



Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 2 2013

Parkinson spør ikke om du er ung eller gammel før sykdommen rammer.

Parkinsonister yngre enn 55 år er klassifisert som yngre i Norges Parkinsonforbund. Dette er en fiktiv grense som nok er satt for å avgrense deltakelse i aktiviteter.

I denne utgaven av Parkinsonbrevet vil flere yngre parkinsonister komme til orde.

Alle parkinsonister sitter i samme båt, men har forskjellig livssituasjon. Med utgangspunkt i de samme symptomer og konsekvenser er behov og behandling stort sett den lik for ung og gammel. Aktivitet, trening og sosialt samvær er like viktig for alle.

Det kan ta noe tid fra man godtar at man har fått en alvorlig kronisk sykdom, til man begynner å planlegge livet ut fra den nye livssituasjonen.



På Forbundets aktiviteter og møter i lokalforeningene kan du få mye nyttig informasjon. Der kan du også utvikle et sosialt nettverk med mennesker som har de samme utfordringer uansett alder.

Til høsten blir det blant annet møter lokalt som retter oppmerksomheten mot yngre parkinsonister og deres pårørende.

Lokalene er flere steder lagt til eldresentre av praktiske og økonomiske årsaker – la deg ikke skremme av det selv om du tilhører den yngre del av gruppen.



Soleier og regnbue. Nicolai Astrup

Innhold

- Fylkesforeningen har ordet
- Kan kronisk sykdom også ha positive virkninger på livet, uavhengig av alder?
- Yngre med Parkinsons sykdom. Tre Intervjuer
- Lokalforeningsnyheter
- Om observasjonsskjema og gruppetrening
- Møtekalender for lokalforeningene høsten 2013
- Forbundsnytt
- Oversikt over lokalforeningene og kontaktpersoner
- Sang
- Golf, pårørendeseminar og sommertur

Neste Parkinsonbrev kommer ut i slutten av september.

Redaksjonen – setter stor pris på innlegg fra dere og hvilke ønsker dere har om innhold i Brevet. **Frist for innlegg er 5.september.**

Meldinger kan sendes til britt.larsson@redcross.no, reidarsaunes@hotmail.com, almaro@online.no, ragnhild.j.b@mimer.no, astrid@dalinn.no

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

Fylkesforeningen har ordet

ved Ragnhild J. Bakken, administrativ sekretær

Vi er nå inne i en veldig spennende periode i Fylkesforeningen. Det nye styret er på plass, og det er samtidig blitt en del endringer i strukturen til Fylkesstyret. Det er i dag ingen fylkesleder, men i stedet er det i dag et flatt styre. I tillegg har jeg blitt leid inn som administrativ sekretær.

Og hvem er så jeg? Jeg heter Ragnhild J. Bakken, og kommer fra et lite sted på Sunnmøre. Jeg har bodd i Oslo i snart 5 år, der jeg blant annet har tatt en bachelor i kultur og ledelse, og utdannet meg som make-up artist. Jeg har tidligere arbeidet med en rekke ulike ting, sist som kontormedarbeider hos Norsk cøliakiforening. Det å få muligheten til



å jobbe i Parkinsonforeningen synes jeg er svært interessant, og jeg hadde selv en mormor med parkinson. Jeg vet også hvor viktige slike organisasjoner som dette kan være, og hvor mange engasjerte mennesker som jobber på frivillig basis med å tilføre noe positivt til alle medlemmene. Dette håper jeg å kunne bidra til på en god måte!

Som administrativ sekretær i Fylkesforeningen er det jeg som vil være kontaktpersonen for foreningen. Jeg jobber med og for styret, og har blant annet ansvaret for avviklingen av møter og samlinger, og å skrive søknader på vegne av foreningen. Jeg har også fått bli en del av redaksjonskomiteen til Parkinsonbrevet, og vil fremover være en støttespiller for arbeidet med dette. Er det noe du lurer på? Eller har du forslag eller ønsker om noe som Fylkesforeningen skal rette fokus mot? Ta kontakt med meg, så skal jeg ta saken videre!

Jeg gleder meg til å jobbe videre for Fylkesforeningen og for dere, og å bli kjent med flere av dere på veien. Sammen kan vi få til mye!

Kan kronisk sykdom også ha positive virkninger på livet, uavhengig av alder?

v/ dr. med. Magne Roland

I forrige utgave av parkinsonbrevet ble en artikkel av professor Nils Johan Lavik presentert. Med utgangspunkt i begrepet *resignasjon* beskriver han blant annet at "bevisstheten om at døden vil komme gir en nødvendig og sterkere erkjennelsen av at livet har en mening. Vår tid på jorden er begrenset og døden utgjør et avgjørende vendepunkt i våre liv". Denne erkjennelsen gjør at det enestående ved livet kommer til syne mye sterkere. Det gjør at verdien på hver eneste dag øker og forsterkes. Hver dag har sin mening og er unik og forskjellig fra alle andre dager.

Den erkjennelsen som er beskrevet ovenfor kan forsterkes hos mennesker som opplever at livet tar en negativ retning i forhold til opprinnelige forventninger og planer. Når diagnosen parkinsonisme blir stilt, inntreffer nok for de fleste et slikt skille i livet. Forståelsen av hva fremtiden skal bli, vil endre seg. Samtidig øker bevisstheten om verdien på hver eneste dag som ligger foran, en verdi som øker fordi sykdommen gir en forsterket forståelse av at vår tid er begrenset. Det er ikke sikkert at sykdom vil forkorte våre liv, kan hende det blir motsatt. Men det som er sikkert er at sykdom gjør livet mer sårbart, men også mer unikt. Den enkeltes kontroll over livet blir svekket. Det blir enda viktigere å ta godt vare på livet og alle dagene som ligger foran.

I samme artikkel beskriver Nils Johan Lavik et dikt av Asmund Olavsson Vinje. Dette er en dikter som gjennom sitt eget liv måtte erkjenne livets begrensninger, men også hvilke muligheter livets gjenværende ressurser kunne gi, både til vekst og utvikling. I diktet "Guten" beskrives hvordan en person drømmer om å erobre verden, men uansett i hvilke retning han prøver seg, støter han på en grense. Hvorfor gjør han det? Er det fordi han forsøker å erobre verden gjennom ferdigheter og evner han aldri har hatt? Eller er det fordi han klamrer seg til evner og muligheter som han har tapt under veis.



Begrepet resignasjon uttrykker i denne sammenheng evnen til å akseptere at noe er tapt for alltid. Personen i det nevnte diktet greide kanskje ikke å akseptere det. Han satte seg mål som krevde at han aktiviserte ressurser og muligheter som han ikke hadde. Evnen til resignasjon er positiv hvis den lærer oss å dyrke frem de egenskapene og ferdigheter vi har tilgjengelig. Og dem er det mange av. Resignasjon blir negativ hvis den gjør at vi dveler ved det tapte og ikke evner å

akseptere at noe tilhører fortiden. Enda verre blir det hvis vi setter oss mål som krever at tapte ferdigheter og muligheter som er borte for alltid skal komme tilbake. Hovedpersonen i diktet "Guten" greide ikke denne balansegang. Dermed lyktes han ikke.

Det finnes knapt to parkinsonister som har samme livssituasjon. Noen får sykdommen i unge år. De fleste får diagnosen i godt voksen alder. Etter at diagnosen er stilt er hver enkelt fortsatt den samme personen som tidligere. Forskjellen er at det har dukket opp en sykdom som kan endre på både planer og rammer for livet. I den sammenheng er ikke parkinsonistene en spesiell gruppe i samfunnet. Tap vil alle kunne oppleve. Alle kan oppleve at livet blir endret i forhold til planer, forventninger og drømmer.

