



Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

# Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 4 2012



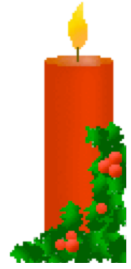
Alle våre  
medlemmer  
ønskes  
god jul

og et riktig  
godt nytt år!



# Leder

## v. Svein B. Stuge, fylkesleder



Kjære lesere, snøen har kommet og gått, dagene er korte, året går uvegerlig mot slutten. Mot slutten går det også for de av styremedlemmene i fylkesstyret som ved årsmøtet trer ut av styret.

Valgkomiteens leder sendte tidligere ut en henstilling til lokalforeningene om å komme med forslag på nye styremedlemmer, i skrivende stund har hun mottatt **NULL** forslag.

Mangel på kandidater til fylkesstyret neste år har ført til at vi har oppnevnt et utvalg som skal utrede mulige alternative styringsformer, dagen styreform er klart den beste men vi må velge å være beredt på det verste!

Dagens styre består av medlemmer fra Skedsmo, Lørenskog og Oslo Syd, medlemmene og styrene i de fire lokalforeningene som ikke er nevnt bør ta saken alvorlig og gjøre et nytt forsøk på å finne en kandidat, at han eller hun finnes er det ingen tvil om. Valgkomiteen ved Astrid L. Dalin treffes på tel. 952 09 315!!

Den 7. november hadde vi en regional ledersamling på Rikshospitalet, forbundsleder Onarheim innledet med å si at vi kom fra to forskjellige verdener, den ene var nabofylkene våre og den andre var vi fra Oslo og Akershus. Fylkesforening i for eksempel i Oppland som strekker seg fra Minnesund til Sogn og Fjordane, Buskerud fra havet til Geilo eller Hedmark som har medlemsmassen spredt mellom Østfold og Røros har med sine avstander store problemer med å opprettholde en god møtevirksomhet. Vi i O/A kan prise oss lykkelige over at vi har en tett befolkning og korte avstander til lokalforeningene samt at vi i vår nærhet har store tunge institusjoner som gir gjør det lettere å få interessante foredragsholdere på våre møter.

Neste gang du hygger deg på et velfyllt møte i din lokalforening bør du sende en tanke til medlemmene i nabofylkene våre.

**Med dette ønskes dere en riktig god jul og fint og problemfritt nytt år.**

# Hvordan mestre tap av ferdigheter

v. Magne Roland

Fylkesforeningen Oslo / Akershus arrangerte 25. oktober temamøte hvor hovedemnet var: "Hvordan mestre tap av ferdigheter". I parkinsonbrevet nr. 3, 2012 var hovedemnet en introduksjon og innledning til dette temaet, og med bakgrunn i dette innlegget ble det innledet til samtale. Videre hadde fire paneldeltakere innlegg, enten som pårørende eller pasienter. Deretter ble det åpnet for kommentarer fra salen.



Det var 70 tilstede under møtet. Alle lokalforeningene var representert. Det er tydelig at emnet er svært aktuelt for våre medlemmer, både pasienter og pårørende. Den store interessen og aktiviteten fra forsamlingen er et uttrykk for dette. Vi vil forsøke å formidle noen inntrykk som kan gjøre at alle medlemmene som ikke var tilstede også kan få innblikk i hva som foregikk og dermed også få utbytte av møtet.

Forskjellige parkinsonister og pårørende lever med svært ulike livssituasjoner. Derfor er det vanskelig å gi veiledning og råd som treffer like godt hos alle. Noen strever mye med sykdommen mens andre har det lettere. Noen har nettopp fått sin diagnose mens andre har hatt den i mange år. Men likevel er det mye som kan sammenliknes. Det er alltid nyttig å utveksle erfaringer.

Mestring av en situasjon der sykdom gir tap av ferdigheter betyr ikke at man skal tilstrebe å opprettholde eller gjenta det man greide tidligere, da man var frisk og hadde alle sine fysiske og psykiske funksjoner intakt. Mestring betyr at man med utgangspunkt i dagens aktuelle situasjon skal hente frem kjente og ukjente ressurser hos seg selv og bruke dem til å oppnå maksimal utfoldelse og livsglede nå. Hvis parkinsonisten skal lykkes med dette er det helt nødvendig å akseptere at en del ferdigheter og muligheter er gått tapt på grunn av sykdommen. Vi må akseptere den nye og uønskede situasjon og ta utgangspunkt i den når vi bygger opp våre mestringsstrategier. Vi må ikke dvele ved det tapte men ved det mulige. Med det som utgangspunkt vil vi oppleve at vi har i behold langt flere ressurser og muligheter enn vi ser når tungsinnet og de triste tankene dominerer.

Mange kan hevde at dette er ord som det ikke er mulig å leve opp til. Det ble sagt at det ikke er mulig å slå seg til ro med en situasjon hvor evnen til aktivitet og livsutfoldelse er sterkt redusert på grunn av en sykdom. Man vil hele tiden dvele ved fortiden og det tapte. Flere tok da til ordet for at nettopp dette er både mulig og naturlig. Det ble sagt at når rammene som livet gir endrer seg, skal dette møtes med pågangsmot og kreativitet.

Hvis parkinsonisten med pårørende hever blikket og ser seg rundt vil en oppdage at det er svært få mennesker som har en uavbrutt og oppadgående kurve der livet kun gir medgang og solskinn. En lytefri og frisk kropp er faktisk ikke en forutsetning for god livskvalitet og livsglede.

En deltaker hevdet at hennes parkinsonisme hadde åpnet øynene for hva som var av virkelig verdi i livet (se innlegg nedenfor). Selv om mange ferdigheter var gått tapt på grunn av sykdommen hadde hun i dag et bedre liv enn før parkinsonismen begynte å dominere. Dette var ikke sagt for å bagatellisere de utfordringer som sykdommen kan gi. Tvert i mot. Det var sagt for å synliggjøre at vi kan være sterkere enn sykdommen hvis vi vil, og at vi ikke skal tillate at den overtar kontrollen over våre liv.

