



Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 4 2013

Alle våre medlemmer ønskes

God Jul

og et riktig

Godt nytt år!

En god julegaveidé?

Gí bort hjelp -- alle kan.

*rydde, reparere, pakke, flytte, gå på tur, dra på tur, kaste ting, bake,
høytlesning, gode ord*





August Rodin "Katedral"

Redaksjonen har ordet

Når vi har valgt å ha fokus på HJELP i dette bladet, er det for alle kan vi trenge hjelp, og vi er hverandres hjelpere på mange slags vis. På grunn av sykdommen vil de fleste parkinsonister gradvis trenge mer hjelp. Samtidig vil også pårørende trenge hjelp. Men hva skal til for at hjelp skal bli god hjelp? Det kan være blandede følelser ved både å være den som får hjelp, og den som gir hjelp. Flere innlegg denne gangen tar opp dette tema, bl.a. til refleksjon "Hjelpekunstens hemmelighet".

I tillegg er det interessant lesning i lokalforeningenes bidrag, som John Bakkens "medisinrefleksjoner" og Odd Barstads erfaringer på Fram Helserehab. Ingar Åbyholms refleksjoner om stress anbefales for alle stressede. Ellers takk for felles innsats dette året for at Parkinsonbrevet har så mange gode innlegg – fortsett med det!

Med takk og hilsen fra Redaksjonen

Innhold

- Redaksjonen har ordet **Hjelp**
- Nytt fra Fylkesforeningen
- Hjelpekunstens hemmelighet
- Det er ikke flaut å be om hjelp
- Hjelp – jeg har fått Parkinsons sykdom. Et intervju.
- Stressmestring – Parkinsons syndrom. Tanker etter møtet 29.10.
- Kunnskap og felleskap til stor hjelp. Yngresseminar
- Forbundets rettighetsbrosjyre. En omtale.
- Betydningen av å ha en Fylkesforening
- Lokalforeningsnyheter
- Møtekalender for lokalforeningene våren 2014
- Oversikt over lokalforeningene og kontaktpersoner

Neste Parkinsonbrev kommer ut i februar.

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

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

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



Nytt fra Fylkesforeningen

v. Svein Stuge, leder av valgkomiteen

Melding fra fylkesforeningens valgkomité 2013.

Fylkesforeningens valgkomité består av Astrid L. Dalin og undertegnede. I fjor fikk man ikke på plass noen leder i styret, løsningen ble et "flatt" styre med en betalt administrasjonssekretær som leder.

I år er 4 av styrets 5 medlemmer på valg, og ingen har ønske om gjenvalg. Som leder av valgkomiteen gikk jeg derfor tidlig i gang med å kontakte potensielle nye styremedlemmer, responsen var laber, ingen som ble kontaktet ville stille.

Astrid hadde arbeidet med en plan om å arrangere et **Tenkemøte** for å diskutere fylkesforeningens fremtid og styremåte. Med oss i arbeidet med Tenkemøtene var tidligere mangeårig leder av fylkesstyret Magne Roland.

Heldigvis ble det god oppslutning på to Tenkemøter med deltagere som var fint fordelt i alder og geografisk i Oslo og Akershus.

Diskusjonene var gode og tankene mange, de viste et sterkt ønske om å beholde Fylkesforeningen i nåværende form og et regulært styre med valgt leder.

Det var stor enighet om at foreningen burde bli vitalisert og styrket og styrets arbeid lettet ved at det ble opprettet fritt arbeidende undergrupper som skal ta seg av:

- **Parkinsonbrevet**, her har vi allerede en godt arbeidende redaksjon.
- **Yngregruppe**, til å fremme de yngre parkinsonisters interesser.
- **Politisk gruppe** som skal fremme parkinsonsaken over for myndigheter når det gjelder forholdene for parkinsonister på sykehus, sykehjem, hjelp til de hjemmeboende samt andre politiske saker som måtte dukke opp.

Det gledelige for oss i valgkomiteen var at blant deltagerne på møtet var det flere som sa seg villige til å bli med i neste års styre i fylkesforeningen.

Valgkomiteen ser nå frem til på årsmøtet i mars 2014 å presentere styrekandidater med en fin sammensetning i alder, geografi, kjønn og medlemmer med Parkinson og pårørende.

Et fylldig referat fra de to tenkemøtene følger i neste Parkinsonbrev.

Vi anbefaler mye informasjon på Parkinsonforbundets nettsider

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

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

Hjelpekunstens hemmelighet

v. Marius Timmann Mjaaland, Høgskolen i Østfold

I en av sine siste bøker skriver filosofen og teologen Søren Kierkegaard (1813-1855), som i år feires to hundre år etter sin fødsel, om kunsten å hjelpe en annen, en kunst han hevder å ha lært av filosofen Sokrates:

*At man, naar det i Sandhed skal lykkes En at føre et Menneske hen til et bestemt Sted, først og fremmest maa passe paa at finde ham der, hvor **han** er, og begynde der.*

Dette er Hemmeligheden i al Hjælpekunst. Enhver, der ikke kan det, han er selv i en Indbildning, naar han mener at kunne hjælpe en Anden. (SKS 16:27)¹

Dette er hemmeligheten i all hjelpekunst, enten det dreier seg om å hjelpe et barn eller en olding, enten det gjelder å hjelpe et sykt menneske med å forstå hva sykdommen vil føre med seg av plager eller et ellers friskt menneske med å søke sannheten, enten det gjelder å veilede en ungdom ut i livets mange valg eller hjelpe et menneske med Alzheimer å finne seg til rette i livet på nytt, med blanke ark, eller med det å være hjelpeløs i livet, alltid å trenge hjelp. Det er en kunst, dette å hjelpe, og for de fleste tar det lang tid å lære. Men Kierkegaard kan kanskje hjelpe oss et lite stykke på vei. Han skriver videre om dette å hjelpe:

For i Sandhed at kunne hjælpe en Anden, maa jeg forstaae mere end han – men dog vel først og fremmest forstaae det, han forstaaer. Naar jeg ikke gjør det, saa hjælper min Mere-Forstaaen ham slet ikke. Vil jeg alligevel gjøre min Mere-Forstaaen gjældende, saa er det, fordi jeg er forfængelig eller stolt, saa jeg i Grunden istedetfor at gavne ham egentligen vil beundres af ham. (SKS 16:27)

Denne kort teksten er i dag blant de aller mest siterte blant Søren Kierkegaards skrifter. Hvorfor er det slik? Jeg tror det skyldes at avsnittet om hjelpekunsten avdekker en dyp respekt for det enkelte menneske og dets integritet, dets krav på å bli tatt på alvor slik som det er og ut fra sine personlige forutsetninger. Mange av oss opplever dette daglig, at vi enten som profesjonelle hjelpere, som pårørende eller som hjelpeløse andre befinner oss i en situasjon der ulikheten i kunnskap og makt,

¹ Alle sitater er hentet fra *Søren Kierkegaards Skrifter* (SKS), utgitt av Niels Jørgen Cappelørn m.fl. (København: Gads forlag, 1996-2013). Henvisning til bind og sidetall. Alle Kierkegaards skrifter er dessuten åpent tilgjengelig på nett under www.sks.dk.

styrkeforholdet i institusjonell tilhørighet og den helt konkrete utfordringen med å skulle hjelpe eller motta hjelp, blir helt konkret: Et møte, en samtale, en sykdom, en sorg. Det kan være kommunikasjonen rundt et kirurgisk inngrep eller en diagnose. Meldingen om en uhelbredelig sykdom. Det kan også være at en av oss hele tiden glemmer, selv de enkleste ting, og derfor blir avhengig av velvillige hjelpere for å få til de aller enkleste gjøremål. Alt dette er situasjoner der Kierkegaards tekst umiddelbart gir mening.