Motgang kan foredle mennesket og gjøre hver enkelt i stand til å bli bedre kjent med seg selv. Det krever at vi er villige til å gå inn i vår egen situasjon på en realistisk og løsningsorientert måte. Da vil den motgang som kronisk sykdom gir, få mulighet til å gi fremgang og vekst. Men det krever igjen at vi lærer oss resignasjonens kunst og gir begrepet et positivt innhold.

Når kronisk og livslang sykdom oppstår i ung alder, kan utfordringene være mange. Den syke kan ha mindreårige barn som krever oppfølging på mange måter. Videre kan yrkessituasjonen bli vanskelig, og ens evner og mulighet til å fungere i et samliv kan klusses til. Imidlertid må man også her heve blikket og se seg rundt i samfunnet forøvrig. I følge statistikk er det ikke de kronisk syke med opplevelse av livskrise som har de fleste samlivsbrudd. Samlivsbrudd følger ikke sykdomsgrensene. Unge, friske personer kan ofte ha enda større problemer med å takle sin hverdag. Størrelsene på de utfordringer og problemer som ligger foran oss er oftest et produkt av hvordan vi er villige til å tilnærme oss vår egen livssituasjon og derigjennom forsøker å tilrettelegge våre liv ut fra egne ressurser og muligheter.

Vi må akseptere at ingen vil oppleve et liv som er blottet for frustrasjoner, skuffelser og vanskeligheter. Dette motgangen har livslang sykdom betyr invadert kroppen og vil gjelde ikke minst sykdom oppstår i ung vanskeligere å grad avhenger av nye situasjon, og



er kanskje heller ikke ønskelig. Når utgangspunkt i en kronisk og det at en plagsom følgesvenn har være der resten av livet. Dette parkinsonistene. Når kronisk alder kan den være enda akseptere. Livskvaliteten vil i stor hvordan den enkelte møter sin hvordan man sammen med sine

nærmeste greier å tilpasse livet til de utfordringer som sykdommen gir. Det er viktig at opplevelse av tapte funksjoner og ferdigheter ikke får anledning til å dominere i forhold til alle de små og store seiere som alle har i hverdagen.

Resignasjon er noe som de fleste må øve seg opp til å forstå og lære. Dette gjelder alle aldersgrupper. Denne læringsprosessen kan for mange av oss kanskje være noe av de vanskeligste vi har stått overfor. Det går ikke an å angripe eller gyve løs på oppgaven med fynd og klem. Snarere gjelder det å ta seg tid til ettertanke, og kanskje sette opp et lite regnskap over hva vi har høstet av gleder og sorger hittil i livet. Kanskje finne ut at vi fortsatt faktisk befinner oss langt inne på pluss siden. Og hvem vet, hvis vi ser godt etter vil vi i fortsettelsen oppleve både små og store gleder. Dette kan gjøre at vi forblir på pluss siden, tross sykdom eller annen uønsket motgang. Men da er det viktig at vi tar utgangspunkt i de muligheter og evner vi har, og ikke de som tilhører fortiden.

I forhold til resignasjonens kunst stiller vi i grunnen ganske likt, uansett livssituasjon. Om vi er friske eller syke har vi ambisjoner, ønsker og drømmer. Men det er dette med de store planer for fremtiden. Vi har alle tendens til å være noe ureflektert i forhold til egne muligheter og til våre omgivelser. Hvis vi vil unngå å bli skuffet, bør vi være forsiktig med hva vi legger opp til av planer. Den kronisk syke har kanskje et fortrinn da erfaring tilsier at langvarig sykdom øker evnen til refleksjon og evne til å se seg selv i en større sammenheng. Kanskje den kronisk syke også har trent opp evnen til å takle tapsreaksjoner. Derfor, i alle livssituasjoner er det nødvendig og viktig å kunne erkjenne egne begrensninger når nye og oppnåelige mål skal staves ut for fremtiden, mål som er tilpasset en riktig forståelse av virkeligheten.

Som tidligere nevnt spiller det en stor rolle hvordan vi opplever de positive og negative hendelsene som faktisk finner sted i våre liv og våre omgivelser. Hvordan arter dagene seg. Hvordan opplever vi at vi lykkes i den aktuelle livsfase. Selv om skyhøye forventninger sjelden lønner seg, skal den enkelte preges av optimisme og ambisjoner. Men innsikt i egne muligheter skal gjøre at ambisjoner og mål er realistiske og innen rekkevidde. Ingen er tjent med å gjøre som hovedpersonen i "Guten".

Jeg vet ikke om Nils Johan Lavik så på Beethoven som er forbilde. På den annen side fremheves komponisten som et ideal som skapte noen av sine flotte verker etter at han var helt døv og ute av stand til selv å høre effekten av sin kunst. Men Beethoven hadde en indre opplevelse som fortalte han hvordan hans kunstverker påvirket han selv og publikum. Kanskje et sitat fra Nils Johan Lavik kan gi



en rettesnor for hvordan resignasjon, håp og egne ambisjoner skal gå hånd i hånd for at vi i alle livsfaser og situasjoner kan være realistiske og ha evne til å stake ut visjoner og riktige mål for våre liv:

"Å ha et ideal er noe helt annet enn å sammenligne seg med sine jevnbyrdige, for da ser man bare til siden. Det fører ofte til at man får konkurranselyst i blikket, og speide etter om det ikke finnes noen ved siden av en selv som kan sees ned på. Men dersom man ser ned på andre, fører det også til at man bøyer sin egen nakke. Å ha et ideal betyr å ha noe å strekke seg etter, noe som befinner seg høyt der oppe slik at man må rette ryggen, løfte hodet og se oppover. Da er det godt å ha noe støtt å stå på."



"Drøm med åpne øyne" . Akbar Nikanpour

Yngre med Parkinsons sykdom

v. Astrid L. Dalin

I denne utgaven av Parkinsonbrevet har vi valgt å ha fokus på yngre Parkinsonister i flere innlegg. Hva er spesielt for dem, og hva er felles for den totale pasientgruppen?

Hvem er yngre, og hvor stor del av pasientgruppen er de?

I et par av lokalforeningene i Oslo / Akershus ble det gjort en opptelling i pasientgruppen av de som var 60 år eller yngre. Av den totale pasientgruppen utgjorde de mellom 10 og 15 prosent. De fleste "yngre" var fra vel 50 år og oppover. Dette stemmer med tall vi er kjent med fra større sammenhenger, og det betyr at de aller yngste er få, i hvert fall de som er registrert i organisasjonen. Flest parkinsonister, ca 85 %, er fra 60 / 65 år og eldre.

Til tross for store individuelle forskjeller, kan en se at yngre som får sykdommen, har noen felles utfordringer, noe som kan komme fram i intervjuene nedenfor.

Sykdommen kan være vanskelig å akseptere og være åpen om i samspill med andre. Det å mestre usikkerheten om hvordan sykdommen vil utvikle seg for hver enkelt kan gi utrygghet. Hvordan kan en beholde selvrespekt og verdighet med sykdommens mange symptomer, ung som gammel? Hvordan fri seg fra tankene som kretser om sykdommen, en selv og spørsmålene som stilles for å forstå det uforståelige?

I de følgende tre intervjuer håper vi å gi noen glimt inn i yngre parkinsonisters liv og tanker som kan illustrere noe dette.

Morten Bremer Mærli forteller

Erfaringer som ung parkinsonist

v. Astrid L. Dalin

Da Morten var 39 år fikk han diagnosen Parkinson. Han er nå 47 år gammel, og jobber 50 %.

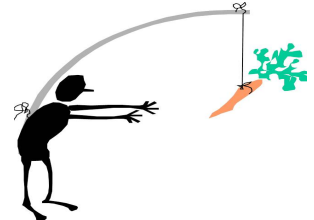
I den første tiden hadde han stor tro på at forskningen ville redde ham fra det han så som sykdommens utvikling. Hans tro på raske forskningsresultater er for lengst avlivet.

