



Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 4 2014

Vi ønsker alle

En glad Jul

og

Godt nytt år !



Juleroser i den kalde vinter

Ledestjerne

Einar Skjæraasen

Vi roper i denne natten:

Gi oss en vei å gå.

Gi oss ennå en stjerne

å feste øynene på.

Gi oss ennå et hjerte,

ikke av vest eller øst,

gi oss et hjerte som favner

all verden – og grenseløst.

Gi oss ennå å gråte

over vårt mørke sted.

Gi oss igjen å høre:

Fred over jorden. Fred!

Gi oss ennå å bryte

opp som de vise menn.

Gi oss i natt en stjerne,

og gi oss å følge den.



Innhold

- **Redaksjonen og Fylkesstyret har ordet**
- **Et møte mellom to spesialister**
v. Øistein Ramleth, nevrolog ved Sandvika Nevrosenter
- **Ett år etter.....**
ved Britt Larsson, parkinsonist
- **Er det viktig å følge legens råd ?**
ved dr. med. Magne Roland
- **Parkinsongruppe på facebook!**
v. Anne Britt Stapelfeldt og Mona Stensrud
- **Park & Idrett – Yngretreff**
v. Svein Arne Holst-Larsen, lærer, styremedlem i Fylkesstyret
- **Behandling av Parkinsons sykdom og varmtvannstrening**
ved Svein Arne Holst-Larsen, lærer, parkinsonist, styremedlem i Fylkesstyret
- **Trening for alle**
ved Astrid L. Dalin, spes. ped.
- **Lokalforeningsnyheter**
- **Møtekalender for Fylkes- og lokalforeningene 2015**
- **Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen**

Driv idrett og passende kroppsøvinger



Neste Parkinsonbrev kommer ut i februar.

Det er helt nødvendig at vi får tilbakemeldinger og innlegg fra dere slik at dette brevet, som kommer fire ganger i året, kan bli en stadig forbedret inspirasjon og informasjonskilde for våre medlemmer. **Frist for innlegg 15.01.15**

Meldinger kan sendes til britt.larsson@redcross.no, almaro@online.no, astrid@dalino.no

Parkinsonbrevene finner dere også på nettet. Skriver du "Parkinsonbrevet" på Google, finner du nye og gamle utgaver der.

Sørg for at vi har din riktige adresse!

Meld fra endringer av din adresse til: Norges Parkinsonforbund – 22 00 83 00

e-post - post@parkinson.no

Redaksjonen og Fylkesstyret har ordet

Takk for nok et år for hver og en av oss, og takk for det felleskap som skapes i våre mange lokalforeninger og i Fylkesforeningens spor. Det er mangfoldige felleskap som er kjennetegnet ved at delt glede er dobbelt glede og delt sorg gjør sorgen lettere å bære. Rett og slett, vi er heldige som har hverandre, ung – gammel, parkinsonist – pårørende!

Vi ser fremtiden lyst i møte med et godt arbeidende styrer i Fylkesforeningen og i lokalforeningene. Det betyr ikke at vi bare kan la humla suse"". Mange står på og synes faktisk at det er morsomt og meningsfylt, men vi trenger alltid friske krefter inn i styrene våre når det blir årsmøtetid og valg. Ha øyne og ører åpne, for både du og andre i nærheten kan bidra til å bygge videre på fellesskapet.

I de siste utgavene av Brevet har spesielle tema blitt tatt opp.

I denne utgaven er det innlegg med flere forskjellige tema, men det handler også denne gang i stor grad om **medisinsk behandling, operasjon og trening**, men forhåpentligvis med en litt annen innfallsvinkel enn i forrige Brev.

En ny Facebookgruppe for parkinsonister og pårørende er et spennende initiativ. Det kan dere lese om, og kanskje noen vil prøve seg med det. Les om det her!

Vi ønsker alle medlemmene våre

En Gledelig Julehøytid

Et Godt Nytt År med mange gode stunder!

Styrke til å møte det som helt sikkert kommer av utfordringer på flere plan.

Med beste hilsener fra Fylkesstyret og redaksjonen for Brevet



Fylkesstyret kan kontaktes - de jobber for oss!

Bli oppdatert på hva som skjer i Fylkesforeningen www.parkinson.no/osloakershus

Bli oppdatert om hva som skjer i lokalforeningene på deres nettsider.

Det er mange gode grunner til å følge med på Forbundets nettsider

Sammendrag fra ledermøtet 09.10.14.

for Fylkesforeningen og lokalforeningene i Oslo/Akershus
v. Kristin Bremer, styremedlem i Fylkesforeningen, pårørende

Tilstede

Lørenskog	Karsten Berg
Skedsmo og Omegn	Svein Stuge
Oslo Nord	Karsten Haugskott
Oslo Vest	forfall
Oslo Syd	Renny Bakke Amundsen, Anne – Helene Midgard
Follo	Cornelis Post
Asker Og Bærum	Kari Sunde
Parkinsonbrevet	Astrid L. Dalin
Fylkesforeningen	Kjell Råstad, Rune Vetthe, Marianne Ohre,



Oppsummering fra møtet

Status i lokalforeningene

Flere var opptatt av pårørende til yngre parkinsonister.

Forslag om å danne en felles gruppe pårørende til yngre parkinsonister i Oslo/Akershus Parkinsonforening.

Fylkesstyrets arbeid, ved Kjell

Flere har deltatt på Regionalt ledermøte i Drammen 20. mai i år. Det opplyses at det var 4 personer tilstede fra Forbundet, referat fra møte ble lovet. Det er ikke mottatt, heller ikke noe på nett!

Forbundet ønsker å flytte årsmøte fra vår til høst. Det settes ned en hurtigarbeidende komité. Kjell er 1 av flere i komitéen.

Kjell minnet om seminar for ledere med flere, Vetre 1. og 2. november og 30 års jubileet i Jacob kirken 10. november.

Dagens tema for diskusjon: Rekruttering, hvordan nå de med Parkinsons sykdom som ikke er medlemmer

Forbundet har publisert mengder av brosjyrer som ligger på nett. Mange av disse kan benyttes i arbeidet med å gi informasjon om lokalforeningene/fylkesstyret og undergrupper til personer med parkinson. Utvalgte brosjyrer kan/ bør være tilgjengelig på strategiske steder: Fastleger, nevrologer, nevrologiske avdelinger på sykehusene, Fram-senteret, apoteker, Google o.a.

Økonomi, Rune

Rune gir ros til både Kjell Råstad og regnskapsfører Paal Jargel for god og ryddig regnskapshåndtering. Regnskapet viser så langt i år 88.000 kr i underskudd.

Medlemskontingenten er nå overført fylkesstyret, som igjen vil videreføre til lokallagene.

Det er tidligere blitt spørsmål om hvorfor det er blitt utgiftsført kostnader til Landsmøte hvert år, selv om Landsmøte holdes bare 2 hvert år? Svar: utgifter til Fylkesforeningens årsmøte og Landsmøtet har blitt regnskapsført under samme post.

Parkinsonbrevet ved Astrid

Astrid etterlyste ris og ros til Brevet! Det er fint med tilbakemeldinger som kan forbedre Brevet. Utgiftene til Brevet ble støttet av ledergruppen, som anerkjente betydningen av å nå ut til alle medlemmene med informasjon og inspirasjon.

Astrid informerer om et prosjekt i planleggingsfasen. Det handler om informasjonsmateriale som er tiltenkt sykehjem og helsetjenesten. Det vil bli et samarbeidsprosjekt med sykehjem og fagkompetanse på parkinsonisme. Hun forbereder Fylkesstyret på at det kan komme en søknad om økonomisk støtte.

Yngregruppen ved Rune

3 personer, Svein Arne, Rune og Marianne fungerer som interimsstyre. De har hatt møte med yngreutvalget i Forbundet og utvekslet erfaringer. De har etablert flere aktiviteter som: Sykkelprosjekt m/sponsor, boksetrening i Oslo bokserklubb inkludert 1 jente!

