



Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 3 2014

Invitasjon til høstmøte

Medlemsmøte for Fylkesforeningen Oslo/Akershus

Vi ønsker medlemmer i lokalforeningene og alle andre interesserte velkommen

Tid Torsdag 20.11.14 kl. 18.00 – 20.30

Sted Kantinen på Lovisenberg sykehus



Plan for møtet

- Velkommen og nytt fra Fylkesforeningen og Forbundet
- Tema - "Rammet av parkinson - fremdeles meget aktiv". lege Bjørn Erik Kristiansen
- Pause med god mat og gode samtaler
- "Sol og parkinson", biofysiker Johan E. Moan

Informasjon vil bli lagt ut på Fylkesforeningens hjemmeside når det nærmer seg.

www.parkinson.no/osloakershus

Vel møtt !



Smilet



- **"Den skjønneste jordens blomst er smilet", *Henrik Wergeland***
- En mann uten smil, skal ikke åpne butikk. *Kinesisk ordtak*
- **Gråt ikke fordi det er over. Smil fordi det skjedde. *T. S. Geisel***
- Hvorfor fortsetter alle å kalle rynkene rundt øynene for smilerynker? Så morsomt har vi da ikke hatt det! *Q. Isa*
- **Møter du noen uten smil, gi dem ditt! *Svensk ordtak***

Innhold

- **Redaksjonen har ordet – del et smil**
- **Nytt fra Fylkesforeningen**
- **”En pille for alt som er ille”**
ved Sonja Fossum, lege, leder i Oslo Vest, parkinsonist
- **En sykehushistorie fra virkeligheten**
ved Svein Høyer, sivilingeniør, parkinsonist
- **Hva skaper tillit og trygghet mellom pasienten og helsevesenet?**
ved Magne Roland, dr.med., pårørende
- **Hvorfor tar vi kropper så høytidelig?**
ved Svein Arne Holst-Larsen, lærer, parkinsonist, styremedlem i Fylkesstyret
- **Trening for alle**
ved Astrid L. Dalin, spes. ped., pårørende
- **Arbeidsoppgaver i fokus i Norges Parkinsonforbund**
ved Astrid L. Dalin, spes.ped., pårørende
- **Lokalforeningsnyheter**
- **Møtekalender for lokalforeningene 2014**
- **Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen**

Neste Parkinsonbrev kommer ut i desember

Det er helt nødvendig at vi får tilbakemeldinger og innlegg fra dere slik at dette brevet, som kommer fire ganger i året, kan bli en stadig forbedret inspirasjon og informasjonskilde for våre medlemmer. **Frist for innlegg 07.01.14**

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

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

Sørg for at vi har din riktige adresse!

Meld fra endringer av din adresse til: Norges Parkinsonforbund – 22 00 83 00
e-post - post@parkinson.no

Redaksjonen har ordet

Vi åpner dette bladet med et smil, tenk hva et godt smil kan gjøre med oss og med andre!

Innleggene i dette Brevet vil være noe fokusert på et valgt tema, som tidligere, men vi tar også inn andre aktuelle saker.

Medisinering og oppfølging. Denne gangen vil vi ha med innlegg som tar opp medisinering og oppfølgingen av den siden av behandlingen. Dette har blitt tatt opp i lokalforeningene med ujevne mellomrom og er en stadig utfordring å leve med for både parkinsonister og pårørende.

Kommunikasjonen mellom pasient, pårørende og helsevesenet. I tråd med dette tema tar et par innlegg opp hvordan kommunikasjonen mellom pasient, pårørende og helsevesenet er. Mye positivt har skjedd med større åpenhet og bedre informasjon. Likevel er det mye som kan gjøres fra begge sider for å få til en kommunikasjon som skaper tillit og et godt behandlingstilbud.

"Trening for alle". Ellers er "trening for alle" et tema som vil gå igjen fremover, det kan være både med innlegg om trening og med greie treningstips som kan gjøres "hjemme på kjøkkengulvet" og sammen med andre, på for eksempel møtene i lokalforeningene. La oss inspirere hverandre til den daglige lille innsatsen! For eksempel ved å spørre: "Har du trent i dag"? - "Skal vi ta "et tak" nå"?

Blomstrende lokalforeninger. Det skjer mye spennende rundt i alle lokalforeningene. Alle er preget av optimisme og pågangsmot med blant annet interessante tema på møtene, treningsgrupper av flere slag og oppstart av nye samtalegrupper for pårørende. Alle ønskes velkommen inn i gode og inkluderende fellesskap!

Hvem vil være med i et godt arbeidsfellesskap?

Selv om alle foreningene har et godt liv for tiden, er det alltid bruk for noen som vil være med å bidra, enten i styrer eller å gi en håndsrekning på flere forskjellige måter.

Om et halvt år er det på ny valg hos oss alle, og nytenkning og nye krefter er det alltid bruk for. Ta kontakt der du vil bli med å bidra, i lokalforening eller i Fylkesforeningen. Du er verdifull i dette fellesskapet.

Norges Parkinsonforbund er 30 år.

Når Norges Parkinsonforbund feirer 30 år, angår det oss alle.

Oslo og Akershus fylkesforening ved redaksjonen benytter anledningen til å gratulere alle Forbundets medlemmer, alle de som har gjort en stor innsats opp gjennom disse 30 årene og de som nå gjør en solid innsats både lokalt og sentralt.

Lykke til på veien videre med alt godt arbeid for et bedre liv for parkinsonister og pårørende. Vi vet det er viktig!



Nytt fra Fylkesforeningen

ved Kjell Råstad

Styret består med unntak av en av nye medlemmer uten erfaring , dette gjør at det tar litt tid før alt fungerer slik vi ønsker.

Vi har avholdt en rekke styremøter samt ledersamling 3. juni med deltagelse fra alle lokallag.

Høstens program vil være ledersamling 9. okt. og temamøte 20. nov. Programmet for temamøtet er ikke endelig fastsatt.

Styret har arbeidet med etableringen av en yngre gruppe og dette arbeidet er godt i gang.

Vi vil nå i høst etablere en gruppe som skal arbeide mot lokale myndigheter, sammensetning og mandat er ikke ferdig.

En meget viktig del av styrets arbeid vil være å bedre vår økonomiske situasjon.

Fylkeslaget har i flere år drevet med underskudd og tæret på kapitalen.

Etter vår mening kan ikke dette fortsette og vi vil bruke høsten til å forsøke å finne løsninger som vil bedre den økonomiske situasjonen for fylkeslaget.

Fylkestyret smiler



De kan kontaktes - de jobber for oss!

Foran – Rune Vethe, Kjell Råstad, Erik Wikene.

Bak – Kristin Bremer, Svein Arne Holst- Larsen og Marianne Ohren

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

Sammendrag fra ledermøtet 03.06.14.

for Fylkesforeningen og lokalforeningene i Oslo/Akershus

Ved Kristin Bremer, styremedlem i Fylkesforeningen, pårørende

Samtlige lokalforeninger var representert med 1-2 representanter, 1 representant fra redaksjonen i Parkinsonbrevet og samtlige 6 fra Fylkesstyret, totalt 15 personer.

Medlemsantallet i Oslo/Akershus er totalt ca. 987. Som medlem regnes parkinsonister, pårørende og støttemedlemmer.

Aktiviteter i de respektive lokallagene er mangfoldige. I Parkinsonbrevet nr 2/2014 og på foreningenes nettsteder kan nærmere informasjon innhentes.

Med utgangspunkt i Handlingsplan for 2014/15 og tenkemøtene fra oktober og november 2013 vil Fylkesstyret legge vekt på å vedlikeholde kommunikasjon med lokalforeningene både i møter og uformell kontakt.

