



Hør på meg

Møre og Romsdal Parkinsonforening

medlemsblad

nr. 4

nov 2010

årgang 4

Helseforetaka i fylket og Parkinson sykdom

Møre og Romsdal Parkinsonforening er i aktiv dialog for å forbedre tilbudet til vår pasientgruppe i vårt fylke.

Bildet er fra et møte med Nevrohjemmet, Ålesund. Les mer inne i bladet,



*Hva skjer i fylket?
Se mer om det på
side 12!*

Av innholdet ellers:

Rettighetshjørnet	s. 4
På dagsorden i MRPF	s. 6
Ung med Parkinson	s. 7
Nye tilbud	s. 14
Min Parkinson	s. 20



Fylkeslederen har ordet

Kjære venner!

Møre og Romsdal Parkinsonforening feiret nylig sitt 25-årsjubileum på Scandic Hotell i Ålesund. Ca 50 medlemmer, eller nesten 1/6 av medlemsmassen vår, deltok på arrangementet denne helga. Det er vi godt fornøyde med, selv om vi naturligvis gjerne hadde sett enda flere av dere til stede. Men enda godt at dere ikke kom alle sammen, for da hadde vi tømt foreningskassa vår og vel så det, så mye som vi sponset den enkelte deltaker..... Nå har vi fortsatt penger igjen til nye arrangement neste år, så følg med i neste nummer av "Hør på meg"!

På jubileumsfesten vår ble Ingvar Omenås, vår mangeårige leder og drivkraft, utnevnt til æresmedlem av Møre og Romsdal PF som takk for innsatsen. Vel fortjent, Ingvar! Ledere av ditt format vokser ikke på trær....

I løpet av neste år ønsker vi at alle pasientmedlemmer i Møre og Romsdal PF skal få personlig besøk av en eller to representanter fra sin lokalforening. Vi ønsker med slik oppsøkende virksomhet å gi den enkelte medlem anledning til en personlig samtale med vår(e) representant(er). Som utgangspunkt for en slik samtale skal vi benytte et enkelt spørreskjema, der vi tar sikte på å kartlegge den enkeltes behov for trening, hjelp og nødvendig oppfølging fra helsevesen og kommune, og i hvor stor grad behov og ønsker virkelig oppfylles eller ikke. Undersøkelsen vil bli anonymisert, og det samlede resultat bli brukt i en framtidig dialog med kommunene og helseforetaka i fylket vårt med tanke på mulige forbedringer. Vi planlegger å søke Helse Midt-Norge om støtte til dette.

Vi nærmer oss jul og tradisjonelle julemøter i lokalforeningene. Jeg ønsker lokalforeningene lykke til med disse populære arrangementene og med årsmøtet i februar. En spesiell hilsen går også til alle dere som bidrar i foreningsarbeidet vårt på en eller annen måte. Og til dere alle: En riktig god jul og et godt nytt år!

Hilsen Leif

Fylkesstyret 2010 - 2011 ser slik ut etter årsmøtet og vedtak om konstituering i styret:

Leder:	Leif Klokkehaug	på valg	2012
Nestleder:	Svein Arne Velle,	på valg	2012
Kasserer:	Steinar Furnes, Ålesund	på valg	2011
Sekretær:	Kåre Steinsvik, Ålesund	på valg	2010
Styremedlem:	Ingrid Vik, Tomrefjord	på valg	2012
Varamedl.:	Elin Klokkehaug, Aase Nielsen og Edvard Langset, alle på valg i 2012.		
Revisor:	Harald Tronstad	på valg	2011
Valgkomite:	Bjørn Overvåg, leder, Sigurd Skarsbø og Kristoffer Flatval (alle valgt for 1 år)		



Redaksjonens side



Så kan vi sende en julehilsen ved slutten av fjerde året av vårt blad. Vi som har jobbet mest med det har hatt en interessant jobb disse åra. Det har knyttet seg en del spenning til hvorvidt leserne greier å venne seg til at bekjentgjørelser vil bare skje i dette bladet

og ikke med rundskriv som før. Jeg mener vi kan slå fast at dette begynner å fungere. Det er vi glade for. Utsendelse av et rundskriv til bort i mot 300 adresser tar mye tid og ikke minst koster det mye porto!

Fra vårt ståsted mener vi å kunne konstatere at våre foreninger har etablert positiv kontakt med våre helsemyndigheter på med sikte på å utvikle tilbudet til vår pasientgruppe ytterligere. Se spalten "på dagsorden". Dette er et viktig men tidkrevende arbeid som kanskje vil gi resultater først på noe sikt. Det er viktig at den enkelte medlem engasjerer seg når man blir utfordret av foreningens ledere. Det hjelper på at man ser vi er mange.

Det er også viktig at den enkelte medlem blir hørt. Har du noe på hjertet så er du velkommen til å skrive til oss eller skrive et innlegg i bladet. "Hør på meg" blir distribuert til alle helseforetak i vår region, alle nevrologer og de fleste relevante institusjoner vårt fylke så et eventuelt innlegg fra deg vil bli lagt merke til.

Vi ønsker alle våre lesere en riktig god jul og et godt nyttår.

Steinar

REDAKSJONEN.

Leif Klokkehaug,
Iverplassen 13, 6524 Frei,
tel.: 71528081 og mobil 95207104
Epost: leklokk@online.no

Steinar Furnes,
Kirkegt. 7, 6004 Ålesund
Mobil: 95255100
Epost: steinar@furnes.org

Medlemsbladet sendes gratis til alle medlemmer i Møre og Romsdal Parkinsonforening.

Bladet har et opplag på ca 300 eks.

Planlagt utgivelse 4 ganger årlig.

Firma og privatpersoner som ønsker annonsering eller støtteannonser i bladet, bes ta kontakt med redaksjonen.

