



Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 3 2012

Medlemsmøte for Fylkesforeningen Oslo/Akershus

Vi ønsker medlemmer i lokalforeningene og alle andre interesserte velkommen

Tid Torsdag 25.10.12 kl. 18.00 - 20.00

Sted Kantinen på Lovisenberg sykehus

Tema "Hvordan takle tap av ferdigheter"

- Innledning ved dr. med. Magne Roland til paneldebatt med parkinsonister og pårørende
Se artikkel om emnet s. 3.
- Nytt fra styret i Fylkesforeningen og lokalforeninger. Tanker om handlingsplanen for Fylkesforeningen

I pausen blir det rundstykker, kaffe og te og tid til samtaler rundt bordene

Vel møtt!

Med hilsen fra Fylkesstyret

Svein Stuge, Nils Viksås, Erik Wikene, Geir Balsnes, Karsten Bergh, Guri Karlsen.



Regnbue i storm

Leder

v. Svein B. Stuge, fylkesleder

Kjære lesere av Parkinsonbrevet.

Høsten er her og en ny sesong for aktiviteter i Parkinsonforeningene er i gang. Noen av lokalforeningene har holdt høyt aktivitetsnivå også i sommermånedene og blitt belønnet med stor oppslutning på sine arrangementer.

Parkinsongolven 2012 i august ble vellykket og det har allerede kommet henvendelse fra Drøbak om å arrangere en lignende golfdag neste sommer.

I juni ble det holdt et kurs for lokalforeningenes web-redaktører, jeg ser at alle hjemmesidene nå er oppdatert og aktivisert.

Oslo Syd utmerker seg med en flott web-side, den har da også registret over 3500 "besøk". Den web-redaktøren som ikke føler seg som en 14-åring foran PCen har lov til å be forbundets informasjonssjef Sverre Nilsen om hjelp til å få "sving" på siden.



Medlemsmøtet/temamøtet den 25.oktober skal handle om "Hvordan takle tap av ferdigheter", vi i fylkesstyret takker Magne Roland & co for å legge til rette for et interessant møte.

Høsten er tiden da valgkomiteene begynner å tenke på fornyelsen av styrene i de forskjellige foreninger, det henstilles til alle, spesielt pårørende, om å være positive til ta på seg et verv, det er både givende og interessant.

Vi skal ha **ledermøte den 7. november**, denne gang i forbundets regi og som et regionmøte med representanter også fra Østfold, Hedmark, Buskerud og Oppland. Det blir interessant å høre hva foreningene i andre fylker holder på med.

Fylkesstyret takker redaksjonen under ledelse av Astrid Dalin for at de står på og produserer dette leseverdige Parkinsonbrevet for oss!



Hvordan mestre tap av ferdigheter

v. Magne Roland

Parkinsonister med pårørende er opptatt av hvordan livet har endret seg på grunn av sykdommen og hvordan vi skal mestre en endret livssituasjon. Vi må konstatere at de fleste av oss anser det som vanskelig å leve med de endrede betingelser som parkinsonismen bringer med seg. Mange synes det er svært vanskelig. Å hevde noe annet vil for de aller fleste være galt. Sykdommen rammer hele familien, ikke bare den syke. Ikke minst er det vanskelig for barn at en av foreldrene har parkinsonisme. Hele familien må i det daglige liv forholde oss til det faktum at sykdommen er kommet inn i ens liv, og den gir store og små begrensninger for livsutfoldelse.

Sykdommen varer livet ut. Den spiser seg inn i den sykes liv, og vi som er nære pårørende blir med på lasset. Hvis vi vil kan vi bruke mye tid på å liste opp hva vi som pasient eller pårørende har mistet av ferdigheter, muligheter og livskvalitet. Og barna kan føle seg annerledes enn kameratene fordi deres mor eller far har denne sykdommen som gir så merkelige og uberegnelige utslag. Dette kan gi en tapsfølelse og sorg som er vanskelig å mestre. Mange blir nok værende i den sorgen, og det er forståelig. Da er det viktig at vi forsøker å hjelpe hverandre til å bygge opp et forsvar mot de negative tankene. Vi må utvikle en strategi for å mestre det livet som ligger foran oss. Et liv som ble annerledes enn hva vi forestilte oss før sykdommen dukket opp. Men kanskje den nye livssituasjonen også gir nye og uanede muligheter?

Hva er det som karakteriserer parkinsonister når de møtes for å dele litt av hverdagen. Er det sorg og jammer over tapt terreng - eller er det en undertone av optimisme og vilje til å leve livet med de muligheter som finnes. Jeg opplever oftest det siste. Tross stive kropper, svake stemmebånd og snublende skritt er det noe befriende og lattermildt over gruppene. Dette minner meg om to helsider i Romerikets Blad i sommer. Det var bilder av en forsamling som hadde stor grillfest under betryggende teltduk. Utenfor teltene var det klassisk sommervær med regn og vind, og derfor holdt nok de fleste romerikinger seg innendørs. Rundt grillene hadde Skedsmo og omegn parkinsonforening samlet et imponerende antall medlemmer til glede og fest. Journalisten var imponert og beskrev stor livsglede og evne til å gripe hverdagen der og da.

