



Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 1 2014

Årsmøte / temamøte

Tid Torsdag 13.03.14 kl. 18.00 - 20.30

Sted Kantinen på Lovisenberg sykehus

Møteplan

- Årsmøte
- Pause med mat og kaffe/te
- Tema "
"Trening som del av behandlingen for parkinsonister"
v. fysioterapeut Per Ola Wold-Olsen
og logoped Gry Sandland
- Samtale om tema



Vi ønsker medlemmer og andre interesserte velkommen.

Se også årsmeldingen



Tema

"De pårørende og
parkinsonistene"



En vinterdrøm

Hold sinnet ditt mjukt

Hans Børli

Hold sinnet ditt mjukt,
sier en stemme i vinden.
La det ikke stivne
av år og alder.

Smør det med dagenes gule soltalg,
dynk det med dogg fra en
blomsterkalk,
garv det i motgangs bitre saltlake

Hold sinnet ditt vårt og villig
som greina i brisen:
en hvileplass for fugler
med vingen blå av himmelduft.

Innhold

- **Redaksjonen har ordet**
- **Nytt fra Fylkesforeningen**
- **"I gode og onde dager"** v. lærer og pårørende Aud Wåla Høyer
- **Pårørende – en uvurderlig ressurs** v. dr. med., pårørende Magne Roland
- **Tanker om pårørendes rolle, sett fra parkinsonistens ståsted**
v. tidligere fastlege i Oslo og parkinsonist Ingar Åbyholm
- **Om samtalegrupper for pårørende**
v. spesialpedagog og pårørende Astrid L. Dalin
- **Noen tanker omkring det å være pårørende.....**
v. Anci Haugerud, økonomiansatt, pårørende til funksjonshemmet barn og "parkinsonistsvigerdatter".
- **Pårørendeseminar**
v. pårørende Ella Akre Forberg
- **To flotte turmuligheter**
- **Lokalforeningsnyheter**
- **Møtekalender for lokalforeningene våren 2014**
- **Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen**

Neste Parkinsonbrev kommer ut i april/mai.

Det er helt nødvendig at vi får tilbakemeldinger fra dere slik at dette brevet som kommer fire ganger i året, kan bli en stadig forbedret informasjonskilde for våre medlemmer. **Frist for innlegg er 30. april.**

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

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

Redaksjonen har ordet

Tema for Parkinsonbrevet, denne gangen, er **de pårørende og parkinsonistene**.

Det har vært enkelte innlegg fra pårørende i tidligere utgaver av Brevet, men nå er ønsket å få frem en variert beskrivelse av rollen som pårørende sett fra forskjellige ståsteder. For at det er stor enighet om at pårørende er viktige også i parkinsonistenes liv, er det vel ingen tvil om. Men hvordan rollen leves og oppleves av den pårørende selv og oppleves og møtes av parkinsonisten, kan være høyst forskjellig. Men at det er et tema som det er viktig å løfte frem, er av stor betydning for alle involverte.

Hvem er de pårørende? Det kan være så mange. Det er de nærmeste som ektefelle, barn, foreldre, søsken og andre i familien. For mange kan nære venner være viktige pårørende. Alle vil kunne spille en stor rolle i parkinsonistens liv, og de kan ofte utfylle hverandre.

Innlegg i dette Brevet kommer fra pårørende i ulike situasjoner og med ulik tilknytning til en som har Parkinsons sykdom. Det som skrives, er tankevekkende og gir innblikk i noen dilemma for både pårørende og parkinsonist, hvor åpenhet kan være med å gi svar og styrke til å leve et godt liv videre. Delt glede er dobbelt glede, delt sorg er halv sorg. Åpenheten handler om å dele med hverandre, både parkinsonist og pårørende, men åpenhet handler også om å dele med andre som lever med de samme utfordringene som pårørende for å få hjelp til å se glede og positive muligheter, men også å få avlastning for vanskelige tanker og følelser. Da kan enten samtalegrupper eller med én fortrolig være godt å ha mulighet til.

Håpet vårt er at det dere kan lese i innleggene i dette Brevet, vil gi inspirasjon til en modig og konstruktiv åpenhet slik at parkinsonister og pårørende skal kunne ta godt vare på hverandre!

Så, en takk til Reidar Saunes, som har vært med i redaksjonen, for de mange bidrag han har hatt i Parkinsonbrevet i flere år. Det har vært reisebrev, intervjuer og frodige dikt. Han er nå knyttet til redaksjonen av Parkinsonposten, men det kan vel hende vi får et bidra i ny og ne fra ham. Lykke til på nye marker, Reidar!

Ellers oppfordrer vi, alle som kan, om å komme på et interessant og viktig årsmøte!

Nytt fra Fylkesforeningen

v. Erik Wikene

Ved årsmøtet i mars 2013 informerte daværende fylkesleder Svein B. Stuge at ingen i det valgte styret kunne ta på seg en oppgaven å være Fylkesleder.

Årsmøtet besluttet at det skulle ansettes en sekretær for Fylkesforeningen som skulle fungere som koordinerende kontaktperson. Denne ordningen har ikke fungert tilfredsstillende inneværende år, og styrets aktivitet har derfor blitt noe begrenset.

Fra september ble undertegnede bedt om å fungere som leder ut valgperioden og sa meg villig til det. Det har vært en interessant periode jeg har fått lede foreningen. Høsten 2013 ble det holdt to "Tenkemøter" med fokus på ny giv i Fylkesforeningen. De resulterte i ideer og engasjement som vi ser frem til å følge. Arbeidet med å fornye Fylkesforeningen ser ut til å ha båret frukter så langt. Jeg fungerer som leder frem til årsmøtet. Etter valget vil andre overta, men jeg stiller til valg som vararepresentant. Jeg håper på flere spennende oppgaver hvis helsen fortsatt holder.

Takk for meg i denne omgang og vel møtt på årsmøtet!



Vi anbefaler mye informasjon på Parkinsonforbundets nettsider

Fylkeforeningen og lokalforeningene har egne sider hvor dere kan finne tips om det som skjer.

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

I gode og onde dager

v. lærer og pårørende Aud Wåla Høyer

Liturg: Vil du elske og ære ham og bli trofast hos ham i gode og onde dager inntil døden skiller dere?

Bruden: Ja

Liturg: Så gi hverandre hånden på det.

For Guds ansikt og i disse vitners nærvær har dere nå lovet hverandre at dere vil leve sammen i ekteskap, og gitt hverandre hånden på det. Derfor erklærer jeg at dere er rette ektefolk.

Foran en fullsatt kirke, presten og Gud. Et løfte.

Gode og onde dager. Gode, litt dårlig stemning, gode, herlige, forventningsfulle, euforiske, travle, sorgtunge, ikke så verst. Slik kommer de til oss dagene, hulter til bulter. Dagene fylles med barn som vokser og blir seks og ti år. Godt og ondt. Surt og søtt. Kontrastene som fremhever hverandre. Denne følelsen av at den neste kan bli bedre. Følelsen av å være en familie som funker. Følelsen av å ha et helt liv å boltre seg i.

Så kommer Parkinson.