Videre har Fylkesstyret tilrettelagt for at yngre parkinsonister og deres pårørendes behov og interesser blir ivaretatt ved å ha etablert en yngregruppe. Boksetrening og sykkelgruppe er en etablert aktivitet i yngregruppen.

Utgifter i forbindelse med trykking og utsendelse av Parkinsonposten beløper seg til ca. Kr 20 000,00 pr år. Tilskudd fra Parkinsonforbundet er på kr 2 000,00. Noe som oppleves som skjevfordeling siden antall medlemmer er vidt forskjellig i landet, Oslo/Akershus har et veldig høyt medlemstall.

Sjekk nettsidene til Parkinsonforbundet, er det noe du lurte på vil du finne det der!

Gammelt arkivmateriale hopper seg opp, dette skal ryddes opp i...

Neste ledermøte 9. oktober 2014.



Bli oppdatert om hva som skjer i lokalforeningene på deres nettadresser. De finner du under hver lokalforening lenger bak i Brevet.

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

En pille for alt som er ille?

Sonja Fossum, leder i Oslo Vest, lege, allmenpraktiker og parkinsonist

Det begynner å nærme seg tyve år siden diagnosen, eller snarere dommen, ble forkynt: «Du har parkinsons sykdom». Jeg visste der og da at dommen var ugjenkallelig, uten appellmuligheter, at jeg resten av livet skulle slite med en uhelbredelig sykdom, der tilgjengelig behandling kun er rettet mot symptomer og ikke kan stoppe progresjonen, det langsomme, nådeløse forfallet av viktige sentre i hjernen, og dermed av mine kroppslige funksjoner, kanskje etter hvert også de mentale.

Siden jeg selv er lege, trodde jeg at jeg visste noe om sykdommen og behandlingen av den. Og det gjorde jeg nok også, men på langt nær det jeg vet i dag, etter å ha levd med den i nesten to årtier. Ikke bare har jeg lært mye om den, men også mye jeg ikke visste om vårt helsevesen gjennom møtet med det fra den andre siden. **Her vil jeg dele noe av det jeg har lært om den medikamentelle behandlingen av sykdommen med deg, ikke fordi jeg tror at du mangler kunnskap om den, men fordi jeg så ofte har opplevd at det er nyttig og godt å dele erfaringer med andre som sliter med de samme problemene.**

La meg begynne med det mest grunnleggende: Personer med PS er alle, uten unntak, før eller senere avhengig av behandling, ulike typer behandling, men først og fremst medikamentell. Det sier seg selv at for å virke må medisinene du får, ha dyptgripende virkninger på hjernecellene. Dessverre betyr det muligheter for mangfoldige og til dels alvorlige, utilsiktede virkninger, ikke bare på hjernen, men også på kroppen for øvrig. Behandlingen må derfor institueres av lege, helst en spesialist i nevrologi, og den må følges opp av lege, gjerne en fastlege i samarbeid nevrolog.

Avhengigheten av effektiv behandling og muligheten for alvorlige bivirkninger betyr at du må finne en lege du ikke bare kan stole på, men som du også kan kommunisere godt med. Men selv om du er så heldig å ha en slik lege, kan det aldri frita deg for eget ansvar. Legen ser deg bare av og til, mens det er du som lever med sykdommen hver time av døgnet. Selv om legen kan hjelpe deg med å behandle symptomene, er det du som må mestre sykdommen. Det krever innsikt og forståelse, ikke bare fra legen, men også fra deg.

PS er en meget komplisert sykdom. Ikke bare er den progredierende, slik at vi som pasienter befinner oss i mange ulike stadier av den. Men det er også ulike varianter av den, med forskjeller i symptomer og forløpsformer. I tillegg er vi alle ulike med hensyn til hvordan kroppen vår tar opp, fordeler, nedbryter og skiller ut medikamenter. Det er til og med så utgjort at vi selv stadig varierer med hensyn til disse faktorene, avhengig av dagsform, hva og når og hvor mye vi har spist, søvn, annen sykdom og ikke minst inntak av andre medikamenter. Medikamentell

behandling av en så kompleks sykdom som PS er ikke for nybegynnere. Det er umulig for legen din å ha så stor detaljkunnskap om deg at han eller hun kan følge med i alle disse faktorene. **Livet som pasient har derfor lært meg at vi som eier sykdommen selv må skaffe oss kunnskaper både om sykdommen og om våre medisiner.**

Medikamentell behandling av PS dreier seg ikke bare om symptomatisk behandling av stivhet og skjelving, men også av en rekke andre plager, som søvnløshet, depresjoner, smerter, treg mage, sikling, inkontinens – listen er lang. **Visste du for eksempel at du da kan risikere å få medisiner som forverrer grunnsykdommen? Eller at du kan risikere å få medikamenter som er kontraindiserte, dvs. absolutt ikke bør brukes sammen med parkinsonmedisinene? Eller at det kan oppstå uforklarlige eller uventede bivirkninger når du bruker flere medikamenter samtidig?** Årsaken er det som kalles legemiddelinteraksjoner, som betyr samvirke mellom legemidler som gjør at virkningene av medikamenter svekkes eller forsterkes. Helsepersonell uten spesialerfaring vet som oftest ikke alt dette for hvert enkelt medikament. Riktignok står mye av det omtalt i egne avsnitt i legenes medisinhåndbøker (Felleskatalogen og Norsk legemiddelhåndbok), men i en travel hverdag er det ofte ikke tid til å sjekke disse. Blir du innlagt på sykehus, er det fare for feilmedisinering. I den grad du kan, må du derfor selv følge med, og i hvert fall si i fra hvis du føler deg usikker eller har mistanke om at noe er galt.

Kort litt om medisinerne som brukes. Det viktigste medikamentet er levodopa, også kalt L-dopa. Dette er en forløper for signalstoffet dopamin, som er det vi med PS mangler i hjernen. Grunnen til at vi inntar levodopa i stedet for dopamin, er at dopamin ikke passerer fra blod inn i hjernen. Det gjør derimot levodopa, som omdannes til dopamin inne i hjernen.

Levodopa omdannes også til dopamin utenom hjernen. En av bivirkningene er kvalme. Levodopa gis derfor ofte i kombinasjon med et stoff kalt karbidopa som hemmer den perifere omdanningen, hvilket reduserer kvalmen. Kombinasjonen kalles

Sinemet (navnet er en blanding av latin: sine - uten, og gresk: emesis – oppkast). Karbidopa kommer ikke inn i hjernen, så der skjer omdanningen som den skal. Resultatet er mer levodopa tilgjengelig for hjernen og bedre effekt av levodopa-dosen du inntar.

Man kan også gi medikamenter som forlenger virkninger ved å hindre nedbrytning av levodopa og dopamin. Et eksempel er entakapon, som i kombinasjon med levodopa og karbidopa brukes i medikamentet Stalevo. Et annet eksempel er rasagilin og selegilin, som hemmer nedbrytning av dopamin i hjernen, og som



brukes i medikamentene Azilect og Eldepryl. Den tredje hovedgruppen av medikamenter som brukes etterlikner virkningen av dopamin inne i hjernen og kalles derfor dopaminagonister. Fordelen ved disse er at de i motsetning til levodopa, ikke er avhengig av at vi fortsatt har hjerneceller som kan omdanne levodopa til dopamin, hvilket er et problem i sene stadier av sykdommen.

Det er selvsagt viktig at du følger legens anvisninger om bruken av medisiner.