Aktivitetene kommer på nett!

De ber om at vi speider etter yngre, husk yngre er et tøyelig begrep!

På siste møte tok Karsten Haugskott opp, hva gjør vi med gammelt arkivmateriale. Har noen funnet løsningen?

Kjell har sjekket mulighet for lagring i Forbundet, ikke mulig. En kan få leie lagerplass, 6 – 8 kasser vil koste ca 3 – 4000 kr i året. Eller man kan legge det på micro-film.

Man bør forholde seg til 10 års regelen vedrørende regnskapet. Ellers bør det være opp til hver lokalforening å bestemme selv hva de ønsker å ta vare på, årsmøtepapirer, regnskap eller generelt historisk materiale.

Kjell tar med saken til Ledermøte på Vettre 1. og 2. november.

Diverse.

Ønskelig med et felles sted, idébank, på nett hvor vi kan legge inn tips om forelesere til bruk for andre. Også viktig å ta med egne erfaringer. Nettstedet vil bli sikret med passord.

Takk til Renny Bakke Amundsen som gjerne påtar seg dette.

Stort behov for opplæring av helsepersonell så vel i åpen omsorg som på sykehjem.

Sak til Ledermøte på Vettre. Forbundet må komme på banen med en opplæringsmappe for alt helsepersonell. Kjell ansvarlig.

Et møte mellom to spesialister

v. Øistein Ramleth, nevrolog ved Sandvika Nevrosenter

Et møte mellom nevrolog og en person med Parkinsons sykdom er et møte mellom 2 spesialister. Nevrologen er spesialist på Parkinsons sykdom mens pasienten er spesialist på sin egen sykdom. For at utbyttet av kontakten mellom nevrolog og pasient skal bli best mulig er det meget viktig at begge bidrar så godt de kan til et konstruktivt samarbeid.



Nevrologen sitter inne med omfattende kunnskaper om Parkinsons sykdom og hvordan den på forskjellige måter kan påvirke livssituasjonen til de som er rammet. Sykdommen kan imidlertid gi vidt forskjellige symptomer og utvikle seg svært forskjellig fra person til person. I tillegg vet alle som har et forhold til Parkinsons sykdom at symptomene kan variere svært mye gjennom dagen og fra dag til dag. Nevrologen ser pasienten kun en kort stund på en bestemt dag og situasjonen under konsultasjonen trenger ikke være representativ for hvordan helsetilstanden er til daglig. Nevrologen er således helt avhengig av informasjon fra pasient/pårørende for å kunne danne seg et riktig inntrykk av hvordan helsesituasjonen varierer gjennom dagen og fra dag til dag. For at opplysningene nevrologen får under konsultasjonen skal være mest mulig korrekt bør pasienten være forberedt.

Det som har hatt Parkinsons sykdom i relativt kort tid opplever ofte en stabil funksjon gjennom dagen og fra dag til dag. De som tar medisiner som inneholder levodopa (Sinemet, Madopar, Stalevo) merker da ofte ingen forskjell i tilstanden selv om de glemmer å ta en tablett. Dette skyldes at hjernen i en tidlig fase av sykdommen er i stand til å lagre dopamin som frigjøres hvis tilførselen av dopamin via tabletter uteblir. Det er likevel viktig å fordele tablettene jevnt utover dagen da det er gunstig for sykdommen på lengre sikt at tilførselen av dopamin er stabil.

De som har hatt Parkinsons sykdom over noe lengre tid opplever ofte at effekten av medisiner svinger i forhold til tiden som har gått siden siste dose. Det er disse variasjonene som nevrologen trenger opplysninger om for å bidra til hensiktsmessige justeringer i medikasjonen. Det vanligste er at effekten av medisinene avtar når det nærmer seg tiden for nye tabletter. Dette omtales nå ofte som "doseglipp" og skyldes at hjernen reagerer på for lavt nivå av dopamin. Det kan da komme motoriske symptomer med stivhet, bevegelsesproblemer eller skjelving. Det kan imidlertid også komme kun ikke-motoriske symptomer som uttalt slitenhet eller psykisk ubehag. På den annen side kan kroppen også reagere på at det blir for mye dopamin i hjernen. Dette kan hos noen inntreffe en stund etter inntak av tabletter som inneholder levodopa. Det typiske er da at 30-60 minutter etter inntak

av tablettene tilkommer tendens til ufrivillige bevegelser i kroppen som forsvinner etter noe tid når konsentrasjonen av dopamin i hjernen på nytt faller. De ufrivillige bevegelsene har dessverre ingen god norsk benevnelse, men nevrologen omtaler dette som "dyskinesier".

Det er viktig at både pasient og pårørende er klar over symptomer på for lite og for mye dopamin i hjernen. Dette er nemlig opplysninger som er viktige når nevrologen skal forsøke å tilpasse tidspunkt og doser av medisiner for at effekten bli mest mulig konstant gjennom dagen. For at nevrologen skal ha mulighet til å foreta fornuftige justeringer av medisindoser og tidspunkter for medisininntak er det helt nødvendig at medisinerene tas på tidspunktene som er avtalt. Dette er spesielt viktig i en observasjonsperiode hvor pasient/pårørende skal registrere hvordan situasjonen varierer gjennom dagen relatert til tidspunktene for inntak av medisiner. Variasjoner i tilstanden kan registreres på fastlagte skjemaer eller føres inn i en symptomdagbok for en periode hvor man skriver ned tidspunktene for når det inntreffer ubehagelige symptomer. Det er da viktig å beskrive hvilke symptomer som inntreffer slik at nevrologen kan fastslå om dette skyldes for mye eller for lite dopamin på det tidspunkt da symptomene inntreffer.

Enkelte pasienter velger å ta medisinerne etter behov. Dette er imidlertid ingen gunstig løsning fordi det vil gi større svingninger i medisinkonsentrasjonen i blodet enn hvis medisinerne tas til faste tider. Det gjør det også vanskelig for nevrologen å bidra med råd om justeringer av medisinerne. Mitt råd er derfor at tablettene i hovedsak bør tas til faste tidspunkter. I enkelte situasjoner kan imidlertid pasienten selv gjøre endringer på dette. Et eksempel er at medisintidene kan forskyves hvis man noen dager står opp senere enn vanlig. Det kan også enkelte ganger være aktuelt å ta en ekstra tablett sent på kvelden hvis man legger seg mye senere enn vanlig.

På bakgrunn av observasjonene som nevrologen gjør under konsultasjonen og de opplysningene som fremkommer under samtalen vil nevrologen gi råd om ev. endringer i medisintidspunkter og doser. Hensikten med disse endringene vil alltid være å gjøre situasjonen bedre for pasienten. Det er imidlertid store individuelle variasjoner i reaksjoner på doseendringer og nye medisiner. Det er derfor ikke mulig for nevrologen å vite hvordan den enkelte pasient vil reagere på de endringene som blir avtalt. Hvis pasient eller pårørende mener at totalsituasjonen forverres etter medisinerendringer bør nevrologen informeres om dette. Noen ganger kan det i en slik situasjon være vanskelig å få tak i behandlende nevrolog for å spørre hva som bør gjøres videre. Som hovedregel vil man da aldri gjøre noe galt hvis man går tilbake den dosering av medisiner som ble benyttet før siste doseendring eller før oppstart med nye medisiner. Det er uansett viktig at behandlende nevrolog får informasjon

om uheldige virkninger av medisinformendringer slik at man kan avtale hva som skal gjøres videre.

Så langt har dette innlegget dreid seg om bruken av medisiner rettet mot motoriske symptomer (f.eks. stivhet, langsomme bevegelser og skjelving). Minst like viktig er det at nevrologen får informasjon om eventuelle ikke-motoriske symptomer.