Dagene får en annen farge. Fargelegges av tungt alvor. De er gode og onde og frustrerende og euforiske som før, men de blir på en måte tykkere. Det blir tyngre å gå i dem, og stå i dem. Sorgen som tar oss. Den som er syk. Den som har gitt et løfte til den syke for Guds ansikt og i disse vitners nærvær. Denne følelsen av, og etter hvert voksende kunnskap om, at neste sannsynligvis ikke blir bedre. Vi forteller det til barna. Den yngste tar det livet byr på. Pappa skal ikke dø og hun kan hjelpe ham. Den eldste tar det tyngre. Hun hadde begynt å drømme og legge planer for livet sitt. At pappa skulle bli syk var ikke en del av dette. Vår kunnskap som sier at dette bare går en vei. Kunnskapen som får meg til å vegre å løfte blikket og se framover. Kunnskapen som gir meg lyst til å bygge en boble. Fryse tiden. For det vil bli bra en stund. Men den syke søker ut før boblen er bygget, forteller alle om det som har rammet ham. Ham. Brudgommen.

Vi tar et skritt om gangen. Biter oss fast i hver nye dag. Det blir bedre. Legene vet hva han trenger. Han får hjelp. Han får medisiner. Han går inn i et livslangt prosjekt - å gjøre seg selv så bra som han kan, øke sin kunnskap om seg selv og sin sykdom, treffe andre i samme situasjon.

Bruden og barna fortsetter fellesprosjektet. Familien.

Eller var det kanskje omvendt for dere? Kanskje det var bruden som ble syk? Kanskje hun ble sittende hjemme å bygge boble, mens den friske søkte ut og ville stå på torget og fortelle om dette som hadde hendt? Kanskje bygget begge boble, kanskje satt begge foran PC-n sammen utover natten og holdt bekymret rundt hverandre mens kunnskapen vokste?

Vi er så forskjellige vi mennesker. Når noe rammer oss vil vi møte det på forskjellige måter. Måten vi takler det på preges av personlighet og tidligere erfaringer, den syke og den pårørendes alder, yrke og livssituasjon. Men forandringen kommer, og ingen kan vel si at det er en kjærkommen forandring? Selv om noen med Parkinson og deres pårørende går langt opp mot å si at dette er noe som de ikke ville vært foruten...

Så hva kan være felles?

Sorgen kanskje?

På Oslo-psykologenes nettside fant jeg Kubler-Ross' 5 sorgstadier, tilstander man kan vandre rundt i. «Det finnes ingen typisk respons ovenfor et tap» sies det der, «likesom det heller ikke finnes et typisk tap. En sorgprosess er like individuell som våre egne liv, og er forskjellig for alle mennesker.»

For det er en sorgprosess, ikke bare for den syke, men for pårørende. I de offentlige eller halvoffentlige rommene der Parkinson befinner seg (møter, seminarer og artikler/intervjuer), er det sjelden stadiene 1 – 4 får en stemme fra pårørende - benektelse, sinne, forhandling og depresjon. Stadium 5, aksepten, rår grunnen. I tillegg til belastningen med en slik diagnose, kan det virke som det forventes at du som pårørende kontinuerlig befinner deg i stadium 5. Det behøves en stemme for de andre stadiene, men den blir ikke min. Det krever stor styrke å utlevere sitt sinne og sin depresjon offentlig. Jeg vil bare hviske at det er lov å ikke synes det er lett.

De fem sorgstadiene

Kubler-Ross foretok i 1969 en studie av mennesker som hadde fått en ikke-kurerbar sykdom der hun så på hvilke stadier de gikk gjennom fra de fikk beskjeden om diagnosen. Senere har de fem stadiene hun kom opp med blitt generalisert til å gjelde for sorgprosessen generelt sett, uavhengig av hvilket tap man hadde lidd.

De fem stadiene er:

- | | |
|-----------------------|---|
| 1. Benektelse | – ”Dette kan ikke skje med meg”. |
| 2. Sinne | – ”Hvorfor skjer dette? Hvem har skylden?” |
| 3. Forhandling | – ”Få dette til å forsvinne, så lover jeg at jeg skal...” |
| 4. Depresjon | – ”Jeg er for trist til å gjøre noe som helst” |
| 5. Aksept | – ”Jeg har forsonet meg med det som har skjedd” |

Hvis man erfarer noen av disse emosjonene som en følge av et tap, så vil det være til hjelp og vite at ens reaksjon er normal og at man over tid vil lindre sorgen. Likevel går ikke alle som sørger gjennom alle disse stadiene.

Man trenger dessuten ikke å gå gjennom hvert av disse stadiene for å lindre sorgen. Noen mennesker går faktisk gjennom sorgen og mestrer denne uten å gå gjennom noen av disse stadiene i det hele tatt.

Dessuten, selv om man går gjennom disse stadiene er det ikke sikkert at ens egen sorgprosess følger rekkefølgen i tur og orden slik som den er listet opp her.

Kubler-Ross mente ikke at stadiene skulle være ment som en rigid ramme som passet til alle som sørger. Stadiene er responser til et tap som mange mennesker opplever, men det finnes ingen typisk respons ovenfor et tap, likesom det heller ikke finnes et typisk tap.

En sorgprosess er like individuell som våre egne liv, og er forskjellig for alle mennesker.

Når Parkinson rammer midt i småbarnsfamilien, midt i travelhet og barn som krever og har rett til omsorg og en følelse av at **de** er det viktigste som har skjedd sine foreldre, da tvinger det seg fram noen valg.

Bevisste eller ubevisste.

Finnes det pårørende som klarer alt? Foreldrerollen, jobben, ektefellerollen som nå har forandret seg og ekspandert, stadig flere oppgaver som den syke ikke lenger mestrer eller orker. «Husk å ta vare på deg selv», formaner vitnene fra kirkebenkene og nye, gode mennesker som har kommet til på veien. Jeg valgte foreldrerollen, beholdt jobben, kjøpte vaskehjelp, lar ugresset ta over og elsker og ærer den delen av min mann som jeg alltid har kjent og som nekter å gi seg selv om kroppen ber ham om det. Men jeg sitter ikke alltid ved hans side på møter, følger sjelden med til legen, har ikke alltid tid til å være god kone og omsorgsperson. Og dagene kommer og går, er gode og onde. Og hver dag kan jeg velge på nytt.

Det er viktig at noen deler. Men det er ikke for alle å fortelle offentligheten om sitt liv. Det er ikke for alle å skrive blogg eller la seg intervju. Men alle trenger å bli hørt og respektert med alle sine bekymringer, vonde og rare tanker. Venner og familie er gode å ha. Vitnene i kirkebenken. Alle som har hjerte og ører. Jeg fant også to damer i samme situasjon. Vi kan snakke om alt du ikke får høre her.

Finn dem. Du klarer ikke dette alene.



Innlegget nedenfor er hentet fra dagsavisen Vårt Land 13.12.13. Vi gjengir det her, da dette innlegget også kan være av interesse for våre lesere.

Pårørende – en uvurderlig ressurs

v. Magne Roland, dr. med., tidligere sykehusdirektør, pårørende

Etter mer enn 40 år som lege har jeg fått stor respekt for pårørende til syke og døende. Min respekt har mange ganger gått over til beundring. Selvfølgelig finnes det unntak. Men de fleste utgjør en stor ressurs for både sitt syke familiemedlem og for samfunnet som helhet.

