



Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 2 2012

Leder

v / Svein B. Stuge, fylkesleder

Kjære lesere av Parkinsonbrevet.

Vi er i mai og det nye styret i fylkesforeningen har regjert i over tre måneder. Tre av medlemmene dere valgte er nye og tre er veteraner.

Vi er godt i gang med våre møter, ingen store saker så langt, det betyr at det forrige styret hadde skjøtt sitt bo vel og lagt alt vel til rette for oss.

Vi ser på Parkinsonbrevet som fylkesforeningens viktigste informasjonskilde utad og er svært takknemlige for at den forrige redaksjonen, bestående av Astrid L. Dalin, Britt Larsson, Magne Roland og Reidar Saunes har tatt på seg ansvaret for utgivelsene ett år til.

En stor og spennende hjelp for oss er ansettelsen av Ingrid Blokhus i en 20 % stilling, hennes rapporter viser at hun er godt i gang og har klare mål for sitt videre arbeide.

Den 23. mai arrangerer vi en ledersamling på Grefsenhjemmet, en av sakene her vil bli gjennomgang av Ingrids arbeidsplan sammen med alle lokallagsledere og motta deres syn og ønsker på hennes videre virke.

Som dere ser av invitasjonen her i "Brevet" har vi den 24. august planlagt en golf dag på Hauger golfbane i Nittedal, her vil vi ha et tilbud til alle enten de er etablerte spillere eller nykommere.

På vegne av fylkesstyret ønsker jeg dere alle en fortsatt god vår og en riktig fin sommer.



Tanker etter 5 år i Fylkesforeningens styre

V / Astrid L. Dalin, avtroppende fylkesleder, nå leder Parkinsonforeningen Oslo Vest

Hva har skjedd disse årene jeg har vært med i styret for Fylkesforeningen hvorav det siste året som leder? Hva har skjedd i foreningen og hva har skjedd med meg?

Fra mange sentrale aktiviteter – til mange og varierte lokale aktiviteter.

Fylkesforeningen har vært en svært aktiv forening, lenge før min tid. Det var tidligere mange arrangementer felles for alle medlemmene i Oslo og Akershus. Etter hvert som lokalforeningene har grodd fram, 7 i tallet, har det meste av møter og andre aktiviteter forgått ute i lokalforeningene, og det er mange og varierte tiltak rundt omkring med medlemsmøtene som det faste innslaget. De er viktige for å knytte kontakter og dele erfaringer. Der legges det vekt på aktuelle tema som kan gi både kunnskaper om sykdommen og mot på å takle den. En spørreundersøkelse i en av foreningene om hva folk forventet seg på møtene, svarte absolutt alle at de ønsket å lære mer om sykdommen og hva en kunne gjøre selv for å leve best mulig med den. Møtene som sosiale treffsted var også et helt sentralt behov.

Samarbeid mellom lokalforeningene.

Lokalforeningenes tilbudet er viktig. Samtidig har jeg opplevd det som inspirerende å bli kjent med og samarbeide på tvers av lokalforeningene. I perioder kan vi også trenge inspirasjon og drahjelp fra hverandre. Det er til tider vanskelig å stable de nødvendige personer på beina for å holde hjulene i gang, så da hjelper det når vi kan invitere "naboer", som trenger det, med i noen av våre aktiviteter.

Felles møter i regi av Fylkesforeningen har det blitt færre av i løpet av min "fartstid" som en følge av det store lokale engasjement. Siste året hadde vi en fin markering av 30 års virksomhet og et årsmøte med et engasjerende tema. Om det er behov for mer enn to fellesmøter i året vil tiden vise. Hva som er medlemmenes ønske, kunne det være fint å høre noe om. Si ifra!

Aktivitet med mening

Å være med i Fylkesstyret har jeg opplevd som meningsfullt, til tider mye arbeid og mye moro. Det har også berørt dypt i følelseslivet mitt på det nære personlige plan, og med alle de gode relasjoner som er skapt i disse årene. Jeg er takknemlig for å få oppleve et unikt fellesskap både i styrer og blant alle de som vi møter lokalt. Jeg har følt betydningen av dette i egen familie og ser hva det betyr for så mange. Dette skal vi sammen bære videre!

Jeg ønsker det nye fylkesstyret lykke til og gode opplevelser med utfordringene!



Parkinsonforeningen Oslo / Akershus er på offensiven og ansetter helsefaglig medarbeider i 20% stilling

v/ Magne Roland

Det er en kjensgjerning at helsepersonell vet for lite om de sykdomstilstander som vi kaller parkinsonisme. Parkinsonister med pårørende får for lite oppfølging innenfor alle ledd av norsk helsevesen. I Akershus og Oslo er det ca. 2000 personer som har denne sykdommen. I følge utredninger fra Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser har 5 % av landets sykehjemspasienter parkinsonisme i en eller annen form. Det viser at 30 % av personene som har fått denne diagnosen bor i sykehjem. For Akershus og Oslo betyr det mer enn 500 sykehjemspasienter.

Vår Fylkesforening har arbeidet målrettet overfor politikere og myndigheter for å få større forståelse for parkinsonistenes og deres pårørendes situasjon. Det er i flere år synliggjort behov for et diagnosesenter der parkinsonpasienter blant annet kan være innlagt 3-4 uker for å få kartlagt sin situasjon. Flere andre grupper av kronisk syke har slike senter. Det er også arbeidet mye for å bedre livskvaliteten til våre sykehjemspasienter. Vårt tidligere omtalt sykehjemsprosjekt er et eksempel på dette. Videre er kompetansenivået blant helsearbeidere generelt kartlagt og funnet mangelfullt, uten at dette har medført at helsemyndighetene har gitt parkinsonistene høyere prioritet.

