eigen unieke manier. Geen mens is hetzelfde. Toch zijn er gemeenschappelijke kenmerken tussen mensen die geconfronteerd worden met een verlies. In Nederland heeft de Groningse psycholoog Herman de Mönnink hier een boek over geschreven; een boek over verlieskunde. Hij onderscheidt in zijn boek "Verlieskunde, handreiking voor de beroepspraktijk" twee verschillende dimensies. De existentiële dimensie: hierin wordt de kern van het bestaan aangetast en de individuele dimensie: de individuele reacties op het verlies.

De existentiële dimensie: aantasting van de kern van het bestaan

"In het begin maakte ik vreselijk veel ophef over alle hinder die ik ondervond. Ik was altijd erg sportief en toen dat wegviel, was het net alsof er een hap uit mijn identiteit was genomen"
(Renate Dorrestein, schrijfster).

Als mensen geconfronteerd worden met een ingrijpende levensgebeurtenis kan het betekenen dat de grond onder de voeten wegvalt, de bodem onder het bestaan verdwijnt. In het gat waarin men valt blijken vanzelfsprekendheden niet meer vanzelfsprekend te zijn.

De **KERN** van het bestaan is aangetast. Die **KERN** wordt in belangrijke mate gevormd door vier pijlers:

1. De **K**ontrole die verloren is.
   Het verlammende effect, de greep op het lichaam, het leven kwijt te zijn.
2. Het gevoel van **E**igenwaarde dat aangetast is, het geloof in zichzelf.
   Het zichzelf niet meer kennen, niet meer weten hoe deze nieuwe situatie aan te moeten pakken. Het aangetaste zelfvertrouwen en het ervaren onvermogen leiden dikwijls tot een geschonden en negatief zelfbeeld.
3. Het **R**echtvaardigheidsbesef dat omver wordt gehaald. "Waarom ik, waarom verdien ik dit?".
4. Het **N**u-in-relatie-tot-later, het toekomstperspectief dat verdwijnt.
   Hoe moet het verder? Is er nog wel perspectief? Verlies van energie, plannen, voornemens, idealen, van werk misschien?

Het is een worsteling met deze existentiële vragen waar mensen mee opgescheept zitten. Het zijn vragen waar geen pasklaar antwoord op te geven is, maar waar men wel iets mee moet. Men moet het verwerken: de ziekte/aandoening een plek geven in het leven.

De individuele dimensie: de individuele reactie op het verlies

De individuele dimensie betreft de individuele verliesreacties.

De Mönnink vat ze samen als de drie A's van verliesverwerking:

- Afweer (verdoving, ontkenning, zoeken, protest, woede, marchanderen)
- Afscheid (emoties: huilen, angst, boosheid, schuldgevoelens, wanhoop, je terugtrekken)
- Accommodatie (er mee leren leven, het een plek geven in je leven).

"Op een gegeven moment staakt het verzet wat. Dat holt zichzelf uit of zo, ik weet het niet precies. Na een jaar of vier komt er een soort omslagpunt waarop je denkt: ik heb geen zin meer om me hier zo kwaad en beroerd over te voelen. Ik heb er genoeg van. Dan kun je die ziekte gaan integreren als omstandigheid in je leven." (Renate Dorrestein)

Afweer is een zelfbescherming mechanisme, een belangrijk mechanisme om staande te blijven. Het verlies en alle consequenties daarvan wordt als een dermate ontwrichtende bedreiging beleefd, dat iemand dat niet als waar kan en wil ervaren. Horen dat de ziekte chronisch is; dat het onbehandelbaar is; dat je geliefde er niet meer zal zijn, ... roept protest op. En het protest tegen deze onacceptabele werkelijkheid komt tot uitdrukking bijvoorbeeld in het ontkennen van de pijn, niet willen horen hoe ernstig het is of plannen blijven maken die gebaseerd zijn op het oude leven en niet passen bij de nieuwe gegevenheden. Uitingen van afweer kunnen zijn dat mensen al hun energie stoppen in het zoeken naar een medische oplossing en in het volgen van eindeloze (alternatieve) therapieën. Dit zoeken kan daarnaast ook een andere functie hebben in het verwerkingsproces. Het geeft het gevoel er alles aan gedaan te hebben wat men kon. Men hoeft zichzelf niets te verwijten.