Norsk helsevesen ville bryte sammen hvis vi ikke hadde de pårørende. Etter at jeg selv ble pårørende har jeg fått større erfaring og innsikt. Nå vil jeg hevde at det norske velferdssamfunn er helt avhengig av at de pårørende fortsatt tar på seg de store omsorgsoppgavene som de hittil har utført.

På den annen side er den pårørende nærmest til å gi både omsorg og praktisk pleie når sykdom inntreffer. I utgangspunktet har vi fått kjærlighet, glede og fellesskap. Men når sykdom og død inntreffer har vi en moralsk forpliktelse til også å dele og lindre de vanskelige dagene. Dette ansvar tar de fleste pårørende med stort alvor.

For en del år siden ble min ektefelle alvorlig kronisk syk. Sykdommen utviklet seg slik at den ville medføre tidlig død. De første årene var hun fortsatt den samme spreke og livsglade personen selv om hennes sykdom endret mange drømmer. Etter hvert ble sykdommen overveldende, og hun døde.

30. november kunne vi i Vårt Land lese om situasjonen til foreldre som har mistet eller skal miste et barn med kronisk sykdom. Jeg kjenner igjen følelsene og reaksjonene. Selv om våre utgangspunkt har vært forskjellige, er det mye sammenfallende. Vi står hver for oss overfor en nær og kjær person som er alvorlig kronisk syk og sannsynligvis skal dø av sin sykdom.

Kronisk sykdom og truende død er ofte tabubelagt. Visse sykdomstilstander er til og med forbundet med følelse av skam. Ofte er den kronisk syke tilbakeholdende med å synliggjøre sin endrede livssituasjon. Kanskje mange føler seg tvunget til å holde sykdommen skjult. Det er i så fall et produkt av et samfunn som i større og større grad dyrker fravær av lidelse og annerledeshet som ideal. Vi skal alle passe inn i et mønster som er fritt for sorg og smerte.

Dette er imidlertid en gal vei å gå. Selv om vi tidligere aldri har vært rikere på penger og materielle goder har vi ikke hatt så mange psykiske lidelser og så mye ensomhet som i dag. Uten de pårørendes omsorg og innsikt ville dette ha vært enda mer uttalt.

Jeg har opplevd at deler av vennekretsen og nettverket trekker seg unna når sykdom og død inntreffer. Min erfaring er at andre også opplever det samme. Ofte kan det virke som om den alvorlig syke og døende er blitt en trussel som forstyrrer likevekten i hverdagen. Omgivelsene betrakter ikke lenger den døende som et selvstendig menneske, men som en truende og dødelig sykdom. Sykdommen skyver personen til side. De pårørende står derfor ofte alene med sine utfordringer. Det er nok ikke slik at vennekretsen trekker seg bort på grunn av motvilje, men mer på grunn av maktesløshet og rådvillhet. I slike situasjoner vil den syke og de pårørende oppleve hvem som er virkelige venner.

Som pårørende kan vi ikke flykte. For oss blir verden snudd opp ned for en stund. Vi blir tvunget til å forholde oss til sykdom og død på en aktiv og nær måte. Noen greier ikke dette, men de fleste opplever at tankene og livsinnholdet endrer seg på en positiv måte. Det blir ikke lenger så viktig å planlegge en fremtid som kanskje ikke vil komme. Dagen i dag blir mer verdifull samtidig med at fremtiden får mindre betydning. Grunnen er nok at døden har rykket så nær. Vi må forholde oss til den på en realistisk måte. Den er blitt en del av vårt liv. Rollen som pårørende gir livet nye verdier og ny livsvisdom.

Det er denne visdommen som synliggjøres gjennom historiene som fortelles i Vårt Land 30. november. Døden griper direkte inn i den pårørendes liv og gir en erfaring som gjør det lettere å leve videre. Dette betyr selvfølgelig ikke at tapet i seg selv fremstår som positivt. Det betyr at vi er blitt sterkere og mer reflekterte mennesker gjennom de prosesser som vi gjennomlever.

Enkelte av oss helsearbeidere har arbeidet med utfordringer rundt livets slutt hele vårt yrkesaktive liv. Når jeg tenker tilbake på dette et profesjonelt og noe distansert forhold til døden. Min rolle som pårørende har endret mye på dette.

I Norge dør de fleste i dag i sykehus eller sykehjem. Her ligger vi på verdenstoppen. Vi har overlatt døden til profesjonene. Dermed er ikke samfunnet utenfor helsevesenet vant til å oppleve døden på nært hold. Dette er noe av grunnen til at mange skygger unna når alvorlig sykdom og død inntreffer i omgangskretsen.

Per Fugelli har satt døden på dagsorden. Han er blitt ambassadør for livets avslutning. Memento mori er blitt et av hans slagord: Husk at du skal dø. Han sier at vi må ta døden tilbake. Dette betyr at vi må ta prosessene rundt livets avslutning tilbake fra helsevesenets hender og plassere dem midt blant oss. Da vil den pårørende og den døende få en mer naturlig plass i fellesskapet. Memento mori. Det bør ikke være nødvendig å bli pårørende til en alvorlig syk og døende for å forstå det.

Tanker om pårørendes rolle sett fra parkinsonistens ståsted

v. tidligere fastlege i Oslo og parkinsonist Ingar Åbyholm

For oss som har Parkinsons sykdom er pårørende gode å ha, mens pårørende har god grunn til å mislike rollen som pårørende og støttespiller. Selv om tilstanden kan være god og uproblematisk i flere år, vil vi etterhvert få behov for mer hjelp og bli en belastning. Det er kjent at pårørendes måte å takle denne belastningen på, spiller en stor rolle for hvordan vi mestrer parkinsonsykdommen, både ved å fremme mestring og hemme mestring.

Oppmuntring, til og med skryt, liker vi veldig godt, men det må være sant.

Hvis vi får skryt som trøst for noe vi egentlig klarte dårlig, og som vi burde klart bedre, virker det ofte mot si hensikt. Kjefting og utsagn som «Nå må du ta deg sammen», bidrar også til å redusere parkinsonistens selvilde, dermed dårligere mestring. Pårørende skal oppmuntre til aktivitet og trening og motvirke isoleringstendens og sofalligging. Pårørende bør ikke overta for oss når vi strever med noe, unntatt hvis vi ber om det selv eller åpenbart trenger hjelp.

Det er gunstig for alle parter at pårørende er med til legekonsroll. Hun/han kan ofte bidra med verdifull informasjon, særlig ved langtkommet sykdom. Men det er også viktig at pårørende ikke overtar og svarer for oss mot vårt ønske.

Mange har erfart at pårørende ofte har tendens til å bli utestengt fra behandlingen av helsepersonell som tror de vet best. Pårørende vet ofte utrolig mye om Parkinsons sykdom, spesielt om hvordan den arter seg hos deres parkinsonist, f.eks om hvordan sykdommen kan variere fra time til time. Derfor kan det være viktig at pårørende blir med til legen.

Når diagnosen er stilt, går både parkinsonist og pårørende gjennom et sorgarbeid. Forhåpentlig ender man opp med å innse at det er best å gjøre det beste ut av det, men det er ikke bare bare å få vite at fremtiden blir annerledes enn man kunne tenkt seg. Dessverre tenker man ofte den verst tenkelige utvikling av parkinsonsykdommen. Heldigvis går det ofte ikke slik.