Men ikke nødvendigvis slavisk. Ikke minst er det viktig at du er oppmerksom på mulige bivirkninger. Som resultat av bruk av agonister fikk jeg væskeansamlinger med store hevelser i begge ben. Dette er en kjent bivirkning som står oppført i Felleskatalogen. Bindevevet som holder knoklene sammen i foten ble etter hvert så ødelagt at den ene foten til slutt måtte avstives. Jeg er ikke i tvil om at agonist-bivirkninger ødela foten og burde nok ha sluttet tidligere med agonister. Jeg er nå kommet i en fase der jeg har dårligere effekt av levodopa, med mye såkalt ON-OFF, dvs rask veksling mellom ingen virkning og for mye virkning (dyskinesier eller «overbevegelser») av levodopa. Ideelt sett burde jeg derfor bruke agonister, men prisen er for høy.

Listen over bivirkninger av PS-medisiner er lang som et vondt år. Ikke alle kjenner til væskeansamlinger, ikke bare i bena, men også i øynene, hvilket kan gi økt trykk og grønn stær. De fleste kjenner til spillegalskap, manglende impulskontroll og hyperseksualitet. Vanlig er også søvnforstyrrelser og mareritt, og ikke minst overbevegelser. Bivirkninger kan i noen grad reduseres ved å redusere dosen av inntatt medisin, men mitt inntrykk er at noen medpasienter til dels er «overdoserte» i lojalitet mot legens forskrivning. Noen tar i overkant store doser fordi de foretrekker overbevegelser fremfor stivhet. Verre er det når overdoseringen gir hallusinasjoner.

Budskapet mitt er at behandlingen av og til kan være verre enn sykdommen.

Vi bør derfor ikke overlate ansvaret for medisineringen helt til legen, men prøve å være informerte om vår sykdom og behandlingen av den slik at vi kan være med på å vurdere om vi virkelig trenger så store doser, eller om vi kanskje bør prøve å skifte til et annet preparat, eller om vi risikerer bivirkninger dersom vi starter kombinasjoner med andre preparater. Det høres kanskje krevende ut, og lettvinnt for meg å si med min legefaglige bakgrunn. Men det er din sykdom og din kropp, som du kjenner best og som må ta konsekvensene av feilbehandling. Og dersom du synes det er vanskelig å lese deg til alt dette, så oppsøk andre, gå til møter i lokalforeninger, del erfaringer, ikke nøl med å spørre legen. Det skal ikke mye til før det hele begynner å bli mer forståelig, kanskje litt mer håndterlig, og forhåpentlig gir et litt bedre liv. Det fortjener vi alle.

Det fins ikke en pille for alt som er ille! Så enkelt er det bare ikke.



En sykehushistorie fra virkeligheten

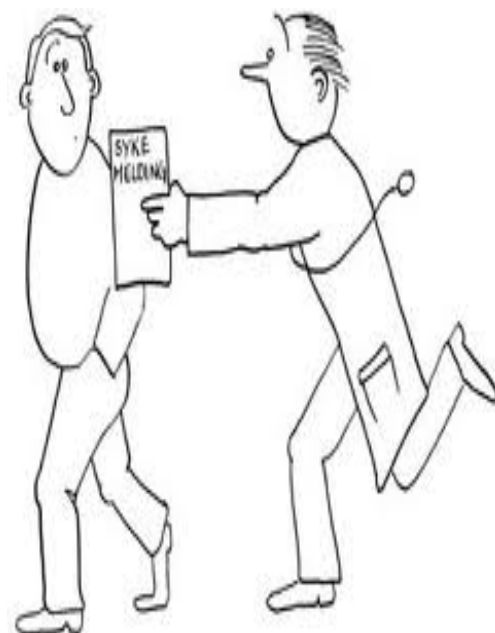
ved Svein Høyer, bruker, sivilingeniør

Det var en vakker vårdag i mai. Jeg ringte universitetssykehuset jeg tilhører, nærmere bestemt til nevrologisk poliklinikk, for å få vite når jeg hadde time for kontroll, da det hadde gått 3 måneder siden sist, og jeg ikke hadde hørt noe. Da det viste seg at de ikke hadde satt meg opp på noen time, at det var fullt belegg i juni, og at jeg nok en gang måtte forklare hvorfor jeg ringte, hvem jeg var, at jeg har Parkinsons sykdom etc., ble jeg nokså matt. Da besluttet jeg få min historie ned på papir, noe jeg gjorde påfølgende natt. Historien inneholder både positive og negative opplevelser, men hadde først og fremst til hensikt å peke på noen forhold ved et av våre sykehus, og få besvart noen spørsmål. Hovedhensikten med å "trekke gamle skjellett ut av skapet", er at vi håper at man kan hjelpe andre som kan havne i tilsvarende situasjoner. Felles skjebne er felles trøst, erfaringsutveksling blir aldri feil. Eller sagt med andre ord: Dette er også en form for likemannsarbeide.

Historien skriver seg fra 12 år tilbake i tid, og er forlengst et tilbakelagt stadium. Det tas forbehold om at enkelte prosedyre og rutiner som beskrives, etter all sannsynlighet er endret i dag. Historien er opprinnelig noe lenger, men kortet ned og publisert på oppfordring fra Parkinsonbrevet's redaksjon.

Jeg hadde vært frisk og rask i 46 år av mitt liv, med unntak av et prolaps i ryggen samt pollenallergi. Jeg er utdannet sivilingeniør, er gift, har to barn, hadde jobb og ekstrajobb, har vært aktiv i diverse styrearbeid. Jeg er amatørmusiker, og har spilt aktivt i et storband (Prime Time) som holder et høyt nivå. Jeg hadde vært relativt aktiv i livet mitt, og trivdes med det. I februar 2003

begynte jeg gradvis å bli langsommere i bevegelsene, stiv i kroppen og noe nedstemt. Siden jeg hadde hatt et ryggprolaps, og en del stress på jobben, tilskrev jeg disse observasjonene til å ha sammenheng med disse forholdene. I august begynte plutselig den ene ankelen å riste. Noen dager senere begynte begge lårene å skjelve, og jeg fikk problemer med nattesøvnen. Jeg kontaktet fastlegen min, som i første omgang antok at dette var stress-symptomer og sykemeldte meg for noen dager. Det hjalp ikke stort, og tilslutt havnet jeg på sykehus for utredning. I løpet av de kliniske undersøkelsene beskrev jeg for nevrologen hvordan jeg hadde det, både mentalt og fysisk. Jeg var stiv, langsom i bevegelsene, "tannhjulsbevegelse", sov dårlig, lite ansiktsmimikk osv.



På utskrivningsdagen fikk jeg en samtale med nevrologen, som konkluderte med at jeg, sitat: **"Ikke lider av en progredierende, nevrologisk sykdom"**. Jeg skalv stadig i begge beina, og spurte ham hva er det da jeg feiler? **"Vel, da må det må være psykosomatisk"**. Jeg fikk resept på Tolvon, samt en henvisning til utredning på psykosomatisk avdeling . Jeg dro hjem, fikk en henvisning til den lokale psykiatrisk poliklinikk i kommunen. Der møtte jeg en vennlig og forståelsesfull sykepleier, ble trodd på mitt ord og slapp uker med venting. Etter første konsultasjon, var **konklusjonen: at jeg hadde en tyngre depresjon med en angstkomponent**. Angsten forårsaket skjelving, så dermed var den saken oppklart, i hvert fall tilsynelatende. Jeg fikk umiddelbart medisiner og samtaleterapi. Sykemeldingen på jobben ble forlenget, det begynte å bli klart at det kom til å gå lang tid før jeg var i full jobb igjen. Jeg begynte å gå de foreskrevne turene i skog og mark, opp og ned til lokale fjelltopper og turer på kryss og tvers i marka! Langsomt, men sikkert lettet depresjonen. Man mente at jeg hadde møtt veggen, og gått for lenge på akkord med meg selv. En plausibel forklaring, som jeg godt kunne tro på, sett i forhold til min livssituasjon. Det eneste rare var denne kroppen min da, som stadig var stiv, og bena som skalv. Men nå var jeg inne i et behandlingsopplegg og var glad og fornøyd. Det verste er hvis man blir glemt, faller ut av systemet og er overlatt til seg selv til å finne ut av problemene!