I vårt siste årsmøte var tålmodigheten slutt, og man ønsket å forsøke nye veier for å nå målet om at parkinsonister med familier skal få best mulig oppfølging innen alle nivåer av helsevesenet. Dermed ble det vedtatt at fylkesforeningen skal ansette en helsefaglig utdannet medarbeider i 20% stilling.

Valget har falt på Ingrid Blokhus som er sykepleier med utdanning fra U.S.A. hvor hun også har sin oppvekst. Hun har spesialutdanning innenfor psykiatri og kommunikasjon og har i flere år arbeidet blant annet med veiledningsgrupper og rådgivning overfor kronisk syke ved det største distriktpsykiatriske senter i Oslo. I sin hovedstilling ved Grefsenhjemmet i Oslo er hun kvalitetskoordinator og undervisningsleder. Gjennom sitt arbeide innenfor sykehjemsektoren kjenner hun godt til de utfordringer som helsearbeidere står overfor når de møter parkinsonister med pårørende. Det er en fordel at hun er knyttet til et sykehjem. Det vil gjøre utbyttet av hennes 20% stilling enda større for Parkinsonforeningen.

Styret har oppnøyd en ressursgruppe som Ingrid arbeider tett opp mot. Den består av følgende tre personer: Astrid L. Dalin, Magne Roland og Ingar Åbyholm. Videre skal Fylkestyret holdes løpende orientert og komme med innspill og forslag tilprioriteringer.

De første månedene vil hun gjøre seg kjent med vår forening og de oppgaveområdene som prioriteres. Hun har allerede besøkt noen av lokalforeningene.

De aktuelle arbeidsområder

Videreføring av sykehjemsprosjektet.

Som kvalitetskoordinator ved Grefsenhjemmet medvirker hun til å utvikle et system for kartlegging av de forskjellige pasientgruppers symptomer og behov. I neste omgang skal det utarbeides et undervisningsprogram for ansatte ved sykehjemmet. Gjennom engasjementet i vår forening vil hun tilpasse dette til pasienter som har parkinsonisme. Videre vil hun arbeide med å utvikle et nettverk av helsearbeidere ved sykehjem i Akershus og Oslo som i neste omgang skal medvirke i arbeidet og forhåpentligvis implementerer det i de sykehjem hvor de arbeider.

Kompetanseheving generelt.

I et samarbeide med aktuelle helsearbeidere i kommuner og bydeler medvirke til at hjemmeboende parkinsonisters behov blir synliggjort. Videre medvirke til at det blir utviklet faglige program som høyner kompetansen til helsearbeidere på alle nivåer.

Medvirke til å utvikle samtalegrupper.

Ingrid vil kunne fungere som en ressursperson over for lokalforeninger som har behov for bistand når det skal utvikles samtalegrupper/likemannsgrupper for parkinsonister og for pårørende.

Kartlegge behov for å videreutvikle telefontjenesten.

Mange medlemmer har uttrykt ønske om at telefontjenesten som organiseres av Forbundet bør systematiseres og videreutvikles. Dette er et arbeide som vil bli utredet, samtidig med at det i samarbeide med Forbundet blir vurdert hvordan en utvidet telefontjeneste bør kunne organiseres mot et lokalmiljø.



Parkinsonbrevet.

Det er naturlig at den kunnskap som Ingrid har og som hun utvikler videre overfor parkinsonistene og deres pårørende kommer våre medlemmer til gode gjennom Parkinsonbrevet.

Det vil ikke være mulig å ta fatt på alle disse oppgavene på en gang. Derfor må det gjøres en prioritering. Men over tid vil dette initiativ uten tvil medvirke til å øke kompetansen til de helsearbeidere som skal legge forholdene til rette for parkinsonpasientene og deres pårørende. Videre vil initiativet også heve den enkelte pasients kompetanse og innsikt og dermed evnen til selv å mestre de utfordringene som livet gir.

To historier om alternative tillegg til vanlig medisinsk behandling

Om Bachs blomstermedisin i forbindelse med Parkinsons sykdom

En kort fortelling om mine egne iakttagelser med alternativ/supplerende medisin.

Hilsen Gert Amundin

Etter å ha slitt med Parkinson i noen år fikk jeg mulighet å prøve virkningen av Bachs blomstermedisin. Jeg må da si at jeg øyeblikkelig fikk en positiv fornemmelse. Det føltes som om hele skikkelsen min ble tatt under behandling. Min umiddelbare reaksjon var at blomstermedisinene gav kroppen min den balansen som den hadde savnet så lenge. Men selvfølgelig kunne jeg ikke gi avkall på skolemedisinen. Det var den (med Eldepryl, Sinemet og Neupro-plaster) som hadde stoppet eskaleringen av sykdommen og gitt meg tilbake noe av mitt gamle jeg. For et år siden fikk jeg behandling av en healer, hvilket resulterte i en naturlig forverring i førstningen. Men omtrent samtidig begynte jeg med blomstermedisinene og kombinasjonen virket ganske fort meget gunstig på min "livslegeme". Jeg kan ikke skryte med å ha blitt kurert, men min allmenne tilstand er blitt så pass mye bedre at jeg nå nylig orket flere lange spaserturer. Dette var meg utenkelig for at år siden! Hva har skjedd? Jo, når balansen kommer i orden orker man å bevege seg på en helt annen måte enn man klarer som lammet. Når man må slite med å få med seg kroppen orker man ingen utfordringer, men gir opp. Bevegelse av alle former er helse. Bachmedisinene har gitt meg tilbake mitt gode humør og min utholdenhet. Det er i hvert fall det jeg føler i dag.