Parkinsonsykdommen arter seg ofte svært forskjellig fra person til person, men etter mange år kan parkinsonisten ofte trenge mye hjelp. Den hjelpen er det ofte pårørende som yter, noen med glede, andre av plikt. Felles for mange er at de blir slitne og trenger avlastning. Da bør vi som har parkinsonsykdommen, forstå dette. Ofte innebærer det et korttidsopphold på sykehjem for parkinsonisten. Vi må forstå at det ikke er av vond vilje dette blir gjort og legge godviljen til.

Generelt kommer vi langt med litt godvilje.

Om samtalegrupper for pårørende

v. spesialpedagog og pårørende Astrid L. Dalin

Hvorfor samtalegrupper for pårørende?

Når utfordringene blir store for den vi står nær, vil det også virke inn på vårt eget liv. Hvordan vi mestrer dette, er ganske ulikt. Men det er vanskelig for andre, familie og venner som ikke er i samme båt, å fullt ut forstå det de selv opplever. Samtalegrupper gir muligheter for mange i samme situasjon å få dele kunnskap og praktisk hjelp. Ikke minst viktig er opplevelsen av ikke å være alene når de kan trenge noen som lever med mange av de samme utfordringene. Pårørende til de yngre parkinsonistene kan ofte gå alene i flere år uten noen å ha noen som er i deres situasjon å snakke med. De kan ha stor glede av samtaler med andre pårørende.



Hvordan starte og drive en samtalegruppe

De fleste lokalforeningene har sett behovet for samtalegrupper for pårørende, men det er med det som mye annet, at starten kan være en bøyg. Da må en bare hoppe i det og invitere og finne tid og sted.

Samtalegrupper vil være forskjellige, for menneskene som er med, er forskjellige og dermed vil gruppens indre liv også bli forskjellig.

Likevel er det noe som må være felles. Det er grunnleggende at det er et skriftlig taushetsløfte i forhold til hva som sies i gruppen. Det kan oppleves som en selvfølge, men det er en bevisstgjøring og forpliktelse til at det som sies i gruppen ikke skal tas opp utenfor.

Når gruppen skal velge sin form og innhold, kan Parkinsonforbundets opplegg for det de kaller en studiering være én vei å gå, eller om gruppen selv drøfter og finner et opplegg og tema som passer for dem.

Noen felles målsettinger og gruppenormer er nødvendig.

Målsettingen er at en skal ha felles nytte av hverandres kunnskap og erfaring slik at en kan ta en ta vare på både seg selv og parkinsonisten.

Gruppen kan velge et tema for møtet, eller de velger at dagens aktuelle spørsmål og erfaringer tas opp. Uansett innhold er taushetsløftet viktig å ha som grunnlag. Samtalen må også ledes slik at alle i gruppen blir hørt og tatt vare på. Sorg og frustrasjoner må få komme frem, samtidig som gruppen har fokus på hvordan vi best kan holde fast på lyspunkter og gleder. God humor og en god latter er også flott å ta med på veien videre.

Erfaringer fra flere av lokalforeningene, er så positive, at vi ønsker at mange flere skal få glede av det. Om noen vil vite litt mer om drift av samtalegrupper kan dere gjerne kontakte Svein Stuge i Skedsmo og Omegn Parkinsonforening eller Astrid L. Dalin i Parkinsonforeningen Oslo Vest.

Pårørende til parkinsonister, kan nok kjenne igjen noen av tanker, følelser og utfordringer som forfatteren beskriver, selv om hennes erfaringer og mestring med et barn som trenger henne, også er annerledes.

Noen tanker omkring det å være pårørende.....

v. Anci Haugerud, økonomiansatt, pårørende til funksjonshemmet barn og "parkinsonistsvigerdatter".

Som mor til Kaia, snart 16 år, har livet bydd på flere utfordringer og bekymringer enn jeg på noe vis kunne forutse da jeg som 24-åring ble mamma for første gang. – men også gledene er blitt flere!

Etter å ha begynt å ha epilepsianfall 3 måneder gammel fikk Kaia diagnosen Aicardi syndrom, og med det åpnet døren seg inn til en ukjent verden, ukjent farvann, med mørke dyp, vakre holmer og skumle skjær. Vi ble med ett avhengig av «hjelpeapparatet» - et apparat som jeg i dag kan si at ikke alltid «hjelper» - i hvert fall ikke sett med våre øyne. Hjelpeapparatet er generelt og overflatisk og ikke innrettet slik at alles (les: våre) behov kan dekkes. Med andre ord presses man inn i en allerede bestemt retning, som ikke nødvendigvis passer. For vår del ble vi møtt av en holdning som ikke passet vår innstilling – vi bestemte oss tidlig for at vi skulle klare oss bra, at vi skulle tenke på muligheter og ikke begrensninger, og at vi skulle glede oss over den vakre datteren som nå var vår.

Hjelpeapparatet bestemte tidlig at det kanskje var best at Kaia ikke fortsatte å bo hjemme, at jeg ikke kunne fortsette å jobbe (men likevel ble søknad om pleiepenger på 50 % avslått fordi Kaia ikke var «syk nok») og at det var veldig synd på oss.

Vi trosset dette «apparatet» ved å ta med Kaia til USA tre ganger (4 – 5 uker hver gang), ved å pakke tursekkene og joggevognen og reise til fjells og til skogs (Kaia ELSKER å ligge i sovepose!!) og ved å glede oss over de gode dagene, smilene og opplevelsene.

Blant foreldre til funksjonshemmede barn er det en historie som ofte nevnes som forklarer følelsen av å møte ukjent farvann, nemlig «Reisen til Nederland». I historien beskrives at man planlegger en tur til Italia, men at man lander i Nederland, og må snu skuffelse og sjokk til aksept og glede over de fine tingene Nederland har å by på.

Selv har jeg blitt veldig glad i dette diktet, skrevet av Margaret Skjelbred:

Stien til verdens ende

Vi syns vi kunne se til verdens ende
og visste åssen åra ville bli,
da livet plut'slig svinga av fra veien
og tok en kronglete og ulendt sti.
Der stengte fjellet steilt på alle kanter,
da sa du stille «vi kan klatre, vi».
Vi følte kronglesti'n langs bratte stupet
og ingen av oss turde se i djupet.

Nå har vi fulgt den bratte, trange stien
med stup på si'ene i mange år.
Det kan nok hende vi misunner andre
den strake landeveien der de går.
Det ser så lett ut, men en veit jo aldri,
og kronglestien har blitt veldig vår.
Det var den sti'n vi fikk, det hjelper ikke
å følge andres glatte vei med blikket.

Og vi har lært å ikke sture
over den rette veiens rike blomsterflor.
For det gror blomster også langs med sti'n
vår,
og gleden over dem er like stor.
Ja, kanskje større, for de er så sjeldne,
en må se nøye for å se de gror.
De ligger ofte skjult blant visne bla'er
men dufter ekstra sterkt på fine da'er.

La gå at det kan komme vonde ti'er
da sti'n vår kjennes vanskelig og bratt.
Men den har lært oss at det vokser blomster
på både slåpetorn og nypekratt.
Og ingen ting i verden er så vakkert
som nyperoser i ei Sankthansnatt.
Og når vi sitter sammen kan vi kjenne
at også vår sti når til verdens ende.

