

TO HELL WITH **PARKINSON**

Medlemsblad for Trøndelag Parkinsonforening



**Han vet det ikke selv, men han har en
strålende militær karriere foran seg**

Les historien hans side 11-20

Innhold i dette nummeret

Side 1:	Forside
Side 2:	Innholdsfortegnelse
Side 3:	Fylkeslederen hilser
Side 4-6:	Lokallagslederne hilser
Side 7-8:	Prisen for beste nettside 2024
Side 9-10:	Sykepleier og bonde
Side 11-20:	En enkel gutt fra Heimdal
Side 21-24:	Morten Karlsen
Side 25-27:	Golf, Grønn Glede
Side 28-29:	Hattkaill og bingokjerringtreff
Side 30-31:	Varsel om Årsmøter 2025
Side 32:	Informasjonsstrategi

Trøndelag Parkinsonforening:

E-post: trondelag@parkinson.no

Mobil: 930 16 911 – Alf Magne Bye

Organisasjonsnummer: 921 732 937

I redaksjonen: Alf Magne Bye og Astrid N Skauge

Jeg ble i sommer valgt som leder i Trøndelag Parkinsonforening etter at Hans Petter Nissen måtte be om fritak fra vervet grunnet en forverring av sin parkinson. Jeg vet jeg har alle i parkinsonmiljøet med meg når jeg ønsker Hans Petter god bedring.

Jeg har lang fartstid som tillitsvalgt både sentralt i forbundet og lokalt, og trodde at jeg var ferdig med denne typen verv. Men med mange gode hjelpere, både i og utenom fylkesstyret synes jeg at vi har kommet bra i gang. Og det er faktisk godt å være i miljøet igjen.

Trøndelag Parkinsonforening har i høst i nært samarbeid med lokalforeningene i Trøndelag arbeidet med å harmonisere nettsidene. Bladet som du nå har fått i handa har fått nytt navn: «To Hell With Parkinson», et ordspill som er brukt i forbindelse med seminarer på Hell. Vi synes det passer på et blad også, et blad som vi håper du liker og som du koser deg med i en mørk førjulstid.

Ellers er jeg opptatt av å finne fylkesforeningens plass i organisasjonen. Hva er vår rolle, hvor mye skal vi blande oss borti det lokalforeningene gjør? Har vi noen formelle oppgaver i forhold til lokalforeningene?

Det nærmer seg jul, og det skal bli godt å få samlet barn og barnebarn til en tradisjonell feiring. Jeg håper alle får en bra jul, og en god start på det nye året.

God jul og Godt nyttår til dere alle!

Vi håper dette nummeret når alle medlemmene våre, da vi ønsker å skape engasjement rundt bladet, og med det kartlegge hvem som ønsker framtidige blader tilsendt i posten. Og hvem som kun ønsker å lese det på nett.

Ved å legge medlemstreff på formiddagstid, utelukker vi de medlemmene som fortsatt er yrkesaktive. Det har vi tenkt å gjøre noe med. I første omgang må vi legge en del møter til kveldstid slik at tilbudet blir tilgjengelig for alle. Kanskje velger vi også feil lokaler til møtene våre?

Og vi ønsker oss flere pårørende som medlemmer. Pårørende-gruppa vår møtes fire ganger i året, Der er det plass til mange flere, så ta kontakt med Inger Ekseth på 913 94 227, og meld din interesse.

I juni feira vi 40 års-jubileum som en av de eldste parkinsonforeningene i landet. Festen var på Ringve Museum med Trondheimsodføreren og vår nye Generalsekretær til stede. Hele arrangementet ble elegant leda av toastmaster Lars Somervold. Astrid Skauge ble der utnevnt som Æresmedlem av foreningen.

For tiden driver styret med å forberede Årsmøtet i februar. Men først er det sesong for julelunsj og -bord.

Håper vi ser dere der.

God jul!

Hilsen fra styret i Namdal Parkinsonforening

Nå har det gått et år siden parkinsonbladet sluttet å eksistere, men vår nett-og facebookside er oppe og går. Der kan dere finne aktuelle aktiviteter, arrangement og nyttig stoff for medlemmer og familie.

Namdal Parkinsonforening - Norges Parkinsonforbund

<https://www.Facebook.com/namdalparkinsonforening>

8.desember har vi vår tradisjonelle julelunsj på Lund. I fjor var vi over 30 medlemmer og venner som koste oss med mat og underholdning. Kanskje får vi besøk av Klara og Esther i år, også?