Er det verre å ha parkinsonisme enn andre kroniske sykdommer. Kanskje en kronisk sykdom ikke er det verste som kan inntreffe. De medmennesker som opplever aller størst byrde av bekymringer og nederlag er oftest helt fri for medisinske diagnoser? For mange er det nok ikke sykdom i seg selv som gjør at livet blir vanskelig og av og til uutholdelig å leve. Problemet kan være at individet ikke evner å se mulighetene som er tilgjengelige. I tillegg mangler initiativ til å bestemme seg for å utnytte de ressurser som er tilstede i dag. Hvis vi er løsningsorientert og utnytter maksimalt våre disponible ressurser her og nå vil vi alltid kunne oppnå et godt liv. Dette gjelder alle mennesker, syke som friske. La oss derfor gjøre som Skedsmo-gruppen og gripe mulighetene som ligger så snublende nær. Da kan vi snu tankene våre bort fra det negative, og livet blir ikke dominert av savn og lengsel etter det tapte. Vi vender oss mot alt det positive som fortsatt er der og som alltid har ligget foran oss. Ved å være positiv til både utfordringer og muligheter blir vi fylt av pågangsmot, optimisme og selvrealisering.



Tap av ferdigheter oppleves langt mindre begrensende hvis vi konsentrerer oss om de ressurser som fortsatt er til stede. Derfor skal vi ikke jakte på det tapte men på det mulige. Jeg har møtt parkinsonister som har oppdaget nye og verdifulle sider ved seg selv. De har oppdaget evner og ferdigheter som de ikke ante at de hadde. På den måten kan sykdommen skape positive endringer i den enkeltes liv.

Et kjent trekk hos kronisk syke mennesker er at bekymringer for morgendagen overskygger nuet og de muligheter vi har i dag. I stedet for å gripe dagen i dag på en livsbejaende måte brukes mye energi til å tenke på når i fremtiden en blir rullestolbruker eller endog vil havne i sykehjem. Dette er en generell tendens hos de fleste mennesker, uavhengig av sykdom og livssituasjon. Vi er bekymret uten helt å forstå hvorfor vi lar denne følelsen redusere gleden over livet i dag..

Når vi skal forsøke å fjerne bekymringene for morgendagen og leve livet i dag er det viktig at vi er realistiske når vi setter mål for vår livsutfoldelse. Dette gjelder både parkinsonister og alle andre. Vi har kanskje alle en tendens til å skape drømmer og forventninger som ikke helt samsvarer med de evner og ressurser vi har. Videre blir vi misfornøyd med eget liv fordi drømmene ikke oppfylles. Jeg spurte en gang en yngre parkinsonist hva som var hans ønskede mål for fysisk aktivitet. Hans mål var å gå opp på toppen av Galdhøpiggen. Han var bitter fordi svimmelhet og nedsatt gangfunksjon og muskelkraft fratok han muligheten for den ønskede fotturen. Grunnen til at han ikke nådde sitt mål var at det ikke samsvarte med hans muligheter og ressurser der og da. En annen som var tidligere maratonløper, svarte at hans mål var å gå opp til toppen av Grefsenåsen fire ganger i uken. Det greide han, og han følte seg som en seierherre.

Derfor, når vi skal lære oss å mestre tap av ferdigheter er det viktig at vi retter oppmerksomheten mot de mulighetene som til en hver tid er tilstede i våre liv. Og disse mulighetene skal vi utnytte i dag, uten å bekymre oss over hva slags muligheter eller livsbetingelser vi har i morgen eller om et år. Samtidig må vi være realistiske, slik at de mål vi setter oss for dagen i dag samsvarer med de ressurser som til en hver tid bor i vår kropp og vårt sinn.

La oss i fellesskap utveksle erfaringer og drøfte forskjellige strategier for å mestre tap av ferdigheter på mest hensiktsmessig måte. Dette blir emne på høstmøtet til Parkinsonforeningen Oslo og Akershus den 25. oktober. Da vil vi få anledning til å dele våre tanker, erfaringer og håp!



Et lite Gruk av Piet Hein om å håpe

Pessimister er dog
de reneste tåper.
De tror på det motsatte
av hva de håper.

Nei de optimister
som livet beror på,
er de som tør håpe på
noe de tror på.

LSVT BIG på Fram helserehab.

v. Reidar Saunes

I slutten av august var jeg en uke på Fram Helserehab for å gjennomgå testen for LSVT Big. Jeg møtte et vennlig personale som virket både motivert og motiverende for oss som skulle trene og kartlegges disse dagene. Både fysioterapeuter, sykepleiere, sosionomer og andre yrkesgrupper er representert i staben og disse jobber tverrfaglig der samtlige er synlig til stede ute i miljøet blant brukerne på en eller annen måte.

FRAM ble bygget på 50-tallet og het opprinnelig Sjømennesenes Helseheim, men er nå privat eiet og drives som rehabiliteringssenter innenfor Spesialhelsetjenesten finansiert gjennom offentlige midler. Senteret har avtale med Helse Sør-Øst og NAV om rehabilitering innenfor ortopedi, nevrologi, for eldre med sammensatte lidelser og driver også arbeidsrettet rehabilitering.

Stedet ligger vakkert til oppe åsen øverst på Rykkin i Bærum kommune, ca en halv times kjøring fra Oslo. Herfra har man et vidt utsyn over Bærum og Oslofjorden med Drøbaksundet i det fjerne. Omgivelsene er både vanlig boligbebyggelse og store friluftsområder tilknyttet Bærumsmarka. Her er det 60 enerom med bad, noe nytt og en del står igjen å oppgradere til optimal standard.

