



Nieuwsbrief 23 **AMERSFOORT** Januari 2023

Uitnodiging Parkinson café Amersfoort 8 februari 2023

De afnemende belangstelling voor het Parkinson Café baart zorgen.

We willen het samenzijn daarom over een andere boeg gooien.

Onderstaande opzet is een eerste poging om het café nieuw leven in te blazen.

Dit kunnen wij niet alleen, maar hier hebben wij uw hulp bij nodig.

Wij hebben voor het a.s. café geen spreker uitgenodigd maar gaan met elkaar in gesprek over thema's die ons bezig houden.

De resterende tijd willen wij benutten met het doen van o.a. (kaart)spelletjes.

Kom op 8 februari naar de Kabouterhut en denk met ons mee over thema's voor het komend Jaar en/of speel met ons een spelletje rummikub, klaverjassen etc.



Programma:

14.30 uur tot 15.00 uur binnenkomst met koffie of thee

15.00 uur tot 16.00 uur ontvangst en bespreking thema's

16.00 uur tot 16.30 uur pauze/spelletjes/sluiting.

Namens de commissie

Bert Pastoor.

Inhoud van deze Nieuwsbrief:

Blz. 1: de uitnodiging voor 8 februari

Blz. 2: column van Rik Bronkhorst

Blz. 3, Parkinson meets Alzheimer

Blz.. 4: digitale prikbord

PGB: Persoonsgebonden Budget

De redactie wenst u veel leesplezier en blijft nieuwsgierig naar uw ervaringen / reacties

ZINVOL BEZIG ZIJN MET PARKINSON

Zinvol bezig zijn met Parkinson, dat kan wel eens moeilijk zijn. Toch is het zinvol om daar uw gedachten eens over te laten gaan. Eventueel bespreek dat eens met iemand die u dierbaar is of met een professional. Zelf pas ik al mijn hele leven mijn werkzaamheden en bezigheden aan. Ik ben dus een ervaringsdeskundige in dat opzicht.

Nu meneer Parkinson mijn leven is binnengewandeld en mij fysiek beperkingen heeft opgelegd, want snel moe en zo, ben ik op zoek gegaan naar andere vormen van bezig blijven. Nu schrijf ik graag en gaat mij dat ook gemakkelijk af ondanks mijn haperende brein. Ik schreef vaak met de vulpen, maar nu kan ik mijn eigen handschrift vaak niet meer lezen. Vandaar het toetsenbord aan de computer. Een monsterbord met rooster en grote letters en toetsen. Zo kom ik nog steeds een heel eind. De automatische correctie helpt mij bij het vergeten aan te slaan van letters. Ik wil namelijk nog steeds mijn gedachten snel volgen met intoetsen. Zo kan een hulpmiddel je helpen om toch bezig te blijven.

Ik loop moeizaam, ook vanwege hart- en rugklachten. Maar heb toch Mephisto schoenen gekocht. Die hebben een rits naast veters. Je hoeft de veters niet te gebruiken, eenmaal gestrikt blijft dat zo. Ook draag ik zomers van die kleine sokjes en anders liever geen nylon sokken, die zijn moeilijk aan te krijgen door de stijfheid en het trillen. Zo kunt u zelf verder denken over handiger omgaan met de klachten die meneer Parkinson u toebedeelt.

Ik zag een filmpje op televisie met een intro door dr. Bas Bloem. In dat filmpje kwamen Parkinsonpatiënten voorbij die zelf oplossingen hadden bedacht voor hun handicap met lopen bijvoorbeeld. Bijkomende hoopvolle gedachte hierbij is, dat je zelf creatieve oplossingen kunt bedenken die al dan niet tijdelijk je leven veraangenamen. Een ergo-therapeut kan hierbij behulpzaam zijn.

Ga eens bij jezelf te rade en deel dat met de vereniging zodat andere patiënten hier misschien ook hun voordeel mee kunnen doen. Zo helpt u uzelf en anderen. We blijven een bijzonder volkje die Parkinsonpatiënten. Zelf val ik regelmatig stil, out noem je dat bij Parkinson. Ik voel me goed, ben bezig en dan val ik in de huiskamer op de bank en zit. Meer is het niet. Ik ben afwezig en initiatiefloos. Dan voel ik mij wegzakken in depressieve gevoelens. Nutteloos. Als ik alleen zou wonen zou ik hele dagen in bed blijven liggen. Dat denk ik en daar stoor ik mij aan. Herkent u dat bij uzelf? Laat eens weten hoe u uw dagen doorbrengt en wat u doet tegen het 'out' zijn.



RIK BRONKHORST

PARKINSON meets ALZHEIMER

Nog vóór hij uit de auto stapt weet ik het al. Hij blijft maar zitten, wachtend op Saskia die hem zal helpen uit die auto (met hoge zit) te klimmen. Moeizaam, dat is wel de typering. Een half jaar nadat we elkaar voor het laatst gezien hebben. Alsof er 5 jaar tussen zat. Ja, Hans is voor mijn gevoel zóveel ouder geworden, bijna niet te geloven. Maar de werkelijkheid komt keihard aan: Alzheimer / dementie heeft hem overduidelijk in zijn wurgende greep. Een golf van, ja hoe moet je dat omschrijven: verdriet is te zacht uitgedrukt, mededogen? Dat klinkt zo "gereformeerd" Laten we het op compassie houden. Een gevoel van empathie, je voelt mee met het lijden van een ander, in dit geval vriend Hans dus.