Inntrøndelag Parkinsonforening

KARSTEIN

Da er året 2024 snart ferdig. Vår forening har fokusert på vanlige aktiviteter med trenings-grupper og sosiale aktiviteter. Til årets Verdensdag for Parkinson 11. april, inviterte vi «våre ordførere» til Treff på Bakern Steinkjer. Tre ordførere sa ja, og fekk informasjon om kor viktig det er med rehabilitering. Ordførerne var godt informert om Helse Midt sine planer om redusert tilbud på Kastvollen. Ordførerne fekk også informasjon om utfordringer for de som har Parkinson.

*Eg ønsker alle medlemmer
god jul og godt nytt år.*

En ekstra hilsen til våre nye medlemmer fra Meråker, Stjørdal og Frosta. En spesiell hilsen til de yngste og de eldste. I februar blir det årsmøte og da er det tid for å ta med det beste og tenke nye tanker.

Vi i GOPF kom godt i gang i 2024 takket være basaren som Bente arrangerer hvert år i januar. Meget bra oppslutning og årsalget gikk strykende. Med sine trofaste hjelpere gjør Bente en kjempejobb!

Årsmøtet 8. februar på IMI Stølen hadde godt oppmøte. Vi har valgt å ha nyttårsfest med middag og sosialt samvær etter årsmøtet.

På styremøtet i februar ble det planlagt når og hvor vi skulle ha medlemsmøter og sommertur i jubileumsåret.

Det første møtet var i Holtålen i mai. Sommerturen gikk til Gjevilvasshytta med servering av solid seterkost. Neste medlemsmøte ble holdt på Melhus i september. Siste møtet var på Oppdalsporten i november.

Trening er prioritert når er vi på Krux treningsenter og Oppdal Bowlinghall hver tirsdag. Sosialt samvær med kaffe og vafler etter trening er viktig.



Og prisen for Beste nettside 2024 går til...

Juryens begrunnelse

I 2024 år ønsker forbundsstyret å ta opp igjen tradisjonen med en pris for «god lokal nettside» for å inspirere foreningene til videre godt nettsidearbeid, og samtidig gi en liten ekstra honnør til en forening som har gjort et ekstraordinært arbeid med sine nettsider.

Alle fylkes- og lokalforeninger har i dag egne nettsider organisert under parkinson.no. Nettsidene er en viktig kanal i foreningenes informasjonsvirksomhet. Det er foreningenes webredaktører som har hovedansvaret for å oppdatere nettsidene. Administrasjonen gjennomfører kurs for webredaktører, og bistår foreningene i arbeidet. Årets prisvinner har gjennom en lengre periode holdt sine nettsider godt og jevnlig oppdatert. Foreningen tenker nytt og innovativt i bruk av publiseringsløsningen, noe som gjør at innholdet på siden kommer klart fram for leserne, og jevnt over blir presentert på en oversiktlig måte. Innholdsmessig kan medlemmer i foreningen og andre interesserte, finne informasjon om foreningens aktiviteter, samt mye godt stoff om ulike sider ved Parkinsons sykdom.

Foreningen er flink til å benytte mulighetene til å legge inn aktiviteter og møter i arrangementskalenderen, slik at deres medlemsmøter blir lagt merke til av interesserte. Foreningen holder jevnlig sidene oppdatert med god og riktig informasjon om foreningen og hvordan komme i kontakt med dem. Foreningen, som er en fylkesforening, har også gode lenker og mer informasjon om lokalforeninger innen fylket på sin side. Det bidrar til at interesserte kan navigere mellom fylkets parkinsonforeninger og finne informasjon om aktiviteter og arrangementer som kan være interessant for medlem-



Alf Magne og Astrid mottar prisen fra Generalsekretæren.

mer i hele fylket. Foreningen har nå startet en prosess med å samkjøre webredaktørarbeidet mellom alle foreninger i fylket med blant annet en «fylkeswebredaktør». Målet er blant annet å kunne koordinere informasjonsarbeidet på tvers av foreningene, og innholdet på alle foreningenes hjemmesider i fylket på en bedre måte.

Aage Thomas Smith: Sykepleier og bonde

av Alf Magne Bye

Han er 49 år, gift og har to døtre. Kona, Kine Aastrøm, er hjelpepleier og har erfaring med parkinsonpasienter fra jobben. Hun er klar på at det er behov for informasjon, både til den som er syk og til de pårørende. Aage Thomas følger opp tema informasjon. Han poengterer at det er alt for lite fokus på å gi god informasjon til pårørende. Mange foreldre til barn med parkinson forstår ikke utfordringene barna har. Det samme kan gjelde for barn der den ene foreldren har sykdommen. Pårørendedagen på Kastvollen var derfor et tiltak som både Aage Thomas og Kine, og de to døtrene satte stor pris på.