Den setter ord på de dilemmaer en står overfor, og som så ofte har blitt oversett: Den syke blir kun en pasient. Legen, sykepleieren eller den pårørende blir en som vet best, som fratar pasienten hennes autonomi og integritet – kanskje uten engang å tenke over det. Derfor er dette en påminnelse som godt kunne finnes på ethvert pauserom, enhver operasjonssal og ethvert kjøkken, altså alle steder der hjelpen trengs og en uten videre blir stilt overfor hjelpekunstens mange dilemmaer

Faren er at det blir en øvelse i å vise godhet eller i å presentere kunnskap og stille diagnoser. Faren er kanskje også at man går trøtt av dette å hjelpe, går trøtt av å motta hjelp, og så glemmer man kjærligheten, glemmer vennskapet og verdigheten som ellers er det som har bundet en sammen som mennesker. Uten at en tenker over det, av ren distraksjon og tankeløshet, risikerer man fort å bli den som alltid vet best, som glemmer å lytte. For den som skal *motta* hjelp, ender det kanskje med at man går trett av å takke, av alltid å skulle vise takknemlighet. Denne trøttheten og distraksjonen kan kanskje sammenlignes med forfengelighet og stolthet. Men det å bevege seg over mot den som trenger hjelp, mot den andre, krever tvert imot ydmykhet og tålmodighet fra min side. En ydmykelse, skriver Kierkegaard:

Men al sand Hjælpen begynder med en Ydmygelse; Hjælperen maa først ydmyge sig under Den, han vil hjælpe og herved forstaae, at det at hjælpe er ikke det at herske, men det at tjene, at det at hjælpe ikke er at være den Herskesygeste men den Taalmodigste, at det at hjælpe er Villighed til indtil videre at finde sig i at have Uret, og i ikke at forstaae hvad den Anden forstaaer. (SKS 16:27)

"Hjerter til alle tider"



Noe av utfordringen i dette er at vi ikke helt kjenner den andre og vet hvor han eller hun befinner seg, hva hun egentlig ønsker seg eller trenger. En gang tenkte vi kanskje at vi visste det, men nå er den vi kjenner blitt annerledes, blitt «borte» for oss. Dessuten, og dette er noe Kierkegaard kan dvele lenge ved, er mennesket ofte skjult også for seg selv, i fortvilelse, forargelse og i selvbedrag. En blir overlatt til en hemmelighet som unndrar seg, til det nærværende - eller fraværende - øyeblikket, til det Kierkegaard kaller en forståelse i lys av paradokset.

Kierkegaard skriver at en må la seg bedra inn i sannheten, ettersom en svært sjelden er i stand til å forstå sitt eget beste. Derfor kan de gåtefulle tekstene hans iblant ha noe forførerisk over seg. Men det avgjørende er faktisk ikke, selv da, om en lar seg forføre eller ikke, om en lar seg bedra inn i sannheten eller motsetter seg denne type bedrag, av redsel og angst for konsekvensene. Det avgjørende med henblikk på forførelse er om forførelsen er om den springer ut av en mørk kilde med navnet kjærlighet, om den bærer kjærlighetens ødeleggende og oppbyggende kraft i seg, eller om den kun er bedrag for bedragets skyld. Om kjærlighetens kilde skriver Kierkegaard:

Kjerlighedens skjulte Liv er i det Inderste, uudgrundeligt, og da igjen i et uudgrundeligt Sammenhæng med hele Tilværelsen. Som den stille Søe grunder dybt i de skjulte Kildevæld, hvilke intet Øie saae, saaledes grunder et Menneskes Kjerlighed endnu dybere, i Guds Kjerlighed. Dersom der intet Væld var i Bunden, dersom Gud ikke var Kjerlighed, da var hverken den lille Søe, ei heller et Menneskes Kjerlighed. Som den stille Søe grunder mørkt i det dybe Væld, saaledes grunder et Menneskes Kjerlighed gaadefuldt i Guds. Som den stille Søe vel indbyder Dig at betragte den, men ved Mørkhedens Speilbillede forbyder Dig at gennemskue den: saaledes forbyder Kjerlighedens gaadefulde Oprindelse i Guds Kjerlighed Dig at see dens Grund; naar Du mener at see den, da er det et Speilbillede, der bedrager Dig, som var Det Grunden, det, der kun skjuler over den dybere Grund. Som det sindrige Gjemmes Laag, netop for ganske at skjule Gjemmet, seer ud som Bunden, saaledes seer bedragende Det ud som Grundens Dyb, det, der kun skjuler over det endnu Dybere.

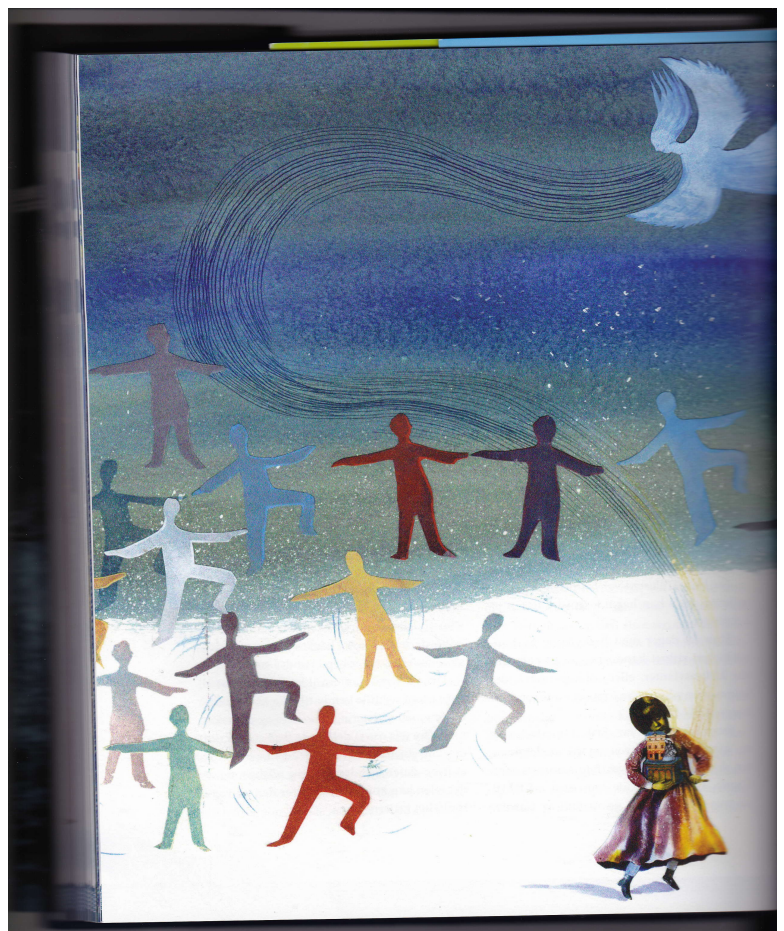
Saaledes er Kjerlighedens Liv skjult; men dens skjulte Liv er i sig selv Bevægelse, og har Evigheden i sig. Som den stille Søe, hvor roligt den end ligger, dog egentligen er rindende Vand, thi er ikke Kildevældet i Bunden:

saaledes er Kjerligheden, hvor stille den end er i sin Forborgenhed, dog rindende. (SKS 9: 18 f.)

Faren for forvirring er selvfølgelig like stor når det gjelder kjærlighetens grunn som når det gjelder det andre mennesket eller sannheten - også faren for å ta feil av hvem den Annen egentlig er. Men det å overse grunnen er kan hende verre, for så ser man kun sitt eget speilbilde. Med kilden vet man i det minste at dens gåtefulle opprinnelse forblir skjult, men at den likevel vil være i bevegelse og at den vil være kjennelig på fruktene. Dette er for Kierkegaards vedkommende hemmeligheten bak hemmeligheten ved all hjelpekunst.