Når han ser tilbake på opplevelsen av den tidligste fasen, tenker han at det å bevare selvrespekt og egenverd var noe av det han ville hatt nytte av å få hjelp med. Det motoriske aspektet var da underordnet for ham. Som så mange andre, var også

Morten jevnlig innom tankene: "kanskje jeg ikke har Parkinson allikevel, det må være noe annet."

Det å trene koster ham mer som syk enn tidligere. Effekten av innsatsen oppleves som mindre. Det blir da vanskeligere å være motivert for trening. Han føler han må gjøre det mer for å hindre forfall nå, enn at han virkelig blir sterkere. HAN FORSØKER Å TRENE SÅ MYE SOM MULIG, HELST HVER DAG.

Underlig nok var en rask aktivitet Morten hadde drevet med tidligere, boksing, noe han fremdeles mestret bra. Andre har opplevet det sammen med bordtennis, morsom sosial trening!



Morten har tidligere undersøkt mulighetene for medisinsk oppfølging i Sverige, der de har en helhetlig tenkning om parkinsonisters helsetilbud. Der samarbeider de ulike faggruppene tett om konsultasjoner og samkjørte tiltak. Han fikk ikke godkjent søknaden, men fikk et innsyn i noe vi burde kunne få til her hos oss.

Informasjon om sykdommen fikk Morten fra Parkinsonforbundets og gjennom egne funn i fag- og forskningslitteratur og gjennom samtaler med andre med sykdommen. Det siste, samtalegruppe med likemenn, var viktig i en tidlig fase i sykdommen. Det å ha andre med sykdommen å utveksle kunnskap og forståelse med, kan lette og glede. Han har fått svært gode venner i parkinsonmiljøet og understreker hvor godt han ble mottatt av sine «likemenn».

Forbundets seminar / leir for yngre med familie, var kanskje det beste Forbundstilbudet for ham i hans livssituasjon, der han og datteren kunne være sammen med andre og oppleve av flere var "i samme båt" og samtidig gjøre morsomme ting sammen.

Når Morten ser framover, har han tanker om hvordan han skal ta vare på livsmot og livsglede og samtidig se sykdommens realitet og mestre den. En trenger hjelp til å unngå grave seg ned i sine egne problemer, kanskje få ideer til de utfordringene som kan gjøre noe med, dele frustrasjoner og sorg med likesinnede, for så å kunne legge det til siden og la livet folde seg ut som best det kan. Det skal visst hjelpe å smile til seg selv i speilet!

For et videoklipp med Morten, se <http://www.tekniskmuseum.no/museet/film-videoklipp?wid=46>

Papaya

Hva står bokstavene **Papaya** for? Kanskje noen hjelpe med, men det skal i følge Birger Natvig mene "Parkinsonister i yngre alder el. yrkesaktiv alder". For undertegnede blir det to bokstaver, pa, som ikke har noen forklaring. Hva med å gjøre en nyskapning Påpaya – "Pårørende og parkinsonister i yrkesaktiv alder / eller yngre alder."

Oppklaringen kom før Brevet gikk i trykken **PA**rkinson **PA**sienter i **Yr**kesaktiv **A**lder. Forslaget trekkes tilbake.

Papaya i går

Papaya ble startet i 2003 som et forum for yngre parkinsonister og pårørende i Oslo og Akershus med møtested i Bærum. Starten var et yngreseminar Forbundet arrangerte, og en liten gruppe som deltok der, fant ut trengte noe mer for de yngre. Det førte en aktiv tid med regelmessige møter og flere seminarer i Bærum.

Dette var ment som et forum hvor det ikke var en aldersgrense, men der yngre folk og mange var relativt aktive i yrke og på andre områder.

Møtene samlet 30 – 50 mennesker og noen ganger flere. Målsettingen med møtene var å få mer kunnskap om sykdommen og mestre den gjennom temaforedrag og dialog.

Dette bandt folk sammen sosialt også og det ble dannet to samtalegrupper for parkinsonister, og gruppene som levde i flere år.

Etter en tid ble det startet en gruppe i østre del av Oslo, Papaya Oslo. Der ble det holdt bl.a. mestringskurs og samtalemøter for parkinsonister.

Papaya i dag

Papaya i Oslo Akershus er i dvale pr. i dag. Det eneste forum for yngre parkinsonister, som er kjent for undertegnede, er det som arrangeres på Fram helsesportsenter. Der samles yngre parkinsonister hver tirsdag kl 19.00.

Papaya i morgen ?

Hvordan kan yngres behov for informasjon og erfaringsutveksling med andre i liknende livssituasjon møtes? Er det behov for et møteforum for yngre parkinsonister og deres pårørende? Sammen eller hver for seg?

Forbundet arrangerer seminarer og andre samlinger for yngre fra hele landet. Det er tilbud satt pris på av mange. Det er yngreforum, Papayagrupper, som møtes jevnlig i mange fylker.

Hvis Papaya tanken skal omfatte parkinsonister som er yrkesaktive, er det mange svært aktive langt over 55-årsgrensen. Kanskje det er behov for at noen tenker gjennom hva skal være veien videre for at alle skal finne et sted der de kan få allsidig "påfyll" – og gjør noe med det!

Yngreutvalget i Norges Parkinsonforbund skal ivareta de yngres behov. Brosjyren de har gitt ut finnes på nettet på søkeordet "papaya brosjyre"

Fra schäfer til puddel - fra fornektning til aksept

Tilbakeblikk om en ung parkinsonists, Britt Larssons, møte med sykdommen og hennes tanker 15 år senere.

v. Astrid L. Dalin

Dette er en historie som kanskje flere yngre vil kjenne seg igjen i, spesielt i sykdommens tidlige faser.

Britt Larsson, 60 år, var tidligere ambulansesjåfør i Røde Kors. Hun er nå resepsjonsansvarlig samme sted.

Britt har hatt Parkinson siden 1997. Hun var 44 år da hun fikk sykdommen konstatert. Hun kjente noe til sykdommen fra to tilfeller i familien. Hun hadde noen plager fra starten, men valgte i ca 5 år å fortrenge og bortforklare sykdommen. Livet skulle gå vider som før.

Hun valgte likevel å melde seg inn i Forbundet ganske tidlig, ca 2000, for å få vite mer om sykdommen.

Men det gikk flere år, først i 2002, så hun at det var et "yngres seminar" som hun ville bli med på. Kunnskapen om sykdommen var fremdeles svært begrenset. Bare medlemskap i Forbundet hadde ikke gitt så mye større forståelse. Opplevelsen av seminaret var at mange var svært dårlige, og alle var mye eldre enn henne. Det gjorde at hun fremdeles holdt seg utenfor "parkinsonmiljø" enda noen år.

Det gikk 4 år til uten kontakt med verken Forbundet sentralt eller lokalt eller andre parkinsonister. Sykdommen var relativt stabil. Så fikk hun en invitasjon til møte i den ganske nystartede lokalforeningen Oslo Vest. Hun fant et faglig innhold og et åpent felleskap som appellerte til henne, og som gjorde at hun ble tidlig med i styret der. Videre har hun tatt på seg verv i Fylkesforeningens styre, Parkinsontelefonen og i redaksjonen for Parkinsonbrevet.

Veien inn i aktivt arbeid i organisasjonen er en av Britts historier. Hun sier hun ville treffe andre med samme utfordringer og få mer kunnskap om sykdommen, ganske enkelt treffe likesinnede for å mestre sykdommens mange sider bedre. Samtidig var det å delta aktivt i styrer, med Parkinsontelefonen og Parkinsonbrevet en mulighet for selv å være med å påvirke det som skjer og å gjøre noe for andre. Hun var fremdeles aktiv ambulansesjåfør da hun engasjerte seg og vant til å hjelpe unge som gamle i krisesituasjoner. Hun presiserer at det å gjøre noe for andre hjelper en til å ikke selv stå i fokus bestandig.