Dette diktet sier så mye om hvordan man få finne ro og aksept også når livet tar en uventet vending. Hvordan man selv har ansvaret for hvordan dette livet blir, selv om det blir på «ukjente stier» og med bratte stup omkring. Jeg skal være den første til å innrømme at de siste 15 årene har vært utrolig tøffe, selv om vi har hatt en positiv og aksepterende innstilling til alt vi har møtt. Følelsen av å være avhengig av andre ga meg to tøffe år hvor jeg slet med å akseptere at vi selv ikke kunne velge hva vi ville gjøre med livet vårt, hvor saksbehandleren i kommunen hadde mer makt i mitt liv enn jeg selv hadde. Vi har møtt mange fagfolk som et sted på veien fra studier til møte med oss hadde glemt både omsorg, empati og evne til å lytte, men heldigvis har vi også møtt fantastiske, kunnskapsrike og positive fagfolk med stolthet over egen jobb og det ansvaret som jobben medførte.

Nå står jeg og mannen min – og ikke minst Kaia og broren hennes Alexander – foran store forandringer. Etter mange års kamp for nettopp å beholde Kaia hjemme, har vi nå søkt om – og fått – innvilget egen bolig til Kaia. Vi står foran den aller største forandringen i livene våre siden Kaia ble født, som vi ser frem mot med både skrekk og glede. Vi tenker igjen at vi har makten i våre egne hender til å gjøre dette til en god endring, og må ny ha tillit til at de som skal jobbe med Kaia møter henne og oss med respekt, omsorg og glede.



Pårørendeseminar

v. pårørende og leder for Lørenskog parkinsonforening Ella Akre Forberg

Som tidligere annonsert arrangerte Lørenskog Parkinsonforening et seminar for pårørende til parkinsonrammede sist høst. Vi har lenge tenkt at denne gruppen har vært forsømt. Ofte er det slik at den parkinsonrammede får spørsmål om hvordan har du det? Det er sjelden at den pårørende får samme spørsmål. Det er naturlig, men veldig viktig at også den pårørende både synes og høres. De er som dr.

Roland nevner annet sted i dette bladet, en uvurderlig ressurs.

Derfor er det viktig at de pårørende får anledning til å tenke over egen situasjon. Hvordan skal jeg best takle at min ledsager har fått en kronisk sykdom? Hvor og hvordan kan jeg hente styrke til å være en best mulig støtte for den parkinsonrammede?

Min mann hadde parkinsons sykdom i 23 år og det var for meg helt selvfølgelig å støtte ham. En venninne spurte meg en gang: Hvor får du et fristed? Der og da var spørsmålet irrelevant. Det var mannen min det handlet om. Etter som årene gikk tenkte jeg på dette spørsmålet iblant. Det var faktisk veldig viktig å få påfyll og nye inntrykk andre steder enn på hjemmefronten. Begge i et parforhold har godt av det. Det blir mer å samtale om. Du får litt nye tanker inn i huset.

Til seminaret meldte det seg 14 deltagere fra forskjellige lokalforeninger, 3 menn og 11 kvinner.

Temaene vi valgte å ta opp har vi nevnt før, men jeg gjentar det fordi de er viktige å tenke gjennom med jevne mellomrom:

- Sykdomsbudskapet – styrker det eller svekker det samlivet?
- Ektefelle/pårørende til den parkinsonrammede. I hvor stor grad skal ektefellen være både pårørende og pleier?
- En dag skal veiene skilles – hvordan skal dette forberedes?
- Forholdet til vennekretsen/omgivelsene. Hvordan verdsettes den pårørendes innsats?
- Vil pasienten og den pårørende endre felles fremtidige planer når sykdommen kommer?
- Det offentlige og den pårørende. Hvilke hjelpetiltak skal det offentlige helsevesen iverksette for at den pårørende skal holde ut?

Vi startet med en presentasjonsrunde. Det var tydelig at det gjorde godt å utveksle tanker og spørsmål med andre, kanskje spesielt for de mannlige deltagerne. Vi fant raskt ut at det var viktigere å få utdypet spørsmålene og tankene hver enkelt hadde og ikke holde oss strengt til de ovenfor nevnte punkter.

Jeg vil nevnte noen punkter som kom frem under seminaret.

- Alle ga uttrykk for støtte til den parkinsonrammede

- En uttrykte det så nydelig, den viktigste støtten min er hånden din å holde i
- Akseptere at sykdommen forandrer både den rammede og den pårørende
- Ikke ta ifra den parkinsonrammede gjøremål - kan gi følelse av ikke å greie noe
- Lett å ta til tårene
- Tenker på fremtiden
- Kommer ikke til å greie dette alene - vil ta imot hjelp
- Livet ble berg og dalebane.

Tilbakemeldingene vi har fått etter seminaret er takknemlighet for at det ble holdt.

Når alle er i samme båt er det lettere å være åpen og ærlig. Seminaret viste at det er stor forskjell i utviklingen. Noen trenger avlastning andre er i jobb enda. Det var enighet om at ingen er tjent med at ledsager sliter seg ut. Flere var takknemlige for informasjon om medisiner (fra dr. Roland) og taletrening (LSVT LOUD). En uttrykte det slik: Viktig ikke å tenke worst case hele tiden, men være forberedt på dårlig utvikling.

Lørenskog Parkinsonforening fikk likemannsmidler til delvis finansiering. Seminaret ble holdt på Losby Gods.



To flotte turmuligheter

Klippet fra Parkinsonforbundets nettside

Første Unity Walk i Norge: Klart for Parkinson Unity Walk Vestfold 2014

Vestfold Parkinsonforening arrangerer lørdag 26. april Parkinson Unity Walk Vestfold 2014 i Sandefjord. Det er første gang det arrangeres en Parkinson Unity Walk i Norge. Det er nå mulighet til å melde seg på arrangementet.

26. april arrangeres Parkinson Unity Walk Vestfold 2014.

Parkinson Unity Walk Vestfold 2014 legger opp til å være en markerings- og solidaritetsmarsj for alle, både personer med parkinson, pårørende, ledsagere og andre interesserte.

Vestfold Parkinsonforening ønsker ved å arrangere Unity Walk å sette fokus på parkinson-saken, og samtidig invitere en marsj hvor frisk luft, fysisk aktivitet og samhold er sentralt.

Starten på marsjen går fra kjente Gokstadhaugen og Hvidtgården i Sandefjord. Det vil bli taler, servering, underholdning og mye, mye mer og det legges opp til å gi deltakerne en sosial og opplevelsesrik dag.

Arrangørene tilbyr to ulike løypealternativer deltakerne kan velge mellom. Den lengste løypen er på cirka 3 km, mens det korteste marsjalternativet i Sandefjord er på cirka 1,2 km.

For å melde deg på Parkinson Unity Walk Vestfold 2014, klikk [her](#).



til

Oslo-Nidaros: Med parkinson i pilegrimenes fotspor

Møre og Romsdal Parkinsonforening inviterer til en opplevelsesrik fellestur, en pilgrimsferd fra Oslo til Trondheim. Turen vil bli gjennomført dels med buss og dels til fots. Mottoet for turen er: Vi vil, vi kan, vi får det til! Startdato er satt til 11. august og vandringsen fram til Nidaros i Trondheim vil pågå i 6 dager. Se saken for påmelding og mer informasjon.