Eksempler på dette kan være problemer med søvn, tarmfunksjon, blærefunksjon, seksualfunksjon, nedstemthet, tendens til blodtrykksfall eller hallusinasjoner. Etter min mening har nevrologen hovedansvaret for å kartlegge om pasienten plages med ikke-motoriske symptomer sekundært til Parkinsons sykdom. Nevrologen bør systematisk gjennomgå aktuelle ikke-motoriske symptomer med pasienten. I praksis vil det ofte ikke være tid til å spørre om alle mulige ikke-motoriske symptomer ved hver konsultasjon. Det er da viktig at pasienten selv tar ansvar ved å informere nevrologen om aktuelle ikke-motoriske symptomer som påvirker livssituasjonen i dagliglivet. Ofte vil nevrologen kunne bistå med råd eller behandling som kan bedre situasjonen.

For å oppsummerer vil jeg si at pasienten kan og skal stille krav til nevrologen om å være oppdatert rundt alle relevante behandlinger knyttet til sykdommen.

Nevrologen har også hovedansvaret for å kartlegge både motoriske og ikke-motoriske symptomer. På den annen side har også nevrologen klare forventninger til pasienten. Nevrologen forventer at pasienten i hovedsak følger de råd og anbefalinger som blir gitt i forhold til behandlingen. Nevrologen forventer at pasienten forsøker så langt det er mulig å bidra med opplysninger som gjør det mulig for nevrologen å optimalisere behandlingen. Dette krever at pasienten/pårørende en periode før konsultasjonen har forsøkt å registrere om det inntreffer spesielle endringer i tilstanden gjennom dagen. Hvis det er stor grad av variasjon gjennom dagen bør dette registreres med klokkeslett og beskrivelse av symptomer slik at informasjonen som blir gitt til nevrologen under konsultasjonen blir mest mulig korrekt. Nevrologen er spesialist på Parkinsons sykdom, men den som selv er rammet av Parkinsons sykdom er spesialist på hvordan sykdommen påvirker egen livssituasjon på forskjellige måter. Ved et godt samarbeid mellom nevrolog og pasient sikres en best mulig behandling av sykdommen.



Ett år etter.....

v. Britt Larsson, Parkinsonist

”Se alltid lyst på livet”, sa mor og far til meg.....
synger Lillebjørn Nilsen.



Ett år har gått siden besøket på operasjonssal 2 på «Riksen» der jeg ble operert som følge av at Hr. Parkinson plaget meg mer og mer, De 3 siste årene var bena håpløse, det hjalp ikke å synge «Napoleon med sin hær». Jeg stod ofte helt fast; overkroppen ville gjerne flytte på meg, mens bena var som om de var murt fast. Dører, heiser, grønt lys for å komme over gaten. Alle andre gikk i fotgjengerfeltet, mens jeg ble stående. Løsningen var å ta fart, og løpe over der det ikke var lys, ganske dristig ! Knepet med å låne en fot til en annen person, en pinne eller stav eller et sterkt lys som ble satt foran min fot fungerte en stund . Offentlig transport kunne jeg bare glemme. Jeg klarte ikke å gå av/på, dvs. toget gikk uten meg, og T-baneturen ble fort lang når jeg ikke kunne gå av der jeg hadde planlagt. Jeg var mye trett på dagtid, kunne sovne mitt i en samtale, sovnet under middag, og våknet med ketchup i pannen. Jeg falt en del; til og med en fartsdump i veien klarte jeg å snuble i til tross for lav fart. Jeg snakket med mange tidligere opererte samt nevrolog, og ikke minst familien før jeg sa ja til inngrepet i hjernen med risiko for div. fatale mulige «bivirkninger». Jeg takket ja ,ble vurdert , og det ble bestemt at hodet mitt var et passende objekt å gå inn i. Da det endelig ble satt en dato for operasjon, nærmere bestemt 9. oktober 2014 begynte jeg å glede meg til «et enklere liv». Jeg var meget godt forberedt, sov som en sten natten før inngrepet. Alt gikk bra , det knirket litt her og der når «rammen ble festet», og jeg synes ikke jeg kledde hårfasongen. Jeg måtte være delvis våken under hele inngrepet, jeg måtte gjenta Norsk Rikskringkasting utallige ganger, nedtelling fra 20 til 0 samt prøve å følge en finger som beveget seg fra høyre til venstre. Den siste øvelsen scoret jeg dårlig på! Etter 8,5 timer med full narkose da stimulator ble satt inn, nødvendige ledninger satt på plass, og «lokkene» i hodet ble satt på. Jeg kom til meg selv (ikke helt så min sønn), og var sulten, og ba de fjerne oksygen og kateter. *Talesenteret mitt var definitivt ikke skadet !* Dagen før operasjonen helt pillefri måtte jeg trilles rundt, bena satt som limt fast i gulvet, og ville ikke lystre. Jeg håpet på store forbedringer med bevegelighet i bena. Nevrologen kunne ikke love noe om hvordan resultatet ville bli, men all deres tvil ble gjort til å skamme.

Jeg ble operert en onsdag, og uken etter ble strømmen koblet på med tillegg av Stalevo og Azilect som eneste medisin. Vekk med Sifrol! Jeg følte meg som et nytt menneske etter bare noen få dager. Jeg dro på møte i Park.foreningen, og besøkte en kollega i gangavstand til nevrologisk avd,

Etter 10 dager var det tid for å reise hjem, med beskjed om å komme til første kontroll etter kort tid bla for fjerne sting, Jeg reiste til Lillesand, og stingene ble fjernet på aldershjemmet, hjemmetjenesten betalte !

Hår og sår grodde bra, og 1. januar 2014 begynte jeg å jobbe50%. Jeg jobber fortsatt, og har glede av å ha en jobb å gå til. Nå har det gått et år siden operasjonen, og resultatet har vært fantastisk. Jeg bruker nesten ingen medisiner, trener 3 ganger i uken, er ute minst 3 gangerdaglig med min hund. Jeg ser ut til å slippe unna depresjon, kjøpegalskap, miste taleevnen som dessverre noen opererte gjør-

Jeg snakker altfor fort (burde ha blitt stoppet for mange år siden).Det hender stemmen høres «rusten», at mat setter seg fast i halsen ,men nå venter logoped !Jeg er ikke lenger medlem i «Yngre» så derav må de få plagene jeg har tilskrives alderen. Jeg er klar over at ikke alle har fått et så bra resultat som jeg. Jeg tok sjansen og vant !



Always Look on the bright side of Life



Er det viktig å følge legens råd ?

v. dr. med. Magne Roland

Spørsmålet ovenfor er stilt av mange parkinsonpasienter. Dette gjelder spesielt spørsmål om inntak av medisiner. Av og til oppdager pasienten at morgenmedisin er glemt. Andre ganger er kveldsdosen tatt to ganger. Da oppstår engstelse for at det skal skje noe alvorlig galt. Blir en forgiftet hvis samme dose tas to ganger? Hvor nøyaktig er legens forordning av medisiner ? Det finnes undersøkelser som viser at opptil 30 % av medisinene blir tatt galt uten at pasienten merker det. Som oftest skyldes dette at en dose eller flere blir glemt. Hvis det tas feil type medisin kan problemene bli større.

Det vil ikke skje noe galt om parkinsonpasienten glemmer å ta en dose eller to eller om en dose blir for stor. Det eneste som kan inntreffe er at symptomene forbigående kan bli noe sterkere. Hvis uhellet er ute må avviket være stort før ubehaget blir betydelig. Dette kan stille seg annerledes med andre sykdommer der medisinene har langt mer eksakt og livsviktig effekt. Eksempel på dette kan være sukkersyke eller hormon-sykdommer. Der kan uteglemte medisiner eller for store doser få store konsekvenser. På den annen side er det selvfølgelig viktig at også parkinsonpasienten tar medisinene på den måten som legen har bestemt. Hvis ikke vil legen miste et viktig grunnlag for å vite om forordningen er hensiktsmessig i forhold til pasientens symptomer.