Mange ga uttrykk for at det er viktig å være en del av et fellesskap der erfaringer og utfordringer kan utveksles. Vi blir alle sterkere hvis vi står sammen med andre som forstår vår situasjon og som kanskje også deler våre utfordringer. Når parkinsonisten og pårørende skal mestre nye og uønskede livssituasjoner er det nyttig og nødvendig å delta i nettverk der vi kan le og gråte og hvor vi kan oppleve gjensidig støtte og hjelp. Våre syv lokalforeninger ble fremhevet som steder der vi kan oppnå den kontakt og støtte som er nødvendig for å få orden på et liv som ikke ble helt som vi hadde håpet på. Kanskje dette er den viktigste begrunnelsen for å videreføre arbeidet og fellesskapet vår forening.

Til slutt ble det gitt en sterk oppfordring til at parkinsonisten gjør seg synlig og bemerket sammen med andre som har kroniske sykdommer. Det offentlige rom skal representere og vise mangfoldet. Vi skal alminneliggjøre det som mange kanskje betrakter som uvanlig. Derfor skal vi oppsøke forretninger, biblioteker, bevertningssteder og andre offentlige steder så ofte som mulig. Hverken rullator,

rullestol eller snublete og ustødig gange skal forhindre det. Det vil gi økt selvrespekt hos den enkelte parkinsonist samtidig med at det oppstår en følelsen av et større fellesskap. Det vil også føre til at politikere og administratorer i større grad blir oppmerksomme på våre utfordringer og dermed legger forholdene bedre til rette for at parkinsonisten skal kunne mestre sine ulike tap av ferdigheter og funksjoner.

Fire medlemmer var spurt om de ville sitte i et panel hvor de skulle dele tanker og erfaringer med forsamlingen. De skulle ta utgangspunkt i egen situasjon og si noe om hvordan de hadde utviklet sine strategier for mestring. De ble også utfordret til å uttrykke skriftlig hva som er viktigst for dem når møtets hovedemne plasseres inn i deres hverdag. Nedenfor kan dere lese deres korte oppsummeringer av deres refleksjoner.



## **Paneldeltakernes tanker etter møtet 25.oktober**

### **v. Ingvild Hindar, pårørende**

Ingvild Hindar er medlem i Skedsmo og omegn Parkinsonforening. Hennes mann har hatt sykdommen i 30 år

"Når man mister arbeidsførheten eller førlighet til å gjøre oppgaver som man før tok som en selvfølge, er det viktig å finne noe annet å gjøre i stedet - noe meningsfylt å fylle dagene med. Det kan være en hobby, sport, trening, samvær med venner eller frivillig arbeid. Selv om man er syk kan man bety noe for andre. Det er viktig å ikke gi seg, men beholde troen på at man fortsatt får til noe. Man må prøve å være kreativ og finne på noe å gjøre som man faktisk klarer. Det gjør at man holder motet oppe, og det gjør det også lettere for venner, familie og andre som er rundt en. Dette er erfaringer vi har gjort i løpet av de 30 årene vi har levd med sykdommen".

## v. Trine Corneliussen, parkinsonist

### Tap og trøst

- Angsten for en ukjent framtid gjelder alle
- Jo mer vi har, av helse og venner og goder og gleder, jo mer å miste, jo større angst
- Dagen i dag er den vi eier, ikke ødelegg den med bekymring for en fremtid som vi uansett ikke kjenner
- Hvordan vil det gå med meg? Fasiten ikke så relevant, når den foreligger er det "game over".
- Det er tiden mellom nå og fasiten som gjelder – der foregår livet

### Nuet

#### v. Piet Hein

At leve i nuet er livets teknik -  
og alle folk gjør deres bedste,  
men halvdelen vælger det nu, som gik,  
og halvdelen vælger det næste.

Og det forrige nu og det kommende nu  
blir aldrig i livet presente  
og alle folks levetid går sågu med  
bare at mindes og vente.

For det nu, som er gået, er altid forbi,  
og det næste blir aldrig det rette.

Næ, sørg for, at nuet, du lever i,  
engang for alltid er dette.



## **v. Randi Aasgaard Færden, pårørende**

Jeg er pårørende/ektefelle og min mann er 83 år. Han fikk diagnosen da han var 70 år. Jeg er 66 år og i bortimot full tids jobb, så vår hovedutfordring er å legge program for tiden jeg er på kontoret. Så lenge han kun skulle takle bevegelsesproblemer, gikk det noenlunde greit, men for ca. tre år siden begynte det kognitive å svikte og for et år siden ble det konstatert begynnende demens. Tapet av ferdigheter og ikke minst korttidshukommelsen oppleves som vanskelig og trist for oss begge. Engstelse, mistenksomhet, ting som hele tiden blir borte, hallusinasjoner og uro er ord som delvis beskriver hverdagen. Jeg må ha forståelse for hva som skjer og tålmodighet til å takle de vanskelige situasjonene som kan oppstå. Jobben samt en avlastningsuke fra tid til annen gir meg den nødvendige påfyll av energi. Gode rutiner er viktig og hyggelige ting å se frem til er nødvendig. Dagene til mannen min må planlegges, program må skrives opp og minnes på flere ganger pr. dag. Dagsenter to dager i uken er en stor hjelp, og aktiviteter de andre dagene er ofte med hjelp av familiemedlemmer og venner. I tillegg går han ut på egen hånd, tar trikken til byen eller spaserer til vårt lokale seniorsenter, til trenings- og butikksenter. Den friheten ønsker han å ha og det er noe jeg må akseptere og ikke bekymre meg over. Gode naboer stiller opp og hjelper ham hjem når kroppen innimellom stopper helt opp. Det er hele tiden om å gjøre å finne den rette balansen mellom hva han kan, orker og ønsker, fokusere på det positive, fylle fritiden med hyggelige ting og, ikke minst, ta en dag av gangen! Vi klarer det til en viss grad!

## **v. Reidar Saunes, parkinsonist**

Det som for meg sitter sterkest igjen som de viktigste redskaper for å takle tap av ferdigheter er fokuset på **hva jeg kan få til** og ikke på det jeg ikke får til.

"Du må tenke positivt" er lett å si, men ikke alltid så lett å ha som daglig livsinnstilling. Det er likevel noe en får rask gevinst på hvis en prøver, og den energien en positiv innstilling gir tilbake er en effektiv stimulans i det daglige liv.

**Om å treffe planken.** Et lite, kanskje banalt eksempel er denne hverdagssituasjonen: Du er i kjelleren, garasjen eller vedskjulet og kommer tilfeldig



borti en planke som detter ned foran føttene dine, (kanskje du til og med får den i hodet). Irritasjon over at ting ikke er på plass, eller oppgitthet over alt rot du samler på og som står i veien er en alternativ reaksjon. Eller du kan ta planken opp og si: " Du verden, denne planken har da en helt ideell lengde, den kan jeg sannelig bruke til...." osv.