Fødselsdansen

av Gert Amundin

Solgløtten gnistrer en leende pil
og vekker Gaias blomsterøye.
Fødselsdansen åpner med smil
nyfødte knopper, se bare nøye.

Solånden leker med farger. Se! -
igjen lar den det skje.

Våren kommer vennlig til Norden,
blomstrer på duggfriske jorden.

Regnet sveiper over engene. Hør! -

en oppfriskning av naturens sjel.
Floraen nyter den vennlige bør
som drypper på hver plantedel.

Guddommen hilser sin blomstervenn
med kjærlig berøring. En helende andakt
til enhet og ømhet. Kjenn! -
verden er ny ved guddommelig makt.

Dansen går i Guds have.

På behandling i India

v / Reidar Saunes

VEIEN TIL AGRA - MIN REISE TIL KERALA

Jeg fikk assosiasjoner til 60-tallets lørdagsbarnetime, der jeg for et par måneder satt mellom søylene på en sval balkong ved et Ayurvedisk behandlingssted i Kerala, India. Det var hørespillet som var det store høydepunktet i lørdagsbarnetimen. Der fikk vi de mest engasjerende historier presentert i radioteaterformat, og innlevelsen var umåtelig stor der vi satt med ørene tett inntil vår Radionette med høyttalertrekk av lysebrunt stoff. Det var andre tider, og den lille 25-øres peanøttposen akkompagnert av et par to knekker med kokesjokolade ble møysommelig rasjonert til å dekke hele den timen dette varte. Det var selvfølgelig Stompa som var meget populært, men et annet hørespill jeg husker særlig godt var «Veien til Agra».

Det var den dramatiske historien om en fattig, blind jentes kronglete reise til en mirakeldoktor som holdt til i Agra, India. Veien dit var både farefull og lang etter at de med mye strev fikk skrappt sammen nok penger til å få møte doktoren.

Nå har jeg også foretatt en lang reise hit til Ayurveda Mana, men neppe så strabasios, og fra mitt svale og komfortable rom i Poomully Residence skal jeg slett ikke skryte på meg noen stor lidelse. Det er ettermiddag, varmt og godt og fra trekronene på store gamle trær høres underlige lyder og sang fra fremmede fugler med rare nebb og eksotiske farger . Det er fint å være her, og jeg kjenner virkelig at jeg har tatt et skikkelig steg til siden.

Stedet og omgivelsene har en jordnær skjønnhet, og leger og pleiere tar svært godt vare på oss.

De gamle bygningene og hagen med store trær og et rikt fugleliv innbyr til konsentrasjon, og den personlige stilen og gir ro og hjemmefølelse.

Poomullyfamiliens herskapelige eiendom har også historisk sus. Etter at det ble etablert som Ayurvedisk behandlingssted for mennesker med ulike lidelser for ca 10 år siden, har det fått en **Langsiktig virkning**

status som et av de beste. Det drives svært profesjonelt og en meget dedikert stab og ledelse utfører sitt arbeid med hjertelag og stor innlevelse. Så og si alt av medisin og den vegetariske maten som er sentral i behandlingsopplegget produseres etter gamle oppskrifter lokalt her på stedet.

Behandlingen går mye ut på å holde seg i ro og følge et ferdiglagt program som er delt inn i 3 stadier:

Forberedelsesfase med medisiner kosthold og oljebehandling

Renselsesfase med faste og begrenset tilgang på mat og mye hvile

Konsolideringsfase - balansering

Utbytte og bedring

Så er det tid for det store og uunngåelige spørsmålet. Hva har oppholdet i India ført til av forandring og bedring for min tilstand?

Hvile og konsentrasjon

Jeg har lært mye om viktigheten av å hvile og konsentrere seg. Det gir seg utslag i først og fremst mindre rastløshet, bedre søvn, lettere å konsentrere seg om en ting om gangen, (f.eks lese en hel bok).

Bedre tale

Noen av medpasientene her påpeker at talen min er blitt bedre, kjappere og det er mer flyt i samtalen og mer energi.

Det er bemerket av legene her at den største forandringen og opplevelse av bedring vil bli tydelig på et senere stadium, og ofte merkes størst forbedring først etter et par måneder. I alle fall regnes siste del av behandlingen, såkalt vasti, som den mest effektive. Nå 3 måneder etter at jeg er kommet hjem merker jeg en bedre allmenntilstand, jevnere form gjennom dagens aktive timer og jeg ser en klar sammenheng mellom de impulsene jeg fikk under oppholdet og en større indre ro enn jeg hadde før jeg dro.