Medikamentell behandling av parkinsonpasienter er ikke resultat av en eksakt vitenskap. Behandlingen er begrunnet i erfaringer som videreføres i et samspillet mellom pasient og lege. I dette samspill er pasienten nærmest til å vite hvordan egen kropp reagerer på kombinasjon av medisiner. Pasienten vet best hvordan sykdommen virker i det daglige, og legen har kunnskaper som kan være til hjelp. De forskjellige pasienter reagerer ikke helt likt på samme medisin eller kombinasjon av medisiner. Dette gjør det vanskelig for legen å finne den helt riktige behandlingen. Kanskje den ikke finnes ?

Parkinsonpasienten skal ikke være redd for å endre på fastsatt medikamentering hvis en føler at dosene er for små eller for store. Skal du i selskap en kveld er det ikke farlig å ta en ekstra tablett med levodopa for å holde ut til festen er slutt. Hvis du våkner om natten og føler ubehag er det ikke farlig å ta en ekstra dose medisiner. Hvis du under en treningsøkt føler at symptomene tar overhånd kan du gjerne ta en ekstra tablett. Hvis dette gjentar seg flere ganger bør den ekstra dosen bli et fast tilskudd før treningen. Det kan være riktig at pasienten selv styrer detaljene med medikamenteringen, men ved neste konsultasjon må du drøfte dette med legen slik at dere i fellesskap kan tilpasse behandlingen.

Pasienter med parkinsonisme har redusert mengde av stoffet dopamin i hjernen, og dette skyldes en kombinasjon av genetiske faktorer og miljøfaktorer. I forrige utgave av Parkinsonbrevet hadde lege Sonja Fossum en grundig gjennomgang av blant annet medisiner ved parkinsonisme. Her vil jeg nevne noen enkle huskereglar. Det finnes i utgangspunktet tre til fire grupper medisiner som kan ha effekt ved parkinsonisme. De farmakologiske navn på virksomme stoffer i medisinene står i parentes i oversikten nedenfor.

Enzymhemmere, MAO-B-hemmere

Disse kan ha en hemmende effekt på nedbryting av dopamin. Dermed blir det litt mer dopamin tilgjengelig i hjernen. Videre en mulig hemmende effekt på utvikling av selve sykdommen. Særlig hos yngre pasienter begynner ofte behandlingen med disse medisinene. Eksempler er Eldepryl (selegilin) og Azilect (rasagilin).

Dopaminagonister

Disse kan erstatte dopamin og kanskje også hemme nedbrytningen av dopaminproduserende celler. Eksempler er Sifrol (pramipexol), Requip (ropinirol), Cabaser (cabergolin), Parlodel (bromokriptin) og apomorfin.

Levodopa

Dette er farmakologiske etterlikninger av dopamin som omdannes til dopamin i hjernen. Ved siden av å gi dopamineffekt kan de sannsynligvis også hemme nedbrytningen av cellene i hjernen, men det er usikkert. Eksempler er Madopar (levodopa/benserazid) og Sinemet levodopa / karbidopa). Disse produseres også som depottabletter og som hurtigvirkene og lett oppløselige tabletter.

COMT-hemmere

Disse gjør at mer levodopa kan trenge inn i hjernen. Derfor forsterker de effekten av levodopa. Eksempel er Comtess (entakapon). Stalevo inneholder både COMT-hemmer og levodopa. Tasmar tilhørte denne gruppen, men ble avregistrert på grunn av mulige bivirkninger.

Vi vet at den såkalte plaseboeffekten kan være stor hos parkinsonpasienter. Dette spesielt de første årene av sykdommen. Det finnes enkeltstående studier som hevder å vise at plasebo har like stor virkning som tradisjonell medikamentell behandling i begynnelsen av sykdomsfasen. Plaseboeffekten er avhengig av tillit til den som iverksetter behandlingen og tro på at denne skal virke. Jeg skal ikke her gi noen vurdering av de studier som er nevnt ovenfor, men de kan vise at effektiv medikamentell behandling er svært individuell og avhengig av mange faktorer som vi ikke kjenner i dag.

Hva med alternative medisiner og alternative behandlingsprinsipper. Det går for langt å komme inn på dette her, men det er opplagt at mange av disse midlene kan ha en viss plaseboeffekt som gjør at pasientene føler seg bedre. Det må likevel advares mot slike midler som ikke har dokumentert innhold. Det finnes mange eksempler på alternative medisiner som inneholder stoffer som kan gi skader.

Det hevdes også av mange at det finnes kunnskap i andre land som enda ikke har kommet til Norge. Til det må sies at medisin er et av de mest internasjonale fagfelt som finnes. I tillegg har norsk helsevesen svært høy internasjonal standard. Dette gjelder også neurologi og neurokirurgi. De fleste fagfelt samarbeider med mange andre land både når det gjelder utvikling av kliniske metoder men også grunnforskning. En av grunnene til at det kan finnes nye behandlingstilbud og medisiner i andre land som ikke enda er tatt i bruk i Norge er at vi har et svært høyt nivå for kvalitetskontroll. Dette for blant annet å sikre at nye tilbud har god effekt uten alvorlige bivirkninger.

Du skal ha tillit til de råd og den behandling som du tilbys fra helsevesenet. Tillit og samarbeide mellom pasient og terapeut er avgjørende for et godt resultat. Imidlertid skal alle ha en sunn kritisk sans. Alt kan forbedres. Neurologiske pasienter har grunn til å kreve tilgang på flere ressurser fra helsevesenet. På den annen side har hver enkelt hovedansvaret for egen helse og ansvar for å mestre egen situasjon på best mulig måte.



Parkinsongruppe på facebook!

v. Anne Britt Stapelfeldt og Mona Stensrud

Først må vi få presentere oss: Vi er to brukere av Forumet på Parkinson.no som har bekymret oss over den dårlige oppslutningen Forumet har hatt i lang tid: Anne Britt fra Halden, og Mona fra Oslo.

Vi er begge aktive på Facebook, og da ideen om å starte en parkinsongruppe på Facebook kom opp, ble vi enige om å undersøke om det var liv laga. Dermed satte vi i gang.

Anne Britt informerte om gruppa på Forumet, og Mona skrev følgende på Parkinsonsforbundets Facebookside: «Vi har startet en lukket gruppe på Facebook som heter: *“For oss med Parkinson som vil snakke med andre som har Parkinson”*. Alle som er interessert i å dele sine erfaringer med folk med samme diagnose, er velkommen til å delta. Pårørende kan også bruke denne gruppen til å lufte tanker og stille spørsmål til medlemmene.

Det vi skriver der, blir bare synlig for sidens medlemmer.

Vi vet at behovet for et slikt nettsted er stort, og vi vil søke å holde en avslappet og positiv tone. Her er det ikke et ekspert-panel som sitter inne med masse info, men alle som blir medlemmer i denne gruppen kan dele råd og vink med hverandre, og gi hverandre trøst og oppmuntring.

Hvordan finner man fram til siden vår:

Du må jo selvfølgelig først ha en profil på Facebook for å finne oss, – men når det er i orden kan du bare søke etter: For oss med Parkinson osv... Så får du treff på denne siden.

Så klikker du på Bli medlem av denne gruppen - og kort tid etter får du bekreftelse på at du nå er medlem.

Les gjennom det som står der av allerede innsendte samtaler – kommenter gjerne din mening og erfaring under et interessant tema – ved å klikke på Kommenter...

Eller klikk bare på Liker for å vise at du er enig i det som er skrevet der. Eller klikk på Skriv Innlegg – og skriv noe om hva du har på hjertet.