**Endring i livet – også en mulighet.** Hovedpoenget er å forsøke å komme dithen at en kan krydre hverdagen og livet med en viss lekenhet, der en kan se det komiske, riste av seg gravalvoret og prøve å gjøre noe bra ut av de fleste situasjoner en møter. Dette er en innstilling litt beslektet med buddisme, der en har det i seg at enhver situasjon en møter representerer en potensiell ny mulighet som også kan ha noe bra ved seg. Sånn sett kan en endring av livssituasjonen, f.eks i møte med kronisk sykdom kanskje utløse nye kvaliteter og ukjente kreative sider hos et menneske.

#### **Til slutt innlegget som ble fremført under møtet:**

**Asveig Leiros, parkinsonist** fra Lørenskog parkinsonforening

"I en alder av 71 år har jeg før jeg fikk diagnosen i 2003, hatt en masse ferdigheter som jeg ikke har bruk for i dag.

For eksempel:

Jeg var en habil svømmer og drev med dykking (personlig rekord 18m). I dag klarer jeg knapt å svømme 10 m.

Jeg sydde alle mine klær. I dag har jeg altfor mange.

Jeg elsket å gå tur i fjellet, og gjerne å klatre opp på de høyeste topper. Jeg har for å nevne noen vært på Galdhøpiggen, Romsdalshorn og Teide.

I dag setter jeg rullatoren fra meg og danser på Seniordansen i 2 timer. Siden mennene er fraværende danser vi med røde eller blå bånd. (Som 50-åring var det pardans for alle penga).

Derimot har jeg svært bruk for de ferdigheter jeg har i dag – og i tillegg å utvikle nye!



Jeg har delt mine aktiviteter inn i 3 forskjellige områder. Det er:

Måting:	som å stå opp – kle seg – stelle seg og lage mat m.m.
Ting som ikke "rek av":	Vaske klær, tørke støv, husarbeide og rydde og rydde.
Aktiviteter blott til lyst:	Seniordans 2 timer, parkinson gym.gruppen 1 time, varmtvannstrening 1 time, samt logopedgruppen Seniorkoret 2 timer øving, konserter og å spille ukulele.

Med stivhet, ubalanse og utmattelse som sentrale plager er det ikke hver uke jeg får gjennomført alt. Men det er så godt å vite at har jeg krefter, så har jeg noe å være med på. Utvikling i dagliglivets gjøremål er kommet til å stå i sentrum. For eksempel. I dag gjør jeg ikke husarbeid, men jeg trener. Det er helt utrolig hva dette kjedelige og ulystbetonte arbeidet innebærer av fysiske utfordringer. Ordet trening bærer i seg at en må bli bedre over tid.

I en fallperiode i 2008 brakk jeg ryggen. Jeg var forferdelig lut. Mistet 10 cm av min høyde. Kunne ikke sitte oppreist i en stol. Rakk ikke opp for å henge tøy i klesskapet. Og havnet jeg på gulvet, måtte jeg utløse trygghetslarmen.

En person på møtet etterlyste hvem kunne gi ham trøst? Jeg kjenner ingen i dag som kan trøste meg. Jeg vet ikke om alle andre har en trøster heller. Derimot tror jeg på mestringens kraft. Deri ligger det stolthet, ros, anerkjennelse og ikke minst utvikling av ferdigheter jeg har nå. Det er egentlig en stor trøst!

Jeg hadde en metodikklærer på Barnevernlinja som prediket "Tenk enkelt". Dette har blitt en ledetråd de senere årene. Ved å "tenke enkelt" får en full oversikt over de områder en utvikler seg på og hvilke en er stabil på."



# Seminar for enslige med Parkinson

v. Reidar Saunes

Bergen 2. og 3. november.

På nytt ble det arrangert kurs for Parkinsonister som bor alene. Førrige høst var dette arrangementet på Gålå ved Vinstra i noe mer inspirerende omgivelser enn flyplassområdet ved Flesland, men strategien denne gang var nok å fange opp mange deltakere bosatt i Bergensregionen, og sånn sett var det vellykket. Hyggelig for oss som kom østfra å få treffe en del nye mennesker og få del i deres erfaringer og aktiviteter. Det ble lagt mye vekt på presentasjon av hver enkelt deltaker sin historie, i grupper og i plenum, og på kvelden var det middag og sosialt samvær. Et litt pussig innslag og kanskje ikke så veldig nyttig var presentasjonen av saker og ting under vignetten hjelpemidler fra butikkjeden "Enklere liv". Det minnet vel mye om et tupperwareparty, og det så ikke ut som de to arrangørene fra Parkinsonforbundet var spesielt happy med dette innslaget heller. Da var til gjengjeld programmet lørdag formiddag med de to fysioterapeutene Trine og Kjetil fra Studio Torgtoppen mer matnyttig og inspirerende. Vi fikk to timer med god trening og tips til daglige øvelser med spesiell vektlegging på hofter, sete, skuldre og fokus på måten vi går på. Noe av programmet minnet om psykomotorisk fysioterapi der bevisstgjøring og små endringer i sittestilling, pust og gange kan bidra til bedre fysikk og mindre belastning.

Alt i alt et greit seminar, men nye ideer for programmet på slike samlinger kunne være forfriskende.



## **LSVT BIG / LOUD**

**seminar i Sandvika 27. oktober 2012**

**v. Lisbeth Viig**

Det kom en mail fra Sverre Nilsen i Parkinsonforbundet om at de trengte frivillige til å være med som "prøvekluter" på seminar om LSVT BIG og LOUD. Som ihuga fan av LSVT etter opphold på Fram meldte jeg meg sporenstreks på – dette var interessant!

Vi var 22 frivillige som møtte frem og ble møtt i foajeen av Ragnhild S. Støkket som forsynte oss med diverse effekter bl.a. T-shirts så vi skulle skille oss ut fra de andre deltagerne. Etter hvert ble vi sluset inn i en stor sal – og her var det amerikansk profesjonalitet som gjaldt. Raskt ble vi plassert foran den kvinnelige foreleseren som smilende og full av energi la ut om **Lee Silverman Voice Treatment** som begynte for ca 20 år siden i USA med LOUD systemet - stemmetrening for folk med bl.a. PD. I de senere år har dette også resultert i LSVT BIG med øvelser som skal bedre motorikken og stagge rask progresjon av sykdommen.