Afscheid nemen van het gezonde lichaam. En dat is dikwijls niet het enige afscheid. Vaak moeten mensen een stap terug doen. Afscheid nemen van de energieke persoon die men was, van sport, van deelname aan drukke sociale gebeurtenissen, van de carrière, soms helemaal van werk, van vrienden en kennissen die uit beeld raken. Afscheid nemen kan gepaard gaan met heftige emoties, met initiatiefverlies, met angst, depressiviteit of de behoefte zich terug te trekken. Het betekent los moeten laten in bepaalde situaties.

Ook de gedachte los moeten laten dat er een medische oplossing is. En als dat lukt, is dat een heel belangrijke wending. Niet meer de oplossing van de ander verwachten, maar de moed vinden om de verantwoordelijkheid op zich te nemen voor hoe men zal worden en hoe men zal functioneren met de ziekte, de handicap. Dit geeft bijvoorbeeld ruimte om hulp, waar nodig, te vragen en te accepteren.

De **accommodatie**, het er mee leren omgaan. Het een plaats geven in het leven. Want, als de werkelijkheid niet te veranderen valt, dan kan men proberen de gevoelens, ideeën en de waarnemingen van die werkelijkheid te veranderen. In dit proces wordt een nieuw houvast gezocht en de bestaansKERN hervonden. De controle over het functioneren en de gevoelens worden teruggewonnen. De last wordt naar vermogen hanteerbaar gemaakt. Het gevoel van eigenwaarde, het geloof in zichzelf wordt herwonnen. Men kan het aan, al lukt het niet altijd en niet altijd even goed, maar men kan er wat mee. Het toekomst-perspectief zal moeten worden bijgesteld en aangepast. Het wordt nooit meer als vroeger, maar het leven kan toch weer de moeite waard zijn.

"Het is geen acceptatie, het is meer ermee in het reine komen. Zien dat het een gegeven is in je leven dat er gewoon bij hoort en waarvan je waarschijnlijk nooit meer afkomt. Het is lastig en vervelend, daar valt niet aan te tornen en dat ik er liever vandaag dan morgen vanaf zou zijn, is ook waar, maar ik geloof niet meer dat het mij ten diepste aantast in wie of wat ik ben".
(Renate Dorrestein)

Een verwerkingsproces is een doorlopend gebeuren; er is een open eind.

Op het moment van de diagnose begint een rouwproces, begint het afscheid nemen van de toekomst zoals je die voor je zag.

4. Steun en hulp

Naasten van mensen met parkinson vergen vaak (te) veel van zichzelf

Signalen die aangeven dat het eigenlijk teveel wordt, zijn:

- *De ander betuttelen*
- *Overdreven controleren 's nachts*
- *Zelf vaak doodmoe zijn*
- *Een kort lontje hebben; snel geïrriteerd raken*
- *Strijdbaarheid, overdreven alertheid*
- *Er altijd MOETEN zijn voor de ander*

Hoe kun je ermee om gaan?

- *Delen van ervaringen, met mensen die het snappen, kan helpen*
- *Daardoor kun je gesterkt worden om stappen te zetten, grenzen te stellen en voor jezelf te zorgen*

Het ziekteproces gaat door.....Hoe kun je daarmee omgaan?

- *De druk wordt steeds zwaarder*
- *Het wordt steeds belangrijker om grenzen te stellen en uiteindelijk moeten er keuzen gemaakt worden: bijvoorbeeld dat je niet zelf meer kunt verzorgen, maar dat de partner bijvoorbeeld naar een verpleeghuis moet*
- *Zorg dat je goed geïnformeerd bent over de (on) mogelijkheden van een verpleeghuis*
- *Door assertief te zijn en aan te geven (aan de directeur) wat ik miste in de zorg kon er soms opeens toch meer*

De diversiteit in het verloop van de ziekte is erg groot. Hoe kun je daarmee omgaan?

- *Het heeft geen zin om je erg druk te maken over zaken die mogelijk kunnen gebeuren, bij ieder gaat het weer anders*
- *Soms kan het jaren goed gaan en gaat alles heel langzaam achteruit*
- *Kijk naar wat je nog wél kunt en wees zo actief mogelijk*
- *Pak aan wat je kunt*

Proviand voor onderweg

De laatste bijeenkomst van de themagroep. We hopen dat deze bijeenkomsten jou tot steun zijn geweest. En dat je de dingen die belangrijk waren voor jou, mee kunt nemen. Als proviand voor onderweg. Wat neem je mee?