Oppfølging

Jeg er svært godt fornøyd med mitt opphold i India, og planlegger allerede nå en oppfølgingstur i januar neste år. Si fra dersom du er interessert i å bli med eller ønsker mer informasjon Ayurveda «Læren om livet». Ayurveda stammer fra India, der det ble grunnlagt som et helhetlig medisinsk system for ca. 7 000 år siden. Ayurveda består blant annet av kostholdslære som omfatter bruk av ulike medisinske matvarer, som yoghurt, banan, agurk og vannmelon, til rett tid av døgnet og renseteknikker, bruk av tungeskrape, neseskylling, yogaøvelser, pusteteknikker, samt en svært beroligende vannteknikk kalt halvbad. I ayurveda fokuseres det, i likhet med i kinesisk medisin, på å bevare den vitale energien i mennesket.



Orientering om parkinsonisme på seniorsentre

v/ Astrid L. Dalin

I april hadde Magne Roland et innlegg på Ullern seniorsenter om parkinsonisme. Dette førte til at parkinsonister uten tilhørighet til noen parkinsonforening ble oppmerksom på mulighetene for informasjon, hjelp og støtte gjennom vår forening. De ble dermed engasjert i foreningen. En aktivtør i bydelen ble også engasjert og ønsket kontakt med parkinsonister. Etter å ha deltatt på et medlemsmøte, starter hun nå opp med en gruppe parkinsonister hvor fokus er motivasjon og fysisk trening.

Her kan sikkert mer gjøres gjennom kontakt med flere seniorsentre. Magne Roland har sagt seg villig til å bidra på møter når han kan passe det inn mellom andre av sine aktiviteter.

Nyttig å vite om tannbehandling og muligheter for refusjon ved parkinsonisme

I neste nummer av Parkinsonbrevet blir det mer om tema med oppsummering av innlegg på møte i Oslo Vest



**DE FLESTE MÅ BETALE
UTGIFTENE TIL TANN-
BEHANDLING SELV**

**MEN DET FINNES
UNNTAK:**

Har du rett til stønad
fra folketrygden til tann-
behandling?

- Be tannlegen om en vurdering av dine rettigheter
- Spør om tannlegen har avtale om direkte oppgjør med HELFO

1. Sjelden medisinsk tilstand (egen diagnoseliste på www.helfo.no – spør tannlegen)
2. Leppe-kjeve-ganespalte
3. Svulster i munnhulen, tilgrensende vev eller i hoderegionen for øvrig
4. Infeksjonsforebyggende behandling ved særlige medisinske tilstander (organtransplantasjon, ulike krefttilstander, HIV / AIDS)
5. Sykdommer og anomalier i munn og kjeve (tann- og kjevekirurgisk behandling)
6. Periodontitt (tannkjøtt sykdom)
7. Tannutviklingsforstyrrelser (medfødte tilstander)
8. Bittanomalier (tannregulering / kjeveortopedi)
9. Patologisk tap av tannsubstans ved attrisjon / erosjon (alvorlig tannslitasje)
10. Hyposalivasjon (munntørhet)
11. Allergiske reaksjoner mot tannrestaureringsmaterialer (i munnhule eller på hud)
12. Tannskade ved godkjent yrkesskade
13. Tannskade ved ulykke, som ikke er yrkesskade (fritidsulykker)
14. Manglende evne til egenomsorg ved varig sykdom eller ved varig nedsatt funksjonsevne (tilstand som har vart i mer enn ett år og forårsaket redusert tannhelse)

SPØR TANNLEGEN DIN
- se www.helfo.no eller
ring 815 70 030

HELFO
HELSE OG OMFORVANTNINGEN
2012

Helsetjenestens veiledningssenter

Opprettet for å hjelpe befolkningen å finne fram til riktig tjeneste i Helse-Norge. Veiledningssenteret er lokalisert til HELFOs servicesenter. Telefonnummeret er 815 70 070.

LOKALFORENINGSNYHETER

Lokalforeningene på nett

WEB-opplæring 14.juni i Forbundet ved Sverre Nilsen. Oslo Syd, Oslo Nord, Oslo Vest, Follo, Lørenskog, Asker og Bærum og Fylkesforeningen skal få hjelp til å bruke nettet til å sende ut informasjon. Vi håper å få til et samkjørt opplegg hvor alle foreningene bruker dette som en viktig kommunikasjon med medlemmer og markedsføring for det vi arbeider med.

Nedenfor følger innlegg fra 6 av våre 7 lokalforeninger.

Asker og Bærum Parkinsonforening

v/ interimsstyret

Medlemsmøter med god oppslutning

I **mars** var tema pårørende med en spesiell vinkling. Kjersti Elvebø fortalte om livet nær en far med parkinson. Blant de som var med var det flere barn med foreldre med sykdommen. Det vist at det har stor verdi å kunne dele også de erfaringene og lære av hverandre.

I **mai** hadde Anne Brækhus en grundig belysning om parkinsonisme og bilkjøring. Også her ble det viktig erfaringsutveksling mellom både parkinsonister og pårørene. Dette var et sårbart tema som ble tatt opp med en realistisk, men ivaretagende åpenhet.