Det ble en levende forelesning inklusive praktisering av øvelsene og fremvisning av filmer som viste flere gode resultater etter behandling med både LOUD og BIG. Ekstra morsomt er det at filmen til Anders M. Leines; *think BIG !– how I fight Parkinson's with LSVT BIG* – som ble vist - ikke bare brukes her i Norge men overalt i verden hvor LSVT Global holder disse seminarne.

Etter en både interessant og fengende introduksjon ble vi så delt i to grupper - en for LOUD og en for BIG. Halvparten forsvant inn i rommet ved siden av hvor terapeuter skulle praktisere det de hadde lært om BIG - mens det tøv inn med logopeder som skulle teste LOUD på oss som ble igjen. Selv ble jeg "behandlet" av en gruppe på 4 logopeder; 2 fra Finland, en fra Norge samt Sarah fra Island som jeg kjente fra Fram.

Det ble et øredøvende leven da 11 personer skulle øve seg i å si a - aaaa - aa i forskjellig tonefall, så høyt og så lenge de kunne. Det var fasinerende å merke

hvordan stemmen bedret seg bare ved å holde munnen mer åpen – og tonen ble renere og stemmen klarere etter å ha sagt a – aaaa – aa – diverse ganger. Mange som har PD legger uten at man er klar over det stemmen i et lavere leie – ved å praktisere LOUD kommer vi tilbake til et normalt lydnivå, slik at når jeg følte at jeg ropte - var de fornøyd med resultatet.

Akkurat som man må tenke LOUD når det gjelder stemmen – må man tenke BIG når det gjelder kroppen – alltid store bevegelser. BIG består av 7 forskjellige øvelser som skal gjøres en gang hver dag – hver øvelse repeteres 10 - 20 ganger, det hele tar ikke mer enn ca 20 minutter og er vel verd innsatsen. Jeg har som nevnt selv vært på FRAM og fått innføring i BIG – og dette burde være obligatorisk for alle med PD – det er ikke mindre enn fantastisk hva det gjør med motorikken, balansen og stivheten - og motvirker de korte skrittene og den trippende gange som ofte er karakteristisk for folk med PD. Når man har fått innføring i både BIG og LOUD går det forøvrig fint å gjøre øvelsene samtidig.

På Youtube.com kan dere se Anders M. Leines film; *Think Big – How I fight Parkinson's with LSVT BIG* samt *Think BIG! – one year later* + diverse andre filmer om både BIG og LOUD – som f. eks. LSVT GLOBAL's; *LSVT LOUD Speech therapy for Parkinson disease*.

Hittil har det vært Sentrum Logopedi i Oslo som har tatt seg av opplæringen av LOUD med 4 ukers kurs med 1 time hver dag i 4 dager – og stort sett FRAM Rehab på Rykkinn som har gitt kurs i BIG - et sted jeg forøvrig anbefaler for alle som måtte ha behov for et opphold i hverdagen – maken til positive og motiverende ansatte skal man lete lenge etter.



LSVT er noe som alle med PD burde sette seg inn i – jo før jo bedre – men som Anders M. Leines sier i sin film – det er aldri for sent, og med alle nye som nå er sertifisert etter dette seminaret– så er det ingen unnskyldning for å la være.

# Besøk hos Parkinsongruppen på A-hus

v. foreningens fagsykepleier Ingrid Blokhus

## Parkinsonskolen

To ganger i året tilbyr rehabiliteringspoliklinikken ved Akershus universitetssykehus, A-hus, et heldagskurs á 5 timer pr dag, ledet av spesialsykepleier Wenche Størke og ergoterapeut Gunnhild Sørbø.

## **Ditt mål som deltager**

Som deltager jobber du for å oppnå den beste livskvalitet for deg selv, selv med varierende dagsform.

Både du som deltager og pårørende får støtte i gruppen. Det er erfaringsutveksling med andre i liknede situasjon, og et eget tilbud til pårørende.

## **Gruppetilbud**

Parkinsonskolen er et gruppetilbud, der gruppen får trening, undervisning, og veiledede samtaler. Treningen gir et motorisk løft som har vist seg å vedvare etter endt deltagelse. Temaundervisningen er gitt av nevrolog, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, logoped, ernæringsfysiolog, nevropsykolog og sykepleier. I tillegg bruker gruppen tid til å snakke sammen dele erfaringer i forhold til problemløsning. Bruk av dine ressurser - «gjør det samme som før, bare på en annen måte», er slagordene.

## **Utredning av deg, dine symptomer, og din behandling**

Før, under og etter endt kurs får du individuell oppfølging av et tverrfaglig team. Dine ressurser, begrensninger og medisiner er blant det som blir sett på.

## **Hvem kan søke?**

- Du har hatt diagnosen Parkinson i mer en 6 måneder.
- Du kan komme til gruppen på egenhånd.
- Du kan trene i 50 minutter, og er motivert til dette.
- Du er selvhjulpen i daglige gjøremål.

## **Hvordan søke?**

Du må ha henvisning fra lege for å kunne delta. Parkinsonskolen tilbys to ganger i året, med 8 deltagere i hver gruppe.

Etter endt kurs er deltagerne oppfordret til å forsette å møte hverandre på egen hånd. Gruppene pleier å møtes på kafé e.l.

# Anmeldelse av brosjyrer fra Norges Parkinsonforbund

v. Ingrid Blokhus

**Om illustrasjonene.** Det kan ved første blick være vanskelig å bedømme brosjyrenes innhold ut i fra illustrasjoner og design. Tilbakemelding fra noen foreningsmedlemmer har antydnet at bildene gir heller assosiasjoner til lett lesestoff enn konkret informasjon og råd.

## Nære omsorgspersoner

Heftet «Nære omsorgspersoner» er en veileder for pårørende til den sykdomsrammede. Intensjonen er å «hjelp deg som er en nær omsorgsperson, til å bli mer bevisst på din egen rolle slik at du lettere kan ivareta din egen helse.»