I mellomtiden hadde jeg to avtaler "på vent" på sykehuset: En psykosomatisk utredning, og en SPECT (Datscan) som skulle gjøres poliklinisk, for, som de sa, å være helt sikre på at det ikke var en nevrologisk sykdom. Den psykosomatiske utredning, som jeg gjennomgikk fortonet seg relativt skjematisk, bokstavelig talt, og virket temmelig rutinemessig.

Jeg kom også inn til SPECT. For å få resultatet av begge disse testene, ble jeg kalt inn til samtale med nevrologen et par - tre uker senere. Det viste seg da at resultatene fra SPECT ikke forelå, og at det knapt var kommet noe informasjon fra psykosomatisk avdeling. Jeg sa til legen at jeg var veldig spent på resultatene, og legen lovte meg da: "Hvis det er noe galt, Høyer, ringer jeg deg umiddelbart!". Ukene gikk, og jeg hørte ingenting. Jeg ringte mange , men legen var som sunket i jorda. Etter syv uker gjorde meg ordentlig vrang, og nektet å legge på før de fant min lege. Da fant de ham. Han beklaget det, og at papirene muligens var -kommet bort i internposten. De kom til rette igjen, han ringte og fortalte at jeg hadde nok Parkinsons sykdom. Han foreslo en samtale på nyåret (dette var i desember), det var helt uaktuelt! Jeg troppet opp dagen etterpå, spurte og grov. Trening? Kosthold? Fikk til svar at jeg skulle spise piller og utover det: bekymre meg minst mulig.

Resultatene fra psykosomatisk utredning lot vente på seg. Jeg husker ikke når de endelig kom, men jeg husker at når de kom, var de ikke lenger relevante. De

konkluderte med at jeg skulle doble inntaket av antidepressiva, og at min lidelse var av psykosomatisk natur. Det er verdt å merke seg at denne konklusjonen ikke var i overensstemmelse med den nevrologene kom med, men at det av en eller annen grunn ikke foregikk kommunikasjon mellom disse to avdelingene slik at man kunne avstemme resultatene mot hverandre. For ikke å gjøre historien for lang, skal jeg ikke fortelle om følgende: om tiden det tok å få sendt papirene ut av sykehuset, om at de ble sendt til feil adresse, om alle brevene jeg skrev til sykehusets ledelse.

Hva var årsaken til at jeg ble så opprørt? Dette blir høyst subjektivt, men for meg kan det sammenfattes slik:

- Jeg savnet en ydmykhet og en forståelse for hvordan det er å være pasient. Dette gjelder spesielt hvordan man formidler til en pasient at man har en alvorlig diagnose.
- Jeg savnet at man lytter til det pasienten forteller, og ikke bare stoler blindt på sine egne observasjoner.
- Jeg savnet å bli tatt på alvor. I mitt tilfelle, at jeg ble sendt til behandling i psykiatrien når jeg vitterlig hadde Parkinsons sykdom, burde ikke det avstedkomme en aldri så liten tilbakemelding til meg som pasient? Vi beklager, men vi tok faktisk feil?
- Jeg savnet kort og godt følelsen av å bli tatt vare på, om oppfølging og informasjon om videre forløp.



Hva skaper tillit og trygghet mellom pasienten og helsevesenet?

ved dr.med. Magne Roland, pårørende

Innlegget ovenfor til Svein Høyen er tankevekkende. Det forteller om møte mellom en pasient og helsevesenet det begge parter ble tapere. Hva gikk galt?

Pasienten forventer å bli møtt av omsorg når hun/han oppsøker helsevesenet, men hva er omsorg? Inge Eidsvåg sier følgende i sin bok: Når livet kaster skygger:

Omsorg er å bry seg om, forstå, kjenne medfølelse med, ta vare på, ta hånd om, være tilstede for, vise ømhet, ta vare på hele mennesket. Omsorg handler ikke bare om godhet, men også om makt og maktutøvelse, der ytterpunktene er overgrep og unnlatelsessynd. Overgrep begås ofte i det godes navn. Lobotomi, tvangsmedisinering og tvangssterilisering har alltid vært ledsaget av forsikringer om at en ville barnets eller pasientens beste.

Omsorg krever mot til å møte det svake og maktesløse, alt det som minner meg om min egen maktesløshet.

Pasienter er alltid sårbare og ofte fortvilet. Sykdom gjør at de mister kontrollen over eget liv. Innenfor helsevesenet finnes personer som kanskje vet hvordan sykdommen kan helbredes. Pasienten må overlate sitt liv i hendene til disse ukjente. Hvem er de? Vil de møte den syke med omsorg og medfølelse? Eller vil de opptre slik at maktesløsheten og fortvilelsen øker?

Helsevesenets viktigste oppgave i møte med nye pasienter er å skape den trygghet og tillit som er nødvendig for at behandlingen av sykdommen skal bli god. Dette kan være svært vanskelig på grunn av pasientens fortvilelse og engstelse. Kanskje helsearbeideren på sin side er preget av usikkerhet og manglende evne til innlevelse.

Helsevesenet har ansvaret for at den gode samtalen mellom pasient og helsearbeider blir vellykket. Men pasienten må også medvirke. Da er det viktig at alle inntrykk er positive og velvillige fra første kontakt. Fra stemmen i telefonen, resepsjonisten og alle øvrige personer som pasienten møter.

Dette kan illustreres ved å gjengi et brev som ble skrevet av en pasient for en del år siden. Brevet var ment som et rop om hjelp, men også et varsko:

"Jeg betrakter meg som forholdsvis godt utrustet både mentalt og fysisk. Jeg har en fin familie. I mitt yrke er jeg professor ved et universitet.

For en tid siden fikk jeg en blodsykdom. Fastlegen sa at jeg måtte henvises til det sykehuset som jeg tilhørte. Umiddelbart følte jeg det litt rart at jeg tilhørte et sykehus, men det var også litt betryggende. Der måtte det finnes mennesker som hadde ansvar for meg og mitt liv. Hvem var de? Umiddelbart oppsto en ubevisst redsel som var rettet mot noe ukjent. Ville disse ukjente menneskene forstå meg og vise omsorg?

Til avtalt tid nærmet jeg meg sykehuset. Da jeg kom gjennom svingdøren til vestibylen snørte halsen seg sammen og tungen klistret seg til ganen. For meg var det umulig å oppfatte om resepsjonisten var vennlig eller ufølsom. Hun representerte det ukjente som jeg ikke maktet å forholde meg til på en fornuftig måte. Jeg hadde ikke lenger evne til å tenke klart. Alle mine spørsmål var som visket ut.

Inne på poliklinikken møtte jeg nye mennesker som rettleide meg slik at jeg tilslutt satt i en stol på et legekontor. Der ble det ikke bedre. Redselen og apatien avtok ikke. Legen sa ikke noe som jeg oppfattet som beroligende. Min hovedtanke var å få dette overstått fortrest mulig slik at jeg igjen kunne komme tilbake til mitt vanlige liv.

Behandlingen varte 2 år før jeg ble erklært helbredet. Min redsel og apati avtok noe, men hele tiden følte jeg angst og en utrygghet som tok fra meg evnen til å samarbeide konstruktivt med disse menneskene som etter hvert ble både kjente og kjære for meg.