Neste nummer av *Hør på meg*:

Planlagt utgivelse: febr. 2011
Frist for innsending av stoff:
20. febr. 2011

Neste nummer inneholder bl.a.:

- **Min Parkinson. Kanskje din?**
- **Min hobby. Kanskje din?**
- **Status for Grasrotandelen**
- **Rettighetshjørnet**
- **Vår dialog med helseforetaka**



Rettighetshjørnet
v/Leif Klokkehaug

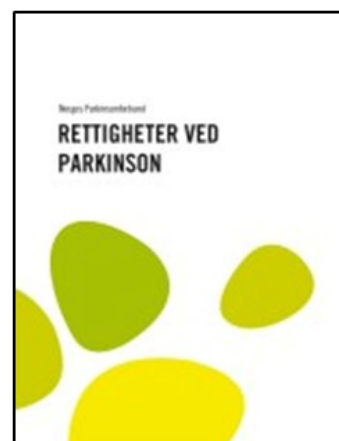
TEMA: Rett til (å bytte) neurolog

Behandlede tema i tidligere nummer:
Nr. 1-2010 s.5: Rett til tannbehandling
Nr. 3-2009 s.5: Rett til (å bytte) fastlege
Nr. 2-2010 s.5: Ledsagerbevis

TEMA I NESTE NUMMER:
Brukerstyrt personlig assistent (BPA)

I Norges Parkinsonforbunds hefte ”**Rettigheter ved Parkinson**” utgitt 2009, kan vi lese følgende på side 11:

Undersøkelse hos spesialist, for eksempel hos neurolog, vil normalt skje etter henvisning fra fastlege. Spesialisten kan være tilknyttet et sykehus eller drive egen praksis. Utgangspunktet er at du selv kan bestemme hvilken spesialist du vil bli undersøkt av. Det er heller ingenting i veien for å bytte spesialist. Noen privatpraktiserende spesialister har driftsavtale med helseregionen, slik at du kun betaler vanlig egenandel.



På sid 13 i det samme heftet leser vi dette:

Senest 30 virkedager etter at spesialhelsetjenesten har mottatt henvisningen fra fastlegen, skal du få en skriftlig tilbakemelding om når du kan komme til undersøkelse. Dersom du, etter å ha gjennomgått den første undersøkelsen, er usikker på om helsetilstanden din har blitt korrekt vurdert, kan du be fastlegen om å bli henvist til en ny vurdering ved et annet sykehus. Du har imidlertid ingen ubetinget rett til å få ny vurdering, men ved mer alvorlige diagnoser skal ditt ønske om ny vurdering imøtekommes.

Pasientrettighetslovens bestemmelser på området:

§ 2-2. Rett til vurdering

Pasient som henvises til sykehus, spesialistpoliklinikk eller institusjon som tilbyr tverrfaglig spesialisert behandling for rusmiddelmisbruk, som omfattes av § 2-4, har rett til å få sin helsetilstand vurdert innen 30 virkedager fra henvisningen er mottatt. Det skal vurderes om det er nødvendig med helsehjelp, og gis informasjon om når behandlingen forventes å bli gitt.

§ 2-3. Rett til fornyet vurdering

Etter henvisning fra allmennlege har pasienten rett til fornyet vurdering av sin helsetilstand av spesialisthelsetjenesten. Retten gjelder bare én gang for samme tilstand. Ved behov for tverrfaglig spesialisert behandling for rusmiddelmisbruk, gjelder retten til fornyet vurdering også etter henvisning fra sosialtjenesten.

§ 2-4. Rett til valg av sykehus m.m.

Pasienten har rett til å velge på hvilket sykehus, distriktpsikiatrisk senter eller institusjon som tilbyr tverrfaglig spesialisert behandling for rusmiddelmisbruk, eller behandlingssted i en slik institusjon, behandlingen skal foretas. Det er en forutsetning at institusjonen eies av et regionalt helseforetak eller har avtale med et regionalt helseforetak som gir pasienten en slik valgrett.

Pasienten kan ikke velge behandlingsnivå.



Nordmøre Parkinsonforening

JULEBORD

**Vi inviterer til vårt tradisjonelle julebord
lørdag 11. desember kl. 15.00 - 19.00 på Barmanhaugen
Eldresenter i Kristiansund.**

Julemat fra Nordmørskafeen som tidligere år

Dansemusikk med G. Tømmervåg, O. Hammer og A. Fiske

Underholdning og åresalg. Gevinster mottas med takk!

**Påmelding innen mandag 6. des. til Leif Klokkerhaug
på mobil 95207104, eller på epost: leklukk@online.no**

På dagsorden i Møre og Romsdal PF

Helseforetaka i fylket og Parkinson sykdom Møre og Romsdal Parkinsonforening er i aktiv dialog for å forbedre tilbudet til vår pasientgruppe i vårt fylke.

Vi viser til reportasje i forrige nummer der samarbeidet med Aure Rehabiliterings-senter ble presentert.

2. november hadde vi møte med Nevrohjemmet i Ålesund for å drøfte hvordan de resurser denne institusjonen har best mulig kan dekke våre behov. Dette er blitt enda viktigere etter at Muritunet, Valldal, ikke lenger kan ta imot parkinsonpasienter. Nevrohjemmet presenterer sitt tilbud i et eget innlegg som du finner på side.17. Vi håper at Nevrohjemmet kan gi et tosidig tilbud. Det ene baseres på et opphold på institusjonen og det andre vil være veiledning på dagtid på teknikker man kan anvende hjemme til å mestre konkrete plager.



Vår forening har nå utarbeidet et sett med spørsmål som vi ønsker hver enkelt medlem sine synspunkter på. Dette vil vi gjøre med personlige besøk til hver enkelt. På denne måten tror vi at vi får det best mulige svar og samtidig en kjærkommen anledning til direkte kontakt med den enkelte medlem i vår forening. Det gjøres i regi av den enkelte lokalforening. Vi håper på denne måten å få et verdifullt grunnlag til fortsatt arbeid for forbedret tilbud fra det offentlige. Arbeidet med disse spørsmåls-listene vil vi begynne med over nyttår. **Vi håper hver enkelt medlem vil ta godt i mot oss og gi et oppriktig svar.** Det sier seg selv at de svarene vi får vil bli behandlet konfidensielt.

