

Op 9 maart 2018 hebben we weer een Parkinson Café gehouden in het Zonnehuis in Beekbergen. Op deze middag zijn ongeveer 40 mensen aanwezig.

Geert Schut heet iedereen van harte welkom, en hij wil de aanwezigen attent maken op een belangrijke verandering die te maken heeft met de nieuwe privacywetgeving, die in mei a.s. ingaat: Om de gegevens van de leden van ons Parkinson Café te waarborgen, zullen de uitnodigingen voortaan rechtstreeks vanuit het centraal kantoor in Bunnik worden verstuurd.

Dit betekent dat mensen, die geen lid zijn van de Parkinsonvereniging, geen uitnodigingen meer zullen ontvangen, omdat hun gegevens centraal niet bekend zijn. Wij mogen ze zelf niet meer versturen. Het zou een goede reden kunnen zijn om een lidmaatschap te overwegen. Ook kunt u voor informatie nog altijd terecht in het Stadsblad of kijken op de website van het Parkinson Café Apeldoorn.

Wat betreft het lotgenotencontact, we zullen daar op een latere bijeenkomst zeker op terug komen, we gaan inventariseren wat de mogelijkheden zijn. Ideeën uwerzijds zijn zeer welkom. Die kunt u kwijt op [parkinsoncafeapeldoorn@gmail.com](mailto:parkinsoncafeapeldoorn@gmail.com)

Vanmiddag is er niet een spreker uitgenodigd, die een bepaald onderwerp behandelt. Wel is onze Parkinsonverpleegkundige van het ziekenhuis in Apeldoorn, mevrouw Thilly Kreijkjes aanwezig, om vragen van de aanwezigen te beantwoorden (zij is natuurlijk vrijwel steeds aanwezig bij onze cafés). Zij werkt 3 dagen op de poli van het ziekenhuis en 2 dagen bij de zorggroep.

De eerste vraag gaat over de inname van Levodopa:

Is er nog voorkeur voor het inname-tijdstip? Een half uur voor of een uur na de maaltijd? Dat maakt niet uit, het innametijdstip heeft ermee te maken dat er geen eiwitten in de maag zitten, die de werking van het medicijn verminderen.

Als je Levodopa neemt voor het naar bed gaan, is een klein hapje daarbij geen bezwaar.

Het midden in de nacht nemen van de pil als je wakker wordt (dus alvast de pil van de volgende ochtend), is niet perse een goed idee. Voor sommigen zal het niet uitmaken, maar bespreek het met je neuroloog. De slapeloosheid hoeft niet van de Parkinson te komen.

Een glaasje alcohol een half uur na de Levodopa is niet verboden, maar beperk het tot niet meer dan 2 glaasjes en niet elke dag.

De 2e vraag heeft betrekking op de functie van Thilly naast de neuroloog:

De neuroloog is er voor de medische klachten die behandeld dienen te worden.

Thilly is er voor alle zaken daarom heen. Zij kan je wegwijs maken in de mogelijke therapieën, welke geschikt zijn voor jouw specifieke geval, waar en hoe. Zij kan meestal uitleg geven, kan veel van je vragen beantwoorden, meedenken, zowel met de patiënt als de mantelzorgers.

Daarnaast is er de onafhankelijke organisatie Stimenz, die ondersteuning biedt aan mantelzorgers.

Thilly vertelt nog over een uitzending van 'De monitor' van Teun van der Keuken van 10-12-17, die gaat over de ziektekostenverzekering en veranderingen in de langdurige zorg, waarbij men te maken kan krijgen met de zgn. 'zorgval'. Een bezienswaardige aflevering, waarin duidelijk wordt dat de regels rond zorgverlening en verzekeringen ingewikkeld zijn, en ook niet altijd eenduidig worden toegepast.

Verder wordt er gesproken over de verschillen tussen dagopvang en dagbehandeling, die uit verschillende potten worden gefinancierd. Al met al wordt duidelijk, dat je heel nauwkeurig je zorgvraag moet formuleren, ook om inzicht te krijgen in de financiële gevolgen. En het aanvragen van een PGB is nog ingewikkelder. Het voert te ver om daar verder op in te gaan.

Na de pauze met koffie en thee neemt Josca Bos de leiding over. Zij heeft een praatspel ontwikkeld, met als doel zinvolle ontmoetingen - gesprekken tussen de deelnemers, we doen dit met behulp van kaartjes, waar vragen op staan. Je moet niets, je mag praten, maar het hoeft niet. De kaartjes zijn een hulpmiddel voor het gesprek. Iedereen neemt deel aan tafels met ong. 4 à 5 deelnemers, en voor de mantelzorgers is er een aparte tafel met eigen kaartjes met relevante vragen.

Er ontwikkelen zich levendige gesprekken, en we gaan ongeveer een half uur door. Het lijkt er op dat de meeste mensen dit als een positief initiatief zien, en wellicht is het een goed idee om dit af en toe te herhalen.

Hierna sluit Geert de bijeenkomst en dankt iedereen hartelijk, in het bijzonder Thilly en Josca, zij krijgen weer een verrukkelijk presentje van BonBonSpecials.