Nå er alt brakt tilbake til det trygge og vanlige liv, og jeg tenker tilbake på mine opplevelser. Hva var galt? Tok helsevesenet over mine problemer uten å involvere meg tilstrekkelig i både det som skjedde i øyeblikket og det som ville bli mitt fremtidige liv? Var deres omsorg glidd over i en velmenende maktutøvelse der jeg som individ var koblet ut og hvor jeg ikke fikk være med å bestemme? Eller var jeg så preget av den ukjente situasjonen at jeg var utilgjengelig både for helsevesenets informasjon, deres empati og omsorg og deres beslutninger som jo betydde liv og død for meg?

Jeg kan ikke svare på disse spørsmålene, men jeg er blitt mer kritisk til pasienthistorier der helsevesenet blir kritisert for manglende informasjon og manglende omsorg og innlevelse i pasientenes situasjon. Kanskje det er

pasientens redsel og apati som blokkerer for den gode samtalen . Jeg utelukker ikke at jeg ble invitert til å delta i den uten å forstå det.”

Jeg overlater spørsmålene ovenfor til den enkelte. Vi må erkjenne at mange pasienter opplever et helsevesen som fjernt, utilgjengelig og kanskje avvisende. Mange opplever å møte makt og maktutøvelse som kanskje er en misforstått omsorg. Hvorfor?



Hvorfor tar vi kroppen vår så høytidlig?

ved Svein Arne Holst-Larsen, lærer, styremedlem i Fylkesstyret

Jeg har hatt diagnosen i fire år nå. Jeg er 52 år og ble ved sist årsmøte valgt inn i fylkesstyret. Det er ikke sykdommen som gjør meg engasjert, men menneskene som jeg møter med Parkinson. Det er så merkelig dette at vi for bare noen år siden var «normale». En typisk Parkinsonist finnes jo ikke. Jeg er selv lærer av utdanning. Jeg har selvsagt truffet andre lærere som også har blitt rammet av diagnosen men mitt yrkesliv kan ikke forklare det som skjedde.

Symptomene som jeg og mange med meg har fått, rammer «Kroppen». Det er tre komponenter i diagnosen. Treghet, stivhet og skjelving. For meg er den siste komponenten lengst utviklet. Men er du samfunnsengasjert og opptatt av å leve livet maksimalt er det helt naturlig at du organiserer deg, sånn tenker i hvert fall jeg. Derfor var noe av det første jeg gjorde var og melde meg inn i forbundet.

I siste nummer av «Parkinsonbrevet» skriver dr.med. Magne Roland om trening for Parkinsonister.

Han er skeptisk til kompliserte metoder som har til hensikt å gi økonomisk avkastning til oppfinneren. Han viser til at trening som gir resultater ofte er enkle lekpregede øvelser som vi drev med som barn. Han påpeker at å opprettholde store og kraftfulle bevegelser er avgjørende for kroppen.

Alt dette mener jeg er riktig og viktig. Jeg tror Roland med rette er kritisk til kompliserte øvelser og metoder som mer og mer vil overta som «riktig behandling». Jeg har selv erfaring med LSVT-BIG og for meg gav metoden mening. Ikke som øvelser som jeg må gjøre hver dag, men som bevegelser som kroppen nyter godt av. Fysioterapeuter og andre hjelpere tar ofte ikke hensyn til psyken vår. Dårlig samvittighet for ikke å ha gjort øvelsene så ofte som terapeutene krever, gjør ikke livet lysere. Det er også en kjensgjerning at det er mange som ikke er i stand til å utføre øvelsene slik de er forskrevet. Det gir i seg selv ofte nederlagsfølelser, noe som vi også møter ofte når vi oppdager at kroppens funksjoner er svekket på et eller annet område. Depresjoner kan vi ikke unngå, men vi kan hjelpe hverandre til å se fremover. Mennesket er mer enn bare kropp. Det er bare å øve seg opp i å i å ta kroppen mindre høytidlig. Vi har ikke noe å være flau for. Livet blir også mer spennende når vi ikke holder igjen. «De andre får tro hva de vil om meg».

I innledningen skriver Roland at han har forundret seg over hvilke resultater og prestasjoner som fremheves når parkinsonister skal synliggjøres i det offentlige rom. Jeg tror at det er nødvendig å løfte frem noen eksempler på hva som kan være mulig å få til, selv med nedsatte kroppslige funksjoner. Det å sette seg mål og ha drømmer om prestasjoner man vil oppnå er i seg selv en drift som kan føre fremover, men «lista» må ikke legges for høy. I sommer deltok jeg i «den store styrkeprøven». Jeg valgte den korteste distansen for jeg har aldri vært med i et sykkeløp før. Det ble en opptur for meg. Hadde ikke noen «yngre» innen Parkinsonforbundet utfordret meg ville jeg nok ikke ha prøvd meg, men drømmen var der. Jeg tror at mange av oss går med drømmer om ting vi vil gjøre før vi dør. Jeg har bestemt meg for at «Parkinson» ikke skal bestemme hva jeg skal gjøre eller ikke gjøre. Idrett er bra for kroppen, derfor vil jeg sette meg flere mål fremover. Som tillitsvalgt i fylkesstyret vil jeg forsøke å finne andre i samme situasjon som også er villig til å leve spenningsfylt. Styret vil gjerne ha innspill på aktiviteter som er «grensesprengende»



Trening for alle!

ved spes.ped. Astrid L. Dalin

"Kan du ta styringen selv med din parkinsonisme?" spurte Magne Roland i forrige Parkinsonbrev. Et av svarene ifølge ham, og flere med ham, er - **trening!**

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

I dette Brevet starter vi med et par enkle treningstips som kan ta tak i parkinsonkroppen der den kan trenge å styrkes og utfordres. I de neste Brevene vil det komme flere gode tips.

Vi håper at øvelsene kan gjøre godt og inspirere til enda mer trening. Dette er ment som et supplement til annen trening, men en inspirasjon til den daglige trimmen. Tenk så om alle prøver seg på dette, det ville bli en gedigen samlet treningsinnsats som det kunne være interessant å se effekten av! Alle inviteres til å være med, parkinsonister, pårørende mm! Snakk med hverandre om trening, tren sammen! Vi vet det hjelper – prøvet ut av redaksjonen "på kjøkkengulvet".



Rotasjon

Stå med en hoftebreddes avstand mellom føttene og hold underarmene vannrett oppe foran brystet. Drei den ene skulderen så langt bakover som mulig og kikk etter den bakerste albuen.

Øvelsen gjøres skiftevis til hver side, i alt 10 ganger til hver side. Den kan også gjerne gjøres i tillegg med stort utslag med hele armen.



Sitt med rett rygg, før armen frem foran kroppen og strekk den så langt tilbake som mulig. Kikk etter hånden.

Øvelsen gjøres vekselvis til hver side, i alt 10 ganger.

Hurtighet og styrke



Stå foran en stol med en hoftebreddes avstand mellom føttene og sett deg langsomt ned mot stolsetet. Når du nesten berører setet, skal du raskt reise deg igjen. Gjenta 10-20 ganger eller så mange ganger, du kan. Prøv om du kan unngå å bruke armene til hjelp.

Mosjonsvers

Kloke ord fra en bestefar til en ung mann med parkinson

Den daglige mosjonen

er far(el mor?) til kondisjonen.

Litt bend og bøy
og strekk og tøy
så blir det gøy
for mann og møy.



Parkinsonbrevet tar gjerne imot enkle, gode øvelser dere gjør, liker, og vil dele med andre. I de neste Brevene skal vi fylle på med flere øvelser. Ta bare kontakt med en av oss i redaksjonen.

Arbeidsoppgaver i fokus i Norges Parkinsonforbund

ved Astrid L. Dalin, spes.ped., pårørende

Siden Norges Parkinsonforbund er vår hovedorganisasjon, er det selvsagt interessant å prøve å følge med på hva som skjer sentralt. Her kommer en kort orientering om noe som er i fokus for arbeidet i Forbundet sentralt. Informasjonen bygger på en samtale undertegnede har hatt med Magne Wang Fredriksen og Ragnhild Støkket om hva som gjøres av politisk påvirkning og hvilke prosjekter og aktiviteter som er underveis. Mye av dette har også vært omtalt i siste Parkinsonposten.