Da hun i 2006 sluttet å kjøre ambulanse, var det en vanskelig, men helt nødvendig avgjørelse hun selv måtte ta. Det er ikke bare legen som har ansvar, en må se sin egen begrensning også, som hun sier.



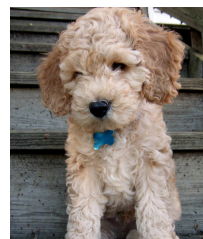
I årene med fortrenkning av sykdommen kjøpte hun se hund for både å komme ut og få trening og for gleden over levende liv! Da valgte hun en schäfer, ikke akkurat den letteste hund å ha for en som har hatt parkinson noen år. Det var en del av

fornektingen at den hunden kunne være vanskelig å ha og kunne bli umulig etter hvert. Det viste seg etter noen år at det ble farlig for henne å gå tur med den, og nå har hun etter en gjennomlevet sorgprosess etter første hund, fått en minityrpuddel Bajas. Den både krever trening og gir mye gleder, et godt valg for henne.

Hun måtte "resignere" også sitt "hundeliv", men har ikke gitt opp, men hele veien funnet nye løsninger. "Livet er ikke ferdig om jeg har Parkinson", sitat Britt.

Britt har deltatt i flere fora, lokalforeningsmøter, Forbundets tilbud og Papayamøter og seminar.

Som en konklusjon sier hun at det er lite forskjell på møter i Papaya og lokalforeningen. Det er større andel pårørende i lokalforeningene enn i Papaya slik den fremstår i dag. Innholdsmessig er lokalforeningen kanskje mer faglig orientert. Der er det flere på møtene, men det blir likevel gode erfaringsutvekslinger med både pårørende og syke sammen. Papaya hadde for noen år siden et mestringsseminar som ga henne innsikt og ideer til nytte i eget liv. Appell Yngre må komme å se hva vi driver med i lokalforeningene. Bli med i styret – du kan påvirke og være med å bestemme!



"Jeg går seint, har alltid gått seint, men jeg løper fort..." Intervju med Rune Vethe

v. Reidar Saunes



- 38 år gammel
- samboer med den beste jenta som han også har to barn med
- bor i Oslo
- har hatt Parkinsons sykdom siden 2009

Han er født på Voss og tok lærerskolen på Stord. Nå jobber han innen psykisk helsevern og med barne- og ungdomspsykiatri i Oslo. Parallelt med jobb tar han videreutdanning med tanke på spesialisering i klinisk pedagogikk og familieterapi.

Møte med Rune Vethe

Det er en stillfaren mann jeg møter på Framsenteret. Her skal han være og trene LSVT-big de neste fire ukene. Vi har møttes før, første gang på seminar på Gardermoen sist vinter. Han snakker rolig og sier ikke så mye. Det slår meg at dette er et møte med et reflektert menneske, en person som tenker mer enn han snakker og en god lytter.

Hva var det første du tenkte da du fikk diagnosen?

Jeg var litt forberedt, hadde egentlig allerede skjønnet det, men beskjeden fikk jeg via telefon mens jeg satt på jobben. Jeg tenkte at fra nå av blir livet helt annerledes.

Har livet blitt annerledes?

Livet er ikke totalt forandret, jeg er jo den samme personen, men sykdommen er med i tankene hele tiden. Symptomene i seg selv utgjør ikke den store forandringen, men forholdet til andre er annerledes. Jeg er vet hva jeg har og tenker mye på det, men mange jeg møter blir overrasket når jeg forteller at jeg har Parkinson.

Hvordan har oppfølgingen vært etterpå?

Jeg synes jeg har fått god oppfølging. Vi er privilegerte her i landet i forhold til andre steder i verden. Jeg har hatt god nytte av Parkinsonforbundets arbeid med seminarer og annet. Hjemmesidene er også bra. Der kan en finne mye informasjon samlet på et sted.

Hvilket råd vil du gi til en som får diagnosen Parkinsons sykdom?

Jeg vil nok råde til sterkt å vurdere åpenhet om sykdommen. Jeg har sjelden

opplevd negative sider ved å være åpen om min situasjon.

Hva liker du å gjøre på fritida?

Det fineste jeg kan tenke meg er å dra på tur med familien, slå pasninger med gutta mine eller at vi sammen dykker i Legokassa. Ellers liker jeg å trene og å lese. Akkurat nå er det mye fagstoff det går i.

Har du noen helter eller forbilder du vil nevne?

Ikke så lett å svare kjapt på, men politisk er både Mandela og Sitting Bull forbilder. Litterært, Olav H. Hauge og Hardyguttene. Sistnevnte var medvirkende til å åpne leseruniverset for meg.

Hva anser du som det viktigste i livet?

Finne roen, mye tid med familien og nære relasjoner.

Favoritt mat og drikke?

Franske rødviner og en god gryte, kanskje av en fransk oppskrift som skal stå og putre lenge.

Er det noe ved din nye situasjon som kronisk syk du kan dra nytte av i livet videre?

Jeg er blitt godt kjent med meg selv. I møte med alvorlig sykdom kommer en nærmere de viktige og alvorlige spørsmålene i livet. Jeg skulle gjerne ha vært foruten å måtte snakke med mine barn om sykdom, men det bidrar på samme tid til at en får oppleve kjærligheten sterkere. Den blir på en måte tydeliggjort og en kommer hverandre nærmere.

Love is always around,

like a sound

of the beat

of your heart,

like sun

In the sky,

Love is part of your life

till you die.

Betty Miles 1975



LOKALFORENINGSNYHETER

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

Lenger bak finner dere **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.

Medlemstall for hele Fylkesforeningen er: 1058

Asker og Bærum	197	Oslo Syd	113
Follo	152	Oslo Vest	180
Skedsmo og omegn	137	Oslo Nord	19
Lørenskog	91		

Follo Parkinsonforening

v. Otto Terland

Trimgruppen i Ski Sykehus splittet av kommunale årsaker. Den hadde vært aktiv i mange år og var en godt sammensveiset gruppe. Med noen unntak startet deltakerne opp treningen i sine respektive kommuner.

Bowlingen drives med jevne mellomrom. Det er en grei aktivitet som både stimulerer kraft, balanse og konsentrasjon.

Onsdag 22. mai skal vi ha medlemsmøte som blir viet likemannsarbeidet. Vi synes slike sammenkomster er viktige for det enkelte medlem.

Tirsdag 18. juni går sommerturen av stabelen. I år går turen med buss til Soli Brug og til Gamlebyen i Fredrikstad. Vi tror det vil være en passe lang tur med fin servering og guide. Så får været avgjøre resten.

Onsdag 18. september er det medlemsmøte igjen. Da er planen å snakke om helseskjemaet som Ingrid Blokhus har vært arkitekten for.

Nå har vi gått ut med brev til alle pasientene med bl. a. oppfordring til tilbakemelding emner som kan være aktuelle å ta opp på møtet onsdag 30. oktober.

Så gjenstår å ønske alle en riktig god sommer!

Skedsmo og omegn Parkinsonforening.

v / John Bakken

Noen tanker om tid

Tid er relatert til hendelser, følelser, omgivelser, forventninger og en del andre ting. Da jeg var liten (dvs. i 4-5 årsalderen), gikk tiden aldri så sent som når mor var på bytur. Jeg synes å huske at det alltid var om sommeren, far kjørte med hest ned på kaia, mor hadde med ett par kasser jordbær som hun solgte til oppkjøper, eller på torget når hun kom til by'n. Reisen foregikk med dampbåt, stedet vi bodde var Frosta og by'n var Trondheim. Det tok en evighet før mor var tilbake, selv om det var en dagstur. Som regel hadde hun noe spennende med hjem, det var med på å øke forventningene. Da jeg ble større, hendte det at jeg fikk være med. På kaia var det alltid mye varer som skulle lastes ombord i båten, Frosta var jo Trondheims kjøkkenhage, og det tok uendelig lang tid før alle varene var stuert og plassert.