I løpet av de to månedene gruppa har fungert, har det bl. a blitt skrevet om følgende:

- hvem vi er / medlemmene presenterer seg
- Anders Leines utstilling «Dette er Parkinson», en gruppe yngre mennesker står frem med sin diagnose
- informasjon om trening og kultur
- Linker til forskning



- info om erfaringer om operasjon/ hjelpemidler/ alternativ behandling/ hvordan vi takler sykdommen
- Hverdagsprat/ Oppmuntring/ Deling av bilder og dikt, - og tankene bak dem

Oppsummering: Vår Parkinsongruppe på Facebook er det vi medlemmene som skaper. Vi er ikke eksperter, men vi har ulike erfaringer som vi kan dele med hverandre. Vi har også mange likheter, så det hver av oss skriver om følelser og symptomer, kan kjennes igjen av andre. Å skrive om tunge dager kan være terapi, særlig når en får oppmuntring tilbake av likesinnede som vet og forstår hva det er snakk om.

Når vi leser gjennom det som er skrevet til nå, blir vi stolte over å ha fått samlet så mange flotte mennesker – som setter ord på hvordan de opplever sin diagnose. Alder er helt uten betydning her – om du er 40 år og nydiagnostisert – eller 60-70 og har hatt Parkinson en stund. Eksperter er ingen av oss, men erfaring det får vi og det har vi.

Vi avslutter denne oppsummeringen med en kommentar fra et medlem:

«Her føler man seg på lik linje synes jeg, og det er vi jo, alle i samme båt om sykdommen er litt variert så, takk og pris».



Park & Idrett - Yngretreff

v. Svein Arne Holst-Larsen, lærer, styremedlem i Fylkesstyret

Søndag 25. januar 2015 kl. 15:00 inviterer vi deg til Kick-off treff på Soria Moria hotell ved Holmenkollen. Vi er en gruppe i Oslo/Akershus Parkinsonforening som vil satse på treningsaktiviteter for å holde herr Parkinson på avstand. Den siste søndagen hver måned vil vi treffes for å utøve grensesprengende aktiviteter med dyktige instruktører. Søndagstreningen foregår ellers på Idrettshøyskolen.



Søndag 22. Februar kan vi friste med fekting som aktivitet.

I Park & Idrett får du prøve aktiviteter som du bare før har drømt om!!!

Påmelding til Park&Idrett kan gjøres ved å sende en venneforespørsel til Arve Sagmo på Facebook. Arve vil stå som redaktør av Park&Idrett Facebookside. Nettsiden vil gi informasjon om ulike samlinger og treninger i Oslo og Akershus. Deltagerne i gruppa velger selv hvilke aktiviteter de ønsker å benytte, men egenandelen er kr 500 i sesongen uansett hvor mye man benytter tilbudene. Dette er begrunnet med at vi satser på kvalitet i tilbudet. Velkommen til deg som tror at trening kan gi bedre helse!



Behandling av Parkinsons sykdom og varmtvannstrening

v. Svein Arne Holst-Larsen, lærer, styremedlem i Fylkesstyret

Utdrag fra nettsiden til A-hus avd, Nevrologisk poliklinikk

"Hensikten med behandlingen er å lindre symptomene. Det finnes mange medikamenter med god symptomlindrende effekt. Det finnes imidlertid ingen kjent behandling som kan helbrede tilstanden. Det er viktig at du forsøker å holde deg i fysisk aktivitet, da dette hjelper mot plagene. Fysikalsk behandling er gratis og anbefales til alle pasienter med denne lidelsen"

Hensikten med behandlingen er ikke å stoppe utviklingen av sykdommen. Hadde det vært mulig hadde gåten vært løst. De som er rammet vet at det er en tiltagende sykdom hvor tilstanden stadig skal forverres. Det eneste lyspunktet når man analyserer teksten i denne informasjonen er at fysisk aktivitet hjelper mot plagene som oppstår. Jeg opplever det siste som en sannhet og er overbevist om at trening gjør noe med deg. Ordet "behandling" er ofte misforstått, det er den som trener som selv må gjøre innsatsen og det må koste i svette, slit og tårer. Men etter en time i varmtvannsbassenget på mandagene får jeg kroppen til å bli mer smidig. Det er verdifullt å bli strekke og tøy i alle retninger under kyndig ledelse. En fysioterapeut med lang erfaring instruerer. (Gry Hofstad) Dette er et tilbud som jeg unner alle. Dessverre er det slik at man må forklare fastlegen hvorfor man vil ha en henvisning til varmtvannstrening. Jeg tror at de som har prøvd å trene i varmtvann forstår hvilken virkning det har. Fysikalsk trening er gratis hvis man har en rekvisisjon. Det er en ønskesituasjon for de fleste med kroniske sykdommer. Når man vet at kravene til rekvisisjon/henvisning er oppfylt i diagnosen Parkinson overrasker det at det er få som spør fastlegen etter varmtvannstrening. Hvis flere hadde gjort det måtte kommunene ha opprettet flere tilbud. Jeg vil slå et slag for en "varmtvannsaksjon"



Skedsmotun varmtvannsbasseng

Alle med diagnosen som leser dette spør fastlegen sin om en henvisning, uansett om tilbudet finnes i nærheten. Henvisningen leveres på kommunens rehab.enhet. Kommunen vil måtte gi deg svar på henvisningen. Send gjerne en kopi av rekvisisjonen inn til oss i fylkesstyret, med et eventuelt svarbrev fra kommunen.

Samhandlingsreformen og den nye regjeringens satsingen på rehabilitering lokalt vil måtte tvinge frem et tilbud.

Her er argumenter for varmtvannstrening

Gir økt funksjonsevne og fysisk kapasitet og forebygger ytterligere funksjonsnedsettelse. Det er viktig å vedlikeholde og eventuelt styrke sin fysiske kapasitet så langt mulig. Både muskelstyrke, utholdenhet og bevegelighet reduseres ved økende alder, noe som også kan forårsakes av inaktivitet og manglende trening. For å opprettholde eller øke fysisk aktivitet er det viktig å finne aktiviteter som er lystbetonte og som det er mulig å mestre.

Trening i vann er aktiviteter som dekker behovene for de fleste. Oppdrift i vann gir mindre belastning på vekt bærende ledd, en behøver ikke være redd for å falle, og motstand i vann gir god styrketrening. Hensikten er å øke funksjonsevne og fysisk kapasitet og forebygge ytterligere funksjonsnedsettelse.

Det er for alle å vedlikeholde og eventuelt styrke sin fysiske kapasitet så langt mulig. Både muskelstyrke, utholdenhet og bevegelighet reduseres ved økende alder, noe som også kan forårsakes av inaktivitet og manglende trening.

For å opprettholde eller øke fysisk aktivitet er det viktig å finne aktiviteter som er lystbetonte og som det er mulig å mestre. Trening i vann er aktiviteter som dekker behovene for de fleste. Oppdrift i vann gir mindre belastning på vekt bærende ledd, en behøver ikke være redd for å falle, og motstand i vann gir god styrketrening.

Trening for alle!

v. . Astrid L. Dalin, spes.ped

Med all mulig optimisme, velger vi å tro at alle sikkert har trent hver dag på øvelsene som var forklart i forrige Parkinsonbrev, hjemme og på møtene i lokalforeningene.

Her kommer en svært enkel øvelse til treningsprogrammet deres.



God holdning kan trenes opp mot en vegg.

Still deg med ryggen mot vegg, sug magen inn, og press skuldrene og nakken tilbake inn mot vegg. Hold stillingen, tell til 20, slapp av. Gjenta 10 ganger.

Treningshuskelisten

- **vi trenger daglig trening, gjerne 30 minutter**
- **øvelsene må ta tak i de deler av kroppen som trenger trening mest**
- **øvelsene må være enkle å huske og gjøre**
- **vi må trene så det kjennes**

Fall med alvorlige følger

Erfaring med parkinsonmedisinering ved mange sykehusopphold

v. Odd Barstad

Egne erfaringer knyttet til et stygt fall 29. juli 2014.