Noen av de fire uttalelsene fra siste Landsmøte i 2013 har vært retningsgivende for administrasjonens politiske påvirkningsarbeid.

- Utvidelse og forlengelse av Nevroplan 2015
- Krav om nasjonale faglige retningslinjer
- Ønsker nasjonalt pasientregister
- Sykehjem - et hjem, ikke et venterom

To av uttalelsene har de valgt å nedtone fokus på. Det ene er forlengelse av Nevroplanen 2015, og de har heller ikke konkrete egne tiltak når det gjelder satsning på egne avdelinger på sykehjem for parkinsonpasienter. Men de støttet opp om tiltak som har kommet i gang lokalt på dette området.

Når det gjelder **”Ønsket om nasjonalt pasientregister”**, støtter Forbundet Nasjonalt Kompetansesenter's arbeid med dette. NKB sender inn en uttalelse til departementet om behovet for en slik oversikt, hva den bør inneholde, og hva den kan brukes til.

”Krav om faglig nasjonale retningslinjer” er fremmet politisk. Kvavet har fått gehør og er synliggjort i en innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om bevilgninger på statsbudsjettet. Om det fører fram, er uvisst, det er mange som kjemper om pengene, og hvis det blir bevilget midler, er det et langvarig arbeid som ligger foran. En må tenke langsiktig, men også satse her og nå. Det er viktig for å gi alle et så likeverdig og godt behandlingstilbud som mulig nå.

Prosjekter. Midlene til prosjekter kommer hovedsakelig fra Helsedirektoratet og Extrastiftelsen.

Av prosjekter kan nevnes:

- | | |
|----------------------------|---------------------------|
| • Rådgivingstjeneste/kurs | • Gang og balanseprosjekt |
| • Danseterapi/kurs | • Chi gong, Vestfold |
| • Parkinson Pluss/kurs | • Nye filmer |
| • ”Med Parkinson på Vidda” | • Infokampanje |

Finnmark, 13 medlemmer

Det vi ikke fikk snakket om var hvordan rapporter, evalueringer og referater blir formidlet videre, fra alt fra styrets møter til ledermøter og prosjektene.

”Europeiske retningslinjer for fysioterapeuter”, seminar i januar. NPF i samarbeid med Fram og fysioterapiforbundet.

LOKALFORENINGSNYHETER

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

Lenger bak finner du **felles møteoversikt** for alle lokalforeningene.

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

Parkinsonforeningen Oslo Nord

ved leder Karsten Haugskott

Her om dagen hørte jeg sangen "En sommer er over....." i reiseradioen. Det var et klart budskap om at høsten nærmer seg, og at vi styret må komme i gang med å forberede foreningens aktiviteter for månedene fremover. Noe ble gjort på tampen av vårsesongen så når hele styret på nytt er samlet, skal vi arbeide for å få til et bra opplegg for våre medlemmer.

Vi kan vel alle være enige om at vi har hatt et fint sommervær. Ifølge de som har oversikt over dette, skal juli måned ha vært den varmeste som noensinne er registrert. De som hadde satset på et opphold i sydligere trakter hadde gode grunner til å være litt misunnelig på oss som holdt oss hjemme.

Møteoversikt høsten 2014

- Tirsdag 9 september 2014
Diverse orienteringer. Sosialt samvær.
- Tirsdag 14. oktober 2014
Faglig tema: Genetikk generelt. Kan genene fortelle oss om vi er disponert for Parkinson?
- Tirsdag 11. november 2014
Faglig tema er ikke endelig klarlagt, men noe interessant skal det bli.
- Tirsdag 9 desember 2014
Juleavslutning med mye god mat, underholdning og hyggelig samvær.

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

Invitasjon sendes til alle medlemmene noen dager i forveien.

Follo Parkinsonforening

ved leder Cornelis (Cees) Post

Styret er avhengig av god kontakt med alle medlemmer og ønsker masse input!

Follo PARKINSON..... HERE WE COME!!!

Alternativ behandling av PARKINSON har også i Follo stor interesse.

Mange av våre medlemmer har erfaringer med diverse metoder! Om alle disse har positive resultater er umulig å si noe konkret om. Det som er svært viktig er effekten av om pasienten har tro på behandlingen! Har man tro på behandlingen vil vi er rammet av Parkinson se positive resultater. Mange små positive endringer vil gi en klar forbedring! Selv har jeg vært med på en boksetrening som ga meg masse slit, svette og vonde muskler som jeg ikke ante jeg hadde men.... det var en fin opplevelse som gjorde at jeg følte at jeg hadde slått ned PARKINSON for en kort stund. Mitt råd er : velg det som passer deg og kun de behandlinger som du har tro på!

Lykke til!

Styret i Follo ønsker å komme nærmest mulig våre medlemmer.

Derfor har vi satt følgende mål

- 1: Det må bli lettere å bli kjent med vår lokalforening! Har du fått Parkinson da er det kun en vinn- vinn situasjon for alle involverte at pasienten samt evt. pårørende blir medlem. Foreningen har mye å gi!
- 2: Pårørende starter en egen diskusjonsarbeidsgruppe
- 3: Økt info til alle som ønsker det! Evt. også hjemmebesøk.
- 4: En skriftlig undersøkelse av hva våre medlemmer ønsker starter opp snarest.

På medlemsmøte som vil være **17 september** tar vi opp start av en pårørendegruppe og diskuterer litt om hva slags tema vi skal ta opp i 2014!

Vi får besøk av en ergoterapeut som skal fortelle litt om hva vi må passe på og hva slags rettigheter vi har.

5. november Kl 18.00 møtes vi i peisestua i servicesenteret SKI

- Introduksjon av et spørreskjema til våre medlemmer.
- **QUIZ/KVISS**
- Siste nytt fra styret
- Utlodning.

Kaffe og kaker!

Vel møtt!!



Lørenskog Parkinsonforening

ved leder Ella Forberg

Vi hadde medlemsmøte den 4. september med innlegg fra ordfører Øivind Sand fra Rælingen Kommune. Rælingen Kommune har også bevilget driftstilskudd til Lørenskog Parkinsonforening, da vi har medlemmer også fra denne kommunen. Fra egen kommune har vi også fått driftstilskudd. Vi takker for begge deler.

På møtet den 4. september vil vi også presentere en ny logoped som kan komme hjem for de som ønsker å ha treningen hjemme. "Vår" logoped Seri Linn Erlandsen som har fellestrening en gang i måneden for oss, påpeker at stemmetrening er veldig viktig for mange!!

Den 2. oktober arrangerer Lørenskog Parkinsonforening tur til Eidsvoll med omvisning på den nyrestaurerte bygningen.

På møtet i november vil vi forsøke å få Sverre fra Norges Parkinson Forbund til å orientere litt om forbundets web.side og nytten av å følge med på denne.

Lørenskog Parkinsonforening fyller 10 år den 20. januar 2015 og styret har besluttet å slå sammen årets juleavslutning og en jubileumsfeiring. Vi trives så godt på Losby Gods, så vi forsøker å få til et arrangement i første halvdel av januar.