Det avgjørende er altså om kjærligheten er gjenkjennelig i trekkene, i samtalen, i ydmykelsen: Du skal elske din neste som deg selv, heter det i Det nye Testamente, og Kierkegaard presisere at det betyr at en skal elske de mennesker en ser. Og prøven på dette, den mest uegennyttige kjærlighet, kan være om man i erindringen er i stand til å elske en avdød: Det mennesket man elsket en gang, men som nå ikke er til lenger, eller som er i ferd med å forsvinne for en. Med en levende, med et barn, selv med et gammelt menneske, kan en alltid håpe på å få noe tilbake, en kan fortsatt håpe på en *fremtid* som kommer en i møte. Men «den Afdøde smuldrer blot mere og mere hen i den visse Undergang.» (SKS 9: 344) Så kan en altså tenke seg at selv det å erindre en avdød, om han så har vært død i over hundre år, ja, i hundreogsyvogfemti år, kan også være en kjærlighetens gjerning. Men det er neppe den døde som skal hjelpes.

Hemmeligheten i all hjelpekunst ligger derimot i den lille bevegelsen som betrakter den annen, lytter, og begynner der. Igjen og igjen. Det er bevegelsen der en fornekter seg selv, kommer den andre i møte. Denne lille bevegelsen er hemmeligheten som ligger til grunn for hemmeligheten, altså hemmeligheten i hemmeligheten i all hjelpekunst.



HJELP

v. Britt Larsson

Ordet hjelp alene eller sammensatt brukes i mange sammenhenger hver dag.

Det er veldig lett å spørre om noen andre trenger HJELP enn å si ja takk til HJELP selv. Noe av årsaken til dette er nok at de fleste med Parkinsons sykdom (PS) i mange år fortrenger sykdommen, og vil klare seg på egenhånd lengst mulig.

Gjennom å hjelpe andre blir man glad som igjen da hjelper en selv. Hos de fleste kommer allikevel dagen når man må si ja takk til HJELP når noen spør. Det vanskeligste er å be om HJELP til daglige gjøremål. Er man i jobb kan man dele ut PS-brosjyrer eller fortelle kolleger i avdelingsmøte om sine plager. Da blir dørene åpnet uten at man må forklare hver gang.



**Det er
ikke
flaut å
be om
hjelp**



– hjelp til venner

Britt Larsson forts.

Hva gjør man hvis man har en venn som sliter, men ikke tar imot hjelp? – Ikke gi opp.

– Ta initiativ

Vær tilstede. Foreslå aktiviteter. Gå en tur, eller bare snakke på en benk i parken. Mange føler kanskje at de ikke har ork, og kan gi negativt svar hvis man ringer. Noen ganger kan det derfor være lurt å bare møte opp. Det er viktig å oppleve at noen bryr seg, og ofte gir sosiale møter glede selv om man ikke egentlig føler lyst.

– Vær åpen

Ingen tilfeller er det nødvendig å ta kontakt med helsepersonell hvis man merker at man ikke strekker til. Men det er svært viktig å være åpen, og ikke gå bak ryggen. Kanskje tilby seg å gå sammen med personen til legen. Rett og slett være til stede,

– Ikke bruke pekefingeren

Ikke gi opp, selv om man kanskje ikke føler seg velkommen. Det viktigste ikke er å holde «ta deg sammen»-taler. Det vil nok heller ha en motsatt effekt.

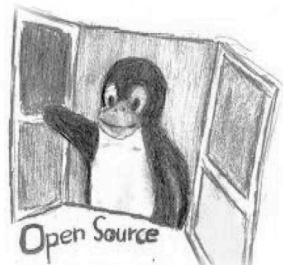
Og selv om responsen kan utebli, er det bedre å snakke om hverdagslige ting enn å la ham eller henne være alene. Man må finne en balanse mellom for mye og for lite nærvær,



Hjelp - jeg har fått Parkinsons sykdom

v. Magne Roland. Intervju med en ung mann med nyoppdaget parkinsonisme

Utenfor vinduene er isen på Mjøsa i ferd med å gå i oppløsning, og vårsola har gjort gatene i Gjøvik tørre og innbydende. Alt ligger til rette for en sommer full av aktivitet og opplevelser. Innenfor vinduene i huset sitt sitter Erik og tenker på fremtiden som kanskje vil endre seg i forhold til tidligere planer og drømmer. Han er en sprek mann på 49 år som er i fullt arbeide. Han har ektefelle og to barn i tenårene. Det siste året har han følt at kroppen har endret seg, og han ble fort sliten da han trente. For fire måneder siden var han hos neurolog. Fire uker senere ble han innkalt til fastlegen som ville gi en beskjed. Han hadde fått diagnosen Parkinsons sykdom og skulle starte med medisiner. Først falt verden i grus for Erik. Men barna hans skapte ny optimisme.



Jeg hadde en lengre samtale med Erik. Mange tanker og refleksjoner presset på i hans nye livssituasjon. Nedenfor er gjengitt en del spørsmål som jeg stilt til han og svarene slik han formulerte seg.

Fortalte legen om sykdommen på en innsiktsfull og skånsom måte?

Både ja og nei. Han hadde fått resultatene fra neurologen og innkalte meg til en samtale. Den var i seg selv grei, men jeg fikk ikke vite mye om hva sykdommen ville bety for meg og min familie. Kanskje han ikke visste. Han sa at dette kunne gå bra i mange år. Da jeg spurte hva jeg skulle si til mine barn i tenårene ble han taus. Det var visst for vanskelig for han å svare på. Han var til liten hjelp.

Hva har du tenkt om dette i ettertid.

Jeg har en nabo på 76 år som har Parkinsons sykdom. Hun er 27 år eldre enn meg. Mine barn kjenner henne og har opplevd hennes sykdom siden den dukket opp for 15-16 år siden. Nå er hun svært ustødig, hun skjelver og er treg i bevegelsene. Hun snakker lavt og utydelig. Av og til forsøker noen mindreårige barn å etterlikne henne når hun går utendørs. Mine barn har sagt at de er så glade for at deres mor og far ikke har en slik sykdom. Jeg tenkte umiddelbart at de kanskje vil skamme seg over meg hvis de får vite at jeg har Parkinsons sykdom. Jeg var så usikker.

Hva planla du å si til din kone og dine barn.

Jeg tenkte med en gang at barna ikke skulle få vite dette på lenge. Men

tilfeldighetene ville det annerledes. Det første jeg plumpet ut med til min kone da jeg kom hjem fra legen var at jeg hadde fått sykdommen. Jeg greide ikke å holde igjen hverken ordene eller tårene. Jeg tenkte på alle skiturene sammen med familien. Jeg tenkte på at jeg hittil hadde vært aktiv og stolt far som trente barna i fotball og på ski. Jeg har vært en respektert person i miljøet. Jeg følte at alt dette nå ville bli snudd til noe negativt. Kona tok rundt meg og trøstet meg mens jeg gråt. Hun var nok ganske lei seg hun også.

Jeg visste ikke at ungene var i naborommet og hørte alt. Plutselig sto de i døra og så på sine to foreldre som klamret seg til hverandre og gråt og var fortvilet. Alt ble stille i stuen flere minutter. Ingen rørte seg. Men plutselig kom begge barna mot oss med to store smil. Datteren på 17 år sa at hun skulle hjelpe oss. Dette gjorde ikke noen verdens ting. Vi kunne jo være enda mer glade i hverandre enn før. En venninne av henne hadde en mor som satt i rullestol. Det var da helt naturlig. Det kunne skje verre ting. Hun sa at vi kanskje også kunne bli litt mer hjelpsomme overfor naboen med Parkinsons sykdom.

Sønnen på 14 år akslet seg og sa at han skulle ta de som kanskje gjorde narr av meg hvis jeg begynte å gå litt rart. Ellers var han bare glad for at skiturene ble litt kortere, for han hadde egentlig aldri vært så glad i å bli svett. Han syntes det var like greit at jeg kunne sitte på tribunen og heie og ikke være ute på banen som trener. Hvis jeg syntes det var flaut å be andre om hjelp skulle han gjøre det for meg. Hjelp trengte jo alle, selv om man var frisk eller syk.