Van deze themagroep neem ik in ieder geval mee:

Waar ik de komende tijd mee aan de slag ga (actieplan) is:

Mijn compliment, wens, hart-onder-de-riem uitspraak of opkikker voor jou is:

BIJLAGE:
Huiswerkoefeningen

Oefening: Wat kost jou energie en wat geeft jou energie?

Neem elke dag een paar minuten om over deze vraag na te denken. Schrijf zoveel mogelijk activiteiten (die je die dag gedaan hebt) op in de lijst. Welke activiteiten kosten jou energie en welke hebben jou energie gegeven?

Dit kost mij energie	**Dit geeft mij energie**

Oefening: Prioriteiten stellen

a. Kijk eens naar de lijst van activiteiten die jou energie kosten en beantwoord de volgende vragen:

1. Zijn deze activiteiten belangrijk?

2. Moeten deze activiteiten vandaag gedaan worden? *(of kan het wachten tot ik er meer energie voor heb?)*

3. Kan het alleen door mij gedaan worden? *(of kan ik er anderen bij betrekken / anderen om hulp vragen?)*

b. Kijk nu eens naar de lijst van activiteiten die jou energie geven.

1. Hoeveel tijd besteed je per dag aan deze activiteiten?

2. Is het mogelijk om hier meer van te doen?

3. Probeer deze activiteiten op te nemen in je actieplan (zie volgende oefening).

Oefening: Hoe ziet ontspannen er voor jou uit?

Wat is voor jou ontspanning? Er zijn verschillende manieren om te ontspannen. Lichamelijk en inspannend, lichamelijk en ontspannend, mentaal en inspannend, mentaal en ontspannend. Wat zijn voor jou ontspannende activiteiten in deze categorieën?

Ontspanning voor mij is ....

Lichamelijk en inspannend: sporten, wandelen, tuinieren, koken, klussen, spelen met kinderen

Lichamelijk en ontspannend: massage, sauna, douchen of in bad, tekenen of andere creatieve bezigheid, yoga, ademhalingsoefening

Mentaal en inspannend: mediteren, televisie kijken, iets nieuws leren / studeren, muziek maken

Mentaal en ontspannend: lezen, podcasts en muziek luisteren, kunst kijken, puzzelen, aandacht in het nu

Oefening: Positieve ervaringen

Neem elke dag een paar minuten de tijd om positieve (minimaal 3) ervaringen die je hebt meegemaakt op te schrijven.

Door ervaringen op te schrijven krijgen ze een andere inhoud. Ze worden zichtbaar en het geeft de mogelijkheid om er nog eens naar terug te kijken en te zien of de gevoelens rondom de ervaring nog steeds hetzelfde zijn.

Als je wat langer nadenkt, dan zijn er ook positieve dingen gebeurd. Soms zijn het maar hele kleine dingen. Misschien alleen maar: dat je nu eerder ziet dat het mooi weer is. Het is klein, maar toch een positief verschil. Misschien hebt je nu andere contacten. Zo zijn er vast nog wel meer te noemen.

Benoem in elk geval elke dag drie positieve ervaringen.

Positieve ervaringen

Oefening: Mijn actieplan

Als het goed is heb je in een vorige oefening een aantal activiteiten opgeschreven die jou ontspanning of energie geven. Kies een activiteit die voor jou belangrijk is en waar je mee aan de slag wilt gaan.

Wanneer je een actieplan schrijft, zorg er dan voor dat het volgende erin staat:
1. **Wat** je precies gaat doen (een specifieke, concrete actie)
2. **Hoeveel** je het gaat doen (tijd, porties, herhalingen, afstand, etc.)
3. **Wanneer** je het gaat doen (moment van de dag, dag van de week)
4. **Hoe vaak** of hoeveel dagen per week je het gaat doen

Voorbeeld: deze week ga ik (1) wandelen, (2) één blokje om, (3) voor de lunch, (4) drie keer per week.