Med dette grunnlagsmaterialet vil vi kunne arbeide mest mulig målrettet med helseforetakene og den enkelte kommune i vårt fylke.

UNG MED PARKINSON

Av Steinar Furnes

Å bli rammet av Parkinson Sykdom som familiefar eller mor og ute i aktivt arbeid vil kunne være en ganske stor påkjenning.

Diagnose Parkinson

Jeg ble skremt av diagnosen, for hva er vel dette?
Kronisk sykdom som visstnok ei kan leges bort
Hva nå med jobben, hvilke grenser må jeg sette
Har jeg skyld i dette, var det noe jeg ikke skulle gjort?

Hva betyr det for familien, hva vil nå komme
Økonomien blir forverret, ting jeg ikke lenger bør
Hva med det sosiale liv, hvilke stoler vil bli tomme
Hva sier mine barnebarn når leken ikke blir som før.

En tid vil medisiner hjelpe, sykdommen kan gjemmes.
Noen gode år igjen, men hva må forventes så?
Symptomer kommer frem igjen, kan ei lenger temmes
Og kroppen finner ikke lenger hvile slik som nå.

Mye av dette har ennå ikke skjedd, man kan gjerne spå
For det forskes mye, problemer finner stadig nye svar.
Hva som kommer vet jeg ikke, men mye jeg kan gjøre nå
Setter derfor fokus på de mulighetene jeg ennå har.

Jeg har mistet noe, men mye positivt kan fortsatt gjøres.
Og hva er egentlig borte av de gamle initiativ
Hvorfor sørge, de fleste ting kan fortsatt gjennomføres
Og i dag er første dagen i resten av mitt liv

Skyv det negative bort, for positiv skal tanken være
Lev i dag, la morgendagens vansker komme om de vil
Det er ikke sikkert det blir så vondt å bære
Og om det kommer så er det sikkert lenge til
Steinar

Hvordan reagerer familien, barna, venner og ikke minst arbeidsgiver. Blir det vanskelig å fortsette i arbeidet. Hvordan vil den sosiale vennekrets reagere. Hvordan reagerer den som rammes. Vil man forsøke å skjule dette lengst mulig i frykt for hvor-

dan omgivelsene reagerer. Vi har forsøkt å finne noen reaksjoner på disse spørsmålene fra forskjellige hold og synspunkter vi fant vil du finne i det etterfølgende.

Vi stilte følgende spørsmål til noen i denne gruppen av Ung med Parkinson:

Vanskelig å erkjenne diagnosen?

Forsøkte du å skjule diagnosen så lenge som mulig

Hvordan reagerte arbeidsgiver.

Ble dine arbeidsoppgaver endret?

"Alt som før"

Anbefalte han uføretrygd, helt eller delvis?

Har du lyst å fortsette i jobben

Hvis nei, hvorfor ikke

så lenge du kan.

Hvem vil du skal avgjøre hvor lenge. Du selv? Din lege. Arbeidsgiver?

Vil et relevant tilbud fra helsevesenet kunne forlenge ditt yrkesaktive liv?

Har du forandret din opptreden sosialt etter du fikk diagnosen?

Litt tilbakeholden?

Ingen endring

Ble kontakten med kolleger og venner forandret

Hvis endring, tror du det mest skyldes egen usikkerhet?

Har du fått tildels ny vennekrets?

Føler du et press til å jobbe når statistikken viser at antall uføretrygde stadig øker?

Er deltagelse i såkalte papaya-grupper interessant?

Hvis ja, hva venter du at dette fellesskapet vil gi deg

Hva er det viktigste Parkinsonforeningen/papayagruppen kan gi deg. Velg to emner/områder.

Det må samtidig presiseres at dette ikke kan oppfattes som en grundig og objektiv analyse, men det er grunn til å tro at de slutninger man kan trekke av dette er sannsynligvis i nærheten av det riktige:

En hovedkonklusjon som ikke vil overraske noen er at mye avhenger av hvilke symptomer eller plager den enkelte får. Som kjent varierer dette fra person til person. Ingen har et likt sykdomsbilde. Sosialt vil diagnosen få en del konsekvenser, ikke minst fordi den enkelte selv føler usikkerhet om framtiden på mange felt. For barnefamilier der den PS-rammede er hovedforsørger kan økonomien bli en stor belastning

Hvordan reagerer arbeidsgiver.

Her er svaret helt entydig. Arbeidsgiver er positiv og løsningsorientert. Men hvis sykdommen fører med seg at man ikke kan utføre de arbeidsoppgavene jobben krever vil det ofte være problematisk noen ganger å finne alternative arbeidsoppgaver. Det avhenger ofte av hvilke funksjoner den PS-rammede har og hvilke symptomer som slår ut.

(fort. side 15)

25 års jubileum

MØRE OG ROMSDAL PARKINSONFORENING.

Steinar Furnes

Lørdag 2. oktober feiret Møre og Romsdal 25 års jubileum på Scandic Hotell i Ålesund. Det ble en fin og verdig samling med et variert og givende program. 52 engasjerte medlemmer deltok. Vår dyktige leder i jubileumsåret, Leif Klokkerhaug fra Frei, Kristiansund, slo an en optimistisk tone for samlingen ved å legge følgende målsetting for 50 års jubileet i 2035: Møre og Romsdal Parkinsonforening er avviklet fordi gåten og sykdommen Parkinsonisme da er løst og kurerende medisin er utviklet!



Jubileet ble avviklet på Scandic Hotell i Ålesund der Sunnmøre Parkinsonforening var teknisk arrangør. Arne Thorsnes ønsket velkommen til Ålesund og fylkesleder Leif Klokkerhaug loset oss gjennom jubileumshelgen med sikker hånd.