Ble du overrasket over dine barn. Lærte du noe av dem.

Jeg har nok alltid sett på meg selv som den sterke. Den som skal ordne opp og være der for familien. Da jeg fikk diagnosen ramlet verden sammen for meg for en stund. Jeg trodde at verden også ville falle i grus for kona og barna. Men jeg lærte noe helt annet. Kona viser en styrke som jeg ikke visste at hun hadde. Barna viser at de kanskje er mentalt sterkere enn meg. Selv om sykdommen ikke preger meg mye i dag har de planer for hvordan vi skal innrette oss i fremtiden. Sykdommen blir en ny utfordring for dem. De har hverken fordommer mot sykdom eller et negativt syn på mennesker som er litt annerledes. Slik reagerer sikkert de fleste barn og unge hvis de slipper å få overført fordommer fra oss voksne.

Har du noen råd å gi til andre som får diagnosen mens de har barn i tenårene
Vær åpen og ærlig fra første stund. Vis dine svakheter, men ta deg sammen og bestem deg for å arbeide positivt med deg selv. Se på sykdommen som en ny utfordring som ikke skal redusere ditt liv og dine planer. Sykdommen skal heller ikke redusere livskvaliteten til dine nærmeste.

Videre, vær villig til å be om hjelp og deretter å ta imot. Vis at du er sårbar. Jeg må avlæres noe av min forfengelighet og min tro på hva som er et vellykket liv. Nye verdier og muligheter har dukket opp.

For mitt vedkommende var det barna våre som lærte meg denne leksen. De lærte meg at vi alle er avhengig av vårt nettverk og hverandre. Dette gjelder uavhengig av om vi er friske eller syke. De lærte meg også at de er villige til å ta ansvar.

Det er bare 3-4 måneder siden jeg fikk diagnosen, men vi har allerede lært mye av hverandre og av andre syke som vi har kommet i kontakt med. Vi har fortsatt forventninger til livet som ligger foran oss.



Kunnskap og fellesskap til stor hjelp

v. Reidar Saunes

Yngreseminar 14. - 17. november – Fokus – fysisk aktivitet

Et av tilbudene fra Norges Parkinsonforbund som tydeligvis er både populære og til stor hjelp for mange er seminarene som arrangeres 3-4 ganger i året.

I midten av november i år arrangerte forbundet seminar for yngre med Parkinson. Dette er et tilbud for de under 55 år og årets seminar var lagt til Wadahl Høgfjellshotell på Gålå ved Vinstra. Her har dette arrangementet også vært tidligere. Hotellet er velegnet med trivelige fasiliteter, fine omgivelser og i tillegg et svært imøtekommande personale. Av omlag 50 deltakere var 10 fra Oslo og Akershus. Til sammen var også 14 pårørende tilstede. Disse fikk mulighet til samtaler i egne grupper.

Jeg hadde en kort prat med mange av deltakerne, og på spørsmålet om det viktigste de satt igjen med etter helgen, var det å treffe andre i samme situasjon et gjennomgående svar.

På programmet disse 4 dagene sto:

Fakta og informasjon om Parkinson, «Mulighetenes verden», som var et inspirerende foredrag av Lars Sommervold, Innføring i Tai Chi ved Per Hoen, Gruppeaktiviteter, samtaler og muligheter til å stille spørsmål.

Uteaktiviteter var: *natursti, hundekjøring og ulike konkurranser.*

Arrangørene skal ha ros for et fint og allsidig program godt tilrettelagt med mulighet til egentrening i tillegg til fellesaktivitetene. Blant annet ble svømmebassenget mye brukt.

Mitt klare inntrykk er at en slik møteplass for yngre med Parkinson kan være til stor hjelp. For en god del av deltakerne var dette deres første møte med miljøet og med likesinnede. Kontakter knyttes, erfaringer utveksles og en lærer stadig noe nytt, og dermed er gevinsten for den enkelte mindre ensomhet, mer kunnskap og større engasjement.



Stressmestring – Parkinsons sykdom

v. Ingar Åbyholm

Etter mye fokusering på stress og stressmestring/oppmerksomhetstrening på møtene i lokal- og fylkesforening, fikk jeg lyst til å komme med noen tanker om dette.

Hvilken bakgrunn har jeg for å kunne si noe om dette temaet?

Jeg har mangeårig praksis som fastlege. Der fikk jeg se hvordan stress virket på pasientene mine. Ofte var de klar over at plagene de hadde kunne skyldes stress. Men det var også vanlig at stressplagene ble tolket som fysisk sykdom, som igjen ga enda mere angst og stress. Fysisk sykdom, særlig alvorlige kroniske sykdommer slik som for eksempel Parkinsons sykdom, er en stressfaktor i seg selv.

I min jobb som lege ble jeg selv utsatt for stress. Ikke minst etter at jeg fikk Parkinsons sykdom i 1997. Selv som jeg den gang syntes jeg taklet det ganske bra, har det nok satt sine negative spor likevel.

Hva er stress?

Stressreaksjoner ble opprinnelig «laget» for å sette oss bedre i stand til å rømme fra farer/fiender. Ved en farefull situasjon stiger pulsfrekvensen og blodtrykket, musklene strammes for at vi skal kunne yte maksimalt, og dermed komme unna faren. Det var en positiv virkning av stresset. Det moderne mennesket har ikke lenger det samme behov for å rømme fra fare. Stresset har oftest andre årsaker. Vi utsettes for mer stress enn noen gang, men årsaken er ofte at samfunnet og særlig arbeidslivet krever for mye av oss. Det medfører stress som det er vanskelig å gjøre noe med. Da blir kroppens stressreaksjoner til noe negativt, med blant annet økt belastning på hjertet.

Hvorfor er stress spesielt belastende for oss med Parkinson sykdom? I tillegg til det friske personer oppfatter som stress har vi også sykdommen med de plager den medfører, og den uro og engstelse tanker på fremtidig uførhet gir. Vi vet at det er en kronisk sykdom som bare utvikler seg til det verre. Det kan vi ikke komme unna, og ikke kan vi gjøre noe effektivt med det, heller. Dette kan det bli stress ut av.

Dessuten har vi parkinsonister en negativ effekt av stress som friske personer ikke nødvendigvis har. Hva er det vi som har Parkinsons sykdom, har vansker med? Å starte en bevegelse, bevegelsen er langsom, og vi har tremor, skjelvinger, på grunn av at nervecellene i et spesielt sted i hjernen som starter og koordinerer bevegelsene våre, er døde. Det er i alle fall mye færre hjerneceller til å få kroppen i stand til å reagere adekvat. Det betyr at vi ved stress, stivner, får mer plagsom tremor og blir langsommere i bevegelsene, evt kan vi stoppe helt opp uten å komme

oss videre. Jeg har også erfart at vi parkinsonister blir lettere stresset enn før vi fikk sykdommen. En av testene vi utsettes for når vi blir undersøkt av nevrolog for Parkinsons sykdom, er å løse et litt vanskelig regnestykke i hodet. Dette fremkaller stress, og parkinsonplagene øker og kommer enda mer tydelig frem.

Det er vanskelig om ikke umulig å få noen særlig positive virkninger ut av en stressreaksjon for oss parkinsonister. Som andre får også vi hurtig puls og blodtrykksstigning med belastning på hjertet. Jeg er overbevist om at da jeg fikk hjerteinfarkt i 2001, etter tre år med Parkinsons sykdom og full jobb i travel allmennpraksis, skyldtes det stress.

Vi mennesker reagerer forskjellig på stress. Blant annet spiller personligheten en viktig rolle. De flegmatiske klarer seg ofte bra, mens mer følsomme personer kan være mye plaget av stress.

Hva kan vi gjøre for å mestre stresset?