Det kan hende du som familiemedlem, som pårørende til en som har Parkinsons sykdom, ikke kjenner deg igjen omtalt som «nære omsorgsperson». Heftet som beskrives herunder kan likevel være verdt å lese. Vi har alle sammen et ansvar for å ivareta vår egen helse, også å ta imot hjelp og støtte når det er behov for det. Heftets tema er praktisk ivaretagelse av både deg selv og andre.

I veilederen heter det at «sykdommen utvikler seg og oppleves individuelt». Veilederen beskriver områder du som pårørende bør reflektere over, og gir råd om hvordan ruste seg i møte med utfordringer. Rådet handler om din bevissthet rundt egne reaksjoner. Den beskriver hvordan forberede seg til møte med legen og til NAV. Den gir i tillegg konkret informasjon om hva du som nær omsorgsperson har av rettigheter når det gjelder helseapparatet og det offentlig forøvrig.

Innholdsfortegnelsen er som følger:

- Å være en nær omsorgsperson
- Kort om Parkinsons sykdom
- Godta følelser
- Bekymringstanker
- Ta vare på deg selv
- Opplevelse av krise og sorg
- Ta imot hjelp når du trenger det
- Hjelpeapparatet i kommunen
- Dine rettigheter som pårørende
- Rettigheter som følger den som er syk

- Spesialisthelsetjenesten
- Norges Parkinsonforbund

Veilederen er utgitt des. 2011. Den kan kjøpes på nett eller bestilles på tlf fra Forbundskontoret.

## **Parkinsonssykdom. Behandling og samarbeid**

### **v. Ingrid Blokhus**

Denne brosjyren er skrevet i samarbeid med Michaela Gjerstad, overlege, PhD, neurologisk avdeling Stavanger Universitetssykehus.

**Målgruppe:** Du som har parkinsons sykdom og pårørende som, sammen med deg, forholder seg til dine leger.

**Hensikten** med brosjyren er å gi deg som «pasient» informasjon om behandlingsforløpet i forhold til sykdom og legemiddelbivirkninger. Dette er for å legge til rette for et aktivt samarbeid mellom lege og pasient.

**Hvordan bruke denne brosjyren?** Brosjyren er nyttig for å få innblikk i hvordan legen tenker i forhold til oppnåelse av den beste behandlingen av pasientens sykdom. Brosjyren gir konkret informasjon om behandling i forhold til symptom og legemiddelbivirkninger. Den beskriver pasientens, legens, og pårørendes «oppgaver» i forhold til samarbeid og behandling. Til slutt er «mestring» nevnt som nødvendig for å oppnå det beste livskvalitet.

Legen og du som pasient har samme mål, men kan hende du og legen har ulike forventninger til legetimen. En legetime er kort og skal helst være effektiv i forhold til tidsbruk. Dette speiles i brosjyren, som gir lite plass til mestring, og ikke vektlegger «pasientens» følelser rundt sykdom og behandling. Dette betyr ikke at legen ikke synes disse er viktige, men brosjyren synliggjør for leseren legens prioriteringsrekkefølge i hva som pasienten er best tjent med å ha fokus på i selve legetimen

**Noen kommentarer om begrepet «compliance»:** Er du compliant? Ikke compliant? Hva er det som gjør at du ikke følger legens råd?



«Compliance» er et relativt nytt begrep i Norge og ukjent for mange pasienter. Ordet brukes i sammenheng med hvorvidt du som pasient følger opp med behandling. Ordets funksjon er å synliggjøre områder der pasienten og legen må samarbeide for å oppnå best mulig ønsket effekt.

Er du ikke compliant, har du ikke fulgt den anbefalte behandlingen. Hvorfor du ikke har fulgt behandlingen skal så undersøkes nærmere. Et eksempel er at du ikke tar tabletter som forordnet av legen. Det er viktig at legen får vite hvorfor – glemmer du? er bivirkningene ille? har du følt at det går bra og at du ikke trenger dem likevel? har du problemer med å svelge? Løsning avhenger av årsak.

Begrepet «dårlig compliance» ble brukt i brosjyren, noe undertegnede mener er direkte galt. «Dårlig compliance» er negativt ladet og antyder at pasienten ikke vil samarbeide. Betegnelsen kan så komme i veien for videre undersøkelse om underliggende årsak til at behandlingen ikke følges som foreskrevet av legen.

Brosjyren kan bestilles på nett eller bestilles på tlf fra Forbundet.

## **VET DU AT**

### **forbundskontoret har en del datautstyr du kan prøve ?**

Mange får etter hvert problemer med å treffe rett bokstav på tastaturet, mus som gjør deg sliten m.m. På forbundskontoret finnes det en del datautstyr som du kan hjelpe deg til fortsatt å kunne benytte PC.

Ring 22 00 83 00 og avtal tid for å se på hva som finnes for å gjøre datatilværelsen bedre.



# LOKALFORENINGSNYHETER

## Asker og Bærum Parkinsonforening

v/ interimsstyret

Siden forrige Parkinsonbrev har vi ikke hatt møte, men planlegger en "Lyskveld" med musikk, sang og historier.

Vår lokalforening kan se tilbake på 2012 med glede over 4 møter med interessant innhold, mange deltakere og ikke minst viktig et hyggelig miljø med gode utvekslinger av erfaringer.

Det har vært et spennende og godt teamarbeid i interimsstyret. Det har gitt inspirasjon og garanterer for en solid fortsettelse på nyåret. Noen nye hjelpere har meldt seg, og det er godt. Om flere kan og vil bli med å hjelpe og har ideer, er det velkommet.

**Velkommen til alle interesserte i det nye året!**

### Møtekalender vår 2013

**Årsmøte            07.02.13    kl. 18.00    Tema**

## Parkinsonforeningen Oslo Nord

v/ Kåre Wang bortreist på grunn av flytting

Han ber oss hilse alle og si at møtene har gått og går fortsatt til faste tider, annen tirsdag i måneden, og har hatt både gode tema og godt fremmøte. Han takker for dette året og ønsker

**Velkommen på nyåret!!**

# Lørenskog Parkinsonforening

v/Ella Akre Forberg

Lørenskog Parkinsonforening

v. Ella Akre Forberg

Den 1. november hadde vi medlemsmøte i vår forening. Foredragsholder denne kvelden var Solveig Aglen som har åpnet praksis i gestaltterapi/samtaleterapi på Høvik. Hun har selv benyttet denne formen for samtale for å takle en ny hverdag etter at mannen fikk parkinsons sykdommen. Innlegget hos oss kalte hun **"Livet ble ikke som ønsket og planlagt - hvor skal jeg gjøre av alle såre og vonde tanker?"** Foredraget ble en sterk opplevelse for oss alle, både pårørende og parkinsonrammede og vi reagerer svært forskjellig på en slik livsendring. For mange er det helt sikkert veldig viktig med god samtaler. For den som ønsker videre informasjon om gestaltterapi kan du gå inn på [www.solveigaglen.no](http://www.solveigaglen.no).