Wát dus, niks dus! Verbijsterd en verslagen over de reuzenstappen, die Alzheimer in 6 maanden zet komt het gesprek, waar ik zo naar uitgezien had, maar moeizaam op gang. Normaal gesproken hebben we altijd een tekort aan tijd, zeker als we elkaar een langere periode niet anders gesproken hadden dan via de telefoon. Niet alleen uiterlijk maar sterker nog in zijn praten en stelling nemen tegen van alles en nog wat kon Hans wel voor een 5 jaar oudere broer van Freek de Jonge doorgaan. Nou vind ik Freek de laatste tijd ook al niet meer zo scherp als hij geweest is maar bij Hans is de scherpste er (al) nagenoeg helemaal uitgesleten. Jammer, nee verschrikkelijk om die vriendschap te zien inklinken tot een uitwisseling van nikszeggende algemeenheden, de medicatie, de a.s. verhuizing van Hans en Saskia naar Friesland.....

.....

O zeker, we hebben ook nog wat aandacht voor de praktische kanten van Alzheimer, vervoer, in beweging blijven, evenwicht, artsen e.d., noem maar op. Als Parkinsonpatiënt was ik Hans een aantal

jaren vooruit met mijn eigen "dementie", want hoe je het wendt of keert: ook Parkinson is een vorm van dementie. Nooit zo duidelijk gehoord? Dementie is de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom), waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig hersenziektes. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer. Toen ik dat Bas Bloem voor 't eerst zó hoorde zeggen kwam dat best wel hard binnen. Maar intussen gerustgesteld door m'n Neuroloog (*"je hebt patiënten die de snelweg nemen, maar jij loopt een bospaadje af"*) kan ik er wel mee leven..

Maar als ik al zoveel moeite moet doen om alles op een rijtje te krijgen en te houden, het overzicht te bewaren, te plannen en geestelijk en/of lichamelijk in conditie te blijven enz. enz. hoeveel meer van al die facetten gelden dan voor mijn vriend Hans? Aan de andere kant bekruipt me het gevoel, dat hij de strijd al verloren heeft, al zal hij dat nooit uiten. Terwijl "dementie" in m'n kop blijft spoken blijf een gevoel vanja, compassie!

Henk

?????? GEVRAAGD & AANGEBODEN !!!!!

Onder deze titel willen we er aan bijdragen dat onder onze bezoekers (en daarbuiten) mensen met elkaar in contact komen

Ik ben Tini, 77 jr. en heb behoefte aan een praatgroep, b.v. 1x per 2 weken.

Mijn telefoon: 033-475 4285

*Kan er in het P-Café eens aandacht geschonken worden aan het PGB?
Personsgebonden Budget ?*

Iedereen mag een vraag, een oproep of een aankondiging in deze rubriek (laten) plaatsen.

Mail via ons account:
info@parkinsoncafeamersfoort.nl

Voor de boksliefhebber: ik heb het boksen vaarwel gezegd en heb nu een paar bokshandschoenen (maat M) over, gratis: tel: 033 – 879 55 29 of 06 – 2737 1344

Een korte verkenning van het PGB

Het persoonsgebonden budget (pgb) is een geldbedrag waarmee mensen die zorg nodig hebben zelf zorg kunnen inkoop. Dit kunnen professionele zorgverleners zijn, maar ook bekenden zoals een partner, familielid, vrienden of mensen uit de buurt. Als mantelzorger kun je dus betaald worden vanuit een pgb

Wie kan een pgb krijgen?

Heeft je naaste meer zorg nodig dan mantelzorgers kunnen geven? Of zijn er taken die je als mantelzorger niet (onbetaald) kan of wil doen? Dan kan je naaste ondersteuning aanvragen bij de gemeente, de zorgverzekering (zvw) of het zorgkantoor (Wlz).

Waar je hulp aanvraagt, hangt af van het soort hulp dat nodig is.

Je naast ontvangt vervolgens een zogenaamde indicatie: een brief waarin staat welke zorg er nodig is en voor hoeveel uur. Je naaste kan (meestal) kiezen tussen zorg in natura of pgb.

Keuze tussen zorg in natura en pgb

Zorg in natura

Bij zorg in natura ontvangt je naaste zorg van een zorgorganisatie die een contract heeft met de gemeente, zorgverzekeraar of het zorgkantoor. De zorgorganisatie is verantwoordelijk voor alle zorg die je naaste nodig heeft.

Kiest je naaste voor zorg in natura? Dan hoeven jullie na de aanvraag zelf weinig meer te regelen. De zorgorganisatie doet alle administratie. De rekening gaat rechtstreeks naar de organisatie die de indicatie heeft afgegeven:

Kiest je naaste voor een pgb, dan zoekt hij of zij zelf zorgverleners en sluit zorgovereenkomsten af. Je naaste maakt zelf een zorgplanning en stuurt zijn zorgverleners aan. Ook moet er

een pgb administratie worden bijgehouden.

Is de pgb iets voor jullie?

Is het voor je naaste belangrijk om keuzevrijheid te hebben? Of wil je naaste graag zorg ontvangen van een bekende? Dan is het pgb misschien iets voor jullie. Je naaste kan zelf kiezen wie de zorg levert en op welk tijdstip dit uitkomt.

Een nadeel van het pgb is dat er veel regeltaken bij komen kijken. Bij zorg in natura regelt de zorgorganisatie dat.

Niet alle zorg wordt vergoed uit een pgb

Vanuit het pgb kan alleen zorg worden betaald waarvoor je naaste een indicatie heeft. Dit is zorg die ook door een zorgprofessional kan worden gegeven. Wil je als mantelzorger gaan 'werken' vanuit een pgb? Dan moet je ook rekening houden met een aantal andere zaken.

Heb jij een vraag over het pgb en mantelzorg?

Stel hem aan de Mantelzorglijn, wij helpen je graag! 030 – 7606 055