Jubileet hadde et program som omfattet både en faglig del og en gjennomgang av det arbeidet som har vært nedlagt i disse 25 årene. Leif ledet oss gjennom disse årene og vi kunne konstatere at fra en forsiktig start har arbeidet utviklet seg til å kunne gi medlemmene et verdifullt tilbud på mange plan. I alle disse årene har vi måttet leve med det faktum at Parkinsonisme er en kronisk lidelse som ikke kan leges og som dessverre forverres med årene. Grunnleggende for arbeidet er derfor å formidle kunnskap til medlemmene om sykdommen, hvordan hverdagen kan bli så god som mulig og ikke minst spre kunnskap til publikum om sykdommen som jo er en motorisk plage som ikke påvirker "vett og forstand". Forsamlingen kan glede seg over at folk flest for lengst har sett dette. Det er viktig siden mange av våre medlemmer er i yrkesaktiv alder og således er fullt kapable til å gjøre en jobb men med de begrensinger som fysiske og motoriske plager gir. Dette arbeidet står sentralt for leder og styre til enhver tid. Vi er stolte over at vår forening med dagens ledelse utmerker seg på en meget positiv måte på landsbasis. Blant annet har Leif Klokkerhaug utviklet en serie temapresentasjoner i Powerpoint som omhandler mange av de plager Parkinsonisme gir og hva vi og de selv kan gjøre for å lette disse. Leif gikk gjennom et par av disse temaene under samlingen.



Skjalvor Berg Larsen hilste fra NPF med informasjon om de tilbud og det arbeid det legges opp til fra sentralt hold. Det stryker oss i troen på at store anstrengelser blir gjort for å komme videre både med det tilbud man kan gi våre medlemmer til enhver tid også de bestrebelse som gjøres for å finne løsningen på den gåten Parkinsonisme er.



Den sosiale siden ved arrangementet ble godt ivare tatt med en felles festmiddag med rik anledning til generell hyggepart der vi senker skuldrene og glemmer Parkinson for en stund. Men også samtaler omkring



de utfordringer vi møter i hverdagen. Vi er av den oppfatning at denne delen av våre samlinger er svært verdifulle.

Æresmedlemskap.



Ingvar Omenås har vært engasjert i arbeidet for å bedre hverdagen for medlemmene i vårt fylke og spre kunnskap til publikum om sykdommen i mer enn 20 år og av disse i 10 år som leder i Møre og Romsdal Parkinsonforening. For dette ble han utnevnt som foreningens første æresmedlem for sitt utrettelige arbeid i en lang periode. Omenås er tidligere meddelt æresmedlemskap i Sunnmøre Parkinsonforening.

Besøk i Antlanterhavsparken.



Som en del av programmet inviterte Sunnmøre Parkinsonforening til et besøk på akvariet på Tueneset. Kari presenterte anlegget for oss og avslørte stor kunnskap om både akvariet og de forskjellige fiskeartene.

Mange hadde vært her tidligere men alle lar seg imponere av et storslått og flott anlegg.

Det å være positiv.

I vår forening legger vi vekt på hvor viktig det er å fokusere på de positive sider i vår tilværelse. En eksponent for hva dette kan bety og hva det kan gi for oss alle i vår hverdag, er Arild Hoksnes, og han var vår foredragsholder og inspirator søndag formiddag. Han påviste med humor og fakta hvordan måten vi tenker på preger hele vårt liv og vår hverdag. Dette budskapet "gikk hjem" og uansett nattesøvn eller mangel på sådan natta før var det ingen som mistet et eneste poeng av Arilds foredrag.



Foredraget til Arild fikk stå som et punktum og en alvorlig påminnelse om hvor viktig det er å være positiv, kledd i en munter tone som lokket fram smilet og latteren under hele foredraget.

Referenten våger seg frampå med følgende spissformulering: Du blir som du tenker. (Steinar Furnes.)

HILSEN FRA LANZAROTE

Når dette leses er vi, en fin bukett fra Sunnmørsforeningen, på Casas Heddy på Lanzarote. Vi ankom stedet mandag 15. november kl 1730 lokaltid, sol og 20-25 grader.





Se her!

Her finner du en oversikt over aktiviteter og tilbud i regi av parkinsonforeningene i Møre og Romsdal

FASTE TILBUD OG AKTIVITETER:

Sunnmøre Parkinsonforening:

Onsdager 13.30 –14.30 Parkinson **gruppetrim**. Frisksenteret, Moa i Ålesund
Siste torsdag hver måned: **Gratis** bowling og middag. **Se mer side 14!**

Nordmøre Parkinsonforening:

Mandager 14.30 - 15.30: Parkinson **gruppetrim**. Optima på Frei (ved Rådhuset)
Mandager 15.30 - 17.30 etter trimmen: **Kaldkalk**, trening for stemme og tale.

Foregår i en naboileilighet, med kaffe og kaker attåt!

Første torsdag kl 12.00 i hver av månedene sept., okt., nov. og des.: **Kafemøte** på Nordmørskafeen i Kristiansund. Bare stikk innom til kaffe og prat! Velkommen!

ANDRE TILBUD OG AKTIVITETER:

Møre og Romsdal Parkinsonforening:

Lø 12. mars kl 1200 på Fjellstova, Ørskogfjellet. Årsmøte

Sunnmøre Parkinsonforening:

Lø 12. feb. kl 1300 på Hotel Baronen Årsmøte

Romsdal Parkinsonforening:

Lø 5. feb. kl 1600 på Eldres kultursenter i Molde. Årsmøte

Nordmøre Parkinsonforening:

Lø 11. des. kl 15 - 19 på Barmannhaugen Eldresenter i Kristiansund: **Julebord**.

Lø 12. feb. kl 15 på Barmannhaugen Eldresenter i Kristiansund. **Årsmøte**

EKSTERNE TILBUD:

Aure Rehabiliteringssenter : Nytt tilbud om parkinsonskole til våren.

Se annonse side 23.

LIKEMANN.