Jeg var på en kort spasertur til Tveita senter. Det var veldig varmt, og jeg var parkinsonpreget. Mobiltelefonen falt ut av handa mi. Jeg bøyd meg ned for å ta den opp og fikk et illebefinnende. Jeg falt ned i en skråning og ble liggende under en tujahekk inntil et rustent nettinggjerde. Jeg prøvde å komme meg opp og ropte om hjelp, men ble ikke sett eller hørt. Så ble alt svart. Jeg var våken innimellom men husker lite. Jeg ble liggende fastklemt under tujahekken i et døgn, fra ca. kl. 13 den 29. juli til ca. kl. 13 neste dag. Da ble jeg funnet av Røde Kors, kraftig dehydrert, lav kroppstemperatur, lavt blodtrykk, og medikamentbivirkninger.

Fra 29. juli til 9. sept. var jeg pasient ved 4 sykehus og 1 sykehjem

Nedenfor gir jeg oversikt over flyttingen fra sted til sted.

29. – 30.7	<i>Fraværsnatten</i>
30. – 8. 8.	<i>Pasient på Ullevål sykehus</i>
8. – 22.	<i>Rehabilitering ved Langerud sykehjem</i>
22. – 29.	<i>Innleggelse på Rikshospitalet</i>
29. – 6.9	<i>Hjemme i Oslo og i fritidsboligen i Seljord</i>
6. – 8.9	<i>Pasient på Notodden sykehus</i>
8. – 9.9	<i>Pasient på urologisk sengepost på Aker sykehus</i>
9.9	<i>Utskrevet fra Aker sykehus</i>



Min situasjon før hendelsen med medisinering var i tillegg til Parkinsonmedisinene, Stalevo, Requip Depot og Azilect, - Marevan og prostatamedisin. Jeg har amputert venstre underarm og har protese. Jeg bruker Sarotex mot fantomsmerter.

På grunn av svingninger i parkinsonsymptomene på forsommeren, hadde jeg 3 møter med nevrolog for å komme frem til riktig dosering.

Legen la da vekt på:

- Riktig mengde til fast tid (hjelpemidler – dosett og signal på mobiltelefonen)
- Måltidene bør inntas minst en halv time før eller etter medisininntak
- Redusere stress og ikke overdrive aktivitetsnivå (en ting av gangen)

Mine erfaringer og konklusjon

- Si fra hvor du går!
- Viktig å etterleve faste medisinrutiner
- Ulik kunnskap om medisinering hos helsepersonalet
- Viktig at pasienten og pårørende følger opp medisinprosedyrene sammen med helsepersonalet
- Mangelfull kunnskap om crash mellom ulike medisintyper
- Unngå dehydrering og blodtrykksfall, med fall og besvimelser. Drikk vann!!!!

LOKALFORENINGSNYHETER

Under denne overskriften finner du litt om hver lokalforening. Kontaktpersoner til alle foreningene finnes sist i Parkinsonbrevet.

Lenger bak finner du felles møteoversikt for alle lokalforeningene.

Ønsker du å delta i en annen forening enn den du hører til geografisk er du velkommen i den lokalforening du ønsker!

Parkinsonforeningen Oslo Nord

ved Karsten Haugskott, leder

I Oslo Nord har vi hatt medlemsmøter i alle høstmånedene. Oppmøtet har vært brukbart og vi har hatt flere interessante temaer. I oktober sto genetikk (arvelighetslære) på programmet. I november var fallproblematikk tema, generelt og i tilknytning til Parkinson.



Nå om dagen forberedes møtet i desember, og tradisjonen tro skal det være juleavslutning med mye god mat, sang, musikk og hyggelig samvær.

Forberedelsene til vinteren og vårens aktiviteter er kommet i gang. Det vil også kommende år være medlemsmøtene som vil bli vektlagt. Hva som skal skje på møtene utenom de faste postene, er det i dag litt tidlig å uttale seg om.

Nedenfor følger planlagte møtedatoer for 1. halvår.

Møtene arrangeres på *Kuben 62+ Aktivitetssenter* (tidligere Grefsen/Kjelsås eldresenter), Kjelsåsveien 114. inngang Grefsenveien. Ta gjerne med slekt/venner. Sosialt samvær med bevertning og lotteri, er faste innslag. Gratis inngang.

Invitasjon sendes til alle medlemmene noen dager i forveien.

Møtene arrangeres på Grefsen/Kjelsås eldresenter, Kjelsåsveien 114. Gratis adgang, ta gjerne med slekt/venner. Sosialt samvær med bevertning og lotteri, er faste innslag.

Invitasjon sendes til alle medlemmene noen dager i forveien.

Follo Parkinsonforening

ved Cornelis (Cees) Post, leder

Høsten er på oss! Nattfrosten er synlig og vi vil snart ha vårt julebord! Styret gleder seg til det!

Trivelig å være samlet med god mat og se at medlemmene snakker og hygger seg sammen!

Vi starter også en travel måned med mye farting, handling, familiebesøk, mye mat innkjøp og ikke minst innkjøp av julegaver.

For meg og helt sikkert for dere også betyr dette en økt risiko for stress. Stress er vår største fiende og derfor minner jeg på å forebygge dette med god planlegging og ikke gjør for mye på få dager. Ta litt ekstra hvile ut på dagen og ikke utsett dere for unødvendig tidspress! Lykke til!

Styret har brukt en del energi for å finne ut hva våre medlemmer ønsker seg. Alle dere har fått 11 spørsmål som vi gjerne vil få svar på. Dere fikk disse i November pr. mail eller i brev.

Vi håper dere sender oss svarene snarest!

Programmet for være medlemsmøter er ikke klart enda fordi vi må finne oss et annet møte sted under en periode av 3-4 måneder og vi jobber med det.

Servicesentret som vi pleier å benytte oss av er stengt for rehabilitering og vi kan gleder oss til et bedre møtested fra og med våren 2015!

Styret vil orientere dere i god tid om våre møter i 2015 . Dere vil få info pr brev eller mail!

Styret ønsker alle våre medlemmer : **GOD JUL og et godt NYTTÅR!**



Asker og Bærum Parkinsonforening

ved Gunnar Stavseth, styremedlem

Likemannsarbeidet er nå i startgropen, selv om oppslutningen i startfasen har vært noe nølende. Dette er et nytt tiltak i vår lokalforening, så vi har ikke noen stolte tradisjoner å bygge på. Men nå er iverksetteren på plass. Vi har fått Heidi Bakk som kontaktperson, en fagperson som for øvrig var en av innleiderne på et av de tidligere medlemsmøtene i høst. Heidi Bakk har god erfaring med de problemstillinger som pårørende har, og styret har tro på at tiltaket skal bære frukter.

Ta gjerne direkte kontakt med Heidi Bakk på telefon 915 63 323. Hun tar imot påmeldinger og kan også gi ytterligere informasjon.

Siste medlemsmøte – 23. oktober - hadde Kristin Berdal Berge, daglig leder ved NaKuHel-senteret ved Semsvannet i Asker som innleder. Senteret som i høst kan feire 20-årsjubileum, bygger på et initiativ fra professor dr. med. Gunnar Tellnes ved Universitetet i Oslo. I sin tidligere praksis i Nord-Norge erfarte han gjennom sin legegjerning av man kan gjøre mye med folks generelle helse ved å bidra til helhetstenkning knyttet til kombinasjonen natur og kultur sammen med helsen. Stiftelsen som ble etablert har frivillighet og deltagelse som største aktivum, og arbeider med en rekke grupper som binder deltagerne sammen gjennom felles interesser og ulike aktiviteter. I virkeligheten er NaKuHel-senteret et folkehelsesenter, og i Asker har de vært så heldige å kunne drive sin aktivitet fra nærheten til naturskjønne Semsvannet, som er meget brukt som utfartsområde med mange vandremuligheter sommer som vinter.