*Fjerne årsaken til stress. Det er selvsagt den beste måten å behandle stressplager på, men i de fleste tilfeller er det vanskelig å gjennomføre. Det kan være aktuelt å redusere arbeidsmengden eller slutte i jobb hvis det blir for krevende å kombinere med sykdommen.

Hvis det ikke er mulig å fjerne eller redusere stressårsaken, må vi prøve å gjøre oss i stand til å tåle stress bedre. Eller rett og slett øve oss til å ikke bli stresset av det som utløste stressplagene opprinnelig.

*Optimalisere Parkinsonbehandlingen er selvsagt. Da klarer vi alt mye bedre med mindre stress som resultat.

*Lære oss eller bli lært opp til å redusere den negative påvirkningen stress har på oss. Her kan avspenningsteknikker brukes, for eksempel pusteteknikker. Ved å bruke slike teknikker kan vi flytte oppmerksomheten fra noe negativt til noe som ikke utløser stress.

Det har jeg selv erfaring for kan hjelpe. For eksempel hadde jeg tendens til å ligge og gruble om natten på en dyster fremtid og følte meg da svært urolig og stresset. Da konsentrerte jeg meg om pustingene og teller pustebevegelsene. Dette krever konsentrasjon om både å puste og telle, er svært enkelt å få til og gjør at oppmerksomheten flyttes. Det kan få både smerter og psykiske spenning til å forsvinne, i alle fall for en stund, og den problematiske stressreaksjon med høy puls og stigende blodtrykk dempes.

Tidligere, da jeg følte aggresjon overfor sykdommen og frykt for fremtiden, brukte



jeg også noen andre teknikker for å roe plagene. Jeg begynte å ramse opp for meg selv alle positive ting i livet mitt, «count your blessings». Da konsentrerte jeg oppmerksomheten på noe som var mye mer positivt enn frykt for fremtiden. Da jeg hadde gjort dette noen ganger, forsvant frykten, mer eller mindre for godt.

Eller jeg varierte oppmerksomhetsflyttingen med å bryte ut i sang, inne i meg eller høyt, når det passet, og gjerne «Allways look on the bright side of life».

Dette fungerte bra for meg. Selvsagt kan andre metoder passe bedre for mange. For å få vite noe mer om det, må vi teste ut hva som passer best for oss.

Det er ikke holdepunkter for at stress forverrer selve Parkinsonsykdommen. Det er bare ekstra ubehagelig så lenge stressituasjonen varer. Men det kan vi altså ofte gjøre noe med.

Det skader ikke å prøve.



Anbefaling av Norges Parkinsonforbunds Rettighetsbrosjyre ***”Rettigheter ved Parkinson”***

av Astrid L. Dalin

I 2009 ga Parkinsonforbundet ut brosjyren ”Rettigheter ved Parkinson”. Den kom ut i nytt opplag i fjor i desember. Den hadde noen små endringer, primært til dagens kostnadsnivå. Hvis du ikke er spesielt interessert i den saken, kan den gamle utgaven være til god hjelp. Innholdet er som nevnt ikke mye endret.

De ytre endringene er at fargene som har blitt gode blånyanser og naturbilder i mye av de samme fargetoner. De er et friskt pust inn i brosjyren. Lesbarheten har blitt mye bedre ved å ha klarere kontraster mellom tekst og bakgrunn. Det er ikke minst viktig for en god del parkinsonister spesielt og eldre generelt.

Brosjyren kan sterkt anbefales for å finne ut muligheter for hjelp og hva en har rettmessig krav på. Den er også hjelp for å vite hvor en skal henvende seg når en skal finne frem i hjelpeapparatet.

For beboere i **Oslo kommune** er det **sentrale telefonnummeret 0218**. Der vil en oftest få god hjelp til å finne fram til rette person som kan svare på spørsmål og veilede videre i forhold til dine behov, i den bydel en bor.

Jeg har Parkinson – og hva så ?

v. Lisbeth Viig

Da jeg fikk diagnosen Parkinsons sykdom så kom det noen stadier man skulle igjennom; fornektelse, sinne, fortvilelse, oppgitthet – men også fighting spirit – dette skal jeg klare bedre enn alle andre, jeg skal trene det av meg, jeg skal sette rekord etc etc – man blir bombardert av følelser fra hele spekteret – men etter hvert roer det seg og det blir en slags aksept av situasjonen – sånn er det og dette må jeg leve med, kanskje helt til jeg blir 100 år.

Det er imidlertid ikke til å benekte at man blir temmelig selvopptatt og vår på alt som ikke fungerer, uansett hva det er så er det lett å gi Parkinson skylda, man synes synd på seg selv, er vettskremt for fremtiden og føler at skjebnen har behandlet en urettferdig.

Helt til jeg forleden kom i kontakt med en venninne jeg ikke hadde snakket med på flere år. Vi ble enige om at nå var det på tide å treffes – jeg kan alle dager se hun – jeg jobber ikke mer – jeg har kreft. Får du behandling spurte jeg - blir du bra ? – og forventet egentlig et positivt svar.

Jeg går på cellegift, jeg blir ikke bra – det sitter så mange steder, men jeg føler med ganske bra for tiden og har lite smerter – jeg fokuserer på alt jeg kan være takknemlig for og sammenligner meg bare med de som har det verre - det er god medisin for humøret. Gleder meg til å se deg igjen en dag! – svarte hun.

Da gikk det opp for meg hvor heldig jeg var – jeg har ikke en dødelig sykdom som kan ende i et smertehelvete – jeg lever ikke på lånt tid hvor man innerst inne vet at man snart skal dø fra de man elsker – jeg er ikke avhengig av ubehagelige behandlinger - og hvis jeg trener riktig mye kan min situasjon til og med bedre seg.

Parkinson er ikke en sykdom – det er en tilstand sier en venn av meg – ja - og det er en tilstand hvor man selv kan gjøre en innsats for situasjonen – her er det trening og positiv tenkning som gjelder – og hvem vet kanskje blir man 100 år.



Noen synspunkter på en sentral fylkesorganisasjon i Oslo/Akershus og samarbeidet med lokalforeningene

v. Guttorm Hjertøy

Som tidligere medlem av styret i Fylkesforeningen og leder av Follo lokalforening, gjør jeg meg noen tanker om organisasjonens liv.

Etter min mening er det ikke snakk om at vi skal ha enten en fylkesforening eller lokalforeninger. Begge nivåer er nødvendige og de er avhengig av hverandre for å gjøre best mulig arbeid for medlemmene.



Jeg tror ikke at lokalforeningene vil få den nødvendige oppmerksomhet fra Forbundets side dersom en skulle se for seg at organisasjonens fylkesledd ikke eksisterte. Til det ville det organisatoriske spennet være for stort, og for mangfoldig. Hver for seg fyller begge organisasjonsnivåer ulike behov, og de utfyller hverandre i et samspill.

Lokalforeningene, slik de fungerer i dag, dekker det behov som hver enkelt parkinsonrammet har i hverdagen, f.eks. som fast møteplass for ny informasjon, sosial møteplass for utveksling av erfaringer, felles turer, treningsaktiviteter tilpasset den enkelte og lignende.

Fylkesorganisasjon vil i kraft av sin nærhet til de administrative ledere i forbundet kunne bidra til å skaffe kontakter/foredragsholdere som en lokalforening ikke har samme oversikt over. Et annet viktig område er fordeling/tildeling av økonomiske tilskudd til lokalforeningene. Fylkesforeningenes nærhet til lokalforeningen gjør at den på en helt annen måte en forbundsadministrasjonen kan assosiere seg med de lokale behov.

Fylkesforeningen har med bakgrunn i en stor medlemsmasse og med bedre tilgang til faglig kompetanse store muligheter for å påvirke politiske nivåer og helsevesenets byråkrater. Dette er en svært viktig oppgave som fylkesforeningens tillitsvalgte må videreføre og utvide. Disse offentlige, administrative og politiske nivåer må bli bedre kjent med pasientgruppen og hva som er dens behov. Dermed kan parkinsonisten ha mulighet for å få utvidet sin tilgang til flere og bedre helsetjenester.