Jeg opplevde Fram som personlig og intimt drevet, og som en institusjon med nøkternt, hjemmepreget og bra mat, godt miljø og kosthold der dietter også kan legges opp etter behov. Jeg skulle være her en uke for å trene og testes for å finne ut om programmet LSVT-Big var egnet for mitt tilfelle.

LSVT-Big er en videreutvikling av stemmeforbedringsprogrammet LSVT-Loud, og ble først kjent i Norge ca 2007. Det går i enkelthet ut på å gjøre fysiske øvelser som overdriver i omfang, fart og kraft. Loud handler om at den med Parkinson tror han snakker normalt og tydelig, mens i realiteten er ikke omgivelsene i stand til å oppfatte hva han sier. Slik øvelsene i Loud går ut på å bruke stemmen med mer moment og kraft, har Big viderført denne metoden ved å tenke at på samme måte kan også fart, balanse og generell bruk av hele kroppen forbedres hos en med Parkinson. Det skjer ved å øve inn økning av styrke og attack i måten å bevege kroppen på. Man "fyrer av" eller "tar sats med mer pondus", kan man si.

Disse dagene resulterte i for meg, for det første at jeg fikk status som egnet og jeg fikk dermed plass på et 4 ukers treningsprogram for LSVT Big i slutten av november 2012. På kjøpet fikk jeg etter denne testuka lære å kjenne en nokså mørbanket kropp. Treningen hadde utfordret mine stive muskler og ledd og fordi jeg var ganske utrenet kjentes ryggen og store deler av kroppen som et velbrukt Ikea-møbel med mange løse skruer som sårt trengte å bli strammet til. En ukers trening setter sine spor!

Mer om LSVT - Big og mine erfaringer med programmet følger senere brev.



Noen nøkkelpunkter

- LSVT står for Lee Silvermann Voice Treatment
- LSVT - Big krever innlæringsevne og vilje til å sette treningen ut i livet
- LSVT - Big har 3 trinn: 1.gjøre 2.lære 3.anvende
- LSVT - Big er en pedagogikk for hele kroppen som LSVT Loud er for stemmen

Mer info på lenkene under

www.framhelse.no/

LSVT - Loud

<http://youtu.be/gNldxYjGVV8>

LSVT - Big

http://youtu.be/cV8FjbC_MMw



Parkinsonspass

v. Ingrid Blokhus

Et hjelpemiddel når du skal reise.

Det europeiske parkinsonsforbundet (EPDA) har utgitt et såkalt «Parkinsonspass» på flere språk. Passet inneholder en oversikt over motoriske symptomer og hvordan utenforstående kan være behjelpelig dersom det trengs. Du fyller selv ut informasjon om dine medisiner og behandling. Passets format er likt uansett språk slik at du kan for eksempel fylle ut den spanske versjonen selv om du ikke kan spansk og skal reise til et spansk-talende land.

Eksempler til bruk av passet. Her tar vi utgangspunkt i den engelske versjonen.

Siden som heter «Please read» kan brukes i situasjoner der kort informasjon til andre kan gi en forståelse for din situasjon – på togstasjonen dersom du trenger ekstra tid eller hjelp til å komme deg av/på toget, eller på en pub der du ønsker å bli skjenket men opplever problemer med dette p.g.a. skjelvingen.

Siden som heter «Brain Stimulation» kan vises frem ved sikkerhetskontroll på flyplassen dersom du har dyp hjernestimulering.

Siden «Duodopa Intestinal Gel and Infusion Pump», i tillegg til en legeerklæring, kan vises frem ved flyreise for å forklare at pumpen ikke forstyrrer flyets utstyr ved letting eller landing.

Passet inneholder informasjon om dine medisiner og forbehold dersom du blir uvel og må til legen/sykehuset.

Passet er gratis og kan skrives ut fra EPDAs websider.

<http://www.epda.eu.com/en/publications/parkinsons-passport/>

EPDA er interessert i en norsk oversettelse av passet. Ta gjerne kontakt med dersom du kan være behjelpelig med dette.

Om tannbehandling og rettigheter for parkinsonister

v. Astrid L. Dalin

Tannbørstens historie. klipp fra boken "Stillhetens historie og andre essays"

For de som tror at tannstell og behandling av hull i tennene er utviklet først i nyere tid, må de se om igjen på historien. I asiatiske kulturer har bruk av grener fra trær bruk som "børster" så langt tilbake vi kan følge dem. Spesielt grener fra araktreet var på sett og vis vår tannbørste overlegen da den inneholdt stoffer som påvirker bakteriefloraen og gjør tannkjøttet friskere. Muhammed selv understreket hvor viktig det var å holde tennene rene og skal ha brukt *siwak*, grener fra araktreet, selv på dødsleiet. God munnhygiene blir anbefalt nærmest en del av det religiøse ritualet i den islamske verden.. Vi vet også at kineserne fylte hull i tennene med liknende stoff til sølvamalgam i hull for mer enn 1000 år siden. Før som nå har tennene krevet stell og behandling.

Hva gjør vi så i dag?

Oppsummering fra tannlege Kjell Langballes innlegg på møte i Oslo Vest

Tannbehandling

- **Betydningen av god tannhelse**

At vi tar godt vare på tennene våre, betyr mye for tyggefunksjonen, og for parkinsonister som kan ha problemer med å svelge vil det ha en spesielt stor betydning at maten kan bli skikkelig bearbeidet . Dessuten påvirker tennenes tilstand både tale, utseende og ikke minst med ubehag og smerter eller fravær av det.