I tillegg er fru Aglen spesialpedagog med 28 års erfaring. De 12 siste årene med elever med store spesielle behov.

Seminaret LSVT BIG og LOUD som Forbundet arrangerte sist helg ble godt mottatt av "vår" logoped Seri Linn Erlandsen som deltok. Hele 80 fysioterapeuter og logopeder var påmeldt, veldig bra med tanke på trening for parkinsonrammede.

6. desember samlet vi oss til årets julehygge på Røde Kors Huset på Fjellhamar.

## Møtekalender

**Årsmøte**            **24.01.13**

# Parkinsonforeningen Oslo Vest

v. Astrid L. Dalin

- Hos oss i Oslo Vest har vi hatt ett møte siden forrige Parkinsonbrev med tema

**”Hva er parkinsonister og pårørendes forventninger til legebesøk hos fastlegen og hos spesialist?”**

## Oppsummering fra møtet 24. Oktober

Møtet var lagt opp som en workshop hvor det var korte innledninger til hvert av spørsmålene nedenfor før deltakerne kom med sine bidrag.

### Forventninger til legebesøk og oppfølging

#### Spørsmål som ble stilt

1. Hva er parkinsonister og pårørendes forventninger til legebesøk hos fastlegen og hos spesialist?
2. Hva er allmennpraktiker og spesialistens oppgave / ansvar?
3. Hvordan kan pasient og pårørende forberede seg til legebesøk for å få best mulig nytte av det?
4. Hvordan brukes det som tas opp og tiltak en kommer fram til sammen med legen?

#### Deltakernes kommentarer

**Hva er parkinsonister og pårørendes forventninger til legebesøk hos fastlegen og hos spesialist?**

#### **Forventninger til spesialist at hun/han**

- har kunnskap og erfaring med parkinsonisme
- innkaller pårørende fra første konsultasjon
- ser hele mennesket, har en helhetsforståelse av pasienten og ser tiltak i lys av en slik forståelse
- at en får en fast nevrolog som kan følge pasienten over tid
- at det gis oppfølging med tilpasset hyppighet etter reelle behov
- at både pasient og pårørende aktivt deltar i vurdering av tiltak og gjennomføring av tiltak.

#### **Forventninger til fastlege /allmenn praktiker at hun/han:**

- kjenner til og følger opp spesialistens anbefalinger
- følger opp parkinsonistens helse totalt
- tar med pårørende inn i konsultasjoner og behandlingsopplegg.
- kjenner til hjelpetiltak i bydel / kommune som kan hjelpe parkinsonisten og den pårørende
- gjør seg kjent med eksterne hjelpetilbud eller viser pasient og pårørende til hvor de selv kan hente informasjon
- innkaller til konsultasjon med en avtalt hyppighet
- vurderer tiltak sammen med pasient og pårørende

## **Hvordan kan pasient og pårørende forberede seg til legebesøk for å få best mulig nytte av det?**

Det er lett å glemme hva en skulle ta opp med legen hvis en ikke har notert noe på forhånd.

Det hjelper også å ha tenkt gjennom hva som er viktigst å ta opp for å være sikker på at det er tid til det.

Det kom opp behovet for en eller annen form for "huskeliste".

Da ble det holdt fram flere "modeller"

- Notater som parkinsonisten og pårørende skriver ned hver for seg eller sammen uten noe form for skjema
- Det kan brukes en enkel "huskeliste" for de ulike funksjonsområdene
- Det finnes skjema som er i bruk der en går mer i detalj på de forskjellige funksjonsområdene. De ligger inne på Forbundets nettsider og en også kan få disse tilsendt på papir ved å kontakte administrasjonen.
- Har legene noen skjema som kan være en hjelp til forberedelse?

### **Noen momenter til hjelp for å forberede seg**

#### **Hva trenger jeg / vi hjelp med?**

##### **Funksjonsområder**

- Motorikk
- Ernæring, fordøyelse, svelgefunksjonen
- Tale
- Syn
- Søvn, tretthet
- Vekt
- Sinnstilstand
- Samspill med andre, deriblant seksualitet
- Kognisjon, hukommelse, konsentrasjon med mer.
- Medisinering, resepter, utprøving, endring

#### **Hjelpe fra andre instanser som legen formidle kontakt med enten ved en henvisning eller vise til hvor en henvende seg.**

- Informasjon om hva som er av muligheter for hjelp
- Hjelp fra fagpersoner, fysio, ergo, logoped ...
- Hjelp fra kommunen
- Hjelp til å søke

#### **Hvordan brukes det som tas opp og tiltak en kommer fram til sammen med legen?**

### **Møtekalender vår 2013**

**Årsmøte            13.02.13    Tema "Medisinerings mange utfordringer" ved Geir Slapø**

# Skedsmo og omegn Parkinsonforening.

v / John Bakken/Jan Kjærstad

Med stor fare for at vi kommer til å gjenta oss selv (mest sannsynlig i årsmeldinga), mener vi å ha hatt et godt år i Skedsmo og omegn Parkinsonforening i 2012. Vi skal ikke komme inn på hva som har skjedd i løpet av hele året, men ta for oss de to siste medlems-møtene. Vi føler at de har vært bra, men vi skal passe oss vel for å bli *for* selvtilfredse. Litt omskrevet sier vi med landets beste fotballtrener gjennom tidene:

- *Vær ydmyk i forhold til resultatet. Det må gjenskapes hver gang, du får det ikke med deg.*
- *Ingen hendelse blir så fort historie som et godt møte.*
- *Du er god eller dårlig sammen med noen.*

Vi synes vi har lyktes med det meste av det vi har tilbudt. Dette skyldes at styret fungerer bra. Men først og fremst må det vi tilbyr gi medlemmene lyst til å delta! På møtet 3. oktober hadde vi rundt 55 deltakere, 7. november var tallet 65. (Vi er klar over at det totale medlemstallet er drøyt 130, noe som indikerer at halvparten av våre medlemmer ikke er aktivisert. Det håper vi å gjøre noe med.)