Møtet engasjerte de fremmøtte, men den dyktige daglige lederen og ildsjelen Kristin Berdal Berge skulle hatt flere tilhørere enn dem som kom. På tidligere møter har personer med parkinsonisme fortalt om egne, meget gode erfaringer med å engasjere seg i aktiviteter som senteret driver.

Neste møte er berammet til 4. desember. Det blir et førjulsmøte med en ekstra hyggelig ramme og med et spennende program knyttet til blant annet foredrag av NRK-mannen Einar Lunde som var stasjonert i Afrika i en lengre periode, og som kjenner denne del av verden fra omfattende reportasjevirkksomhet.

I høst har styret i lokalforeningen for øvrig arbeidet med spørsmålet om flytting av møtested fra Tanum og Jong seniorsenter til et mer sentralt sted. Ønsket har vært å finne et egnet møtelokale i Sandvika. Med egnede lokaler i nærheten av jernbanestasjon og bussterminal, er det styret ønske å bedre tilgjengeligheten for å gi medlemmer og pårørende med transportproblemer mindre besværlig reisevei til møtene.

Men fra et møtelokale med gode parkeringsforhold for dem som kommer med privat transport til de adskillig større utfordringer som møter en i Sandvika sentrum, gjør ikke valget helt enkelt. Styret regner imidlertid med å ha en løsning klar, slik at lokalforeningen for Asker og Bærum kan gi medlemmene – totalt sett – et bedre møtetilbud i begynnelsen av kommende år.



Oslo Syd Parkinsonforening

ved Odd Barstad, leder

Mandagsklubben

Hver mandag fra 10:00 til 14:00 på Oppsal Samfunnshus. Her kombinerer vi fysisk trim, hjernetrim og taletrening med sosialt samvær. Bare møt opp og bli med både de som har vært med før, og alle de som er nysgjerrige på å prøve!

Vi har samarbeid med Oppsal Treffsenter 60+, fysioterapeut Bernt Halvorsen og logoped Seri Linn Erlandsen.

Medlemsmøtene forgår om vanlig på Lambertseter gård. Datoene er 9. februar og 20. april. Sommerturen blir 4. juni.

Vi har også egne websider hvor vi informerer om våre aktiviteter og medlemstilbud. Klikk linken og følg med: www.parkinson.no/oslosyd



Skedsmo og omegn Parkinsonforening

ved Svein Stuge, leder

I vår forening har det som vanlig vært god aktivitet i høst. Våre ukentlige trimaktiviteter på gulv og i basseng ledet av fysioterapeut har pågått siden skolestart. De månedlige medlemsmøtene har hatt god oppslutning på mellom 45 og 50 medlemmer og på pårørendemøtene har det møtt 10- 12 personer.

På siste medlemsmøte, den 5. november, hadde vi besøk av forfatter Thor Gotaas som på sin vanlige informative og morsomme måte fortalte om "Loffere på Romerike". Det viste seg at vår region lå i en populær vandringsrute for lofferne. Et av våre medlemmer som var gårdskone, kunne supplere med at der på gården fikk lofferne ligge over i låven, men fyrstikker og røykesaker måtte de levere til oppbevaring hos bonden før natten. Et artig møte og foredragsholderen høstet fortjent stor applaus!



Den 1.-2 november var det ledersamling for alle ledere i landet, mange interessante foredrag og smakebiter fra aktivitetene i lokalforeninger fra nord til sør.

Vi fra vår forening fikk anledning til å skryte av våre ukentlige trimaktiviteter som har pågått siden 2003, aktivitetene følger skoleåret. Skoleferien stopper imidlertid ikke oss, i juli og august har vi forskjellige interessante aktiviteter alltid med et innslag av trim.

Vårt medlem Svein Arne Holst-Larsen holdt et fint innlegg om tilbudet til yngre med Parkinson, det er tydelig at det nå skjer noe i Fylkesstyret for å samle og aktivisere de yngre.

Som nevnt i forrige "Brevet" har vi hatt fokus på opplæring av betjeningen på sykehjem i behandling av Parkinsonister. Et av våre medlemmer foreslo i den anledning at det lages en video i opplæring.

På et gruppemøte på ledersamlingen fremmet undertegnede ideen om en opplæringsvideo, etter anmodning fra gruppen ble forslaget sendt til forbundet og forbundsstyret med denne teksten:

Forbundet anmodes om å lage en video som gir instruksjon i pleie av Parkinsonpasienter på syke og pleiehjem.

Ideen er at videoen raskt kan distribueres og benyttes i hele landet til lokal opplæring på syke-og pleiehjem, på sykepleieskoler og som en ekstra forsikring fra

pårørende om at det blir god og riktig pleie den dagen deres kjære må inn på sykehjemmet.

Gledelig nok kom det umiddelbart svar fra forbundsleder Magne Wang Fredriksen:

"Dette er et strålende forslag. Vi skal se nærmere på hvordan vi kan få til noe slikt"!

I desember står vårt julemøte for tur, her blir det god gammeldags julemat og underholdning i form sang, pianospill og opplesning med Prøysen som tema. Vi gleder oss!

Vi ønsker dere alle en God jul og et riktig godt nytt år fra oss i Skedsmo og omegnen på Romerike.

Lørenskog Parkinsonforening

ved Ella Forberg, leder

Høsten har gått fort og neste parkinsonbrev skal skrives. Først vil jeg kommentere Norges Parkinsonforbund som avviklet sitt ledermøte den 1. og 2. november 2014. Flere fylkes- og lokallagsledere informerte om aktiviteter det siste året. Det er bare å ta av seg hatten for arbeidsviljen og kreativiteten i de forskjellige foreningene. Både av parkinsonrammede og pårørende. I den sammenheng skulle jeg ønske at flere pårørende vil melde seg inn i våre foreninger. Det er en god støtte for våre parkinsonrammede og vi trenger sårt til flere som kan være med å bidra.

Generalsekretær Magne Wang Fredriksen informerte om det gode samarbeide som er etablert mot våre politikere. Han har virkelig fått gehør for parkinsonsaken. Fra Ekstrastiftelsen er det gitt midler til nye filmsnutter om parkinsons sykdom. Disse ble presentert og kommentert på en varm og respektfull måte av kommunikasjonsrådgiver Jon Martin Førland og Tom Atle Bordevik som jobber med foto, film og grafisk design.

På møtet 6. november kom som nevnt tidligere, Sverre Nilsen og informerte om viktigheten av å benytte forbundets hjemmesider. Her ligger det mye nyttig informasjon i tillegg til nytt fra lokalforeningene. Dr. Magne Roland informerte denne gangen og svarte på spørsmål vedrørende parkinson +.



Parkinsonforeningen Oslo Vest

ved Sonja Fossum, leder

Litt fra høstens siste møter i POV.

Neste møte var onsdag 8. oktober. Professor dr. med. ved institutt for medisinske basalfag, UiO Sigbjørn Fossum. Han fortalte om aldring, hvorfor celler dør og ga oss noen glimt av den omfattende forskningen som skjer på Parkinsons sykdom.

Julemøtet onsdag 5. november kl. 18, ble en riktig hyggelig kveld. Tidligere NRK journalist Ingrid Sahlin- Sveberg kåserte om juletradisjoner. Med musikk og sang, god mat, ble dette en flott kveld. Ingrid har skrevet en vakker bok "Jul gjennom alle tider". Mange har sikkert hørt hennes program "Som julekvelden på kjerringa", som hun holdt hver lille juleaften fra 1971 til 2007.

Vårprogrammet.

Vi starter opp med årsmøte **4. februar**. Da kommer fysioterapeut Per Ola Wold-Olsen fra Fram helserehab - Fram er ledende innen rehabilitering av Parkinson og oppholdet er basert på trening, læring, motivering og mestring. Per Ola er en ener innen rehabilitering av folk ned PS. Han vil snakke om bl.a. Parkinsons og Fysioterapi, Europeiske retningslinjer og Fram Modellen – hva trening gjør med oss.