Deze week ga ik:

1. _____ (wat)

2. _____ (hoeveel)

3. _____ (wanneer)

4. _____ (hoe vaak)

Hoe zeker ben je dat je dit plan kunt volbrengen?

0	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**

Absoluut onzeker **Absoluut zeker**

Hieronder kun je bijhouden hoe vaak je de activiteit deze week hebt uitgevoerd.

Maandag	Dinsdag	Woensdag	Donderdag	Vrijdag	Zaterdag	Zondag
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Extra oefening: Het dagboek

Houd voor jezelf een dagboek bij. Je kunt er van alles in schrijven. Hoe je je voelt. Wat je tegenkomt. Onderzoek heeft aangetoond dat 'van je afschrijven' helpt: het verbetert het lichamelijk en geestelijk welzijn.
Het is een dagboek voor jezelf. Schrijftips zijn:

- Kies een vaste tijd en rustige plek.
- Schrijf tenminste 15 minuten per keer (want dat dwingt je om na te denken).
- Doe dit minimaal 1 keer per week.
- Kies een onderwerp waarover je tobt, droomt of iets dat je hebt weggestopt.
- Schrijf achter elkaar door; let niet op spelling en grammatica.
- Beschrijf gevoelens en gedachten.
- Beschrijf hoe je je in de toekomst wilt voelen en hoe je dat zou kunnen bereiken.
- Benoem ook positieve kanten van de situatie.
- Schrijf voor jezelf, niet voor een ander.

Vragen die je kunnen helpen bij het schrijven

1. Denk eens aan een moment waarop je voor een uitdaging stond die verband hield met je rol als mantelzorger en deze overwon. Schrijf over de ervaring, wat je hebt geleerd en hoe je hierdoor bent gegroeid.
2. Denk eens aan een moment waarop je trots op jezelf was. Schrijf over die ervaring en waarom je er trots op bent.
3. Ben je aardig voor jezelf; neem je ruimte voor jezelf om dingen te doen die je energie geven? Hoe zou je aardiger kunnen zijn voor jezelf?
4. Schrijf je huidige emotionele, fysieke en mentale behoeften op. Hoe kun je manieren vinden om ze gedurende de dag te vervullen?
5. Denk na over eventuele nieuwe vaardigheden of kennis die je hebt verworven door het leven met Parkinson.

6. Beschrijf je favoriete manieren om uit te rusten en op te laden.
7. Noem twee (sport)activiteiten die je leuk vindt. Hoe kun je deze in je dagelijks leven inpassen.
8. Beschrijf een droom of ambitie die je gemotiveerd houdt ondanks de uitdagingen waar je dagelijks mee te maken hebt.
9. Welke kleine verandering zou je kunnen doorvoeren die positieve gevolgen zou kunnen hebben voor jou?
10. Noem twee kleine doelen die je jezelf kunt stellen om je fysieke gezondheid te verbeteren.

11. Welke emoties komen er vandaag/of regelmatig bij je naar boven? Waar komen ze vandaan?
12. Beschrijf een herinnering of ervaring die je troost biedt in moeilijke tijden.
13. Welke mensen in je leven hebben je gesteund en geholpen toen je dat nodig had?
14. Zijn je relaties met vrienden of familie verdiept of veranderd vanwege het feit dat parkinson in jullie leven is?
15. Noem drie dingen waarvan je zou willen dat mensen ze wisten of begrepen over jouw rol als naaste; als mantelzorger.

16. Schrijf over een moment waarop je met succes voor jezelf en je behoeften opkwam.
17. Ga eens terug naar een moment dat een ander jou om hulp vroeg. Hoe vond je dat?
18. Denk eens terug aan een moment waarop je jezelf te hard pushte. Wat heb je ervan geleerd?
19. Welk advies zou je geven aan iemand wiens partner onlangs de diagnose parkinson is gesteld?
20. Noem drie manieren waarop je om hulp kunt vragen als dat nodig is.



BIJLAGE:
Begeleiden van een groepsgesprek

Voor jou als gespreksbegeleider zijn onderstaande punten leidraad bij het begeleiden

1. Tijd
Eén deelnemer kan in een groep niet *alle* tijd krijgen of nemen. Het is voorwaarde voor een goed groepsgesprek dat alle deelnemers die willen, aan bod komen. De begeleider let daar op en regisseert de tijdverdeling, is daarin minder of meer actief, afhankelijk van het gedrag van de deelnemers.