Aage Thomas er utdannet sykepleier, men det er gården oppi Tollstadgrenda i Øvre Ogdal som skaffer mat på bordet. Men han jobber også som sykepleier, kanskje mest for det sosiale. Han kjenner derfor godt til hva parkinsonpasientene som blir innlagt på sykehjem sliter med. Og som sykepleierne etter hvert også sliter med. Pasienter med store søvnproblemer skaper naturlig nok utfordringer for pleierne. Legger vi til et strengt regime omkring medisiner og kanskje impuls-kontrollforstyrrelser i tillegg, så er det lett å skjønne at vi kan bli betraktet som ressurskrevende pasienter. Derfor har Aage Thomas og kona en unik erfaring, som vi bør benytte oss av. Aage Thomas fikk diagnosen i 2021. Men som så mange andre hadde han følt at noe var galt i flere år før diagnosen ble stilt. Han hadde bl.a. slitt lenge med å få nok søvn. Natta etter at han startet med tabletter sov han etter eget utsagn, som en stein.

Aage er styremedlem i Inntrøndelag Parkinsonforening. Og som det yngste styremedlemmet med parkinson er det naturlig at han har fått et ansvar for yngrearbeidet i foreningen.

Inntrøndelag Parkinsonforening skal ha ros for viljen til å prøve å få til noe for de yngre, som i dette tilfelle er definert som alle under 66 år. Samlingen i sommer ble, med god støtte fra bl.a. Tone Musum, en trivelig kveld der det ble lagt et grunnlag for å få til noe for de yngre, med de yngre i førersetet. Før jul er den samme gjengen invitert til en ny samling. Og da vil forhåpentligvis samholdet i gruppa bli ytterligere forsterket. Aage Thomas poengterte i intervjuet at åpenhet omkring sykdommen er veldig viktig. Det er første betingelse for at omgivelsene skal forstå hvordan vi har det. Det andre steget er å få gitt god og korrekt informasjon om sykdommen. Ikke bare til de nærmeste, men også til Ola Nordmann generelt. Blant annet om hvordan stress virker på oss med parkinson. Og at fatigue kan ødelegge en ellers god dag.



«En enkel gutt fra Heimdal»

av Astrid N Skauge og Torbjørn Akersveen.

Mitt bekjentskap, og vennskap, med Torbjørn har sin bakgrunn i at vi begge har vært aktive i parkinson-foreningen i en årrekke. Oppdraget jeg fikk var «Å intervju Torbjørn Akersveen. Han har bakgrunn litt utenom det vanlige og har gjort en jobb for parkinsonsaken som er litt utenom det vanlige.»

Jobben han har gjort for parkinsonforeningen har jeg for så vidt kjennskap til. Men hans bakgrunn har jeg visst lite om. I møter der jeg av og til har ment at han har vært vel beskjeden når det gjelder det å bryte inn og ta ordet, har hans standard svar vært «Jeg er bare en enkel gutt fra Heimdal». Denne enkle gutten skulle jeg nå få bli bedre kjent med. Og for et bekjentskap. Aldri har jeg så ettertrykkelig forstått hva ordtakket «Stilleste vann har dypeste bunn» betyr. Google uttrykker det slik: «Hvis en person virker beskjeden og stille, så betyr det ikke at det ikke finnes «dybde», stor tankevirksomhet eller klokskap.» Nemlig!

Startstedet for Torbjørn sin reise gjennom livet var på Heimdal, midterste i en gutteflokk på tre. Han har ikke så svært mange minner fra den tidligste barndommen, men et vagt minne dukker likevel opp mens vi prater. Hans besøk hos morfar i Klæbu, der han fikk være med å kjøre med dølagampen. Da moroa, høyonna, skulle begynne måtte Torbjørn reise hjem. Å hoppe i høyet er mange ungers drøm, men Torbjørn hadde høysnue. Han var allergisk mot høy og dyrehår.

Folkeskoletida ble ikke noen lykkelig tid for Torbjørn, han likte ikke å gå på skolen. Åsheim skole var overfylt på den tiden, og han måtte derfor som sjuåring gå på ettermiddags-skole. Han ble mobbet og plaget på skoleveien, så kanskje var

det grunnen til at han selv fant på så mange rampestreker: «Jeg kunne veien til rektors kontor». Da nye Åsheim skole var klar til innflytting gikk barn og voksne i tog fra gammelskolen over til nye, flotte lokaler – med gymnastikksal. Torbjørn fikk en ny arena som vakte interesse; idretten.