Vil du bli medlem?

Du kan melde deg inn på
hjemmesida til NPF:

www.parkinson.no, eller
kontakte den lokalforeninga
du vil stå tilsluttet.

Vil du snakke med en av våre 8 likemenn?

Bjørn Overvåg	- tlf 70012930 (pasientlikemann)
Jorunn Overvåg	- tlf 70012930 (<i>pårørendelikem.</i>)
Arne Thorsnes	- tlf 70146258 (pasientlikemann)
Else Leite	- tlf 70154567 (pasientlikemann)
Edvard Langset	- tlf 97649063 (pasientlikemann)
Aase Nielsen	- tlf 71583109 (pasientlikemann)
Elin Klokkehaug	- tlf 71528081 (pasientlikemann)
Leif Klokkehaug	- tlf 71528081 (<i>pårørendelikem.</i>)

Adresse- og telefonliste

Norges Parkinsonforbund

Karl Johans gt. 7

0154 Oslo

Tlf. 22008300

Epost post@parkinson.nowww.parkinson.no

Generalsekretær Magne Fredriksen

Parkinsontelefonen: Alle hverdager

22008280 fra 10 - 16

Her kan du treffe skolerte og hyggelige likemenn fra NPF



Rådgivningslinjen:

22008308Her treffer du sykepleier og helsefaglig rådgiver i NPF, Ragnhild Støkket (*bildet*)

Møre og Romsdal Parkinsonforening

Leif Klokkehaug

Iverplassen 13

6524 Frei

Tlf. 71528081/mob 95207104

Epost: leklokk@online.nowww.parkinson.no/moreogromsdal

Sunnmøre Parkinsonforening

Arne Thorsnes

Lerstadtoppen 30

6014 Ålesund

Tlf. 70146258/mob. 94842274

Epost: arthorsn@online.nowww.parkinson.no/sunnmore

Romsdal Parkinsonforening

Aud Johansen Hauso

Nøisomhedv. 31 A

6419 Molde

tel.: 71210322/48255492

Epost: audhaus@online.nowww.parkinson.no/romsdal

Nordmøre Parkinsonforening

Leif Klokkehaug

Iverplassen 13

6524 Frei

Tlf. 71528081/mob 95207104

Epost: [nordmo-](mailto:nordmo-re@parkinson.no)re@parkinson.no Eller:leklokk@online.nowww.parkinson.no/nordmore



NYTT TILBUD FRA SUNNMØRE PARKINSONFORENING:

Vi ønsker å aktivisere flere medlemmer og lanserer nå følgende tilbud:

Siste torsdag i hver måned tilbyr vi følgende:

- **Bowling** i Bowlinghallen, Spjelkavik kl 1800-1900
- **Middag** på restaurant Fellini, Spjelkavik kl 1930
(*drikke betaler du selv*)
- Første gang 28. oktober
- 28. desember blir det ikke møte.
- **Sunnmøre Parkinsonforening dekker kostnadene** til bowling og middag.



RAPPORT fra 28. oktober. Det var godt frammøte ved at 20 personer møtte. Det var i overkant av forventet. Om det skyldes middagen eller tilbudet om bowling er vi kanskje litt usikker på. Vår erfaring fra den første kvelden er at det ble satt av for liten tid til bowling. Kanskje bør vi finne mat på stedet selv om det blir et noe enklere måltid dersom bowlingen er den primære grunn til at man kommer på arrangementet. Vi synes uansett at det var hyggelig med så god respons på dette tiltaket. I desember blir det ikke noe bowlingtreff, men vi møtes igjen siste torsdag i januar 2011 som er den 27.

Kontakt Steinar tlf. 95255100, Arne tlf. 94842274, Terje tlf. 70142102

ANNONSE FOR NORDMØRSKAFEEN
SETTES INN HER AV HOLMS GRAFISKE

(forts. fra side 8) Ung med Parkinson

De fleste fortsetter en tid i samme jobb som før, noen faktisk riktig lenge, mens noen få har måttet slutte i jobben. Er man egen næringsdrivende regulerer man dette selv og selvsagt i avtale med sine kunder. Dialogen med arbeidsgiver har for alle vært god og de tilfeller jobben er endret har det skjedd i positiv forståelse med arbeidsgiver.

De fleste aksepterte diagnosen når den kom og var åpen om den fra første dag selv om enkelte prøvde å holde den hemmelig noen uker, mest for å få tid til å tenke seg om. Hovedinntrykket er at det beste er å være åpen om diagnosen. Symptomene vil være synlige på en eller annen måte og da er det best at man er kjent med årsaken.

Jobbsituasjonen er for de flestes vedkommende kun endret når det er åpenbart at symptomene hindrer en i arbeidet. Spørsmålet om uføretrygd eller redusert stilling er ikke tema i denne første fasen. De fleste har ønsket å fortsette i arbeidet som før men merket etter hvert at man ble fortere sliten. Fysisk tretthet er en ting, men de fleste tålte ikke så godt press eller stress som før. I en stresset situasjon blir symptomene også mer synlig. En slik situasjon blir jo også litt bekymringsfull for arbeidsgiver. Dette har de fleste løst ved at jobben er blitt tilpasset eller redusert i omfang. De som i det vesentlige har hatt lederansvar har ikke i samme grad kunnet tilpasse seg og har hatt større problemer med å fortsette i arbeid. For en tannlege eller akupunktør er det ikke lett å praktisere når man skjelver på hånden.

Det sosiale livet er en viktig del av tilværelsen. Her er også bildet entydig ved at venner og bekjente ikke endrer adferd overfor den PS-rammede. I den grad dette har endret seg vil det i de fleste tilfelle være den PS-rammede selv som endrer adferd. Det er det selvsagt ingen grunn til, men årsaken er en naturlig følt usikkerhet. For de som har måttet slutte i jobben er nok også den sosiale kontakten blitt endret, fordi for de fleste er en del av det sosiale kontaktnettet jobbrelatert. Er man selv litt sosial vil også en ny vennekrets etableres ved siden av den gamle ved at man knytter kontakt med andre i samme situasjon. Dette er også givende ved at man får utveksle erfaringer om de problemer sykdommen gir.