Nå til dags går tiden nesten alltid fort: Du rekker knapt å fylle dosettesken for en uke med 7 x 15 - 20 tabletter til hjerte og Parkinson, før det er tid for påfyll. Nå har jo de fleste fått e-resepter, da går det vel greit på apoteket? *Men skulle ikke de tablettene være på blå resept?* Og hva med frikort? NAV holder orden på om egenandelsgrensen er nådd og gir beskjed. *"Men du må varsle oss"*, sier noen av de apotekansatte. Ser vi fram til den dagen da vi kan hente ferdigfylte pille-esker med månedsrasjoner?

På legesenteret er det slutt med personlig frammøte når du skal bestille time. Det skal gjøres med SMS og koster kr. 6,- pr. melding. Bestiller du etter kl. 4 på fredag, blir bestillingen slettet. Jeg har ikke lang vei til legesenteret, tiden jeg bruker på å gå dit beror på om jeg er i "form", eller subber avgårde sammen med Parkinson. Hos legen må du fortsatt stille opp. Er jeg minuttet for sent ute, blir jeg sittende minst en halv time å lure på om legen hadde vært og ropt meg opp før jeg kom. En halvtime går det uansett før du slipper inn. Tid, oppsummert:

Gangtid, tur/retur	20 min
Venting	30 min
Legen	5 min
Betaling	<u>5 min</u>
Sum	<u>60 min</u>
(Eller:	En legetime!)

Vi har ett medlemsmøte og sommerturen igjen før vi tar ferie. Jeg mene

Før vi starter sommeraktivitetene våre, hver onsdag fra 10. juli til og med 14. august! Vi har variert program. Siste sommer var det tilsammen 128 deltakere på disse treffene. Blir det like mange i år? Bruk ikke for lang tid på å spekulere på om dere skal være med. Sommeren går fort!

Snart er det høst

Høstmøtene har dere enda god tid til å fundere om dere vil være med på, datoene er:

Onsdag 4. september, onsdag 2. oktober og onsdag 6. november. Alle dager på Skedsmotun, kl. 1330 – 1600. Hovedinnslag er ikke fastlagt, vi har håp om besøk av Nils Arne Eggen og andre som har noe på hjertet. Dessuten ”julemøte”, foreløpig bestemt til fredag 6. desember.

Jeg, en Parkinson'er

Overskriften er tittelen på Inger Tømtes gripende gode film. Ella Akre Forberg tipset oss om den og viste den på medlemsmøtet i april. Terningkast 6 både til filmen og Ella! Og selvsagt til Inger, dette er en film mange bør se. Kanskje ”Puls” burde få et hint om om den?

Spennende sykkel

Når vi sykler liker vi å komme oss fram. Et tysk firma har en spesiell sykkel med navnet **MOTomed viva2_Parkinson** med motorisert system for bevegelsesterapi tilpasset brukere med lammelser, spasmer og nedsatt fysikk. To av våre parkinsonister har prøvd den med forskjellig oppfatning av resultatet. En syntes ikke å merke noe, mens den andre mener han går bedre og med lengre skritt enn på mange år. Jeg fikk sykkel på prøve i dag, og er spent på hvordan den vil virke på meg. I alle fall er det fint gjort av Katrine Hofstad og **Fysiopartner** å la oss låne sykkel.

Til slutt, god sommer til alle som leser Parkinsonbrevet!

Lørenskog Parkinsonforening

v. Ella Akre Forberg

Kjære alle sammen, fra Lørenskog kommer først yndlingsdiktet til Liv som er verd å lese. Liv er en humørspreder med en smittende og god latter. Vi setter pris på å ha henne i vår forening



Å være sterk

Er ikke å løpe raskest

Å hoppe lengst eller å løfte tyngst

Å være sterk er ikke alltid å vinne

Alltid å ha rett, eller alltid å vite best

Å være sterk er å se lyset når det er som mørkest

Å slåss for noe man tror på

Selv om man ikke har flere krefter igjen

Å se sannheten i øynene, selv om den er hard.

Jeg vil fortelle historier fra min barndom som jeg i voksen alder har tenkt mye på. Jeg kommer fra en øy på Trøndelags-kysten, altså siste kommune i Sør-Trøndelag, Osen kommune, med havet som nabo.

Min far var fisker og hadde bare en robåt, så det var harde tider. Vi fikk elektrisk lys i februar i 1958, men min far hadde ikke penger til å kjøpe lampe på loftet mitt. På høsten var det krabbefiske og da kunne man tjene noen kroner. Jeg var ute å lekte og plutselig fikk jeg se at det lyste på loftet. Jeg sprang hjem, og der sto lampen på nattbordet. Min far hadde rodd til fastlandet, det tar en time hver vei. Den lampen har jeg ennå, den betyr så mye for meg.

Der jeg vokste opp var vi unger med på sorger og gleder. Så da min tante døde var vi i begravelse. Vi måtte kjøre kisten ut til kaia med traktor for kirkegården var på fastlandet. Og jeg som unge var så spent, for jeg visste at når en var død kom du til himmelen. Og jeg ble så skuffet da kista ikke ble heist opp. Jeg trodde det kom en heisekran.

Aktiviteten i vår har vært god og interessant. Først årsmøtet som ble avholdt den 31. januar. Økonomien er god og hele styret tok gjenvalg. I det påfølgende styremøte foretok vi noen interne endringer i styret. Jeg er veldig takknemlig for at styret tok gjenvalg. Det er viktig for foreningenes virksomhet at noen er villig til å sitte i styret en periode. Møtekalender ble nevnt i forrige parkinsonbrev. Her lurte det seg inn en skrivefeil, vi skal helt sikkert ha medlemsmøte den 2. mai.

Aktivitetene for øvrig fortsetter som tidligere med:

Bassentrening og trening med apparater hver tirsdag Rolvsrudhjemmet.

Logopedtrening hver siste mandag i mnd., (ikke jun/jul) Rolvsrudhjemmet

Stavgang hver fredag klokken 11:00 m. lunsj etterpå. Rolvsrudhjemmet

På medlemsmøtet i mars var vi så heldige å få besøk av Christofer Lundqvist, prof/overlege ved nevroklinikken på AHus. Vi hadde "stappfullt" hus og dr. Lundqvist holdt et meget interessant foredrag og svarte på alle spørsmål. Hans foredrag ble fyldig kommentert i parkinsonbrevet etter besøk i Skedsmo forrige år.

I april fikk vi besøk av lege og doktorgradsstipendiat på A-Hus, Ane Stav. Hun forsker på parkinson og mulig demens i denne sammenheng. Målet er å oppdage begynnende demens tidlig slik at medikamentell behandling kan settes inn. Enda er det lite medisiner på dette området.

Dr. Magne Roland kom til oss 2. mai og tar for seg genetikk og parkinson. Finnes det en sammenheng her?

6. juni besøker LPF Akershus Festning og får omvisning her og avslutter bybesøket med lunsj på Ekeberg-restauranten. Om det er noen utenfor vår forening som har lyst til å delta er det bare hyggelig.

Til slutt vil jeg nevne pårørendeseminaret som vi skal arrangere den 26. september på Losby Gods. Dr. med. Magne Roland skal være innleder. Vi har plass til mange pårørende, også fra andre lokalforeninger.

Parkinsonforeningen Oslo Nord

V Karsten Haugskott

Vi holder våre medlemsmøter på Grefsen -Kjelsås eldresenter, Kjelsåsveien 114.

I skrivende stund forberedes invitasjonsbrevet til vårens siste medlemsmøte som holdes tirsdag 14. mai 2013. Denne gang ser vi frem til å få besøk av en spesialist i nevrologisk fysioterapi. Samtidig tar vi med invitasjonen til lokalforeningenes fellestur – sommertur i Bjørvika. Dette er kanskje stedet hvor det for tiden skjer aller mest av byggeaktiviteter i hovedstaden, med Middelalderparken som nærmeste nabo. Håper mange vil ta seg tid til å være med.