Det legges opp til et turopplegg hvor 100 km av leden blir organisert som vandring, mens resten av strekningen går med turbuss. Møre og Romsdal Parkinsonforening oppfordrer nå medlemmer av forbundet om å bli med på arrangementet som "parkinsonpilegrim" på historiske stier med komfortable overnattingssteder, sammen med hyggelige mennesker fra hele parkinson-Norge!

Tiltak som gjennomføres i 2014 11. - 18. august: Kombinert fottur og busstur for inntil 30 "parkinsonpilegrimer" fra Oslo til Nidaros med egen turbuss og reiseleder, overnattinger i gode hoteller, og totalt 100 km pilegrimsvandring over 6 dager, dvs. ca 17 km i snitt per dag.



Oslo-Nidaros: Møre og Romsdal PF arrangerer en fellestur med kombinert vandring og busstransport i perioden 11.-18. august

Påmelding og mer informasjon finner du på Parkinsonforbundets nettside.

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!



Follo Parkinsonforening

v. Otto Terland

Det er nå tid for arbeidet med årsrapporten. Dette gir oss mulighet til å ta en titt tilbake på året som gikk.

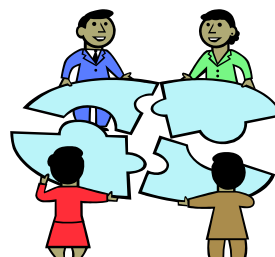
Vi får starte med årsmøtet som ble avholdt den 6. februar. Til medlemsmøtet som ble holdt før årsmøtet hadde vi en innføring i LSVT-BIG som er en teknikk for stemmebruk. Etter en orientering ble det meget livlig når alle fremmøtte skulle prøve seg i teknikken...

Det var et meget dårlig vær og kun 15 møtte til møtet den 22. mai. Emnet var likemannsarbeidet.

I juni hadde vi planer om en sommertur til Solli Brug og til Gamlebyen i Fredrikstad. Dessverre var det altfor få som meldte seg på turen som derfor måtte avlyses.

På medlemsmøtet den 18. september hadde vi en gjennomgang av "oversiktsskjemaet"... Ingrid Blokhus startet med litt historikk og bruken av skjemaet. Hun fortsatte med en enkel gjennomgang og bruken av skjemaet.

Medlemsmøtet den 30. oktober var viet stress som nevnt i forrige Parkinsonbrev.



Julemøtet ble arrangert den 4. desember. Det var 37 medlemmer som møtte. Som vanlig de siste årene besto hovedretten av biff stroganoff med ris og grønnsaker. Desserten besto av riskrem. Vi hadde fin underholdning og fin musikk.

2012 var den åttende sesongen treningen ble gjennomført under dyktig ledelse av fysioterapeuter på Ski Sykehus. Opplegget var bygd på dr. Mysjas grunnlag om rytme. 15 - 20 medlemmer fra oss var ivrige deltakere.

I 2013 kom imidlertid samordningsreglene som gjorde at kommunene skulle overta slik trening. Dermed ble det bare en liten gruppe igjen i Ski mens resten ble spredd ut på kommunene. Vi mistet da trenere med god kjennskap til parkinsonsykdommen.

Hjemmesiden har vi nå fått til å fungere. Der vil vi sette inn bl.a. møtetider og emner på møtene og annet aktuelt stoff vedrørende foreningen.

Det er ofte at styret ønsker forslag til tiltak og emner til medlemsmøtene. Vi har derfor lansert en "forslagskasse" som kan benyttes av medlemmene.

Årsmøtet har vært holdt, og Cees Post er valgt som leder og har med seg fire andre i styret. En lovende start på nytt arbeidsår!

Lørenskog Parkinsonforening

v Ella Forberg

Lørenskog Parkinsonforening avholdet årsmøte den 30. januar 2014 med foredrag av nevrolog dr. Krisztina Johansen til å holde et innlegg for oss vedr. stamceller. Dr. Johansen ble ansatt på A-hus, nevrologisk avd. høsten 2013 som lege i spesialisering i 50 % stilling og post doktor stipendiat i 50 %, slik at hun kan fortsette med forskning. Hun har tidligere jobbet i Trondheim på nevrologisk avdeling og avla sin doktorgrad i 2010 innenfor Parkinson sykdom. Hun har også arbeidet et år på Rikshospitalet på nevrologen der, samt et år på The Parkinson's Institute i California.

De siste gangene har det vært få deltagere både på stavgangen og pårørendemøtene. Av den grunn venter vi med disse tiltakene til flere melder seg.

Treningstilbudene holdes som tidligere nevnt hver tirsdag klokken 13:30 på Rolvsrudhjemmet.

Logpedtimene har alltid vært veldig populære og nyttige, så vi vil fortsett med dette tilbudet. Som vi har fortalt før er det logoped Seri Linn Erlandsen som kommer ut til oss på Rolvsrudhjemmet hvor vi får gratis rom. De to foregående årene har vi søkt om aktivitetsmidler og fått det fra Norges Parkinsonforbund. Lørenskog Parkinsonforening har ikke hatt utgifter i det hele tatt på logopedien.

Parkinsonforeningen Oslo Vest

v Astrid L. Dalin

Siden siste rapport fra Oslo Vest har vi hatt vårt Lysmøte i november og Årsmøtet i februar. Begge samlingene hyggelige og meningsfulle på hver sine måter. Lysmøtet ga kulturelle opplevelser sammen med et sosialt felleskap vi setter pris på.

Årsmøtet ble spesielt på to måter.

Det ene var at nesten hele det gamle styret ble skiftet ut med friske nye krefter, og de to siste fra det første styret i foreningen slutter, Jan Thaulow og undertegnede, Astrid L. Dalin, som har fungert som et lederteam siden 2005. Vi har hatt mye glede, moro og utfordringer alle disse årene og ser med takknemlighet tilbake på alt foreningen har betydd for oss hva vi har sett den har betydd for så mange. Samtidig med oss slutter også flere andre trofaste styremedlemmer bl.a. Britt Larsson som har bidratt både praktisk, med innhold og ikke minst sitt ukuelige gode humør. Vi sier et samlet

Takk for oss og vi ønsker det nye styret like mange gode opplevelser i arbeidet videre sammen med alle dere andre i lokalforeningen vår!

Det andre sentrale på Årsmøtet var det tema som ble tatt opp.

- **Tema** "Parkinsons sykdom og operasjon. Hvilken kunnskap har en om inngrepet idag og hvilke erfaringer har parkinsonistene og de pårørende gjort før, under og etter operasjonen?" Innledning ved nevrolog Mathias Toft.
- **Panelinnlegg** ved to parkinsonister som er operert og to pårørende til opererte.
Samtale i plenum om temaet.



Møtet samlet mange interesserte, både yngre og eldre. Et referat fra innlegg fra Mathias Toft og paneldeltakerne vil komme i neste nummer av Parkinsonbrevet.