Det er også en entydig oppfatning at et relevant tilbud om behandling fra det offentlige vil forlenge arbeidsaktiv tid. Dette vil i hovedsak dreie seg om tilbud fra fysioterapi.

Økonomi. Dette temaet er ikke berørt, men det er klart at inntekten for den PS-rammede vil bli berørt. Er man i en familie med barn og er hovedforsørger vil dette være en belastning og kilde til usikkerhet om konsekvenser i framtiden. Dette kan selvsagt være en kilde til psykisk påkjenning. Uføretrygd vil hjelpe et stykke på vei men selvsagt ikke fullt ut. (forts. neste side)



PAPAYA: UTVIDET TILBUD TIL YNGRE PARKINSONISTER OG PÅRØRENDE.

Yngregruppa består nå av firkløveret:

Fra fylkesforeninga: **Svein Arne Velle**
Tlf 928 21 682

Fra Nordmøre PF: Ingen. Noen som melder seg?

Fra Romsdal PF: **Edvard Langset**
Tlf 976 49 063

Fra Sunnmøre PF: **Else Leite** og
Tlf 979 54 486
Bjørn Overvåg
Tlf 916 40 420



(Ung med Parkinson—forts. fra forrige side)

PAPAYA - grupper.

Parkinsonister i yrkesaktiv alder har kanskje større utfordringer enn de eldre og pensjonerte, og i likhet med mange andre foreninger har også Møre og Romsdal Parkinsonforening etablert slike grupper. Jeg har snakket med gruppelederne om dette arbeidet og disse har disse erfaringer så langt:

Det er givende å arbeide sammen med denne gruppen. I vårt fylke regner vi med at vi har ca 30-40 parkinsonister i denne kategorien. Man er litt usikker på antallet fordi noen går "under jorden" og distanserer seg overfor utfordringene. Medlemmene er engasjerte, synes det er givende å samle de som har fått denne diagnosen og dermed utveksle erfaringer i hverdagen med felles problemer og utfordringer. Det kan være samtalemøter uten ekstern foredragsholder eller man kan noen ganger engasjere eksterne forelesere for å belyse spesielle problemer. De utfordringer man møter på arbeidsplassen er det også godt å få luft og høre andres erfaringer om. Man får ofte spørsmålet om fortsatt trivsel. Også her får "Hør på meg" et inntrykk av at man har positive erfaringer.

Papaya-gruppene har ikke et endelig mål med sitt arbeid. Det er kontinuerlig og ved jevnlig møter - og turer - vil den enkelte støtte hverandre og gi positivt påfyll for å møte utfordringene i hverdagen.

HELSE SUNNMØRE HF Ålesund sjukehus

Nevrologisk avdeling Nevrohjemmet Rehabiliteringssenter

Nevrohjemmet Rehabiliteringssenter gir spesialisert rehabiliteringstilbud til voksne med nevrologiske skader/sykdommer, for eksempel Multippel sklerose, Parkinson sykdom, andre kroniske nevrologiske sykdommer, hjerneslag, skader og infeksjoner i nervesystemet mm.

Vi holder til i lyse og trivelige lokaler nær Ålesund sjukehus. Vi har fjorten enerom, som er tilrettelagte for rullestolbrukere. Brukerne som kommer hit har ulikt funksjonsnivå.

Bakgrunn for opphold kan f.eks være behov for intensiv fysioterapi, observasjon ved medisinendringer, tilrettelegging av bolig, utprøving og tilpassing av hjelpemidler, informasjon om sykdom og behandling, informasjon om rettigheter, hjelp til å utarbeide søknader etc. Vi ser også viktigheten av at brukeren får treffe andre i en lignende situasjon, slik at erfaringsutveksling blir en nyttig del av oppholdet.



Forløp:

Kartlegging: De første dagene gjøres en kartlegging i samarbeid med bruker. Det vil deretter bli foreslått mål, tiltak og behandling.

Primærkontakter og koordinator: Bruker får tildelt en person fra hver faggruppe (primærkontakter), slik at de har faste personer å forholde seg til og det blir kontinuitet i forløpet. En av primærkontaktene blir også utpekt til å være koordinator for oppholdet. Koordinator har ansvar for fremdriften og sikrer samkjøring mellom de ulike faggruppene, bruker og hjemkommunen til bruker der dette er aktuelt.

Målmøte: Ca en uke etter innleggelse har vi et målmøte. Dette er et møte der bruker og det tverrfaglige teamet (primærgruppa), setter opp mål for oppholdet. Bruker bestemmer selv om pårørende skal være med. Vi inviterer også kommunehelsetjenesten på hjemstedet til bruker når dette er nødvendig. Vi ser det som svært viktig at samarbeidet med kommunehelsetjenesten kommer i gang så snart som råd, der dette er aktuelt. Dette vil ha mye å si for oppfølgingen etter oppholdet her.

Behandling:

Vi har ei sammensatt personalgruppe, som arbeider tett tverrfaglig.

Brukeren vil gjennom undersøkning/behandling komme i kontakt med flere av disse faggruppene.

Her får du en oversikt over faggruppene og noen av de områder som de arbeider med:

Sykepleiere/Hjelpepleiere hjelper til i daglige aktiviteter, gir informasjon, kartlegger hjelpebehov og har samtaler med brukerne og pårørende. De oppretter kontakt med kommunehelsetjenesten når det er aktuelt. Sykepleierne observerer også i forhold til medisinerendringer og administrerer medikamenter.

Fysioterapeutene utfører kartlegging, gir veiledning og individuell behandling. De har også daglig gruppetrening, samt sørger for videre fysioterapioppfølging i brukers hjemkommune. Etter behov utarbeider fysioterapeuten treningsprogram som avdelingen følger opp på kveld og helg, samt et eget treningsopplegg til den enkelte.