2. Aandacht
Meedoen aan een groepsgesprek betekent voor *alle* deelnemers meedoen aan het geven en ontvangen van aandacht. Dat betekent: luisteren naar elkaars vragen, verhalen en ervaringen. Of elkaar vragen stellen en die serieus beantwoorden, elkaar aankijken, zich concentreren op de ander (*begrijp ik wat de ander zegt* in plaats van *ben ik het er mee eens*). De begeleider geeft daarin het voorbeeld en corrigeert waar nodig.

3. Herkenning
Door het uitwisselen van ervaringen, kan er een feest van herkenning ontstaan. Het is een feest om te ontdekken dat je niet de enige bent maar soortgelijke gevoelens en gedachten bij anderen kunt herkennen. Lotgenoten kunnen veel overeenkomsten in elkaars situatie ervaren. Men geeft elkaar vergelijkingsmateriaal omdat die in de dagelijkse situatie minder voorhanden is. De begeleider let er op dat er naast overeenkomsten ook de verschillen die worden verteld mogen bestaan. Juist vanuit een veelheid van situaties en ervaringen wordt de problematiek verbreed en daardoor verrijkt. De werkelijkheid is divers. Men hoeft niet hetzelfde te zijn of het per se met elkaar eens te zijn. Het is geen vergadering, geen discussie, geen besluiten.

4. Erkenning
Erkenning krijgen is voor iedereen van levensbelang. Een waarderende communicatie is nodig om veiligheid en vertrouwen te laten ontstaan. Juist in een gespreksgroep dient men respectvol met elkaar om te gaan, te erkennen dat zus of zo belangrijk en waardevol voor de ander is. Dat betekent niet dat iedereen het er mee eens hoeft te zijn, iedereen kan en mag er een andere mening op na houden.
De begeleider benadrukt het belang van waarderende en ondersteunende communicatie.

5. Wederkerigheid
Het kan fijn zijn om van elkaar te leren. Door mee te doen aan het uitwisselingsproces, helpt ieder zichzelf en tevens de ander. Men geeft elkaar vergelijkingsmateriaal, tips, informatie. Van het vertellen en luisteren, kan iedereen leren en is iedereen bezig met zijn of haar eigen verwerkingsproces. De begeleider geeft structuur aan de gesprekken door de regie te nemen: initiatieven nemen, voorstellen doen, samenvatten, tijd verdelen, aandacht verdelen, afspraken bewaken, grenzen aangeven.
De meeste deelnemers stellen het op prijs als de begeleider iets van zichzelf laat zien. De begeleider vertelt zo nodig iets over zichzelf en zijn ervaringskennis, zeker als anderen daar wat aan kunnen hebben.

6. Zelfbeschikking
Niemand is baas over de ander, niemand kan de ander dwingen iets te doen of iets te vinden. Ieder maakt zijn eigen keuze op basis van het vergelijken van wat hij hoort en ziet.
Niemand kan de problemen voor de ander oplossen. Men kan elkaar helpen door middel van het proces van uitwisselen, luisteren en vertellen. Deelnemers kunnen zo meer zicht krijgen op hun eigen problematiek en eigen kracht ontwikkelen. Men kan elkaar stimuleren tot mondigheid, tot verwerken van problemen.
De begeleider weet dat iedere deelnemer verantwoordelijk is voor zijn of haar eigen situatie en problematiek. Het is een bekende valkuil voor begeleiders: je zo verantwoordelijk voelen voor de groep dat je weinig afstand bewaart. Je gaat ongevraagd adviezen geven en je wilt de problemen voor een ander oplossen. Dat is niet de bedoeling. Beperk je tot het zorgen voor goede gesprekken.