- **Hva påvirker tannhelsen?**

Kosthold og spisevaner. De kjente anbefalingene om å unngå sukkerholdig mat og drikke spesielt mellom måltidene, gjelder fortsatt. Det samme om at vann er utmerket drikke.

Munnhygiene. Mål – alle tannflatene skal være fri for belegg. Da er det viktig å børste riktig og på alle flater. Mellom tennene trenger en tanntråd eller det finnes flere typer mellomromsbørster. **Mange nordmenn er oftere på Kanariøyene enn mellom jekslene!** Hjelpemidler er elektrisk tannbørste og Corsodyl gel eller skyllevæske.

Fluortannkrem 2 ganger daglig eller skyllevæske med fluor 0,2% minst en gang daglig.

- **Munntørret**

Mange medikamenter kan gi munntørret. Med parkinsonisme kan en ofte ha munnen åpen så det blir mye munnpusting, spesielt ved søvn. Det kan gi tørret i munnen. Da vil det bli mindre spytt som skal smøre slimhinnen og nøytralisere syre. Det øker faren for tannrøte kraftig.

Hjelpemidler: Xerodent, Salivin, Biothene gel, Oral balance gel osv. Proxident munnspray stimulerer spyttsekresjonen. Proxident munnfuktgel smører og beskytter munnslimhinnen.

- **Tannbehandling**

Det er viktig med regelmessige kontroller. Hva som er mulig, er avhengig av tennenes og tannkjøttets tilstand og pasientens sykdomstilstand. Men en skal ha forsvarlig og nødvendig behandling.



Store behandlinger som broer og implantat er sjelden riktig å gjøre dersom der er vanskelig med munnhygiene.

Rettigheter

- **Trygderefusjon** I forrige Parkinsonbrev hadde vi lagt inn informasjon fra HELFO om refusjon for tannbehandling.
- De to punktene som kan gi parkinsonister refusjon er
 10. Munntørrehet i alvorlig grad. Tannlegen må måle spyttmengden, og det kreves vanligvis flere målinger over minst ett år.
 14. Manglende evne til egenomsorg ved varig sykdom eller varig nedsatt funksjonsevne (tilstand som har vart i mer enn ett år og har forårsaket redusert tannhelse)

Begge disse kriteriene oppfylles for mange parkinsonister.

Hvem har rett til fri tannbehandling på offentlig tannklinikk. Den offentlige tannhelsetjenesten?

- Pasient på institusjon
- Den som har regelmessig hjemmesykepleie i mer enn tre måneder.



Hei, du har kommet til Parkinsontelefonen, jeg heter nn

I den andre enden kan det for eksempel være en pårørende som spør om effekt av medisiner, eller en pasient som spør om det er vanlig med kramper og rastløse ben.

Fra kl. 1000-1600 ca. 2 ganger pr måned kobler jeg Parkinsontelefonen til egen telefon, og er tilgjengelig for de med parkinsons sykdom, pårørende og andre som ønsker svar på ulike spørsmål om sykdommen. Jeg er ingen ekspert, men liker å snakke med folk. Jeg har gjennomgått likemannskurs, har selv Parkinson, har livserfaring og godt humør. Alle telefonvaktene har selvfølgelig taushetsplikt.

Er det behov for telefonen, det er jo ingen som ringer.

Noen vakter kan være helt stille, og tiden føles bortkastet, men vekten neste gang kan en og samme samtale vare i en time, og er svært betydningsfull for innringer. Den ene samtalen gir også vaktene mye tilbake ved å føle tilfredshet. Det er klart at telefonen må opprettholdes for mange, eller bare for en.

Du kan lese mer om tjenesten på <http://www.parkinson.no/parkinsontelefonen/>



eller bare ring

22 00 82 80

Britt Larsson
Telefonvakt

«Ikke-motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom»

Anmeldelse av et hefte utgitt i av Parkinsonforbundet

v. psykiatrisk sykepleier Ingrid Blokhus

Parkinsonforbundet har i dette heftet samlet inn bidrag fra fagpersoner som beskriver symptomer, årsak og behandling av ikke-motoriske symptomene på følgende områder:

- Depresjon, apati og fatigue
- Vannlatning og magetarm
- Ernæring
- Smerter
- Søvnforstyrrelser
- Kommunikasjon
- Kognitive endringer
- Impulskontrollforstyrrelser
- Seksualitet

Heftet kan brukes for å hjelpe deg å identifisere dine egne symptomer og hvordan disse kan behandles. Heftet koster 25,- kr. og kan kjøpes på foreningsmøter eller ved å gå inn på forbundets webside.

En beskrivelse av ikke-motoriske symptomer finnes også på Forbundets webside her:

<http://parkinson.no/parkinsons1/ikke-motor/>

Noen kommentarer om apati (motivasjonssvikt) og fatigue (utmattelse/kronisk tretthet).

Oppfølging av apati og fatigue er lite beskrevet i ovennevnte hefte. Disse lar seg vanskelig behandle når det ikke finnes underliggende årsaker. Da gjelder det å mestre hverdagen. Men hvordan? Forskning har ennå ikke kunnet verifisere tiltak som hjelper for alle. Ikke gi opp! Det betyr heller at du må finne tiltak som fungerer for akkurat deg. Ha et langtidsperspektiv på bedring, og en her-og-nå perspektiv på mestring.