6. juni

Vandretur langs Akerselva med Oslo Syd, Oslo Nord og Oslo Vest



Hønselovisas hus

Høstens møter på Tanum seniorsenter

- **13. september** Tema "Hvordan vil samhandlingsreformen påvirke parkinsonistenes og de pårørendes livssituasjon?" ved dr. med. Magne Roland
- **22. november** Viser og lyse toner i en mørk årstid med bl.a. visesanger og humorist Harald Dyrkorn

Lørenskog Parkinsonforening

v/Ella Akre Forberg

Den internasjonale parkinsondagen er vel gjennomført i regi av Norges Parkinsonforbund. I foreningen i Lørenskog markerte vi dagen den 16. april med stand på Metrosenteret og med deltagelse fra hele styret i lokalforeningen. Med parkinsontrøyer i friske farger var vi godt synlige. Vi har kjøpt/fått mye informasjonsmateriell fra NPF som vi delte ut. Denne gangen opplevde vi at det var flere yngre med parkinsonrammede pårørende som ønsket bedre informasjon om sykdommen. Jeg hadde også en lang prat med en yngre mann med parkinsonrammet bestemor i Iran. Han var spesielt interessert i medisiner for sykdommen. Fra andre pasientorganisasjoner har vi fått positive tilbakemeldinger på vår markering.

Den 3. mai hadde vi medlemsmøte på Rolvsrudhjemmet med besøk fra nabokommunen ved leder John Bakken som presenterte Skedsmos sommertur på en meget fin måte og kjørte en spørrekonkurranse som ga oss store utfordringer og stor engasjement. Det ga mersmak. Geir Hindar også fra Skedsmo fortalte om "Livet før og etter operasjonen". En sterk opplevelse for mange. Geir benyttet stemmeforsterker som han har prøvd i fem uker og han er godt fornøyd og deltagerne hørte ham godt. Det var flere på møtet som ønsket å prøve stemmeforsterkeren og vi kommer til å bestille et apparat. Forhandleren er svensk og heter Crevoice AB, mer info finnes på www.crevoice.se. De tilbyr gratis utprøving av forsterkeren i 2-3 uker. Prisen ved kjøp i Sverige i NOK 2.244,- inkl. moms. Om denne skulle vise seg å være interessant for flere må vi kunne få evt. hjelpemiddelsentralen til å kjøpe den inn. Hjelpemiddelsentralen har også stemmeforsterkere til utlån. Geir var ikke så fornøyd med deres forsterkere, men dette er sikkert individuelt og må prøves ut. Det er viktig å vite at en ergoterapeut må vurdere behovet før søknad skrives og vi kan få lånt utstyr fra hjelpemiddelsentralen.

Tilbudet om kurs ved Akershus universitetssykehus til fortrinnsvis nydiagnostiserte parkinsonrammede tok vi opp i forrige Parkinsonbrev. Denne våren ble kurset avlyst pga få deltagere. Grunnen kan være for liten annonsering av tilbudet som er veldig bra. Wenche Størk som er sykepleier og leder for kurset, ser gjerne at vi kunngjør det her i Parkinsonbrevet. Hele fylket kan søke.

Tilbudet omfatter

- Forundersøkelse med lege og tverrfaglig personell

- Individuelle samtaler

- Fysisk trening, ledet av fysioterapeut

- Erfaringsutveksling med andre i liknende situasjon

- Temaundervisning av tverrfaglig helsepersonell (nevrolog, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, logoped, ernæringsfysiolog, nevropsykolog og sykepleier).

- Tilbud til pårørende.

Kriterier for å kunne delta er

Har hatt diagnosen i mer enn ½ år

Kan komme seg til gruppen på egenhånd

Kan trene i 50 minutter

Er selvhjulpen i daglige gjøremål

Samlingene kjøres en gang per uke, til sammen ti ganger, fem timer hver gang. Den som ønsker å delta må ha henvisning fra lege.

Søknaden sendes

Akershus Universitetssykehus HF

Seksjon for nevrologisk rehabilitering / rehabiliteringspoliklinikken

Rektor Wolandsvei 9, 478 Lørenskog.

Så til slutt: Hjertelig velkommen til vår

Sommertur 7. juni til Oscarsborg Festning.

Avgang med buss fra Rolvsrudhjemmet klokken 10:30. Bindende påmelding så fort som mulig og innen 25. mai. Pris per person for medlemmer er NOK 400,- som dekker buss – båt tur/retur – 2 halve rundstykker og kaffe ved ankomst Oscarsborg – 2 retters middag på Kumlegården – omvisning på Oscarsborg og omvisning i Torpedobatteriet. Så håper vi på fint vær denne dagen og en god sommer for øvrig.

Oscarsborg



Follo Parkinsonforening

V / Børre Strand

Den ukentlige trimmen på Ski sykehus er i god gjenge. Det samme er bowlingen.

20. juni planlegges sommerfest for alle medlemmer og interesserte.

Vi kommer sterkere tilbake til høsten.

Parkinsonforeningen Oslo Syd

v / Ingar Åbyholm

I skrivende stund er det midt i påskeuka. Snøen forsvant i rekordvarmen før påske, til og med på vintersportssteder som Geilo og Golsfjellet. Man må være kreativ og nøye seg med lite snø hvis det skal bli noen skitur i Oslo og Akershus. Men kaldt er det blitt, bikkjekaldt

Hva har disse værbetraktningene med Parkinson å gjøre? Jo, de av oss med sans for og evne til den slags fysisk aktivitet fikk mye verdifull trening i vinter, den korte tiden snøen lå der.

Parkinsonforbundet har gitt trening betydelig oppmerksomhet de siste årene, særlig nye treningsformer spesialutviklet for Parkinsons sykdom. Jeg har erfaring for at vanlige treningsformer utendørs f.eks skiturer, fotturer i marka og turorientering også gir gevinst for oss.