De to siste medlemsmøtene har hatt faglig, eller sykdomsrelatert, tema. En kunne kanskje forvente kjedelige møter. Men de har tvert i mot vært preget av kontaktskapende og flinke foredragsholdere som har vært inspirerende å høre på. De har med sin væremåte skapt en åpen og forventningsfull stemning, vekket spørrelysten og gjort møtedeltagerne mottagelig for stoffet. Det som skrives her og videre, er ikke ment som noen forringelse av tidligere forelesere.

**Medlemsmøte 3. oktober: MOTOMed viva 2 Parkinson, treningssykkel utviklet spesielt for parkinsonpasienter.**



*Katrine Hofstad-Ekornesvåg*, produktansvarlig og fysioterapeut i

**Fysiopartner**, <http://fysiopartner.no/om-oss/>, kom til Skedsmotun og informerte om, og demonstrerte, en treningssykkel utviklet spesielt for pasienter som har problemer med bevegelser og bevegelighet. Flere

bevegelsesterapiprogrammer er innebygd og sykkelen kan brukes både i "aktiv" og "passiv" modus.

Den reduserer skjelving og stivhet. Sykkelen er i bruk på Skedsmotun bo- og behandlingshjem, og får positiv omtale som treningsapparat for de som har vanskeligheter med å trene på vanlig ergometersykel. Katrine fikk møtedeltakerne til å føle seg vel og responsen var god. Vi har lyst til å prøve sykkelen og håper på en avtale med **Fysiopartner**. Katrine har sikkert ikke noe i mot å bli kontaktet for mer informasjon.

### **Medlemsmøte 7. november: Behandlingsalternativer ved Parkinsons sykdom.**



Vi begynte allerede i juli med å få en nevrolog fra Ahus til delta på et av våre høstmøter. Responsen var positiv, men det tok lang tid før vi fikk endelig svar. Resultatet ble at professor/overlege Christofer Lundqvist stilte opp og holdt en av de beste presentasjoner vi har hatt om Parkinsons sykdom. Med slides og konsise kommentarer ga han oss bedre forståelse av sykdommen og

hvilke behandlingsalternativer vi har. At interessen var stor viser det faktum at møtet gikk 3 kvarter utover fastsatt tid. Sjelden har spørsmålene kommet tettere og mange fikk ikke spurt om det de hadde tenkt. Det er ikke tvil om at behovet for et slikt møte var stort.

Vi håper at det ved en senere anledning lar seg gjøre for Christofer Lundqvist å besøke oss igjen. Sikkert er det at han vil merke økt etterspørsel blant pasienter som går til kontroll på Ahus og er medlem i Skedsmo og omegn Parkinsonforening.

### **Julemøte fredag 7. desember**

Ett møte gjenstår før året er omme. Det markerer avslutningen på årets aktiviteter. Julemøtet vårt er over når nummer 3 av Parkinsonbrevet i 2012 kommer. Vi går ut fra at det ble nok en trivelig samling med koldtbord, musikk og juleshow.

### **Møtekalender**

Årsmøte 06.02 kl. 13.30 – 16.00

***Vi ønsker alle en god jul og ett godt nytt år!***



# Follo Parkinsonforening

## v. Otto Terland

På medlemsmøtet onsdag 17. oktober var 37 medlemmer møtt frem i peisestua i Servicesenteret, Kirkeveien 3 i Ski, og emnet var "Innspill til skjema som skal brukes av parkinsonpasienter".

Som kjent er **Ingrid Blokus** ansatt i fylkesforeningen i 20 % stilling. Hun er i gang med å utarbeide et skjema med opplysninger om pasientene som kan hjelpe fastlegen, nevrologen osv i behandlingen. Det var stort engasjement blant medlemmene. Hun orienterte også om Parkinsongruppen på A-hus. Det kom mange spørsmål omkring dette arrangementet.

Ellers er det meget usikkert om "parkinsongruppen" på Ski sykehus får fortsette etter årsskiftet. Dette kommer av at samhandlingsreformen i Follo vil legge slike tiltak til hver kommune. Dermed kan en veldrevet og populær gruppe være en sagablott fra årsskiftet.

Gruppen startet i 2006 og er et opplegg som dr. Audun Myskja sterkt bidro til. Det er et meget godt tilbud for å begrense sykdommen til pasientene. Det har blitt en stor sammensveiset gruppe på 25 pasienter fra hele Follo som fysioterapeutene kjenner meget godt. Vi mener også at fysioterapeutene etter lang erfaring også kjenner sykdommen meget godt. Med kunnskap om sykdommen, og et treningsopplegg, bidrar dette til å fremme livskvalitet og egenmestring for den enkelte pasient.

Selv om det er avgjort en deling nå, håper vi at kommunene kan finne en løsning slik at gruppen kan få fortsette i sin helhet på Ski Sykehus.....

Nå nærmer julen seg med julesammenkomsten onsdag 5. desember. Der har vi sang, musikk, diktlesning, historier og prat rundt bordene. Bevertningen er som vanlig svært god!

Så vil vi ønske alle en riktig god jul og et godt nyttår!!

# Parkinsonforeningen Oslo Syd

v. Ingar Aabyholm

Parkinsonforeningen Oslo Syd har i høst hatt 2 møter.

**10 september var temaet Parkinsons sykdom og angst.** Seri Linn Erlandsen som både er logoped og kognitiv terapeut, innledet om dette svært vanskelige temaet. Parkinsonsykdommen kan av og til i seg selv gi angst uten spesiell utløsende årsak, medisinene vi bruker kan gi angst, og livssituasjonen til en parkinsonrammet kan etter hvert bli så vanskelig for noen at både angst og depresjon kan bli problem i perioder. Heldigvis er det slik at angstplagene kan bli bedre enten av seg selv eller ved behandling, for eksempel kognitiv behandling.

**5. november var temaet ”Strøm på hjernen, virkninger og bivirkninger av dyp hjernestimulering.”**

Innledere var Mathias Toft, nevrolog fra Rikshospitalet og den som kanskje vet mest om dyp hjernestimulering i Norge, Jan Michelsen som ble operert i januar 2012 og Ingar Åbyholm , operert 30. mai og vet mye om bivirkninger ved operasjon og dyp hjernestimulering på kort sikt, men som også heldigvis har erfart hvordan behandlingen kan gi positive virkninger både tilsiktede og utilsiktede.