Treningstilbud

Treningsgrupper på Røa

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

Treningsgruppe på Ullern

Aktivitør Rita Hartford har en god treningsgruppe tirsdag og torsdag ved Lilleaker stasjon. Mange samles før trening til en prat i kaféen. Det er rommelig plass der, så interesserte kan melde seg til:

22 51 06 40 / 97 11 82 34 aktivitor@ullernseniorsenter.no

Samtalegruppe for pårørende

Gruppen møtes ca en gang i måneden. Ved interesse kan Astrid L. Dalin kontaktes. 95 20 93 15 / 22 14 29 06 astrid@dalin.no

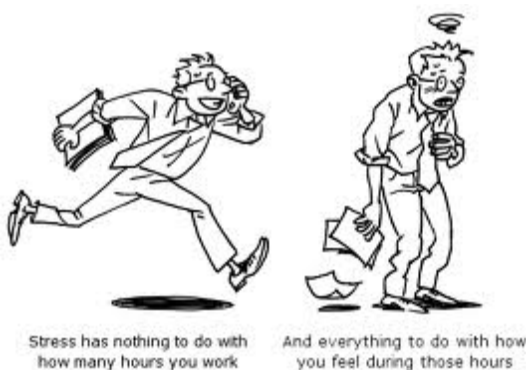
Parkinsonforeningen Oslo Nord

v/Karsten Haugskott

Siste møte i fjor ble gjennomført i desember på tradisjonell måte, dvs. julebord med god stemning og en meny med mange valgmuligheter. Selv om det var brukbar deltakelse, hadde vi håpet at enda flere hadde sett sin besøkestid.

På medlemsmøtet i januar hadde vi en interessant forelesning om stress i tilknytning til parkinson, hva menes med stress, stressmestring og hvordan tanker kan påvirke kroppen.

Forberedelsene til ekstra krevende toppen av et går på rutinen, men aktuelle punkt på omhandler valg, Det å få stablet på fulltallig styre er sikkert mange



årsmøte i februar har vært som følge av sykdom på allerede fåtallig styre, Mye det blir verre når det dagsorden som skal forberedes. beina et handlekraftig og ingen lett øvelse, noe andre også har erfart.

Betraktninger etter årsmøtet 11.02.14 v. Magne Roland

Den 11. februar avholdt Oslo Nord sitt årsmøte. Til tross for dårlig vær møtte 19 stemmeberettigede. Som vanlig var det god stemning, god bevertning og fine samtaler. I forsamlingen var det nye medlemmer som ikke hadde vært tilstede i møter i lokalforeningen tidligere.

Selve årsmøtet ble avviklet på ca. 1 time. Den mest spennende posten var valg av nytt styre. Det avgåtte styret har bestått av tre medlemmer hvorav en har vært sykmeldt over lengre tid. Dermed har mye arbeide falt på de to gjenværende, spesielt fungerende leder. Heldigvis har aktiviteten vært opprettholdt på vanlig nivå, noe den solide årsrapporten viste. Styret fikk mye ros og anerkjennelse for sitt omfattende arbeide som har vært til stor glede for medlemmene. Alle tre i styret var på valg. Det nye styret for 2014 består av to fra det gamle styret pluss to nye medlemmer. I tillegg et varamedlem. Alle fem har gode ideer og arbeidslyst. Det nye styret konstituerte seg allerede samme kveld.

Det har forut for årsmøtet kommet inn skriftlige forslag fra et medlem om både noe endring av møteopplegget samt opprettelse av samtalegrupper for både parkinsonister og pårørende. Dette ble drøftet med stor interesse etter årsmøtet. Særlig var det stor interesse for å starte samtalegruppene. Men det krever innsats fra flere enn det nye styret. Dette viser imidlertid stor evne til å tenke nytt. Det nye styret tar med seg ideene videre.

Parkinsonforeningen Oslo Syd

v / Odd Barstad

Møter og aktiviteter i 2014 - Sammendrag

Sommerturen er på en torsdag, øvrige møter og aktiviteter er på mandager.

Temamøtene er på Lambertseter gård, trivelige lokaler både for små og store grupper.

Mandagsaktivitetene i Oppsal Samfunnshus

startet opp igjen 13. januar og vil fortsette til medio mai (i alt 13 – 14 mandager kl 10 – 14). Vi følger samme opplegg som høsten 2013, men legger større vekt på pusteteknikk og oppmerksomhetstrening (OT).

Det er plass til flere, møt opp i Storsalen Oppsal Samfunnshus en mandag kl 10 for prøvetime.

Forutsatt at vi får midler fra forbundet (eller andre), vil vi hyre inn eksperthjelp i noen av timene.

På oppstartdagen 13 januar leide vi inn Andries J Kroese, som holdt to glimrende innlegg om oppmerksomhetstrening.

Mindfulness = Oppmerksomhetstrening

- Andries Kroese, pensjonert hjertekirurg er Norges fremste ekspert på dette området. Opprinnelig fra Nederland med klar tale på norsk.
- Andre som kan mye om mindfulness, holde kurs med mer er:
 - Norsk forening for oppmerksomt nærvær: www.nfon.no
 - Fysiotereapeut Bernt Halvorsen er utdannet som instruktør av Andries J Kroese



4 juni **Sommertur** sammen med andre lokalforeninger

Oslo Syd blir gjerne sammen med Oslo Vest til Finnerud i Sørkedalen. (Vellykket sommertur til Finnerud i 2010)

22 september **Temamøte** kl 18 00 – 20 30

10 november **Temamøte** kl 18 00 – 20 30

Skedsmo og omegn Parkinsonforening

v. John Bakken

Hvordan oppleves Parkinsons sykdom?

Dette spørsmålet lar seg ikke besvare med få ord. Jeg har hørt en lege si at han tidligere mente kreft måtte være den verste sykdommen å bli rammet av, men nå var han ikke sikker lenger.

Det er stunder hvor vi føler oss vel og det meste fungerer som normalt. Da minnes jeg sangen om vesle lerka av Per Sivle.

*Og vesle lerka, ho hev det so
at finn ho ein tuvetopp fri for snjo,
so kved ho i med sin finaste song,
so trur ho på våren med ein einast e gong.
"Å hei! Å hi! Å tiriliti! Å tirili, tirili-ti!"*

*Og vesle lerka, ho hev det slik
at finn ho ein solstråle, so vert ho rik.
Då stig ho i høgdi og trallar i lit
til sumar på jord, endå snjoen ligg kvit.
"Å hei! Å hi! Å tiriliti! Å tirili, tirili-ti!"*



Optimismen er der med en gang: Kanskje den gode tilstanden vil vare lenge denne gangen?

Det er lett å legge for mange, eller omfattende planer, slik at en mister pågangsmotet og lite blir utrettet. Blodet som skal bringe energi og oksygen til musklene og hjernen føles tyktflytende og virker paralyserende. Kraft, bevegelse og konstruktiv tankevirksomhet blir borte, og en lammende tretthet kommer sigende. Samtidig er det slike stunder som gir oss glimt av håp og tro på at situasjonen kan bli bedre. Deprimert blir man hvis en tenker hvor ille det kan bli og ikke ser et glimt av håp. Det er ikke spesielt for parkinsonrammede, de fleste som har en kronisk sykdom vil som oftest ha depresjoner i blant. Per Sivle var heller ikke uten bekymringer, han døde i 1904, 47 år gammel.

Medlemsmøtene avholdes vanligvis første onsdag i måneden

i "Helse og velferdsalen" på Skedsmotun, Husebyveien 18, Skedsmokorset.