Turorientering gir oss styrke og utholdenhet og i tillegg flott koordinasjonstrening og utfordrende hjernetrim. Når disse aktivitetene er så bra, hvorfor er det da så få med Parkinsons sykdom som driver med det? Jeg er sikker på det er mange som tror at de ikke kan gå på ski lenger eller gå turer i fjell og skog. Det kan hende det går bedre enn man tror. Vi Parkinsonister har en stor "fordel", og det er at vi går bedre på stier med røtter og steiner enn på flat vei. Hvis vi skulle føle oss litt ustøe, er det bare å gå med staver. Det gir også ekstra treningseffekt. Dessuten er det i naturen vi får de beste opplevelsene.

Stilen er nok ikke som før, men så lenge vi har virkning av parkinsonmedisinene kommer vi oss rimelig raskt av sted. Hvis vi er av dem som får off-perioder dvs medisinvirkningen er for dårlig, kan det bli så som så med fremdriften. Men det hender det hjelper å jukse litt dvs ta Stalevoen litt oftere mens man er ute på tur. Da må vi godta at det kan bli litt mere ufrivillige bevegelser.

Erik i turorienteringsgruppa i Oslo Syd hadde lagt bort skiene for flere år siden, men fikk lyst til å prøve seg igjen. Det ble en positiv opplevelse og slike opplevelser bidrar til å styrke selvbildet. I vinter fikk vi en del fine skiturer sammen, og etter at skiføret sa takk for seg, har vi hatt flere lange turer til fots, med og uten brodder. Det er imidlertid turorientering som er favorittaktiviteten. Nye kart med nye poster for 2012 er kjøpt inn. I dag, 5.april, åpnet jeg sesongen alene siden makkeren er på fjellet i påsken. 12 poster ble dagens resultat.



Det er ingen hemmelighet at leder for Oslo Syd, til tross for at jeg fremdeles er ganske aktiv, er blitt utredet for dyp hjernestimulering. Det går greit så lenge jeg er i "on", men når jeg er i periodene med "off", kan jeg føle meg elendig. For noen dager siden fikk jeg endelig innkallelse til operasjon. Det har ikke vært noen lett avgjørelse å ta. Både nevrolog og nevrokirurg har gjort sitt beste for å ta fra meg motet og lysten på operasjon ved å ha risikofaktorer generelt og min økte risiko spesielt, som hovedtema i alle samtaler jeg har hatt med dem. Det skal de visst fortsette med helt til jeg ligger klar med påmontert siktestativ.

Dette er så vidt jeg har forstått en bevisst strategi ved utredning for dyp hjernestimulering. Det er et opplegg for å skille mellom de som ikke er topp motivert for operasjonen og de som er det. De førstnevnte trekker seg etter slike risikosamtaler, de andre vil fortsatt opereres. En av de viktigste betingelsene for å bli godtatt for operasjon, er sterk motivasjon.

Det kan være mange meninger om en slik strategi. Den kan ha en alvorlig bivirkning; utrygghet og

stress under operasjonen som igjen kan øke risikoen for andre alvorlige komplikasjoner. Når avgjørelsen er tatt og operasjon er blitt tilbudt, bør Rikshospitalet gå over til å styrke pasientens trygghetsfølelse. Det er min mening, og den har de fått høre.

Hvilke aktiviteter har Oslo Syd planlagt resten av året?

Som dere sikkert har forstått er tutororienteringsgruppa i Oslo Syd fortsatt svært oppegående. Kafèopplegget vårt ser dessverre ut til renne å ut i sanden. Fremmøtet ble for dårlig. Kanskje prøver vi igjen senere, men da med litt mer strukturert opplegg.

23. april hadde vi medlemsmøte med pårørende i fokus. Ingar Åbyholm stilte spørsmål og Astrid Dalin fortalte om sine pårørendeerfaringer etter hvert som mannens Parkinsonsykdom utviklet seg.. Vi hadde også et kåseri om Lambertseter gård der vi har møtene våre. I juni regner vi med å få til en sommertur sammen med flere av våre naboforeninger. 10. september blir det igjen medlemsmøte, forhåpentlig med Seri Linn Erlandsen som skal innlede om Parkinsons sykdom og angst. Vi er interessert i forslag til temaer som medlemmene ønsker til høstmøtet.

Parkinsonforeningen Oslo Nord

v/ Kåre Wang

Sola skinner, og vi i Parkinsonforeningen Oslo Nord har gjennomført vårens siste ordinære medlemsmøte. Men før vi helt overgir oss til nytelse av sommeren, gjenstår ett arrangement. De tre lokalforeningene i Oslo, i samarbeid med Asker og Bærum, planlegger en vandretur langs deler av Akerselva og et historisk tilbakeblikk på arbeiderkulturen i området.

Vi har hatt en bra sesong med god oppslutning på medlemsmøtene, og et fungerende styre som føler at vi har tak på den daglige driften. Dog ser vi at til tross for at vi møter noen nye medlemmer på møtene, er det et stykke igjen før vi kan si at vi har en tilfredsstillende rekruttering og tilvekst av nye medlemmer.

Kontakten med våre medlemmer ivaretas med skriftlig orientering til medlemmene i forbindelse med hvert møte eller arrangement. Dette gir dessverre stort sett enveiskommunikasjon, og det kan være vanskelig å fange opp nye ønsker og forslag til aktiviteter fra medlemmene. I handlingsplanen for inneværende år har vi satt som mål å opprette en informasjonsside på internett, og håper gjennom dette tiltaket å bedre informasjonsflyten.