Omgaan met lastige situaties

Wat zeg je tegen iemand die steeds aan het woord is en vooral wil 'spuien'?
Onderbreek de verteller, vat kort samen en verbreed het gesprek:
"Ik begrijp dat het hoog zit, maar ik wil graag ook de ervaringen van anderen horen. Door van hen te horen hoe zij daar mee omgegaan zijn, kunnen we van elkaar leren".
Vervolgens naar overige deelnemers kijken en vragen: *Herken je dit? Of heb je juist heel andere ervaringen? Of wil iemand aanvullen?*

Hoe kun je een negatieve spiraal doorbreken?
Erken de negatieve ervaringen. Juist door die ervaringen te erkennen én aan te geven dat zij niet gek zijn, worden mensen sterker.
Pas *daarna* kunnen mensen kijken naar wat zij *zelf* kunnen doen. Hulp vragen, vertellen waar ze last van hebben en aangeven wat ze zouden willen of grenzen stellen? Daarin kunnen lotgenoten elkaar helpen: *hoe gaan anderen daarmee om?*

Wat doe je als iemand emotioneel wordt?
Je maakt het minder zwaar, door als begeleider te zeggen dat: *"het heel begrijpelijk is dat je er emotioneel van wordt. Daar kijken wij niet gek van op, want iedereen snapt dat." Wees terughoudend met troosten*. Niet iedereen vindt een arm om zijn schouder prettig.
Je kunt 't even laten rusten en dan navragen wat de ander het liefste wil:" *verder praten of even niet..... geef 't zelf maar aan".* Ervaring leert dat mensen zich snel herpakken.

Hoe kun je iemand die weinig vertelt uit zichzelf, aanmoedigen om meer te vertellen?
Iemand die (nog) niets wil zeggen
Forceer iemand niet, de een heeft nu eenmaal een langere aanlooptijd nodig dan de ander. Soms helpt het als u enkele aanvullende vragen stelt. Hoe meer en langer anderen aan het woord zijn geweest, hoe hoger de drempel wordt, om alsnog iets te zeggen.

Iemand die onzeker is
Angst en onzekerheid hebben vaak te maken met minderwaardigheidsgevoelens. Men is bang om af te gaan, bang dat anderen niet luisteren of bang dat de anderen de ervaringen van de persoon in kwestie raar vinden. Zet in het begin **nooit** de schijnwerpers op iemand. Bijvoorbeeld door te vragen: *"Wat is jouw ervaring?"* Dat roept vaak juist weer extra spanning op. Stel een vraag zodanig dat iemand zelf kan beslissen of hij wel of niet iets wil zeggen. Bijvoorbeeld: *"Ik heb de indruk dat je hier graag iets op zou willen zeggen. Klopt dat?"* Wanneer iemand niet wil, laat het daarbij. Zegt iemand wel iets, reageer daar positief op, ga er serieus op in, zodat de deelnemer merkt dat er echt naar hem geluisterd wordt.
Let op non-verbale signalen
Let op signalen die er op wijzen dat iemand graag iets wil zeggen. Vaak blijkt dit uit iemands houding (op het puntje van de stoel zitten) of de manier waarop hij kijkt. Geef iemand dan het woord. En, als je iemand aankijkt en de ander 'kijkt weg', dan weet je dat je hem/haar niet moet uitnodigen om iets te zeggen.

Wat doe je als twee deelnemers een soort argumentenstrijd met elkaar aangaan?
Tussenbeide komen en benoemen dat: *"het niet gaat om wie er gelijk heeft. Voor de één is dit belangrijk, voor de ander dat. Er is geen goed of fout. Het gaat er vooral om ervaringen te delen: daar kun je wijzer van worden."*

Wat doe je als iemand met goedbedoelde adviezen komt: "je moet dat en dat doen....."
Je kunt zeggen: *"Als ik het goed begrijp heeft dat voor jou goed gewerkt, maar voor iedereen is dat weer anders. Het gaat er vooral om ervaringen uit te wisselen, te vertellen wat jij gedaan heeft. Niets moet, want meestal 'moeten' mensen al zo veel van anderen."*

Colofon

Tekst:
Joke Zephat

Vormgeving:
Inpladi bv, Cuijk
Bureau voor idee en creatie

Beeld
Parkinson Vereniging
Shutterstock.com

Dit inspiratieboek is een uitgave van de
Parkinson Vereniging
© 2024
Parkinson Vereniging te Bunnik

Niets in deze uitgave mag worden vermenigvuldigd of overgenomen worden zonder voorafgaande toestemming van de Parkinson Vereniging.

PARKINSONISME
VERENIGING

Parkinson Vereniging
Postbus 46, 3980 CA Bunnik
Tel. 030 – 656 13 69
academie@parkinson-vereniging.nl
www.parkinson-vereniging.nl