Til pårørende. Fokuser på at det er apatien/fatiguen du er frustrert over, ikke den som er rammet. Det gjør du kanskje allerede. De med apati/fatigue kan slite med skyldfølelse når de ikke kan bidra eller gi av seg selv sånn som før.

Du som pårørende kan skrive ned konkrete oppgaver vedkommende ikke makter, samt alternative løsninger. Se over listen av og til for å minnes alternativene. Apati og fatigue har langsomme bedrings/forverringsfaser. Oppdatering av listen med jevne mellomrom gir oversikt over vedkommendes tilstand som en ikke nødvendigvis legger merke til fra dag til dag.

Til deg med fatigue. Finn en balanse mellom aktivitet og hvile der du holder dagsrutiner og et visst aktivitetsnivå, uten å bruke mer enn ca. 70% av energien du føler du har akkurat der og da. Dette bør du gjøre selv om du har mye energi. Tiltaket kan heve ditt overskudd over tid, og hjelpe deg å unngå forverring.

LOKALFORENINGSNYHETER

Nedenfor følger innlegg fra 6 av våre 7 lokalforeninger.

Asker og Bærum Parkinsonforening

v/ interimsstyret

På møtet 13. september var temaet ”**Hvordan vil samhandlingsreformen påvirke parkinsonistenes og de pårørendes livssituasjon?**” med dr. med. Magne Roland som innleder. Han pekte på at reformen vil kunne føre til en riktigere fordeling av oppgavene mellom spesialisthelstjenesten og kommunehelsetjenesten. Det betyr at de oppgavene som kan løses kommunalt kan frigjøre spesialistene for en del oppgaver som andre kan løse, mens de kan ha mer ressurser til for eksempel å følge opp parkinsonistene når deres spesialkunnskap er nødvendig.

Magne Roland påpekte at innføring av reformen tar tid, og at den første fasen vil kunne være kaotisk og smertefull i noen sammenhenger, men at den var nødvendig og vil kunne på sikt gi et bedre helsetilbud også for parkinsonistene.

Nå ser vi fram til en morsom samling **22. november** hvor det blir ”**Viser og lyse toner i en mørk årstid**” med bl.a. visesanger og humorist **Harald Dyrkorn** – et lysglimt i en mørk årstid.

Alle møter har vi i Tanum seniorsenters hyggelige lokaler.

Parkinsonforeningen Oslo Nord

v/ Kåre Wang

Første møte 11.09., dette ble velkommen til alle etter sommerferien. Det ble også vist bilder fra fellesturen langs Akerselva i juni.

Diskusjonen dreide seg ellers om hva skal vi bruke kreftene på i høst. Lederen informerte om at han ville bli fraværende i perioden november - januar, pga flyttestrekk. Men med dagens teknologi ville det være mulig å kommunisere elektronisk.

Neste møte, den 9. oktober vil omhandle spørsmål om ernæring og sunnhet.

19. november er det satt opp møte, men tema er ikke avklart.

11. desember er det så juleavslutning med god mat, hyggelig samvær og gode ønsker om et godt nytt arbeidsår.

17. november er vi tilbudt mulighet til å informere om lokalforeningen og om Parkinson sykdom på Bjerke filial av Deichmanske bibliotek.

Det er biblioteket som har tatt initiativ til å bidra til presentasjon av lokale organisasjoner, og vi er glad for å bli spurt om å delta.

Selv om innholdet er noe sparsomt, er nå vår hjemmeside oppe og går. Der vil vi prøve å legge til mer info etter hvert, slik at de som bruker internett lettere kan finne informasjon om oss.

Lørenskog Parkinsonforening

v/Ella Akre Forberg

Så er høsten her og vi har åpnet "sesongen" med besøk på Gamle Hvam som er en av Akershusmuseet. På hjemmesidene kan vi lese: "Gamle Hvam Museum ligger høyt og fritt i Romerikes bølgende landskap. Slik har gården ligget i mer enn 1000 år. Bøndene på Hvam var rike og mektige, noe de gamle husene gjenspeiler. Den store gårdsplassen med det stolte tuntreet er et imponerende skue som har gjort inntrykk. Museet ligger med andre ord ikke langt unna Oslo/Akershus. Turen er passe lang for de fleste av våre medlemmer og det er rullestolvennlige lokaler. Ved ankomsten fikk vi nystekte vafler og kaffe. Deretter et interessant foredrag av museumsbestyreren. Et besøk som kan anbefales for flere!

Neste medlemsmøte i Lørenskog Parkinsonforening: **Torsdag 4. oktober, klokken 18:30.**

Møtetema: **Fram Helserehab**, en representant fra senteret vil orientere om rehabilitering for parkinsonrammede. Hjertelig velkommen til alle interesserte. Pga. av serveringen trenger vi påmelding til for eksempel ellafor@online.no

Et av våre medlemmer har tanker om det å ha parkinson sykdom og ønsker å dele dem med oss ordet er ditt Evelyn:

Evelyns tanker om parkinsons sykdom

Undertegnede er parkinsonrammet. Det fremkommer i denne lille tekst hva det innebærer. Etter å ha blitt bedre kjent med parkinson er jeg sikker på at jeg ikke vil ha ham, og vil gjerne skilles fra ham, men han vil ikke. Men jeg vil og det forstår han ikke, og ikke alle forstår hva det vil si å ha en kronisk sykdom, men jeg forstår.