Et annet og meget viktig punkt er at fylkesforeningen i Oslo og Akershus representerer et betydelig antall av medlemmene i Norges Parkinsonforbund. Som sådan har fylkesorganisasjonen en sterk stemme i forhold til de besluttende organer i Norges Parkinsonforbund.

LOKALFORENINGSNYHETER

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

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

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

Follo Parkinsonforening

v. Otto Terland

Den 30. oktober foredro vårt styremedlem Cornelis Post om stress og hvordan stress kan mestres. Han

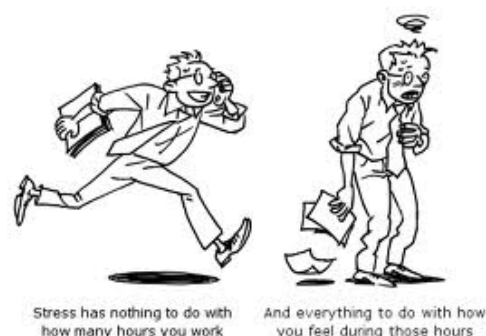
tok frem en rekke eksempler på stress som han etter hvert fulgte opp med diskusjon om hvordan stress kan reduseres eller unngås.

Det ble en fin dialog med de fremmøtte, og det kom frem en god del erfaringer fra det daglige liv.

Endelig har vi fått skikk på hjemmesiden vår, og en del av "stresstoffet" er lagt ut der.

Et utdrag fra nettsiden

- **Hvordan skal vi takle stress?**
- Lag en **realistisk** plan for det du skal gjøre.
- Planlegg alle vanskelige faser i det som skal gjøres og vær forberedt!
- Prioriter!
- Lag system i e-mail, telefon etc
- Spør om hjelp
- Åpenhet om sykdom og angst
- **Gode råd:**
- Vær forberedt! Ha kort /penger/ nøkler på FAST sted i jakken.
- Ta pauser
- Avspenning/ puste øvelser/ trim /tur



- Ikke skam deg for PARKINSON
- Sov godt og gjør det regulært! F.eks ca **Kl 23.00 til 07.00**
- Spis og drikk det du skal
- Ta livet med ro og vi teller til ti ved vanskelige samtaler. Vi har ofte korte lunter!
- Latter og glede! **GJØR DET!!**
- Ta vare på dine pårørende! Husk å takke dem!!

Bowling er en viktig aktivitet for oss. Spillet inneholder mestring av både balanse, konsentrasjon og behandling av bowlingkulen. Det er en meget stabil gjeng som



Her er vi samlet til dyst torsdag 7. november i år.

møtes med visse mellomrom i bowlinghallen i underetasjen på Ski Storsenter. Det er åpent for flere deltakere som vil være med "på leken".

Så nærmer julen seg, og den 4. desember samles vi igjen til julemøte med god mat, musikk og underholdning.

Vi i Folloforeningen ønsker alle en riktig god jul og et godt nyttår!

Parkinsonforeningen Oslo Nord



v /Karsten Haugskott

Vi i Oslo Nord har ikke de store nyhetene men kan konstatere at de planlagte medlemsmøter i høstmånedene er gjennomført. Deltakelsen har vært jevnt over bra men vi har god plass til flere. Vi, som sikkert mange andre, har en utfordring når det gjelder å få enda flere av "hjemmesitterne" opp av godstolen.

Forberedelsene til årets siste møte er godt i gang. Tradisjonen tro blir det også i år julebord. Foruten god mat, setter vi på dette møtet hovedfokus på hverandre og den gode stemningen.

Ellers kan nevnes at flere medlemmer fra vår lokalforening har deltatt jevnlig på aktivitetstilbudet Oslo Syd Parkinsonforening organiserer på Oppsal samfunnshus.

Deltakerne synes dette er et godt tiltak og som foruten både fysisk trim og hjernetrim, gir gode muligheter for å bli kjent med medlemmer i andre lokalforeninger.

Parkinsonforeningen Oslo Syd

V. Odd Barstad

Mandagsaktivitetene i Oppsal Samfunnshus er meget populære, vi avslutter mandag 25 november med felles lunsj på stedets brune restaurant "Den Røde Hatt".

Det er påmeldt 30 personer, herav 4 fra Oslo Nord.

Medlemmene fra Oslo Nord har vært aktive deltakere i hele høst og satt sitt preg på aktivitetene (trim/balansetrening, lunsj, quiz og taletrening). Parkinsongruppa er godt mottatt både av betjeningen og de som besøker "Oppsal Treffsenter 60+". Takket være parkinsongruppa på 10 til 15 stykker har det blitt livlige mandager på eldresenteret.

På nyåret starter vi opp igjen 13 januar (kl 10 - 14).

Det er plass til flere parkinsonister og pårørende. Møt opp kl 10 15 og bli med på aktivitetene, så finner du ut om dette er noe du har nytte og glede av.

Medlemsmøter og sommertur i 2014

Vi opprettholder samme møtestruktur i 2014 som i år. Det vises til møtekalenderen et annet sted i brevet. Møtene, som er åpne, holdes på Lambertseter Gård, vanligvis

kl 18 00 – 20 30. Møtedatoene er bestemt, men fagtema og kulturinnslag er ikke helt på plass. Vi har mange gode ideer. Følg med i neste nummer av Parkinsonbrevet.

Oslo Syd har satt av **onsdag 4 juni til sommertur**, gjerne sammen med andre lokallag.

Parkinson og bilkjøring

var fagtemaet på medlemsmøtet 4 november. Fremmøte ca 30 personer.

Oversiktlig **og grundig gjennomgang av nevrolog med spesial kompetanse på demens og bilkjøring Anne Brækhus**. Det kan være vanskelig å vite når en med parkinson ikke bør kjøre bil. Det finnes tester som kan hjelpe lege/nevrolog i å finne ut av dette.

I kulturdelen fortalte **Berit Aarnes** om "sitt liv i kunsthopp" Det ble vist utdrag av programmer fra Sonja Henie frem til nåtidens løpere.

Helserehabilitering

Tilslutt noen linjer om helserehabilitering. Gjennom min fastlege fikk jeg et tre ukers opphold på FRAM helserehab i Bærum. Blant 60 pasienter var det en gruppe på 10 personer med noe ulik grad av parkinsons sykdom.

Til tross for mye fokus på sykdom var det en meget hyggelig atmosfære. Alle trivdes, og alle prøvde så godt de kunne å få til morgengymnastikken, ulike former for "Byks", turer med og uten staver, klatrevegg og trening i svømmehall like ved.

Vi hadde egen trener, som lagde ukeplan tilpasset deg, du møtte et tverrfaglig team bestående av sykepleier, fysioterapeut, sosionom, ergoterapeut, logoped med flere.

Forelesninger om ernæring, mestring, rygg og knær etc . Vi ble behandlet av unge mennesker som virkelig brydde seg om deg. Vi forstod viktigheten av fysioterapi og ikke minst at fysisk trening er god medisin for parkinsonister. Maten var også god.

Vi ble godt kjent med andre med parkinson, men også slagpasienter, hofte- og kneopererte. Dette ble mye skryt av et bestemt sted, men etter det jeg har hørt , er det mye godt å si om de andre stedene som har tilsvarende tilbud.

Jeg mener at alle med parkinson, som stort sett klarer seg selv, bør få opphold på FRAM eller tilsvarende sted. En annen effekt er at nærmeste pårørende får fortjent avlastning.