Dette arbeidet, og arbeidet med å legge et spennende møteprogram for høsten, vil være hovedsatsingen for styret. Selv om sommerens gleder vil være det sentrale i tiden som kommer, lover vi å ikke glemme parkinsonarbeidet heller.

Med disse ord ønsker vi i Oslo Nord alle våre medlemmer en viktig god og begivenhetsrik sommer. Vi sender samtidig en hilsen til alle i Fylkesforeningen.

God sommer!

Parkinsonforeningen Oslo Vest

v. Astrid L. Dalin

Vi erfarer at medlemsmøtene er en arena for gode samtaler med utspring i aktuelle innlegg. I tillegg til møtene våre har teaterbesøk samlet en god gruppe, og det er en positiv erfaring å gjøre noe "annerledes" sammen. Vi har også vært så heldig at parkinsonister og pårørende fikk tilbud en ettermiddag der de kunne få spesiell hjelp med å finne og prøve klær i en lokal kles- og sportsbutikk. Gode erfaringer med dette gjør at tilbudet blir gjentatt til høsten.

Vårens møter

Tema 15. februar

"Samspill mellom den som har Parkinsons sykdom og pårørende som kan være ektefelle, barn, annen familie eller nære venner." Hovedinnlegg ved lege Magne Roland Korte innspill fra pårørende og parkinsonister. Samtale.

Tema 28. mars

"Tannhelse, forbyggende tannpleie og refusjonsmuligheter ved behandling når en har Parkinsons sykdom" Innledning ved tannlege Kjell Langballe som har allsidig praksis i offentlig tannpleie. Spørsmål og samtale.

Tema 9. mai

"Mestring av livet med Parkinson. Muligheter og umuligheter? Frihet til å velge". Ingar Åbyholm, lege med erfaring fra almenpraksis, har selv lang erfaring med parkinsons sykdom og har levet et aktivt, utfordrende liv.

6. juni **Vandretur langs Akerselva med 3 andre lokalforeninger. Guide Frid Ingulstad.**

Møtekalender vår/høst 2012

06.06	Vandretur langs Akerselva og besøk på Vertshuset Oskar Braaten
19.09	Medlemsmøte
24.10	Medlemsmøte
21.11	Mørketidsmøte

Aktuelle tema er "Bilkjøring og parkinsonisme""Hvilken betydning har åpenhet om kronisk sykdom generelt og Parkinson spesielt?"



Skedsmo og omegn Parkinsonforening.

v / John Bakken/Jan Kjærstad

En tredjedel av 2012 er snart historie. I Skedsmo og omegn Parkinsonforening har vi hittil i år holdt 4 styremøter og 2 medlemsmøter. I bassenget og på gulvet er rundt 25 treninger til sammen avviklet. I tillegg har vi presentert foreningen for Sagdalen Rotary klubb, deltatt på ledermøte arrangert av Norges Parkinsonforbund og på årsmøtet i fylkesforeningen.

På fylkesforeningens årsmøte holdt filosof Viggo Johansen innlegg om åpenhet ved kroniske sykdommer. Åpenhet er viktig, ellers vil man lettere begynne å gruble, noe som kan gi depresjon, følelse av skam og personlig nederlag. Man bør heller ikke være som en bok alle kan lese. Det er ofte en fordel å se tingene fra en annen vinkel. Alt er kanskje ikke like håpløst som en selv mener. Nettene kan bli lange og søvnløse når tankene begynner å kretse om uløste problemer og bekymringer, samtidig med at en har fysiske plager. Det er en fordel å huske at ting ofte fortøner seg enklere i dagslys. Parkinsons Sykdom er spesiell på den måten at den har mange topper og mange dype, mørke juv i løpet av et døgn. Man får sjelden utrettet alt en kan planlegge og drømme om når en svever på en oppadgående luftstrøm i klar sikt. Tilfredsheten med hva som virkelig blir gjort i løpet av dagen varierer, og det er ikke sikkert at omverdenen stiller samme krav som en selv.

Valg av styre i fylkesforeningen førte til at foreningene på nedre Romerike ble bra representert. Vi ser fram til godt og kreativt samarbeid med forbundet, fylkesforeningen og andre lokalforeninger.

Onsdag 11. april var det markering av **Parkinsondagen** i Gamle Logen, som vanlig med variert og godt program. Heldigvis, kan en si, var paneldebatten kuttet ut, selv om den har belyst aktuelle problemstillinger. Likevel synes det som flere og flere stoler står tomme i salen, noe som neppe bare skyldes direkte overføring på webben. Selv om programmet er godt, burde kanskje arrangørene spørre hva som kan gjøres for å øke oppmøtet. Det vil være en fordel om programmet ble distribuert tidligere. Og skal lokalforeningene ha egne arrangementer tidligere på dagen, slik det oppfordres til, grenser det til rovdrift på den som har Parkinson.

I Skedsmo har vi lenge tenkt å lage en **presentasjon av medlemmer med Parkinson**. I 2008 spurte Jan Erik Aarvik om han kunne få fortelle om sin opplevelserike tid som flyger på et møte. Geir Hindar har fortalt hvordan han fikk diagnosen Parkinson, veien mot DBS-operasjon og tiden etter. På marsmøtet fortalte Birger Karlsen om sitt arbeide i NSB med mange viktige oppgaver. Som pensjonist er han aktiv, først og fremst innenfor idretten.