Ergoterapeutene tilbyr tjenester i form av trening, rettleiding, utprøving av tekniske hjelpemidler eller tilpassing av bolig. Ergoterapeuten er også behjelpelig med søknader om tekniske hjelpemiddel, tilskudd ved boligutbedring og lignende. Ergoterapeuten ved NR vil ha et nært samarbeid med ergoterapeuten i brukers kommune der det er behov for det. Det kan også være aktuelt å foreta et hjemmebesøk.

Sosionomen legger vekt på brukers sosiale forhold som økonomi, familie, nettverk, arbeid og fritidsaktiviteter. Sosionomen kan også bistå med søknader om bl.a. grunn-/hjelpestønad, omsorgslønn, støttekontakt, hjelpetiltak i forhold til barn osv.

Lege: Vi har lege fra nevrologisk poliklinikk som har det medisinske ansvaret i avdelingen. Legen har samtaler med brukerne ved innskriving, samt deltar på ulike møter etter behov.

Logoped: Det leies inn logoped ved behov. Logoped foretar vurderinger og trening i forhold til svelg- og kommunikasjonsvansker.

Bruker får ukentlig tildelt en timeplan, med oversikt over ulike avtaler med faggruppene.

Erfaringsutveksling:

Vi ser nytten av å kalle inn flere personer med samme diagnose, slik at erfaringsutveksling blir en viktig del av oppholdet. Vi vil i tillegg kunne planlegge daglige gruppeaktiviteter som f.eks felles trening, tur, ulike faglige innlegg og likemannsarbeid i grupper.

Ønsker du å søke på et opphold hos oss?

Vi har samordnet inntak med resten av rehabiliteringstjenesten. Det skal sendes skriftlig søknad fra lege med opplysninger om :

aktuell diagnose
funksjonsnivå
mål for oppholdet

Det er ingen egenandel for opphold i sykehusavdeling.

Send søknaden til:

Ålesund sjukehus, Inntaksnemnda, avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering, 6026 Ålesund sjukehus.

Nevrohjemmet Rehabiliteringssenter
Borgundfjordveien 81
6017 Ålesund
Telefon : 70 17 87 00
Telefaks: 70 17 87 30
E-post: nevrohjemmet@helse-sunmore.no

Parkinsonskole:

Vi er i gang med å planlegge Parkinsonskole. Planlagt oppstart er våren 2011. Vi vil komme med mer informasjon og annonse i neste utgave av "Hør på meg".

(Red. vil bemerke at etter de samtaler vi har hatt med institusjonen forstår vi at arbeidet som gjøres for å gi oss et godt tilbud er en prioritert oppgave.. De som allerede har en avtale, eller er i gang med å få til et opplegg, er i gode hender.)

Eleanor Roosevelt har sagt:

*Den som taper penger, taper mye;
Den som mister en venn taper mye mer;
Den som mister tro eller håp, mister alt.*

MIN PARKINSON

Bjørn Overvaag



Når eg no sit med utsikt over ein blank Ulsteinfjord, og ei raud septembersol går ned bak Runde, er det ikkje lett å starte på oppdraget frå Steinar å skrive om min Parkinson.

Eg ville vel heller gløyme heile Parkinsonen, og stille tida tilbake ti til tolv år og starte på nytt. Men realisten i meg seier at det er berre å starte skrivinga.

Går vi tilbake ti år, så hadde eg alt då ein liten indikasjon på at ikkje alt var som det skulle. Det var ei hand som ikkje var heilt god, og ein fot som av og til subba litt mykje.

I august -01 vart eg sjukmeld, og då starta ei lang ferd mot slutten av november året etter.

Då møtte eg ein trønder (Jan Aasly). Og sjølv om møtet ikkje var så langt, så var det avgjerande for resten av mitt liv, og greip inn I andre sitt liv også. Har tenkt på det seinare, at saman med blå resept på Madopar, kunne han sendt med ei strofe frå ein annan trønder : "mange tåra, tunge stunda er eg redd for at det blir."

Det visste eg heldigvis ikkje, så etter eit par veker virka madoparen, og optimisten var tilbake på bana. Mange ting er forandra siste åra. Eg fekk for tre år sidan tilbod om å prøve Duodopa pumpa, og sjølv om det er tungt å bere med seg heile tida. Så har det vore ei stor betring for meg, og håpe t er at det blir godkjent nytt og mindre utstyr.

Eit pluss opp i det heile er at eg er blitt kjend med mange kjekke personar, og fått mange ny venner over heile landet. Etter å ha blitt med i fylkesstyret, har det ført med seg reising på møter og kurs. Det har vore lærerikt, og sjølv om eg ikkje var så interessert i sjukdomen fyrste tida, så har eg etter kvart fått med meg litt.

Det er mange ting som ikkje blir som ein hadde tenkt. Dei fleste tenkjer lite på sjukdom og store forandringar i livet, når ein er frisk. Eg bruker å seie at no treng eg ei veke på å gjere det som før tok ein dag. Det er uvant å gå heime heile dagane, og ikkje ha eit fast arbeid å gå til. Mange gode råd har eg fått frå mange hold, men til slutt må ein sjølv ta avgjerda for korleis ein vil innrette livet. Eg fekk tidleg det råd at no var det berre å selje huset, og få seg leilegheit inne i sentrum. Etter å ha tenkt over det både lenge og vel, så var eg sikker på at det ikkje vart aktuelt for meg. Eg har brukt over tretti år på å bygge opp hus og heim, så no skal eg bruke det litt sjølv . Her har eg i alle fall litt å styre med når eg klarer det. Kva skulle eg ha fylt dagane med i ei leilegheit? Nei, eg treng litt meir plass rundt meg. No har eg endeleg bygd meg ei stor, god garasje. No står bilane under tak, og anna utstyr kan også stå inne. Då kan det vere mulig med andre interesser. Der står ein Volvo Amazon, -64 modell i garasjen, og den skal det fiksast litt på og stellast med.