Mandag 13 januar

Aktiviteter i Oppsal Samfunnshus starter kl 10 15

samme dag kl 1200 Oppmerksomhetstrening ved Andries J Kroese



Skedsmo og omegn Parkinsonforening

v. John Bakken

Tid og medisiner. *En hvisken om hjelp!*

Tiden flyr, bokstavelig. Et kronisk rituale mange utfører er å fylle den uunnværlige pille-esken med tabletter for kommende dag eller uke. Min hendige eske, eller brett, har 7 dagsdosetter som kan tas løs. Hver dagsdosett er delt i 4 rom. I rom 1 legges tabletter mot forskjellige plager, for eksempel et trøblete hjerte og andre skavanker som kommer med årene. Rom 2 bæres med 1 Stalevotablett (100 mg) og 3 Requip depottabletter (1 x 4 mg+ 2 x 8 mg, totalt 20 mg). I rom 3 legges 5 x Stalevo (100 mg). Rom 4 tildeles 1 kolesterolsenkende tablett, 1 Rivotril (0.5 mg) for urolige ben og 1 Sinemet depot (100 mg) som er tenkt å motvirke stivhet og andre Parkinson-symptomer utover natten. Rom 1 og 2 tømmes rundt kl. 7 om morgenen, rom 3 fordeles jevnt utover dagen (2 ½ - 3 timer mellom hver tablett). Rom 4 tømmes ved sengetid. Det hender at jeg sper på med 2-3 Madopar Solubile som virker bra ved plutselig (ikke uventet) stivhet. Basert på de angitte styrke-grader, går det daglig med 17-20 tabletter, 120-140 tabletter i uka. Det må også inn-rømmes at noen kostholdstabletter (som er rene vidundermidlet når det gjelder å få en sunn og smertefri kropp!?) inntas. Jeg tenker av og til: ***Er det en uke siden sist jeg fylte brettet?*** Det fulle brettet gir ofte en ubehagelig følelse: *Er det behov for alt dette? Har du klart for deg hva du skal bruke? Er det interaksjon mellom de forskjellige tablettene? Bryr nevrologen seg om det? Hva med fastlegen som mange tror har oversikt og omtanke for din medisinerings?* Det er ikke lett å vite eller teste seg fram til hvordan medisinerne virker.

I forbindelse med Norges Parkinsonforbunds landsmøte ble flere pressemeldinger sendt ut (*har noen sett de på trykk?*). En gjaldt opprettelse av enheter, eller avdelinger, på syke-hjem for pasienter med kroniske tiltagende nevrologiske sykdommer, som parkinsonisme/ Parkinsons sykdom. Avdelingene må ledes av fagpersoner med kompetanse og kunnskap om disse sykdomsgruppene. En optimalisert medisinerings vil være et langt skritt framover.

Høstsesongen

Vi har hittil holdt 3 medlemsmøter med rundt 50 deltakere på hvert møte. Temaene har ikke vært bare faglige:

Septembermøtet startet høstsesongen med **vikinger som tema**. Leder for vikinger i Lillestrømområdet, **Glenn Jarle Jordheim**, fortalte om våre forfedre, deres skikker, kultur, håndverk, tokter, kamper og mer. Møtet kunne følges

opp med "vikingmarked" på Nebbursvollen påfølgende ukeslutt. Messen ble besøkt av drøyt 2000 personer, (noen flere enn de som var på møtet).

På oktobermøtet sto "Kunnskapsbyen Lillestrøm" på programmet. Marit Heiberg orientert om hvorfor det graves og bygges på Lillestrøm. Hvordan vil det se ut når alt er ferdig?

A-logopedene var også på **oktobermøtet** og fortalte om **LSVT LOUD-metoden**. Responsen var upåklagelig, 9 parkinsonister har meldt seg interessert hvis det blir kurs på Skedsmotun. **Kontakt Anniken Gjestad-Rosøy, tlf. 986 36 694**, for mer informasjon.

I **november** var temaet: **Bilkjøring. Atle Bødtker**, kjøreinstruktør som har hatt ansvar for opplæring av førere av utrykningskjøretøy, ambulanser og andre krevende oppgaver, ga gode råd og tips som kan gjøre deg til en bedre og tryggere bilfører. Stikkord er *erkjennelse av egne begrensninger – men samtidig se muligheter for utvikling, analysere trafikkbildet, planlegg kjøringen, være tydelig i trafikken, hvordan kjøre i "kryss" som rundkjøringer pluss mye mer.*

Gjennom **Bødtkers Safety Driving Systems** tilbys kurs for grupper og individuelle kjøretimer. Informasjon får du ved å ringe **415 31 642**.

Et medlemsmøte gjenstår før dette året er omme

Julehygge fredag 6. desember kl. 1800-2200 på Skedsmotun med:

- ❖ **Deilig mat og drikke**
- ❖ **Juleshow med søstrene Jorunn og Ada Stuge**
- ❖ **Musikk med 2-RoAs, spiller til glede og dans**
- ❖ **Konkurranser, allsang, diktlesing og sosialt samvær**

I 2014 følger vi opplegget fra tidligere år. Se møtekalender lengre bak i bladet.

I tillegg har vi våre faste aktiviteter:

Bassengtrening på mandager kl. 1330-1430, første dag i 2014 er mandag 6. januar.

Trim på onsdager kl. 1200-1300, første dag i 2014 er onsdag 8. januar.

Tema er ikke klart bortsett fra til årsmøtet. Sommeraktivitetene er heller ikke klare, men det blir en del gjenngangere fra tidligere år. Glemmes må heller ikke vår pårørendegruppe.

God Jul og Godt Nytt År!

John Bakken



Asker og Bærum

Parkinsonforening

v. Svein Høyer

Det ble avholdt et medlemsmøte 14.11, som vi valgte å kalle "Lyskveld i en mørk årstid".

Det var et av våre best besøkte arrangementer, noe som ikke minst skyldes kveldens hovedinnslag:

Et foredrag om Torbjørn Egners liv og forfatterskap ved hans datter Turid Olderheim Egner.

Hun viste seg å være en engasjerende foredragsholder, som krydret foredraget med illustrasjoner fra hans mangfoldige produksjon, samt med anekdoter fra hans liv. Plutselig sang alle i salen med på "Kaptein Sorte Bill", "Visa om Klatremus" osv. Publikum fikk høre om mye som er ukjent for de fleste. Det vil føre for langt å ramse opp dette, men et eksempel: Hvem visste at Egner var født og oppvokst på Kampen i Oslo?

Etterpå ble det servert en nydelig lammegryte med tilbehør, så vi kan trygt si at de som hadde funnet veien dit, ca 40 stk, forlot stedet med både velfylte hoder og mager! Møtet ble som vanlig avholdt i Tanum og Jong Seniorsenters trivelige lokaler.

Vi har i ettertid fått hyggelige tilbakemeldinger fra deltakere, så styret sier seg fornøyd med dette som en avslutning på 2013.

Neste, og siste, møte med det sittende interimstyre er årsmøtet, som er berammet til 13. februar 2014, da med valg av nytt styre. det kan muligens bli flyttet til 6. februar, innkalling kommer. Vi er helt avhengige av å få inn nye krefter i styret, og håper i det lengste at noen melder sin interesse. Astrid Dalin holdt en liten appell på slutten av møtet om hvor viktig det er at vi er sammen om oppgavene.

Ta kontakt med en i styret hvis du vil være med å bidra på en eller annen måte, gjerne med leder Mette Persson, mobil 977 58 547 eller epost

ml.persson@yahoo.no



Lørenskog Parkinsonforening

v Ella Forberg

Siden sist har vi hatt seminar på Losby Gods for pårørende. Det ble et inspirerende og godt møte. Det var 13 påmeldte. Gledelig at vi hadde deltagere både fra Oslo Syd og fra Skedsmo. Dr. Magne Roland innledet møtet. Etter kommentarer vil vi komme med referat.