En reduksjon i bevegelsesfrihet og andre "friheter". Jeg nevner ikke alle disse frihetene her, alle som ha sykdommen vet hva jeg mener. Å bli overlatt til andres forgodtbefinnende er uvant for en som er vant til å forsørge seg selv.

Hva er det positive ved å ha parkinson? Er det mulig at det finnes noe positivt? Klart det er! Kjent med nye mennesker som jeg ikke hadde truffet hvis jeg ikke hadde hatt parkinson. Dette er mennesker som bryr seg ordentlig. De som ikke bryr seg vil heller ikke bli kjent med oss. Det vil si "kvalitetsbekjentskap/vennskap". Dette er viktig synes jeg. Jeg kan stole på disse vennene. De er der uansett. Min sykdom styres av dette.

Jeg ser at sykdommen fører med seg ting jeg misliker, men det nytter ikke å sutre! Vi må gjøre det beste ut av det og mange rundt oss er gode hjelpere. De er gull verd. Sykdommen gjør meg ikke dummere, men klokere. Hodet er ok! Jeg har en følelse av at familien har problemer med å godta min sykdom. De synes selvfølgelig det er leit, men av og til sitter jeg med følelsen av at jeg blir mistenkt for å overspille. Datteren min føler en sårhet over at jeg ikke kan følge opp barnebarna mine. En sårhet jeg deler. Parkinson gjør at jeg føler meg mer sårbar, tårene renner meget lett.

Jeg ble syk da jeg var 44 år. Året før kolliderte jeg med en elg – en traumatisk opplevelse. Året etter dette fikk jeg parkinsondiagnosen. Kan dette ha vært en utløsende faktor? I 2008 ble jeg operert, det er snart 5 år siden og det er tid for batteribytte. Jeg gruer litt for det. Jeg har høyere utdanning og har jobbet innenfor personaladministrasjon med forskjellige prosjekter for bl.a. NAV.

Parkinsonforeningen Oslo Vest

v. Astrid L. Dalin

Samarbeid mellom 4 lokalforeninger om vårens vandretur langs Akerselva og besøk på Vertshuset Oskar Braaten

Turen samlet vel 50 deltakere på tvers av lokalforeningene. Det viser seg å være inspirerende å møtes på tvers og å knytte nye forbindelser. Dette begynner å bli en tradisjon vi har tro på – nå for tredje gang. Hva blir neste års prosjekt? Ideene har alt begynt å dukke opp.

Kort oppsummering fra høstens første møte med temaet ”Er jeg kjørbar?” Nevrolog Anne Brækhus arbeider ved hukommelsesklinikken, nevrologisk avdeling på Ullevål og med kjøretillatelse ved Helsedirektoratet. Hun snakket om ”Hvordan virker parkinsonisme inn på bilkjøring? Hva slags hjelp kan en få? Når er det på tide å la bilen stå?”

Temaet er aktuelt og samler mange folk, men det er også svært følsomt for mange. Men Anne Brækhus er kunnskapsrik og med en god forståelse for konsekvenser og følelser om sertifikatet må legges til siden. Hun har sikkerhet for både sjåfør og andre trafikanter i fokus. Hennes oppdeling av hva som trengs for sikker kjøring i tre ferdighetsområder, var klargjørende.



Kjøreatferd krever ferdigheter på tre nivåer

- Taktisk nivå Da skal en planlegge kjøringen (eks. kjørerute, tilpasset kjøreforhold – lys, mørke, glatt...)
- Strategisk nivå Da må en tilpasse kjøringen til annen trafikk. (eks. avstand til andre kjøretøy, plassering i veibanen)
- Operasjonelt nivå Det handler om å styre bilen (eks. rattbruk, gass og brems)

Det var mange spørsmål også som det var godt å få satt ord på og få gode svar på det meste der det var mulig å gi svar.

Møtekalender høst 2012

- | | |
|-------|---|
| 24.10 | ”Hvilken betydning har åpenhet om kronisk sykdom generelt og Parkinson spesielt?” |
| 21.11 | Mørketidsmøte |

Skedsmo og omegn Parkinsonforening.

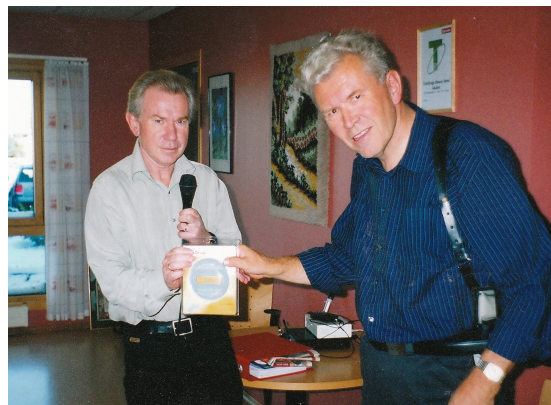
v / John Bakken/Jan Kjærstad

Skedsmo og omegn Parkinsonforening holdt onsdag 5. september sitt første medlemsmøte etter sommerferien. Skjønt, ferie og ferie, foreningen har i juni, juli og august avholdt 6 sommeraktivitetsdager pluss en todagers tur til Rottneros og Mårbacka i nærheten av Sunne i Sverige. Det har vært god deltakelse på alle arrangementene, 35 var med på bussturen, i snitt har 21 personer deltatt på aktivitetene. Oppmøtet onsdag tyder på at medlemmene fortsatt liker foreningens tilbud: 49 personer var tilstede.