Lørenskog Parkinsons forenings tur til Hurumlandet

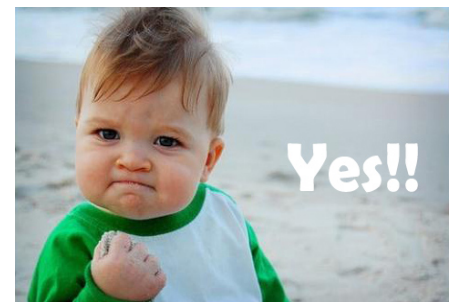
Torsdag 5. juni var 19 glade deltagere klar for å delta i årets forsommertur som denne gangen gikk til Hurumlandet. For den som husker noen år tilbake var det dette stedet som IKKE fikk storflyplass, i konkurranse med Gardermoen. Vi lar flyplass spørsmålet ligge og konsentrerer oss om dagens utfluktsmål som er Tronstad gård og Billedgalleriet i Holmsbu.

Kort etter turstart krysser vi Oslofjorden i den undersjøiske tunellen som kommer ut nord for Storsand på Hurumsiden. Hurum kommune har ca 9.000 innbyggere og har i perioder hatt stor industriproduksjon fordelt på cellulose- og dynamitt produksjon. Vi passerer Klokkestua og er straks fremme på **Tronstad gård**.

Tronstad gård kan føre sin historie tilbake til 800 tallet. Dagens eier er familien Blichfeldt. Andre familier med røtter i norsk historie som har eid gården har vært Huitfeldt og Anton B Nilsen. Gården er storslagen der den ligger nydelig plassert i terrenget. Vertskap for oss denne dagen er Jens P. Blichfeldt og han gir en interessant innføring i gårdens historie. Etter kaffe og rundstykker er det tid for å besøke de øvrige bygninger. Disse huser bl.a. de lokale samlinger for Hurumlandet, og en anseelig mengde landbruksredskaper fra 1800 tallet og frem til nyere tid. Besøket er over for vår del og vi busser oss videre til Holmsbu og det viden kjente billedgalleri.

Holmsbu billedgalleri er oftest knyttet til maleren Henrik Sørensen (1882 – 1962). Sørensen var kjent med stedet da familien ofte var der på sommertid. Det dannet seg en kunstnerkoloni hvor Sørensen var ledende. Selve galleriet ble fullført i 1973 og rommer både faste og ambulerende utstillinger. Museet ligger i en skogsur med noe slitsom ankomst – men opplevelsen var verdt strevet. Spesielt den store fondsveggen som strekker seg ut i naturen, må fremheves. Det var deretter tid til å rusle ned til den lokale kafé hvor middag og dessert stod klar. Etter bespisningen var det tid for retur til Lørenskog. Det hadde vært en lærerik dag, og vi takker Ella for et hyggelig opplegg.

Foreningen fikk "Dagens Rose" noen dager senere i "Romerikes Blad". En av deltakerne på turen ville gjerne takke Lørenskog Parkinsonforening og satte det inn i lokalavisen . Veldig hyggelig.



Asker og Bærum Parkinsonforening

v. leder Håkon Allergodt

Vi kan trygt fastslå at Asker kommune ikke har den kompetansen innen Parkinsons sykdom som er påkrevet, hvilket resulterer i at parkinsonistene heller ikke får nytte av den lovpålagte og differensierte behandling de har krav på. Vi er også ganske sikker på at den helsefaglige kompetanse innen Parkinsons sykdom ikke er noe bedre i Bærum kommune. Dette har vi besluttet og gjøre noe med og vi har allerede startet med Asker kommune, som forøvrig har stilt opp og vært meget positive. Rent konkret betyr dette at A&B Parkinsonforening, med hjelp fra Forbundet, vil hjelpe den kommunale helsetjeneste med å bygge opp kunnskap og kompetanse innen Parkinsons sykdom. I møte med oss har Asker kommune indikert et ønske om å bli en foregangskommune på behandling av nevologiske sykdommer.

Når nytt sykehjem bygges på Nesbru er det planlagt 8 spesialavdelinger og vi jobber mot at en av disse blir Parkinson avdeling. I tillegg kommer kommunens Helsehus, et slags treningssenter som (vi håper) for trening og rehabilitering. Her skal det bygges opp Parkinson kompetanse innenfor behandling som gjør parkinsonisten's hverdag mer levelig, ja endog positiv.

I påvente av at Helsehuset blir ferdig, håper vi å starte flere "Pilotprosjekter" i samarbeid med Asker kommune, hvorav et slikt prosjekt kan bli bassengtrening. Neste år håper vi å starte et tilsvarende arbeid rettet mot Bærum kommune. Vi regner også med å starte opp et Likemann prosjekt denne høsten. I første omgang satser vi på en gruppe pårørende. Vårt første møte etter sommerferien er 4 september. Deretter blir det 25 september, 23 oktober og 4 desember.



Oslo Syd Parkinsonforening

- en lokalforening for parkinsonister
og deres pårørende



Oslo Syd Parkinsonforening

ved leder Odd Barstad

Oslo Syd ønsker å være en aktiv forening som kombinerer det faglige med det sosiale og vil stimulerer til at så vel pasienter som pårørende fungerer best mulig.

Fra høstens program nevner vi at Mandagsklubben fortsetter og i tillegg har vi to temamøter som sedvanlig foregår på Lambertseter Gård:

22. september: Temamøte 18 00 - 2030

Fagtema: LSVT-LOUD ved A-Logopedene

Kulturinnslag: Trekkspill og sang med Combos: Duo

Asbjørn Hetle og Einar Skulstad underholder med historier, allsang og til og med inviterer til dans.

10. november: Temamøte 18 00 - 20 30

Kulturinnslag: "Mot slutten av 1814" ved forfatter og journalist Karsten Alnæs.

På dette møtet legges det mest vekt på kulturinnslaget og fagtema er ikke bestemt.

Mandagsklubben startet igjen 1. september:



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

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

Skedsmo og omegn Parkinsonforening

ved Svein Stuge, leder

Vår aktive leder John Bakken overlot ledervervet til undertegnede på siste årsmøte. Heldigvis sa han seg villig til å fortsette som leder av våre sommeraktiviteter. 5 onsdager i juli og august har han maktet å aktivisere totalt 108 medlemmer med konkurranser og fysiske utfordringer ved varierende steder fra besøk på vår lokale mølle og oppgangssag til golf på Hauger golfbane. En stor takk til John for at han har fantasi og initiativ til å berike vår sommer med sine sosiale, interessante, spennende og passe fysisk belastende tiltak.

Den 11.-12. juni hadde vi vår sommertur, denne gang til Telemarkskanalen. Vi var 46 som busset fra Skedsmo til Lunde hvor fikk lunsj før vi gikk om bord i MS Telemarken, båten tok oss gjennom en rekke sluser og over Norsjø, før steg i land ved Norsjø hotell. Her var det middag med påfølgende underholdning av våre egne kunstnere som bidro med dikt, musikk og artige historier. Neste dag busset vi videre til Ulefos Hovedgård, en liten stopp i Porsgrunn før vi spiste lunsj i Brekkeparken og besøkte Hovedhuset på Brekke.

En stor takk til Jean og Tor Eid for en flott arrangert tur, vi ser allerede frem til neste års reise!

Vi har gjennomført høstens første styremøte, et av hovedtemaene der var "hva kan vi gjøre for å bedre Parkinsonpasienters behandling på vårt lokale bo og behandlingshjem". Bakgrunnen for dette var at to av våre medlemmer ble innlagt her i vår og i begge tilfellene klaget de pårørende, uavhengig av hverandre, på en alvorlig brist på kunnskap om Parkinson og personalets manglende evne til å behandle disse pasientene.

Vi er klar over at det i fylkesstyret og forbundet arbeides for å få opprettet spesialavdelinger på sykehjem med pleiere med spesialkompetanse på Parkinson.

Vi føler imidlertid at det som er avdekket lokalt hos oss er en så alvorlig brist på pasientbehandling at vi må aksjonere umiddelbart. Vi har diskutert problemet med Forbundet og dr. Magne Roland som i lang tid har arbeidet for å bedre

Parkinsonpasienters behandling på sykehjem. Han sa seg villig til å stille opp og lage et undervisningstilbud rettet mot personalet på vårt aktuelle sykehjem.