6. og 7. juni arrangerer vi årets sommertur. Det er første gang vi drar på en 2-dagers tur, noe som krever ekstra forberedelser sammenlignet med en dagstur. Vi skal til Rottneros Park og Selma Lagerlöfs Mårbacka. I juli og august er planen å ha 6 samlinger for gå- og stavganggruppen. Hovedhensikten er mosjon gjennom gåturene, prøve seg på aktiviteter som ikke gjøres til daglig og sosialt samvær.

Søknad om midler. Vi søkte forbundet optimistisk om 45.000 kroner til medlemsmøtene, aktiviteter i forbindelse med buss-turen, til gå- og stavganggruppen og likemannsarbeid. Tildelingen ble 9.400 kroner, ca. $\frac{1}{5}$ av søknadsbeløpet. Vi har drøyt 450 deltakere på disse aktivitetene i løpet av året. Dette gir 20 kroner per deltaker i støtte. (I tillegg har vi ca. 800 deltakere på vår faste mandags- og onsdagstrim). Hva du kaller aktivitetene burde spille mindre rolle, vi har i alle fall et tilbud om sosialt samvær, likemannsarbeide, fysisk og mental aktivitet som medlemmene later til å like. Vi hadde kanskje håp og tro på et større i tilskudd



TA DET MED ET når bena fryser fast i bakken, og man ikke kommer av flekken og

-svingdøren går 4 runder før man klarer å følge med

-T-banen ikke venter

-man ikke kommer av trikk/buss/bane, og må bli med til neste holdeplass

-noen tror man er heisfører fordi man må bli med heisen en ekstratur

-man skal ut av butikken med 4 bæreposer, og døren hindrer en i å opprettholde tempoet

-ekspeditøren i butikken sier: "bli med meg", mens man blir stående på stedet hvil, men kommer løpende etter hvert.

-det blir "grønn mann" 3 ganger før man kommer over gaten

-dørterskelen føles som en mur å klatre over

-det tar litt tid å komme seg vekk fra kassen etter å ha betalt.

Vær smart – se det komiske i situasjonen - forklar at man har Parkinson som bla medfører at man ikke får med seg bena;

Man får tilbud om å bruke døren ved siden av svingdøren - bussjåføren venter- heisen blokkeres til man er ute - varer blir båret ut i bilen

v/ Britt Larsson

Parkinsongolfen 2012

Parkinsongolfen 2012 for parkinsonister og deres nærmeste pårørende arrangeres på Hauger golfbane den 24. august (Hauger ligger i Nittedal, 20 min fra Oslo sentrum).

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

Etablerte golfere, 18-hulls Stapelfordturnering med fullt handicap:

Kl. 10.00 Shotgunstart.

Kl. 15.00 Middag og premieutdeling.

Vi har golfbiler tilgjengelige for de som ønsker å benytte det, forbehold om at banen er kjørbare. Greenfee kr 350,-, ingen startavgift.

Nybegynner- introduksjon under ledelse av golftrener/pro Joachim Lange.

Mini grønt kort kurs.

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 (6 hull scramble).

Kl. 15.00 Middag og premieutdeling.

Fritt lån av køller og utstyr

Joachim Lange er utdannet i USA og har erfaring i instruksjon av parkinsonister.

Prisen for instruksjonen er avhengig av deltagelsen, men vi kan love sterk subsidiering!

For mer info om Joachim gå til hans hjemmeside www.pgapro.no

Påmelding og nærmere opplysninger:

V/Svein B. Stuge tel. 958 30 527/63842103. svein.stuge@getmail.no



Her er noen gullkorn - hilsen, Harald Øgaard

- If not now, when? (en dag er det for sent å gjøre det vi alltid har drømt om å gjøre!)
- Count your blessings. If you don't have many, count them twice!
- Dreams don't come true by dreaming them. They come true by doing them!
- If you don't have a dream, how can you make a dream come true?
- Be careful about reading health books! You may die of a misprint (Mark Twain)
- I want nothing to do with natural foods. At my age, I need all the preservatives I can get (George Burns)

Lokallagene

Asker og Bærum

Thor Bjørn Viken

66 78 12 20 / 952 78 847

tbviken@online.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

Ingar Aabyholm

22 74 53 40 / 95 14 89 26

ingarabyholm@hotmail.com

Skedsmo og omegn

John Bakken

63 84 32 57/92 66 08 20

john.bakken@getmail.no

Dagens fylkesstyre

Svein B. Stuge

63 84 21 03 / 958 30 527

svein.stuge@getmail.no

Nils Viksås

95 94 90 08

bosca@online.no

Erik Wikene

22 74 78 28 / 906 46 944

erik.wikene@gmail.com

Geir Magne Balsnes

22 61 21 40 / 93 067 082

gbalsnes@hotmail.com

Karsten M. Bergh

95 13 90 15

kmbergh@hotmail.com

Guri Karlsen

41 61 22 32

gurikarl@online.no

Hjernen lærer så lenge den lever !!

v / Asveig Leiros

Min lille ukulele

er bare 3 uker gammel.

Min hjerne er 70 år.

Jeg har aldri hatt et sånt

"gladforhold" til noe instrument.

Den ligger så liten

og letthåndterlig, foran min lute rygg.

Gitaren er nå blitt et "monster"

som jeg lite tar i.

Jeg har funnet både rytmen

og noe jeg kan mestre!

Og - jeg er frydefull derved.



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