Neste medlemsmøte blir **18. mars** da kommer Jan Schwencke med sitt foredrag «Kunsten å mestre livet når hodet halter». Selv er han slagrammet men har mange fellesnevner med Parkinson - også fysisk men især det kognitive, og han setter fokus på synliggjøring og mestring av de mange usynlige utfordringer. Han er samtidig en eminent gitarist og er vi heldige så får vi litt musikalsk underholdning med på kjøpet.

Den 29. april kommer nevrolog Øistein Ramleth og vil snakke om bl.a.

"Parkinsons skjulte sider". De motoriske symptomene som muskelstivhet, skjelvinger og dårlig gangfunksjon er kjente. De såkalte ikkemotoriske symptomer er usynlige, men meget plagsomme. Eksempler er konsentrasjonsproblemer, søvnløshet, forstoppelse, økt vannlatningstrang, svingninger i blodtrykket, endring av personligheten, apati, tretthet, tristhet. Listen er lang, plagene er alvorlige og reduserer livskvaliteten. Bedre kunnskaper om sykdommen gir bedre behandling.

Møtene er som vanlig kl.18 på Vinderen Seniorsenter.

Parkinsons sykdom skal ikke bæres alene - det blir for tungt. Vi er mange, vi trenger hverandre, kom og del dine erfaringer med oss.

Vår nettside er -- www.parkinson.no/oslovest

Treningstilbud

Treningsgrupper på Røa Interesserte kan kontakte fysioterapeut Janicke Pettersen som har flere grupper for parkinsonister i nærheten av Røa. LSVT-BIG-øvelser inngår i treningen. Hun har to grupper med noen få plasser ledig og en gruppe som starter tidlig for dem som ønsker det. Mobil 98 44 71 92 <mailto:henripe@online.no>



Treningsgruppe

Instruktør Rita Hartford har treningsgruppe tirsdag og torsdag på Ullern. Det arbeides med å finne nye lokaler fra nyåret. *Kontakt Rita ved spørsmål. 971 18 234*

Samtalegruppe for pårørende

Gruppen møtes en gang i måneden. Kontaktperson Astrid L. Dalin astrid@dalinn.no

Ord til ettertanke i disse julebordstider ?



Møtekalender for lokalforeningene våren 2015

Det kan komme flere møter. Dato og tema for lokalforeningsmøtene blir vanligvis sendt ut i posten og oftest blir lagt ut på Forbundets nettsider. Follo's program kommer i neste nr.

Januar

13.	Oslo Nord	Medlemsmøte
21.	Lørenskog	10-årsmarkering for etablering
21.	Asker og Bærum	Medlemsmøte

Februar

4.	Oslo Vest	Årsmøte
9.	Oslo Syd	Årsmøte
10.	Oslo Nord	Årsmøte
11.	Skedsmo	Årsmøte
12.	Lørenskog	Årsmøte
25.	Asker og Bærum	Årsmøte

Mars

18.	Oslo Vest	Medlemsmøte
5.	Lørenskog	Medlemsmøte
10.	Oslo Nord	Medlemsmøte
11.	Skedsmo	Medlemsmøte

19.	Fylkesforeningen	Årsmøte
-----	------------------	----------------

April

8.	Skedsmo	Medlemsmøte
8.	Asker og Bærum	Medlemsmøte
13.		Markering av Parkinsondagen
14.	Oslo Nord	Medlemsmøte
20.	Oslo Syd	Medlemsmøte

Mai

7.	Lørenskog	Medlemsmøte
12.	Oslo Nord	Medlemsmøte
13.	Skedsmo	Medlemsmøte

Juni

3. el. 4.	<u>Asker og Bærum arr.</u>	Felles sommertur
4.	Lørenskog	Vårtur til Jeløy, Gamlebyen Fredrikstad , Akerselva
10. - 11.	Skedsmo	Sommertur

Lokalforeningene

Asker og Bærum

Håkon Allergodt

900 51 242

hakona@online.no

Follo

Cornelis (Cees) Post

90 59 56 11

cornelpo@online.no

Lørenskog

Ella Akre Forberg

92 83 88 48

ellafor@online.no

Oslo Vest

Sonja Fossum

22 14 11 97/41 26 16 66

sofos@live.no

Oslo Nord

Karsten Haugskott

22 29 15 34 /

karsten.haugskott@gmail.com

Oslo Syd

Odd Barstad

90 85 69 24

oddbarst@online.no

Skedsmo og omegn

Svein Stuge

95 83 05 27

svein.stuge@vikenfiber.no

Fylkesstyret

Kjell Råstad

906 14 434

kraastad@getmail.no

Rune Vethe

908 86 782

runevethe@hotmail.com

Kristin Bremer

958 59 125,

bestemodern@gmail.com

Svein Arne Holst-Larsen

408 83 111

arne@holars.no

Marianne Ohren

91 18 90 08

marianne.ohren@hotmail.com

Erik Wikene

906 46 944

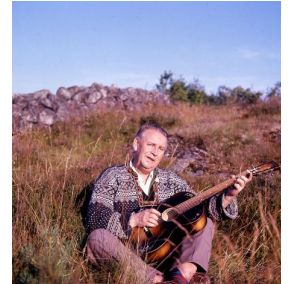
erik.wikene@gmail.com

To viktige jubileer i dette året.

Norges grunnlov i 1814 og i 1914 ble Alf Prøysen født.

De to markeringene har betydd mye for landet og for enkeltmennesker, men på så forskjellige vis.

Alf Prøysen har betydd mye for enkeltmenneskets forståelse av seg selv og andre. Han talte til både "Kong Salomo og Jørgen Hattemaker", ung og gammel. Han viste våre egne og andres svakheter med en underfundig humor og varme, og at vi "skal få en dag i mårra" selv om det ble aldri så galt. Tema som han stadig vendte tilbake til var småkårsfolks gleder og sorger og om å ta vare på hverandre, verdien av hvert menneske rik eller fattig ung eller gammel. I "Julekveldsvisa" har han fortalt julens budskap så alle kan se og oppleve den i våre enkle stuer.



"Nå har vi vaska golvet, og vi har børi ved....."

Grunnlovsjubileet, har markert grunnlaget som ble lagt for landet vårt som et fritt, selvstendig land. Denne feiringen har fått mye oppmerksomhet. Det er godt og det har nok gitt større forståelse for arbeidet som ble gjort, og takknemlighet for betydningen for oss alle av det som skjedde både før og etter 1814. Mye av forarbeidet til grunnloven og utviklingen etterpå skjedde i samvær på Bogstad godset.



Hjemmet til vår første statsminister, Peder Anker, pyntet til jul.

Bogstad gård, hovedbygning, fredet tidligere.

Store omliggende marker, husmannsplasser, Markalåven, Bogstadskolen m.m. fredet 28. november 2014.

HVORDAN BLIR LIVET MED PARKINSONS SYKDOM ?

MEDISINER LIVSGLEDE

TRETTTHET HUKOMMELSE SKJELVINGER

TRENING LIVSKVALITET

MOT - HÅP

ARBEIDSLIV SYN LIVSLENGDE

SØVN STIVHET FELLESSKAP

ALDRING SOSIALT LIV KRAFTLØSHET



Foreningens mål

"Styret arbeider for at alle pasienter og pårørende kan oppleve best mulig livskvalitet og verdighet i hverdagen, at den enkeltes menneskeverd blir respektert som likeverdig med alle andre i samfunnet. Respekten for den enkeltes autonomi og integritet skal være uavhengig av individets fysiske og psykiske situasjon".

Ansvarlige for Parkinsonbrevet: Astrid L. Dalin, Britt Larsson, og Magne Roland