Vi har fått gjennomført vinter-/vårsesongen så langt etter planen med medlemsmøte hver måned. Foruten årsmøte i februar har vi hatt følgende faglige temaer:

- Hva skjer med økonomien ved opphold på kommunalt sykehjem ?
- Orientering om helse- og sykepleieartikler
- Orientering om selvangivelsen for 2012, om frister, særfradrag, nye regler m.m. (samtidig var dette en "feiring" av selvangivelsens 100-årsjubileum i 2013)

Deltakelsen på møtene er jevnt over bra. Tatt i betraktning vår store medlemsmasse, burde likevel langt flere kjenne sin besøkelsestid, særlig de gangene det er antatt interessante temaer.

Høstens månedlige møteaktiviteter starter opp i september og avsluttes i desember med julebord.

Styret vil fortsette arbeidet med å finne temaer, aktiviteter som gjør medlemsmøtene attraktive. Avslutningsvis vil vi i Oslo Nord ønske alle parkinsonmedlemmer en **riktig god og begivenhetsrik sommer**.

Asker og Bærum Parkinsonforening

v/ Torgeir Bjørn

Asker og Bærum Parkinsonforening avviklet medlemsmøte 25.04.2013 på Tanum og Jong seniorsenter.

Det var svært mange som hadde lagt turen til Tanum og Jong Seniorsenter og stemningen var god hos de fremmøtte. Enda bedre ble det når Svein Høyer satte i gang sin musikalske velkomsthilsen. Vi opplevd fine toner fra en dyktig saksofonist med sitt instrument. Mange satte tydelig pris på dette.



Kveldens hovedtema for møtet var presentasjon av treningsmetoden BIG. Fysioterapeut Per Ola Wold-Olsen ved Fram Helserehab.

Per Ola Wold-Olsen holdt et engasjerende foredrag. Behandlingen oppdeles i aktiv og passiv behandling. Aktiv er å gjøre selv og passiv er medisiner og operasjoner. Videre redegjorde han for LSVT Load og LSVT Big og forskjellen på disse. Det første er logopedi og det finnes et eget program for dette og LSVT Big er et treningsprogram som er for hele kroppen. Programmet gjennomføres og læres gjennom noen uker og så må året og videre. Programmet passer for nydiagnostiserte personer som har stivhet og ikke for mye skjelving eller ukontrollerte bevegelser. Han påpekte at trening er viktig for hele kroppen og at nyere forskning har vist at hjernen har regenererende evner og at trening kan virke positivt på å få disse prosessene i gang.

Ved å gå inn på: www.lsvtglobal.com og www.framhelse.no kan en lese mer om metoden.

Thor Bjørn Viken og undertegnede Torgeir Bjørn holdt hvert sitt innlegg om emnet likemannsarbeid. Asker og Bærum parkinsonforening har fått midler for å starte likemannsarbeid mellom medlemmer og pårørende. Mette Persson leder for interimstyret sa at de ville komme tilbake til dette med likemannsarbeid og prøve å bistå at dette arbeidet komme i gang til høsten for de som vil prøve dette.

Thor Bjørn Viken fortalte om opplegget rundt det å starte og drive likemannsarbeid samt forutsetningen for at slikt arbeid kunne gjennomføres samt hvordan arbeidet mellom medlemmene kunne organiseres. En viktig del av det hele er at det som kommuniseres mellom deltagerne i en gruppe er fortrolig og ved å takke ja til å delta i en gruppe underskriver hver deltaker formelt en taushetserklæring.

Torgeir Bjørn fortalte om sin erfaring med å delta i en gruppe som over tid har drevet med likemannsarbeid. Torgeir fortalte hvordan de hadde organisert seg og hvilken gjensidig nytte han hadde og andre deltagere sa de hadde av møtene. Torgeir fortalte at hans erfaring var at det var viktig at det ikke ble for mange i hver gruppe og at kjemien stemte og at det var viktig å lytte. Videre at et ikke er meningen at en skal vise medlidenhet for hverandre, men vise empati. Videre mente Torgeir at en måtte møte med åpent sinn da de enkelte har forskjellige behov og formål ved å delta i en gruppe. Til slutt understreket han at en ikke måtte bli fornærmet om noen forlot gruppen og ville prøve likemannsarbeid sammen med andre.

Parkinsonforeningen Oslo Syd

v. Odd Barstad

Erfaringer fra programmet til Oslo Syd hittil i 2013

To temamøter om ernæring (**Asta By**) og medisinerbruk (**Kari Anne Bjørnarå**). Begge møtene var godt besøkt, flinke innledere som på en lettfattelig måte orienterte om hhv riktig ernæring og bivirkninger av enkeltmedisiner/kombinasjon av medisiner.

- Viktig beskjed fra ernæringsfysiolog Asta By var at det er viktigere at en spiser mat en liker enn å tenke for mye på hva som er best helsemessig hvis det medfører at en spiser for lite.
- Mange av oss fikk aha opplevelser, ny forståelse av bivirkninger ved enkelte medisiner. Eksempelvis vet jeg nå grunnen til at jeg har hovne ankler. Overlege Kari Anne Bjørnarå fra Drammen sykehus sa det kunne være bivirkning ved mye bruk av Requip.
Hun hadde fokus på riktig mengde medisin og at vi må få nok medisin.

Personlig erfaring

Jeg spiste for mye parkinsonmedisin, og det medførte store ufrivillige bevegelser. Jeg trodde selv jeg spiste for lite medisin.

Mandagsaktiviteter på Oppsal Samfunnshus



Aktivitetstilbudet på Oppsal Samfunnshus har blitt en suksess. Godt oppmøte på treningsaktivitetene. Det har deltatt ca 10 personer med Parkinson på trimmen og i taletreningen. Mange synes det er hyggelig med en kopp kaffe og litt småprat før eller etter treningen.

Nytt tilbud til høsten, da tar vi også med hjernetrim. Vi kombinerer aktivitetene **Sosialtreff - Bevegelse/ balanse – Taletrening - Hjernetrim.**

Vi starter opp igjen mandag 2. september kl 10 00 – 14 00 og holder på til utgangen av november, dvs 13 – 14 samlinger. Tilbudet er åpent for alle som er medlem av Parkinsonforeningen, både pasienter og pårørende. Prosjektet har fått kr 16 000 i støtte fra forbundet til bruk i 2013.

Erfaringer fra vårsemesteret v/Odd Barstad

Jeg deltar på de fleste samlingene og har god nytte av både balanse- og taletreningen.

Kombinasjonen trim (balansetrening/leddvern), taletrening i grupper med logoped og felles kaffe, noe å bite i er et godt tiltak. Vi benytter gode og rimelige lokaler sammen med Oppsal treffsenter. Dette er et samhandlingsprosjekt med følgende deltakere, (kontaktpersoner i parentes)

- Oslo Syd Parkinsonforening (Odd Barstad)
- Oppsal treffsenter 60 Pluss (Nazanin Reiazikhoei)
- Fysioterapeuter (Bernt Halvorsen)
- Logoped (SeriLinn Erlandsen)
- Oppsal frivillighetssentral (Axel Holden)
-

Det vises til detaljerte halvårslige program for Oppsal treffsenter 60Pluss. Det ordnes med pasienttransport for de som har behov for det.

Erfaringer v/fysioterapeut Bernt Halvorsen

Prosjekt balanse- store bevegelser, sosialtreff og logopedi våren 2013

Et samarbeidsprosjekt mellom Parkinsonforening, treffsenter, fysioterapeut og logoped. Via treffsenteret er det tilgjengelig fagkunnskap fra ergoterapeut-sykepleier-kokk og eksterne foredragsholdere.