Eg har nok av ting å fylle dagane med. Når ein er morfar til to gutar på 4 ½ og 6 ½ år, og ei lita jente på 8 mnd er der mykje å bruke tida på. Ofte går det så fort at det er hardt nok å fylje med, men det er fint med litt hjelp, og kunne gjere ting lag med gutane.

Men det er definitive slutt på dei store prosjekta. No er det mest små ting og hobbyar, som står på agendaen. Dei store tinga må det leigast folk til, sjølv om det er hardt å tilstå at ein ikkje klarer det same som før. Det er likevel mange ting ein kan gjere utan at Parkinson øydelegg for ein. Der står også ein russisk motorsykkel med sidevogn og den veteranen treng også ei overhaling.

Når det gjeld sjukdomen, har det etter eg fekk duodopapumpe halde seg stabilt. Sjelvsagt

går det opp og ned no også, men det er ofte lange stunder som er bra. Når eg har desse dagane/timane, så er eg ofte så bra at eg seier eg kjennest heilt frisk. Det kan då vere hardt å få ei dårleg periode, men ein får prøve å hugse på dei beste dagane. Ingen veit korleis dett blir framover og fortida kan vi ikkje forandre på. Så dagen i dag må utnyttast maksimalt.

Som likemann synest eg det er viktig at vi som er I same båt, kan møtast av og til. Så til slutt vil eg oppfordre alle til å halde kontakta med andre I laget. Kanskje kan vi vere til hjelp og støtte for kvarandre.

Bjørn



NORDSTJERNEN - ÅLESUND

Å lytte til andre er ikke dumt.

Les følgende historie:

Dette er en autentisk avskrift fra en radiosamtale mellom et skip fra den amerikanske marine og kanadiske skipsfartsmyndigheter. utenfor kysten av Newfoundland 10. oktober 1995:

Amerikanerne: Anbefaler deg å endre kurs 15 grader nordover for å unngå kollisjon

Kanadierne: Anbefaler deg å endre DIN kurs 15 grader sørover for å unngå kollisjon

Amerikanerne: Dette er kapteinen på et amerikansk marinefartøy. Jeg anbefaler deg å endre DIN kurs 15 grader nordover.

Kanadierne: Nei, jeg sier igjen. Du bør endre din kurs 15 grader sørover for å unngå kollusjon.

Amerikanerne: Dette er hangarskipet USS "Lincoln", det nest største skipet i USAs nordatlantiske flåte. Vi er støttet av tre torpedobåter, tre krysserne og en rekke andre støtteskip. Jeg anmoder deg om å endre DIN kurs 15 grader nordover ellers må du regne med at nødvendig handling blir foretatt for å trygge dette skipets sikkerhet.

Kanadierne: Dette er et kanadisk fyrårn. Over.





Her finner du oppdatert statistikk for antall spillere og opptjent grasrotandel for 2010

Møre og Romsdal Parkinsonforening:

Statistikk pr. 14.11.2010: 6 spillere kr 688

Organisasjonsnr. 992 985 836

Nordmøre Parkinsonforening:

Statistikk pr. 14.11.2010: 33 spillere kr 8159

Organisasjonsnr. 992 617 969

Romsdal Parkinsonforening:

Statistikk pr. 21.09.2010: 20 spillere kr 5392

Organisasjonsnr. 986 224 025.

Sunnmøre Parkinsonforening:

Statistikk pr. 21.09.2010: 21 spillere kr 4554

Organisasjonsnr. 983 493 831

Vi takker de spillere som på denne måten har valgt selv å styre 5% av sin spilleinnsats direkte til en av våre parkinsonforeninger i Møre og Romsdal. Bruk muligheten du også! Bare oppgi foreningens navn til kommisjonæren!

I følge Norsk Tipping er det fortsatt mange som ikke har valgt grasrotmottaker



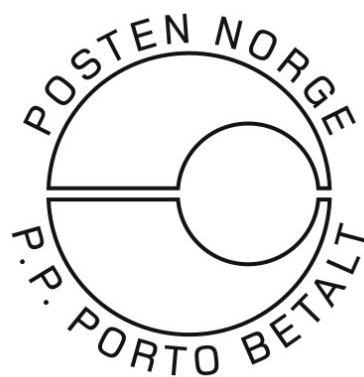
**Parkinsonskolen
ved Aure
rehabiliterings-
senter**

Aure rehabiliteringssenter arrangerer, i samarbeid med nevrologisk avd. ved Molde sjukehus, treukers lærings- og mestringskurs for personer med Parkinsons sykdom, tidspunkt 24.01.- 14.02.11 . Egenandel er nå på kr. 123 pr. døgn. Fastlegen din eller nevrologisk avdeling kan søke for deg.

Kurset er aktuelt både for deg som nylig har fått påvist sykdommen, og for deg som har levd med sykdommen i lengre tid. Pårørende har også anledning til å være med på deler av oppholdet.

Avsenderadresse:
Møre og Romsdal PF
Leif Klokkehaug
Iverplassen 13
6524 Frei

B ØKONOMI
ÉCONOMIQUE



Til

Husk: **Meld fra** til forbundet eller lokallaget om adresseforandring!!

Vil du verve nye medlemmer? På kupongen nedenfor finner du de opplysningene som trengs ved innmeldelse av nye medlemmer:

Jeg/vi ønsker å bli hovedmedlem / pårørende / støttemedlem

i Norges Parkinsonforbund (stryk det som ikke passer)

Navn:

Navn:

Adresse:

Postnr og sted:

Telefon: Mobil:

E-post:

Fødselsår: 19.....

Signatur:

Send kupongen til: Norges Parkinsonforbund,

Karl Johansgt 7, 0154 Oslo.

Eller du kan melde deg inn på hjemmesida: www.parkinson.no

Kontingent: Hovedmedlem kr 300,- pr. år

Støttemedlem: kr 250,- pr år.