Grunnen til at sommerens sammenkomster kalles aktivitetsdager, er at gåturer, med eller uten staver, er fast innslag. Videre har vi hatt aktiviteter som boccia, pilkast, krockert og golf. Disse sammenkomstene har vært vellykkede. Humøret har vært på topp, vi omgås på en annen måte og folk blir bedre kjent med hverandre. Og utrolig nok har vi hatt godt, eller i hvertfall brukbart, vær alle dagene.

hverandre. Og utrolig nok har vi hatt godt, eller i hvertfall brukbart, vær alle dagene.

Vi har ikke fått ny "webredaktør", eller hjemmesideansvarlig, etter at Jan Kjell Nygård trakk seg fra jobben. Jan Kjell har skjøttet dette arbeidet godt og var en foregangsmann når det gjaldt å bruke internett. I 2006 fikk han Norges Parkinsonforbunds pris for beste hjemmeside på landsbasis. Nå er vi det eneste av lokallagene i Oslo/Akershus som ikke har egen hjemmesideansvarlig.



Vi håper at besøk på septembermøtet av informasjonskonsulent i Norges Parkinson-forbund, Sverre Nilssen, påvirker noen til å ta jobben. Hittil har ingen meldt seg. Kanskje tanken må få tid til å modnes? Sverre er villig til å hjelpe den/de som trår til.

Svein Stuge, sekretær i lokalforeningen og leder for Fylkesforeningen Oslo/Akershus, hadde sett på hjemmesidene til de 7 lokallagene som hører til under fylkesforeningen. Ett lag hadde veldig bra hjemmesider, ett fulgte hakk i hel, det var Skedsmo og omegn Parkinsonforeningen. De 5 øvrige lagene hadde "kurset" sin webredaktør, men det hadde tydeligvis ikke hjulpet. John kunne fortelle at det var Sverre som har vært hjelpsom og ryddet på Skedsmos hjemmesider.

To ordinære medlemsmøter gjenstår i høst, nemlig onsdagene 3. oktober og 7. november.

På oktobermøtet vil fysioterapeut og produktansvarlig, Katrine Hofstad fra Fysiopartner, orientere om et sykkellignende apparat som i følge tester skal ha god virkning på mange av de plager parkinsonrammede har. Apparatet/sykkelen er i bruk på Skedsmotun bo- og behandlingssenter hvor det får positiv omtale.

På det andre møtet har vi blitt forespeilet at nevrolog Christofer Lundquist fra A-hus kommer og orientere og svare på spørsmål om medisiner, forskning og nyvinninger på parkinsonfronten.

Julemøte planlegges i uke 50, fredag 14. desember har vært nevnt . De mest vellykkede julemøtene har vi hatt når Lise har tatt seg av maten og ordnet i stand "hjemme" på Skedsmotun. Selvsagt må også andre hjelpe til.

Våre faste trimopplegg fortsetter på Skedsmotun.

- Trening i oppvarmet basseng hver mandag kl. 1330 – 1430
- Trim hver onsdag kl. 1200 – 1300

Parkeringsproblemene ved Skedsmotun er løst. I hvert fall foreløpig.

Mer om oss, og hvilke tilbud vi har, kan du finne på www.parkinson.no/skedsmo , eller du kan kontakte noen i styret.

Follo Parkinsonforening

v. Otto Terland

Også i år hadde vi vårt sommertreff på Neshøgda – et malerisk sted mellom Ski og Enebakk. På grunn av det skiftende været vi hadde hatt i vår leide vi et partytelt. Kvelden før treffet ble partyteltet satt opp i et elendig vær. Det regnet og blåste kraftig slik at oppsettingen faktisk ble et problem.

Tirsdag 19. var det sol under hele treffet. Maten ble servert i teltet. Den ble inntatt til trekkspilltoner, allsang og muntre historier.

Anne hadde lagd navneskilt, og de kom vel med.

Etter maten ble det en del mosjon i form av forskjellige konkurranser. Til slutt satt alle ute i solen og nøt kaffe og kaker.

Vi hadde god hjelp av medlemmene til å sette opp og ta ned partyteltet. Det samme hadde vi med resten av arrangementet som på – og avdekning og opprydding. Solid hjelp var absolutt med på å gjøre arrangementet vellykket.

Onsdag 5. september skal vi besøke Landbruksmuseet i Ås, og det ser vi fram til.

Neste medlemsmøte blir 17. oktober. Da får vi besøk av Ingrid Blokhus som vil fortelle om sin bakgrunn og virksomhet i Fylkesforeningen. Vi ser med stor interesse frem til møtet og håper at mange medlemmer vil komme.

Ingrid vil da, i samarbeid med foreningsmedlemmene, utarbeide et kartleggings- og oppfølgingsverktøy som medlemmene skal kunne bruke i møte med fastlegen, fysioterapeuten, nevrologen osv. Målet med verktøyet er å kunne bruke et samlende dokument som gir et raskt overblikk over pasientens symptomer og hvordan de følges opp av pasienten og av pasientens helsenettverk. Verktøyet er under utarbeiding, og det er her det enkelte medlemmet kan gi sitt innspill!!!