Mathias Toft innledet først med utredningen som gjøres for å bestemme hvem som skal få behandlingen, deretter om selve operasjonen og avrundet med fortelle hva forskningen har vist av virkninger og bivirkninger av dyp hjernestimulering.

Virkningen kan sammenlignes med den beste tilstand vi oppnår når vi har full effekt av optimal medikasjon for Parkinsons sykdommen.

Jan Michelsen fortalte deretter om de dramatiske hallusinasjonene han hadde de første par dager etter operasjonen som i følge Mathias Toft ikke er en ualminnelig reaksjon på operasjon i hjernen . Dette var heldigvis forbigående. Han fikk raskt god virkning på stivheten og skjelvingene som var hans største plager. Den første tiden etter at behandlingen ble igangsatt, var han oppstemt og i svært godt humør. I hans tilfelle kan dette ses på som en utilsiktet, positiv virkning av behandlingen med

strøm på hjernen.. Senere har han i perioder følt seg deprimert, men heldigvis forbigående. Alt i alt var han svært fornøyd

Sistemann til å innlede var Ingar Åbyholm som skulle fortelle om de virkninger og bivirkninger han hadde erfart av behandlingen. Tilhørerne var svært interesserte og hadde mange spørsmål. Før innlederen var halvveis i sin fremstilling, og før han var kommet til sine hovedpoenger, måtte han avslutte fordi Abilsø bygdekor ventet på å slippe til med sin meget høreverdige minikonsert.

### **Planer for våren 2012.11.21**

**Årsmøte blir mandag 11. februar.** Da skal det blant annet avholdes valg. Ingar Åbyholm som har vært med i styret siden 2007 og leder fra foreningen ble konstituert i 2008, takker for seg i styret.

Odd Barstad, nestleder de siste årene, har sagt seg villig til å bli valgt til leder. Selv om de fleste styremedlemmer er villige til å fortsette i styret, trenger vi flere nye «koster». Villige medlemmer kan melde seg til Odd Barstad. Temaet som følger etter årsmøtet er enda ikke bestemt.

Som de foregående år skal det arrangeres en felles sommertur. Denne gangen er det mulig at vi klarer å få til en omvisning på Ekebergrestauranten med eier Ringnes som veiviser.

Vi ser frem til et godt nytt år for Parkinsonforeningene i Oslo Akershus med mange interessante temaer på møtene.

### **Møtekalender**

Årsmøte            11.02.13

Vårmøte            15.04.13

## Lokallagene

### Asker og Bærum

Thor Bjørn Viken  
66 78 12 20 / 952 78 847  
[tbviken@online.no](mailto:tbviken@online.no)

### Follo

Børre Strand  
64 94 50 59 / 90 04 65 39  
[borre.strand@online.no](mailto:borre.strand@online.no)

### Lørenskog

Ella Akre Forberg  
92 83 88 48  
[ellafor@online.no](mailto:ellafor@online.no)

### Oslo Vest

Astrid L. Dalin  
22 14 29 06 / 95 20 93 15  
[astrid@dalino.no](mailto:astrid@dalino.no)

### Oslo Nord

Kåre Wang  
22 37 28 01  
[wang9070@gmail.com](mailto:wang9070@gmail.com)

### Oslo Syd

Ingar Aabyholm  
22 74 53 40 / 95 14 89 26  
[ingarabyholm@hotmail.com](mailto:ingarabyholm@hotmail.com)

### Skedsmo og omegn

John Bakken  
63 84 32 57/92 66 08 20  
[john.bakken@getmail.no](mailto:john.bakken@getmail.no)

## Dagens fylkesstyre

### Svein B. Stuge

63 84 21 03 / 958 30 527  
[svein.stuge@getmail.no](mailto:svein.stuge@getmail.no)

### Nils Viksås

95 94 90 08  
[bosca@online.no](mailto:bosca@online.no)

### Erik Wikene

22 74 78 28 / 906 46 944  
[erik.wikene@gmail.com](mailto:erik.wikene@gmail.com)

### Geir Magne Balsnes

22 61 21 40 / 93 067 082  
[gbalsnes@hotmail.com](mailto:gbalsnes@hotmail.com)

### Karsten M. Bergh

95 13 90 15  
[kmbergh@hotmail.com](mailto:kmbergh@hotmail.com)

### Guri Karlsen

41 61 22 32  
[gurikarl@online.no](mailto:gurikarl@online.no)

## FELLESSKAPETS SANG

- fra et tårn i Ulan Bator

1. Fra et tårn i Ulan Bator,  
og fra høyhus i Dubai,  
folketog i Stockholms gator,  
solen steker på Hawaii.

Fugleskrik på Fokstumyra  
stor ståhei i Belarus  
Lokk og lur, å kom no kyra  
hyllningsrop fra Syrakus.

2. Lindesnes og Valdresflya.  
Hoang Ho o Yang tze kiang.  
Høyt og luftig over skya  
svever fellesskapets sang  
Bølger slår mot Mjøsas strender,  
vindkast over Teides topp.  
Hilsen kommer ifra venner  
som går årets Wasalopp.

3. Vakker mannssang fra Tibilisi,  
fakkeltog på Furuset.  
Stor konsert med AC/DC,  
bønnerop fra minarét.  
Fra hver krok rundt på vår klode.  
hav og kyst i by og land.  
Tømmerkoje og Pagode,  
rekkehus i Sørumsand.

4. Fire damer fra fra Lumbago,  
og en trommis fra Sudan.  
Han på lutt er fra Karthago,  
dansenrupp ifra Golan  
Grisefest ved Gardasjøen  
over alt der folket bor,  
vokser størrelsen på køen  
som vil delta i vårt kor .

5. Det ble ble rene festivalen,  
alle ville være med,  
trengsel opp Suezkanalen,  
sammenbrudd på NSB.  
Men til slutt, på trikkeskinner,  
med fanfarer og salutt,  
mange år og gode minner,  
nå er denne sangen slutt.



# 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”.*

Ansvarlige for Parkinsonbrevet Astrid L. Dalin, Britt Larsson, Magne Roland og Reidar Saunes