Andre faste aktiviteter

Vårt **trimprogram** gjennomføres som tidligere og ledes av fysioterapeut Gry Hofstad:

- Mandager kl 13:30 – 14:30 gymnastikk i oppvarmet basseng.
- Onsdager kl 12:00 – 13:00 gymnastikk i hallen underetasjen.
- Etter endt treningsaktivitet møtes flere av deltakerne i restauranten til diskusjon og likemannsarbeide.
-

Pårørendemøter holdes som regel 3 ganger hvert halvår.

Sommeraktiviteter i juli og august fastsettes senere

Asker og Bærum Parkinsonforening

v. Mette Persson

Asker og Bærum lokalforening har i 2013 hatt møteaktivitet med gode foredragsholdere og godt oppmøte av medlemmer. Det har vært problemer med å få medlemmer til styret. Derfor har enkeltpersoner gjort en stor innsats til glede for mange parkinsonister og pårørende.

Årsmøtet for 2014 avvikles etter at manuskriptene til dette nummeret av Parkinsonbrevet går i trykken. Det er fortsatt problemer med rekruttering av tillitsvalgte. Derfor vet vi ikke pr dato hvilke vedtak som fattes. Men en ting er sikkert: Lokalforeningen Asker og Bærum har vært en vital lokalforening til stor nytte for medlemmene. Vi vet derfor at denne lokalforeningen vil komme tilbake med full kraft. Dette til glede for mange av de som er berørt av parkinsonisme i de to kommuner.

Møtekalender for lokalforeningene våren 2014

Det kan komme flere møter. Dato og tema for lokalforeningsmøtene blir vanligvis sendt ut i posten og oftest blir lagt ut på Forbundets nettsider.

Januar

7.	Oslo Nord	
30.	Lørenskog	Årsmøte,

Februar

5.	Oslo Vest	Årsmøte, DBS-operasjon
5.	Follo	Årsmøte
10.	Oslo Syd	Årsmøte, tema fysisk rehab.
11.	Oslo Nord	Årsmøte
13.	Asker og Bærum	Årsmøte
12.	Skedsmo	Årsmøte

Mars

5.	Skedsmo	Medlemsmøte
6.	Lørenskog	Medlemsmøte
11.	Oslo Nord	Medlemsmøte
13.	Fylkesforeningen	Årsmøte
31.	Oslo Syd	Medlemsmøte

April

2.	Skedsmo	Medlemsmøte
2.	Oslo Vest	Medlemsmøte "Når er hjelp en hjelp?"
3.	Lørenskog	Medlemsmøte
8.	Oslo Nord	Medlemsmøte
30.	Follo	Medlemsmøte

Mai

7.	Skedsmo	Medlemsmøte
8.	Lørenskog	Medlemsmøte
14.	Oslo Vest	Medlemsmøte

Juni

4.	Follo	Medlemsmøte
4.	Felles sommertur	Fra Sørkedalen til Finnerud
5.	Lørenskog	Sommertur
11 og 12	Skedsmo	Sommertur, dato kan forandres

Lokalforeningene

Asker og Bærum

Mette Persson

97 75 85 47

ml.persson@yahoo.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

Dagens fylkesstyre

Nytt styre etter årsmøtet 13.03.14

Nils Viksås

95 94 90 08

bosca@online.no

Erik Wikene

22 74 78 28 / 906 46 944

erik.wikene@gmail.com

Karsten M. Bergh

95 13 90 15

kmbergh@hotmail.com

Guri Karlsen

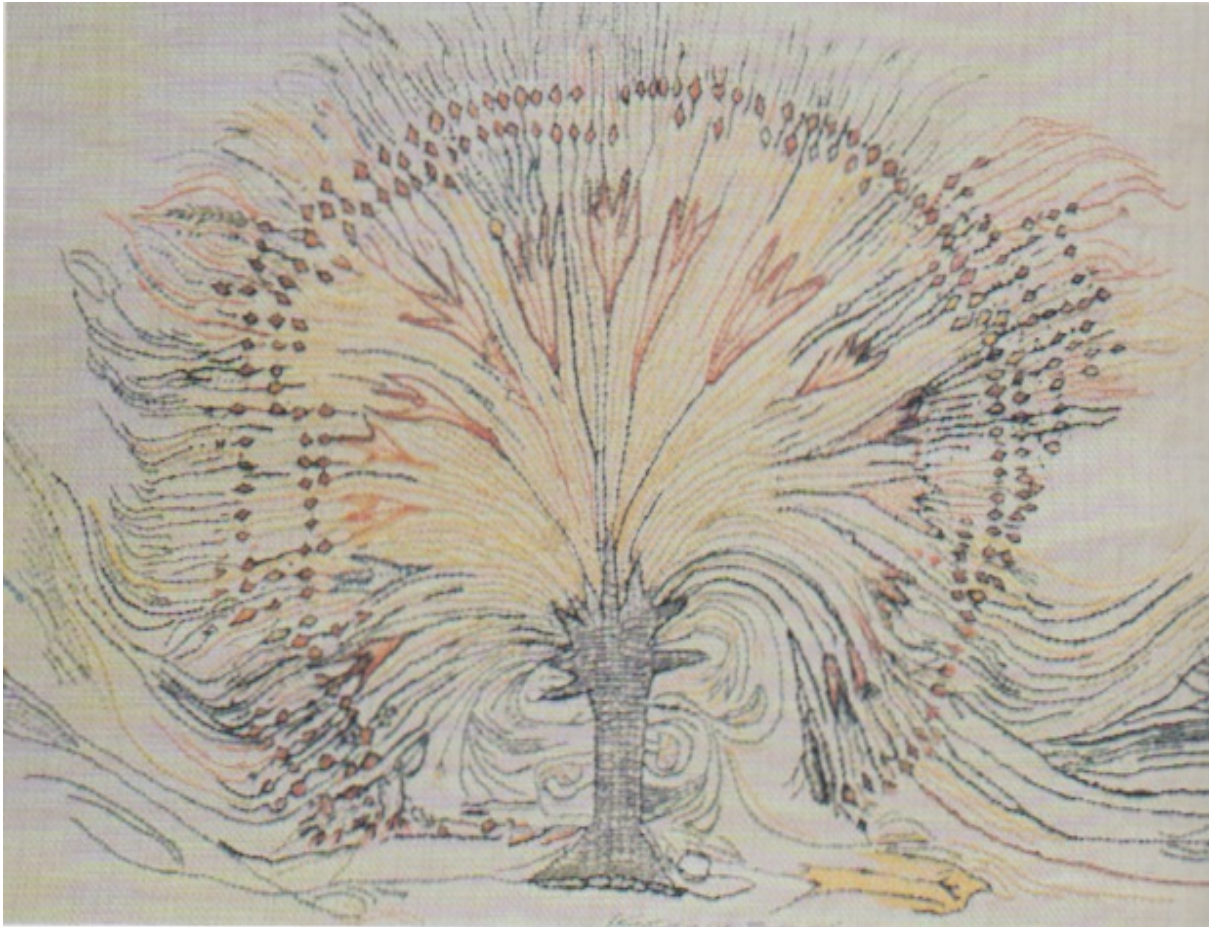
41 61 22 32

gurikarl@online.no

Marianne Ohren

91 18 90 08

marianne.ohren@hotmail.com



Vår

brodert av Torvald Moseid

Ingen har vandra den vegen

Olav H Hauge

Ingen har varda den vegen
du skal gå
ut i det ukjende,
ut i det blå.

Dette er din veg.
Berre du
skal gå han. Og det er
uråd å snu.

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