Vi har en riktig gladmelding. A-Hus ved nevrolog dr. Christoffer Lundqvist ringte og spurte hva vi som parkinsonister ønsker oss av sykehuset og om jeg kunne delta på møte den 31.oktober. Selvfølgelig gjorde jeg det. Deltagere var nevrologer, avdelingsledere, sykepleiere og fysioterapeuter, m.a.o. en tverrfaglig gruppe som orienterte om sine respektive områder. Møtet hadde ett eneste punkt på agendaen. Parkinsons sykdom. Det var en særs god atmosfære hvor alle lyttet til hverandre. Mine ønsker vil jeg oppsummere slik:

1. Jevnlig besøk hos nevrolog, helst den samme hver gang. Avtale ny time straks.
2. Oppfølging av nevrolog/sykepleier etter start med nye medisiner for optimal medisinerings.
3. Samarbeid/kommunikasjon mellom legene (spesielt i tilfeller hvor det kan være flere sykdommer i bildet)
4. Aller helst skulle vi ønsket oss en Parkinson klinikk / avdeling. I denne forbindelse fortalte leder av Rehabsenteret at Norske Kvinners Sanitetsforening skal bygge et senter bak sykehuset og at de er interessert i samarbeidspartnere. Vi bringer dette videre til Norges Parkinsonforbund.

På siste styremøte ble det uttrykt ønske om å etablere en samtalegruppe for parkinsonrammede. De som er interessert kan melde seg til ellafor@online.no

I tillegg er det flere som har ønsket seg logopedtrening. I Lørenskog søkte og fikk vi tildelt aktivitetsmidler fra Forbundet som dekker utgiftene til logopeden. Denne ordningen synes å fungere veldig bra. Pårørende har også deltatt for å lære seg hvordan stemmen kan trenes hjemme.

Treningsopplegget blir som tidligere:

Tirsdager 13:30 - 16:30 **Bassengtrening, en pause og så gruppetrening i sal**

Siste mandag hver måned 13:00 - 14:00 **Logopedtrening i gruppe**

Første tirsdag i måneden 15:00 - 16:30 **Likemannsgruppe for pårørende.**

Vi ønsker at flere hjertelig velkommen til å delta.

Interesserte kan melde seg på epost - ellafor@online.no

Fredager fra 11:00 - 12:00 fortsetter vi med **stavganggruppe** om flere melder seg

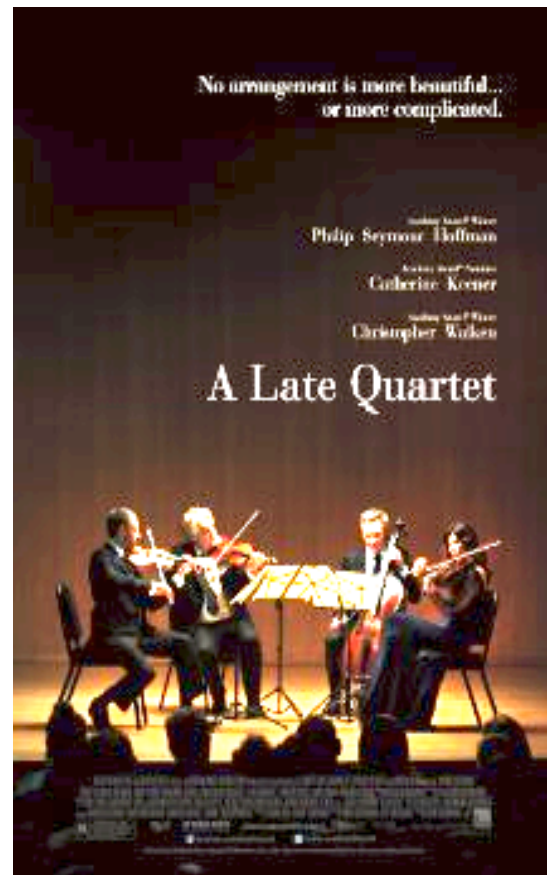
Hilsen fra Lørenskog Parkinsonforening med ønske om en fin førjulstid.

Parkinsonforeningen Oslo Vest

v Astrid L. Dalin

Høsten har gått med de mange ukentlige og månedlig aktiviteter, med trening og samtaler. På siste temamøtet var det symptomet "Fatigue" som ble tatt opp. Magne Roland trådte til i tolvte time og ledet en samtale om tema først, mens vi ventet på Antonie Beiske som presenterte blant annet kunnskap om symptomene fra forskningen. Det er et vanskelig fenomen både å identifisere og å behandle.

En ny vinkling på "likemannsarbeid" prøvet vi ut med god erfaring. Filmen "A Late Quartet" der en mann i en erfaren kvartett får diagnosen Parkinson ble vist på Saga for en gruppe på 24 parkinsonister og pårørende. Filmen berørte sterkt og ga mange tanker og spørsmål. Vi gikk ut og spiste og hadde gode samtaler om filmen der. Dette kan gjentas, også med tema som kan gi andre løft i hverdagen! Høstens avslutning ble et overfløddighetshorn, med jazzmusikere først, god mat og drikke og en multikunstnerisk fremføring av kunstnerliv i "gullalderen" spesielt rundt sommeren på Fleskum med så mange av dem. Takk for et meget innholdsrikt år til alle våre medlemmer de som kommer til møter o.a. og alle dere andre som er med på distansen!!!!



Møtekalender for lokalforeningene våren 2014

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



Januar

7.	Oslo Nord	
30.	Lørenskog	Årsmøte

Februar

5.	Oslo Vest	Årsmøte
10.	Oslo Syd	Årsmøte
11.	Oslo Nord	Årsmøte
12.	Skedsmo	Årsmøte

Mars

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

April

2.	Skedsmo	Medlemsmøte
3.	Lørenskog	Medlemsmøte
3.	Oslo Vest	Medlemsmøte
8.	Oslo Nord	Medlemsmøte

Mai

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

Juni

4.	Felles sommertur	
5.	Lørenskog	Sommertur
11/12	Skedsmo	Sommertur

Lokallagene

Asker og Bærum

Mette Persson

97 75 85 47

ml.persson@yahoo.no

Follo

Børre Strand

64 94 50 59 / 90 04 65 39

borre.strand@online.no

Lørenskog

Ella Akre Forberg

92 83 88 48

ellafor@online.no

Oslo Vest

Astrid L. Dalin

22 14 29 06 / 95 20 93 15

astrid@dalino.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

John Bakken

63 84 32 57/92 66 08 20

john.bakken@getmail.no

Dagens fylkesstyre

Nils Viksås

95 94 90 08

bosca@online.no

Erik Wikene

22 74 78 28 / 906 46 944

erik.wikene@gmail.com

Karsten M. Bergh

95 13 90 15

kmbergh@hotmail.com

Guri Karlsen

41 61 22 32

gurikarl@online.no

Marianne Ohren

91 18 90 08

marianne.ohren@hotmail.com



A gateway to happiness

F. Hundertwasser

Det er med lykken som med de ville dyr i skogen: Den blir tillitsfull og nærmer seg leirplassen din når du ikke lenger jager etter den.

Hans Børli

Lykkelig er den som ikke sørger over hva han mangler, men gleder seg over hva han har.

Demokrit

Konseptet lykke forandrer seg hele tida. I dag er jeg lykkelig fordi jeg ikke reiser. I morgen kan jeg være ulykkelig fordi jeg ikke reiser.

Paulo Coelho

Den høyeste lykke i livet er vissheten om å være elsket for sin egen skyld, eller rettere sagt: å være elsket til tross for at man er den man er.

Victor Hugo

Tal ikke om din lykke til en som er mindre lykkelig enn du.

Pythagoras

HVORDAN BLIR LIVET MED PARKINSONS SYKDOM ?

MEDISINER LIVSGLEDE

TRETTHET HUKOMMELSE SKJELVINGER

TRENING LIVSKVALITET

MOT – HÅP

ARBEIDSLIV SYN LIVSLENGDE

SØVN STIVHET FELLESSKAP

ALDRING SOSIALT LIV KRAFTLØSHET



Foreningens mål:

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