Tilbudet består av **Trening i gruppe** 1-2x pr uke med store bevegelser med veiledning av helsefaglig terapeut. Det legges opp til at en 1x pr uke får både bevegelsestrening og logopedigruppetrening samme dag.

Via treffsenteret kan en få en sosial lunsj med enkle retter og enkelte foredrag. For noen kan en også tilby individuell fysioterapi same dagen. Det kan også gis individuell logopedi og fysioterapi andre dager i perioder. Pasientreiser står for transport for de som trenger det. Det legges opp til individuelle tilpasninger av øvelser og at en motiverer til å trene hjemme helst 2x pr dag med store bevegelser – noe balanse pluss helst både gange –trapp og knebøybevegelser.

I april avsluttes prosjektet for å bli satt i gang igjen til høsten. Så langt er det mange gode tilbakemeldinger. Ønsker via samtaler å få innsikt i oppmøte, forandringer i egenaktivitet som kurset har gitt og tiltak som kan utvides og forbedres. Enkle tester som kan fange opp forandringer vil bli utført.

Temamøter mandager kl 1800 -2030 på Lambertseter Gård

Parkinsonforeningen Oslo Vest

v. Lisbeth Viig

Årets første medlemsmøte var årsmøtet **onsdag 13.**

mars. Et samlet styret stilte til gjenvalg og består av;

Leder Astrid L. Dalin, Jan Thaulow nestleder, samt styremedlemmer Britt Larsson, Eva M. Tasca, Magne

Spilde, Torleif Odland, og Gro Enger. I tillegg gikk Lisbeth E. Viig inn i styret. Victor Tasca ble valgt som revisor for to år etter Casper Øwre. Valgkomité Randi Aasgaard Færden og Ellen Kynø, Olaus Lavik tok ikke gjenvalg.

Geir Slapø holdt et interessant foredrag om medisinerer – noe som skapte engasjement med mange spørsmål og kommentarer.

På medlemsmøtet **3. april** var tema "Hvilken betydning har åpenhet om kronisk sykdom generelt og Parkinson spesielt?" ved filosof og kognitiv terapeut Viggo Johansen hvor han snakket om bl.a. hva er åpenhet, hvorfor og overfor hvem.

Neste medlemsmøte blir **15. mai** med tema "Parkinson og smerte" ved lege Magne Roland. Det er snart 17 mai og det blir kanskje markert?

12. juni blir det felles sommertur hvor vi møtes på Operataket. Vi får en orientering inkl. befaring for videre planer for Bjørvika etterfulgt av noe godt å spise og avsluttes med en guidet tur i Middelalderparken. Man kan etter ønske delta på hele eller deler av opplegget.

Aktivitetsgruppen på Ullern seniorsenter tirsdager og torsdag fra 12.15 – 13.15 har plass til flere og oppfordrer nye medlemmer til å møte opp – det er tilpasset slik at alle kan delta etter evne – og gjør godt for både kropp og sjel.

Styret er ellers opptatt av å få med på møtene de med parkinson og pårørende som sitter rundt omkring på hver sin tue – som kanskje kan ha godt av å komme inn i det fellesskapet foreningen gir - og vi oppfordrer alle til å få med de som dere måtte vite om i en slik situasjon.



Møtekalender for lokalforeningene høsten 2013

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

September

4.	Skedsmo	
9.	Lørenskog	
10.	Oslo Nord	
12.	Asker og Bærum	Temamøte
16.	Oslo Syd – Tema	Stress el. bilkjøring
18.	Oslo Vest – Tema	Ung med parkinson – hva så? Panel med parkinsonister og pårørende
18.	Follo – Tema	Observasjonsskjema, erfaringer
24.	Fylkesforeningen	Ledersamling
26.	Lørenskog	Pårørendeseminar for alle lokalforeninger Innleder er dr.med Magne Roland

Oktober

2.	Skedsmo	
3.	Lørenskog	Høsttur
8.	Oslo Nord	
16.	Oslo Vest – Tema	"Fatigue", tretthet, utmattelse. Innleder er nevrolog Antonie Beiske
29.	Fylkesforeningen.	Fellesmøte for alle i Oslo og Akershus Foreløpig tema "Stress"
30.	Follo	

November

4.	Oslo Syd – Tema	Bilkjøring el. stress
6.	Skedsmo	
7.	Lørenskog – Tema	
12.	Oslo Nord	
14.	Asker og Bærum	"Lyskveld"
20.	Oslo Vest -	"Mørketidsmøte"

Desember

5.	Lørenskog	Julefest
6.	Skedsmo	

Erfaringer med observasjonsskjema

Symptomer og oppfølging ved Parkinsonisme

Et verktøy for pasienten, pårørende og helsepersonell



Denne overskriften finner dere på det **observasjonsskjema** som Ingrid Blokhus har utarbeidet i samarbeid med Oslo og Akershus Parkinsonforening. Det er sendt ut til alle sammen med årsmeldingen og forrige Parkinsonbrev. Der er dere spurt om å gi tilbakemeldinger på skjema. Det kan være tilbakemeldinger på selve skjema og / eller erfaringer med bruk av dette. Det er viktig med deres vurderinger for å kunne justere innholdet slik at det blir et nyttig verktøy.

Det har kommet inn noen tilbakemeldinger, men vi ønsker flere. Det er fint å få vite hva som fungerer bra, men det er like viktig å få vite hva som ikke fungerer for dere.

Ingrid Blokhus tar imot tilbakemeldinger eller spørsmål om skjema på epost ingrid.blokhus@grefsenhjemmet.no eller

postadresse Ingrid Blokhus, Grefsenhjemmet, Ogmunds vei

Gruppetrening ved Høyskolen i Oslo og Akershus

v. Ingrid Blokhus

Poliklinikken ved Institutt for fysioterapi, praksisavdeling tilbyr ukentlig gruppetrening ledet av tredje års fysioterapistudenter. «Parkinsongruppen» trener i gymsal.

Deltagelse fordrer gangfunksjon. All virksomhet ved avdelingen foregår under kyndig veiledning av praksisveiledere med lang og bred erfaring fra fysioterapipraksis. Ved første oppmøte får du en kort samtale med veileder.

Ta kontakt med Anne Heidi Røtjer Guderud tlf 22 45 25 52, eller koordinator for praksisavdelingen Hilde Sylliaas per e-post Hilde.Sylliaas@hioa.no dersom du er interessert i gruppetrening.

Forbundsnytt

Ny utgave av brosjyre "Rettigheter ved parkinson"

Omtalen på Forbundets nettsider:

"På disse sidene vil vi forsøke å hjelpe deg å finne veien i et system som kan være vanskelig å finne frem i. Temaer og rettigheter som belyses er basert på våre erfaringer og henvendelser til forbundet. Parkinsonisme gir ulike symptomer, og dermed også ulike behov for hjelp. Slik vil også de ordningene den enkelte har krav på variere.

For flere temaer og mer utfyllende informasjon om de ulike temaene henviser vi til brosjyren *Rettigheter ved parkinson*, utgitt av Norges Parkinsonforbund i 2009"



Vår kommentar. Det ser ut til at for å få full forståelse av tema, må en også ha den gamle brosjyren. For mange vil det være vanskelig for ikke å si umulig, siden de ikke har den og den finnes ikke mer i salg. Det er da vanskelig å forstå at det ikke er laget en brosjyre som kan stå på egne ben.

Brosjyren er i salg fra Forbundskontoret

Parkinsondagen arrangert 10. april

På forbundets sider kan dere finne komplett opptak fra alle innleggene på Parkinsondagen. Der er en oversikt over alt og du kan velge å se/høre det foredraget du er interessert i.

Tema var forskning på dette årets møte, et stort og vanskelig tema. Det var flere interessante presentasjoner. Men det kom ganske klart fram at det er behov for stor tålmodighet med å se det revolusjonerende gjennombrudd for helbredelse av parkinsons sykdom. Det er snakk om de små skritt og forhåpninger.