Avdelingsleder på sykehjemmet slo til på tilbudet og inviterte Mage til en "Faglunsj" på 1,5 time, 30 sykepleiere og 2 leger møtte. Magne redegjorde for de forskjellige aktuelle medisiner, virkningen og viktigheten av at de gis på de riktige tidene. Det er greit å gi en ekstra dose dersom pasienten skal ut på noe "spennende" eller redusere dersom pasienten sover. Ønskelig med 20-30 minutter mellom medisin og måltid, måltidene må komme til rett tid, helst spise ofte og lite. "Bruk fornuft, synd at sykepleiere er forhindret fra å improvisere slik man kan gjøre hjemme". Pasientene skal helst drikke mye, at man skal unngå proteinrik mat gjeller kun for 15% av pasientene, så ikke nøl med å servere biffen!

Fysisk aktivitet er viktig, trapper skal gås. Mental stimuli er også viktig, gjør mest mulig selv.

At Magnes foredrag falt i god jord viste de spørsmålene og dialogen som kom underveis. En stor takk til Magne Roland for at han nok en gang stilte opp.

Høstens første medlemsmøte var onsdag den 3. august, med besøk av forfatter og ornitolog Trond Vidar Vedum som leste egne dikt og fortellinger samt fortalte interessante ting om fugler og naturen.

Møtet 1. oktober vil handle om Parkinsonspasinenters behandling og rettigheter, vi får besøk av Ragnhild Støkket fra forbundet og en sykepleier og ergoterapeut fra Tjenestekontoret i Skedsmo.

Den 5. november kommer Thor Gotaas og forteller om "loffere på Romerike".

5. desember er det julemøte med Prøysen som tema i underholdningen.

Vi tar gjerne i mot gjester på våre møter, på grunn av serveringen vil gjerne at de ringer 990 30 891 og melder seg på.

Vi ønsker dere alle en riktig fin høst!



De små gleder

Hans Børli

Smaken av heimebakt rugbrød

Med duftende sprø skorpe,

Nykjernet smør, saltdugget

Med klipt graslauk i

Tidlig en sommermorgen

Når skogen av lauv

famler over voksduken på kjøkkenbordet –

Selv om du ikke hadde opplevd mer.....

Parkinsonforeningen Oslo Vest

ved leder Sonja Fossum

Program og tema for høstens møter i POV.

Vi startet vår kunnskapsserie med professor ved medisinske basalfag UiO, Rune Blomhoff. Rune er ernæringsforsker, har skrevet flere bøker om ernæring og anses som Norges fremste ekspert på antioksidanter. Han er kjent som en ivrig og dyktig formidler, som er opptatt av å gjøre forskning tilgjengelig og forståelig for allmenheten. I 2008 utga han boken " **Antioksidanter, den sanne historien**".

Vi fikk høre om hvordan våre celler skades av "oksidanter" og beskyttes av "antioksidanter" som vi får gjennom kosten, og om betydningen av frukt, grønnsaker og bær. For oss er det store spørsmålet om tilførsel av antioksidanter kan være med på å bremse utviklingen av sykdommen vår. Hjelper det med ekstra tilskudd av vitaminer og mineraler? I neste utgave av Parkinsonbrevet vil det bli innlegg om det.

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

Julemøtet er onsdag 5. november kl. 18, som vi håper skal bli en riktig hyggelig kveld. I tillegg til at vi skal vi spise og drikke godt, kåserer tidligere NRK journalist Ingrid Sahlin- Sveberg om juletradisjoner. Hun tar med seg musiker . Ingrid har skrevet en vakker bok "Jul gjennom alle tider". Mange har sikkert hørt hennes program " Som julekvelden på kjerringa", som hun holdt hver lille juleaften fra 1971 til 2007. Møtene er som vanlig kl.18 på Vinderen Seniorsenter.

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

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

Treningstilbud

Treningsgrupper på Røa

Interesserte kan kontakte fysioterapeut Janicke Pettersen som har flere grupper for parkinsonister i nærheten av Røa. LSVT-BIG-øvelser inngår i treningen. Hun har tre grupper med noen få plasser ledig og en gruppe som starter tidlig for dem som ønsker det.

Mobil 98 44 71 92 <mailto:henripe@online.no>

Treningsgruppe på Ullern

Aktivitør Rita Hartford har ut året en god treningsgruppe tirsdag og torsdag på Ullern. Det arbeides med å finne nye lokaler fra nyåret.

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

Samtalegruppe for pårørende

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



Møtekalender for lokalforeningene høsten 2014

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

September

3.	Skedsmo	Medlemsmøte
4.	Lørenskog	Medlemsmøte
4.	Asker og Bærum	Medlemsmøte
9.	Oslo Nord	Medlemsmøte
10.	Oslo Vest	Medlemsmøte
22.	Oslo Syd	Medlemsmøte
25.	Asker og Bærum	Medlemsmøte

Oktober

1.	Skedsmo	Medlemsmøte
2.	Lørenskog	Høsttur til Eidsvoll
9.	Fylkesforeningen	Ledersamling for lokalforeningene
8.	Oslo Vest	Medlemsmøte
14.	Oslo Nord	Medlemsmøte
23.	Asker og Bærum	Medlemsmøte

November

5.	Follo	Medlemsmøte
5.	Oslo Vest	Lyskveld
5.	Skedsmo	Medlemsmøte
6.	Lørenskog	Medlemsmøte
10.	Oslo Syd	Medlemsmøte
11.	Oslo Nord	Medlemsmøte
20.	Fylkesforeningen	Temamøte med "løft" for alle i Oslo/Akershus

Desember

4.	Lørenskog	Juleavslutning
4.	Asker og Bærum	Julemøte
5.	Skedsmo	Julemøte
9.	Oslo Nord	Julemøte

Norges Parkinsonforbund

- Ledersamling 1.-2. nov.
- Konsert i Jacobskirken 10. nov.

Lokalforeningene

Asker og Bærum

Håkon Allergodt

900 51 242

hakona@online.no

Follo

Cornelis (Cees) Post

90 59 56 11

cornelpo@online.no

Lørenskog

Ella Akre Forberg

92 83 88 48

ellafor@online.no

Oslo Vest

Sonja Fossum

22 14 11 97/41 26 16 66

sofos@live.no

Oslo Nord

Karsten Haugskott

22 29 15 34 /

karsten.haugskott@gmail.com

Oslo Syd

Odd Barstad

90 85 69 24

oddbarst@online.no

Skedsmo og omegn

Svein Stuge

95 83 05 27

svein.stuge@vikenfiber.no

Fylkesstyret

Kjell Råstad

906 14 434

kraastad@getmail.no

Rune Vetthe

908 86 782

runevetthe@hotmail.com

Kristin Bremer

958 59 125,

bestemodern@gmail.com

Svein Arne Holst-Larsen

408 83 111

arne@holars.no

Marianne Ohren

91 18 90 08

marianne.ohren@hotmail.com

Erik Wikene

906 46 944

erik.wikene@gmail.com



Rart

Jeg sitter vilsken
midt i uvega skogen
og spikker på en veiviser.....

Hans Børli

uvega = veiløse

HVORDAN BLIR LIVET MED PARKINSONS SYKDOM ?

MEDISINER LIVSGLEDE

TRETTTHET HUKOMMELSE SKJELVINGER

TRENING LIVSKVALITET

MOT – HÅP

ARBEIDSLIV SYN LIVSLENGDE

SØVN STIVHET FELLESSKAP

ALDRING SOSIALT LIV KRAFTLØSHET



Foreningens mål

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