Ingrid vil videre fortelle oss om "Parkinsonskolen" ved A-hus, om målgruppen og behandlingsforløpet der.

Parkinsonforeningen Oslo Syd

v. Odd Barstad

Første temamøte i høst var mandag 10 september, synd at bare 20 møtte opp.

Kveldens fagtema var "Parkinsons sykdom og angst" ved Seri Linn Erlandsen. Det er viktig å lære seg teknikker for å redusere angsten.

Kulturinnslaget var ved biolog Audun Brekke Skrindo som fortalte om Østensjøvannet, som er et vernet/unikt våtmarksområde med et mangfoldig dyre- og planteliv.

I tillegg spilte Skrindo på fire ulike fløyter,

Vi i Oslo Syd oppfordrer medlemmene i fylkesforeningen til å ta søndagsturen rundt Østensjøvannet. Kontakt meg så får vi med guide fra Østensjøvannets venner på turer til våre på felles tur til våren. God turvei rundt vannet.

Vi håper på stort fremmøte på det andre temamøtet i høst.

Mandag 5 november kl. 18.00 på Lambertseter gård.

Fagtema er "Dyp hjernestimulering" innledning ved Mathias Toft.

To i styret ble operert i 2012, de stiller opp for å fortelle/svare på spørsmål om hvordan de opplevde forberedelse, gjennomføring og oppfølging etter operasjonen. Samme operasjon og samme sykehus, men de to har ulik oppfatning. Hvis det blir tid til det, vil Toft også fortelle siste nytt innen forskning.

Kulturinnslaget er "Sangtime" ved Abildsø Bygdekor. De er meget dyktige.

Vi i Oslo Syd håper at mange stiller opp, medlemmer fra alle lokallagene er velkomne.

Annet

Vi starter opp igjen med **mandagskaffe kl 12 – 14 første mandag i måneden i de månedene det ikke er temamøter**. Vi flytter fra Plantasjen på Skullerud til 2 etasje på Manglerud senter. Vi gir mer informasjon på hjemmesidene.

Møter i høst er 1 oktober og 3 desember.

Viktig å forbedre informasjonen fra styret til medlemmene. De som ønsker det vil fortsatt få brev. De som behersker å bruke en datamaskin bør få informasjonen via nettet. Vi vil forbedre hjemmesidene.

Vi i Oslo Syd har tanker om å lage et aktivitetstilbud i 2013 (for eks på Oppsal Arena) hvor det eksempelvis tilbys taletrening, lett gymnastikk, sosiale aktiviteter. Dette kan være aktuelt å gjennomføre sammen med flere av lokallagene.

Parkinsongolfen 2012

Fredag den 24. august møtte 17 parkinsonister og pårørende på Hauger golfbane for innføring i golfsportens finesser.



Ivrigt "puttere" tar sine første slag

Golftrenerne (proene) Joachim Lange og Eivind Jordell tok for seg hver sin gruppe nybegynnere.



Ble det "Hole in One"?

Først var det opplæring og konkurranse i nærspill og putting: slag med "putter" for med færrest slag å få ballen i hullet.



Noen av deltakerne kom fra Oslo,



andre fra Fredrikstad

Fra putting til sving

På utslagsrampen (driving range'n) fikk alle instruksjon i hvordan å utføre det perfekte slaget.

Viktige elementer som oppstilling, vinkel på køllen, ikke holde for hardt og bruk av forskjellige køller, ble diskutert. Hvordan svikte i knærne, svinge køllen uten å rotere hoften og treffe ballen på nøyaktig riktig punkt.

Ingen tvil om at golf er en presisjonsidrett!



Fra teori.....



Ikke uvanlig at en røsker opp litt torv



Ser dette riktig ut, blir det et bra slag?

Etter tre og en halv time med aktiviteter var det klart for premieutdeling og middag i klubbhuset. Joachim og Eivind delte med muntre kommentarer ut premier til de beste i de forskjellige innlagte konkurransene. Dermed var det få som ikke fikk med seg ett golfminne fra dagen.

Diverse frafall på grunn av skader og våt bane som hindret bruk av golfbil gjorde at antall deltakere i konkurransen mellom de etablerte spillerne ble sterkt redusert. Den ble imidlertid knivskarp og avgjørelsen falt ikke før på siste putt på siste hullet. Ubeskjedent nok tok Magne, Generalsekretæren i Parkinsonforbundet, seieren hjem.

Middagen smakte og konklusjonen var at dagen på Hauger golfbane var en fin opplevelse for alle, og for noen inspirasjon til å fortsette med golf.

En stor takk til Joachim og Eivind for fin instruksjon og premier og til Parkinsonforbundet som via "Team Parkinson" ga arrangementet hjelp og økonomisk støtte.

Hilsen Svein B. Stuge

(Foto: Ella Forberg og John Bakken)

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

TO ENSLIGE ORD

AV REIDAR SÅUNES

TO ENSLIGE ORD,
JA SLIK VAR DET DE FÅLT,
AT DET MINNET LITT
OM EN DØR SOM SMALT,
OG MEST FORDI
DET VAR DU SOM SA DET,
DE TO HELT ALMINNELIGE
ORDENE,
HA DET ...



HVORDAN BLIR LIVET MED PARKINSONS SYKDOM ?

MEDISINER LIVSGLEDE

TRETTET 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".