Landsmøte 24. – 26. Mai Vette kurssenter, Asker

Der vil Fylkesforeningen og lokallforeningene være representert. Referat fra aktuelle saker kommer i neste Parkinsonbrev.

Mye informasjon på Parkinsonforbundets nettsider

Fylkeslaget og lokallagene har egne sider hvor dere kan finne tips om det som skjer.

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

Golfdag i Drøbak 23. august

Parkinsongolften 2013 for parkinsonister og deres pårørende arrangeres på Drøbak golfbane den 23. august. (Golfbanen ligger rett før en kjører inn i Drøbak, ca 30 min fra Oslo sentrum).

Det blir to klasser, en for begynnere og en for etablerte golfere (minimum grønt kort).

Etablerte golfere, 18-hulls Stablefordturnering:

Kl. 10.00 – kl 12.00 start.

Kl. 15.00 Middag og premieutdeling.

Det er mulig å forhåndsbestille golfbiler for de som ønsker å benytte det, forbehold om at banen er kjørbar.



Nybegynner- introduksjon under ledelse av golftrener/pro.

Kl. 11.30. - 12.45 Opplæring grep, oppstilling og sikting.

Kl. 12.45 - 13.45 Nærspilltrening og putting.

Kl. 14.00 - 15.00 Konkurransen på korthullsbanen og puttingkonkurransen.

Kl. 15.00 Middag og premieutdeling.

Fritt lån av køller og utstyr.

Påmelding: kr. 100 pr. deltaker. (egenandel middag)



En må selv dekke reise, kost og losji. Oslo og Akershus

Parkinsonforening dekker drivingrange, baller, veiledning med pro, premier og deler av fellesmiddag.

Påmelding seinest 14 dager før arrangementet til:

Tom Skårvin tlf. 955 14573, e-post: tomskaa@online.no eller til Svein B. Stuge tlf. 958 30 527/63 84 21 03, e-post: svein.stuge@vikenfiber.no

Pårørendeseminar 26. september på Losby Gods

Lørenskog Parkinsonforening inviterer pårørende i alle aldre fra lokalforeningene i Oslo og Akershus til å delta på dagsseminar med tema "Det handler om å ta vare på hverandre". For å få vite mer om seminaret, kan du kontakte Ella Forberg, leder i Lørenskog Parkinsonforening.

Hun kan kontaktes 67 90 46 16 / 928 38 848

ellafor@online.no

Lokallagene

Asker og Bærum

Mette Persson

97 75 85 47

ml.persson@yahoo.no

Follo

Børre Strand

64 94 50 59 / 90 04 65 39

borre.strand@online.no

Lørenskog

Ella Akre Forberg

92 83 88 48

ellafor@online.no

Oslo Vest

Astrid L. Dalin

22 14 29 06 / 95 20 93 15

astrid@dalin.no

Oslo Nord

Kåre Wang

22 37 28 01

wang9070@gmail.com

Oslo Syd

Odd Barstad

90 85 69 24

oddbarst@online.no

Skedsmo og omegn

John Bakken

63 84 32 57/92 66 08 20

john.bakken@getmail.no

Dagens fylkesstyre

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

Kontaktperson

Ragnhild J. Bakken

97 11 23 94

ragnhild.j.b@mimer.no

Å, hvilken morgenstund

en Parkinsonists hverdag

mel. "Om litt er kaffen klar"

v. Reidar Saunes. Brukt på Parkinsondagen



1. Å, hvilken morgenstund, stiv som en gammel hund, kommer litt langsomt i gang, nynnerr litt på en sang.

Refr. *Dette er dagen jeg vet at jeg har, og om litt er kroppen klar...*

2. Skygger fra store trær mørkner vår hverdag her, men du kan selv sette på, litt farge på alt det grå;

Refr. *Dette er dagen jeg vet at jeg har, og om litt er kroppen klar...*

3. Få på seg klær, og sånn, langsomt, fra topp til bunn skohorn med en meter skaft, tålmodighet mer enn kraft.

Refr. *Dette er dagen jeg vet at jeg har, og om litt er kroppen klar...*

4. Piller fra A til Å, de må jeg huske på. smaken blir bra hvis du tar litt fruktsaft til Madopar.

Refr. *Dette er dagen jeg vet at jeg har, og om litt er kroppen klar...*

5. Muskler må mykes opp, skal du få bedre kropp. Trening i svømmebasseng, fottur i skogsterreng.

Refr. *Dette er dagen jeg vet at jeg har, og om litt er kroppen klar...*

6. Mat må man også ha, kroppen den sier fra, borte ved kassa står du, med stressfaktor nittisju.

Refr. *Dette er dagen jeg vet at jeg har, og om litt er kroppen klar...*

7. Kurs og foreningsliv, hvorfor blir kroppen stiv? Gi oss historien din, med mangel på Dopamin.

Refr. *Dette er dagen jeg vet at jeg har, og om litt er kroppen klar...*

8. Finnes det enkle svar? Det tror jeg ingen har, men lytt til dette, min venn, vi synger det om igjen:

Refr. *Dette er dagen jeg vet at jeg har, og om litt er kroppen klar..*

Onsdag 12. Juni - sommertur i Bjørvika

for alle i lokalforeningene i Oslo / Akershus

Parkinsonforeninger i Oslo inviterer til en interessant og hyggelig rundtur i Bjørvika. Med oss på turen er Espen Pay (adm dir for utbyggingen i Sørenga) og Carl Christian Gabrielsen (informasjonsmedarbeider fra Staten vegvesen). I Middelalderparken blir vi vist rundt av stedets guide. Turen kombinerer moderne veibygging og arkitektur med livet i middelalderen.

Turen starter fra Oslo S ved inngangen til Flytoget på sjøsiden.



Vi går langs jernbanen, på høyre side ser vi opp på moderne kontorbygg i Bjørvika. Vi guides gjennom Middelalderparken, fortsetter til Sørenga, nytt moderne boligfelt med innflytting i disse tider. Vi går på den nye flytebroen til Operaen. Etter et godt måltid avslutter vi sommerturen på Operataket.

Det er en relativt lett tur, gangtid ca en time, men du kan også velge en "minitur" med oppmøte kl 19.15 i Operaen, hvor du spiser og blir med på Operataket etterpå.

Tidsplan: Start kl 17 00 Slutt kl 20 30 -21 00

Kl 16.45 **Frammøte** Oslo S ved inngangen til flytoget
Vandring langs Bjørvika til Middelalderparken
transportmulighet



Omvisning. Ladegården og

Middelalderparken,

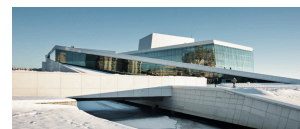
lokal guide

Vandring til Sørenga og Operaen. Espen Pay viser oss moderne boliger

kl 19.15 **Mat i foajeen i Operaen** med havneutsikt. Meny - Cæsarsalat, kaffe/te og kake

På Operataket. Om byutviklingen i Bjørvika / Sørenga ved Espen Pay
Moderne veibygging ved Carl Christian Gabrielsen.

Vi går opp og ned. **Heis for dem som behøver det**



Turen koster dere kr.150 pr. pers., resten dekkes av lokalforeningen. Beløpet settes inn på lokalforeningens konto.

Merk betalingen med navn, kort eller lang tur, K el. L og om transport ønskes - TR . Det kan også betales ved frammøte, men da må dere være meldt på hos kontaktperson så vi vet hvor mange som kommer.

Påmeldingsfrist 30. mai

Meld dere på så fort som mulig til din lokalforening.

HVORDAN BLIR LIVET MED PARKINSONS SYKDOM ?

MEDISINER LIVSGLEDE

TRETTHET 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, Magne Roland og Reidar Saunes