Da sju års skolegang var tilbaketrukket var karakterene ikke gode nok til at han kom inn på realskolen. Han måtte gå et år på framhaldsskolen, som fysisk hadde tilhold på gamle Åsheim skole. Under kyndig, pedagogisk ledelse begynte snuoperasjonen og det tok til å gå riktig veg for heimdalsguttungen. Realskolen, som hadde tilhold på Singsaker skole på motsatt side av byen, ble neste steg. To år med tog, trikk nr. 3, og kortspill med skoleveska som bord, førte han videre på veien mot det som skulle bli det helt store vendepunktet. Men før det var han med på å starte opp «Sing-Sing-posten», den første skoleavisa på Singsaker skole. Det året han hadde mistet i forhold til sine jevnaldrende kamerater som følge av året på framhaldsskolen – hva betydde vel det? På Trondheim Katedralskole, på reallinja, kom han i samme klasse som den ett år yngre Kate Eriksen. I følge en av lærerinnene hadde Kate god innflytelse på Torbjørn.

Han begynte å gjøre lekser og levere hjemmearbeidene til riktig tid. Ved uteksaminering våren 1968 var Kate 18 år og Torbjørn var 19 år. De var født på samme dato, med ett års mellomrom. Og Torbjørn var, sagt med egne ord: «hemningsløst forelsket». Så nå hadde han en grunn til å rette blikket framover. Den samme våren hadde Torbjørn søkt om, og fått opptak til, førstegangstjeneste på Befalsskolen for Hærens Samband på Jørstadmoen.

Våren 1969 gikk han ut fra skolen som kulletts beste elev. Så fulgte et år som instruktør på Jørstadmoen, hvor han fikk prøve seg som leder. Dette ga mersmak, og grunnlaget for en gli-

trende yrkeskarriere var lagt. Som sersjant hadde han så smått begynt å stige i gradene, men det var mange steg igjen til han nådde toppen av sin militære karriere. *Også kjærligheten gammersmak*: Kate var 20 år og Torbjørn var 21 år da de giftet seg i desember 1969. Det ble mye reising mellom Trondheim og Jørstadmoen. Nattoget fra Trondheim til Oslo, med avgang kl. 22.00 på søndag kveld, var fast retur til Lillehammer. Der etablerte han fast soveplass på bagasjehylla i kupeen.

I tre år fra høsten 1970 gikk Torbjørn på Krigsskolen. Han fikk med det utdanning med fokus på militært lederskap. Skolegangen var betalt, med sikkerhet for å få fast jobb og bolig etter endt utdanning. Men det fulgte også med en beordringsplikt, der det er arbeidsgiver som tar beslutninger om å endre stilling og tjenestested. Og dit offiseren drar, følger som oftest ektefelle og barn med. Kate og Torbjørn var i 1970 blitt foreldre til ei lita jente. Hun fikk en bror fire år senere. Kate og barna fulgte med nesten over alt hvor Torbjørn ble beordret. Men foreløpig var det kun innenlands.

For å sikre seg et grunnlag for et sivilt liv en eller annen gang i framtiden, tok han i 1979-81 en toårig utdanning som Bedriftsøkonom, ved Høgskolen BI. Dette skulle senere vise seg å være et smart trekk. Men den militære skoleringen var ikke slutt med dette avbrevet. Noen år senere gjennomførte han Hærens stabsskole. Og så gjorde han som Napoleon, tok utdanning ved den militære høgskolen i Paris – Ecole Militaire. Som et siste trinn på utdanningsstigen gjennomførte han Forsvarets Høgskole i 1997.

Allerede tre år tidligere var han i Statsråd blitt utnevnt til Oberst og beordret til stillingen som sjef for felles operasjonsstab ved Forsvarets operative hovedkvarter i Bodø. I 1998 ble han beordret til NATOs hovedkvarter i Brussel som stabssjef for den norske militærmisjonen. Den stillingen hadde han i tre

år. Det ble hans siste jobb i forsvaret og markerte avslutningen på en lang og spennende forsvarskarriere.

Historien om Torbjørn sitt liv i Forsvaret er likevel ikke fortalt før vi får høre om arbeidsoppgavene og opplevelsene han hadde gjennom sine flere tiår i innenriks- og utenriktstjeneste. Da Torbjørn avsluttet sin militære karriere hadde familien vært «på flyttefot» i nesten 30 år. I Norge hadde han vært beordret til Bodø, Bardufoss, Lillehammer, Kjeller og Oslo. Utenriks-tjenesten bragte han til Paris og Brüssel. Torbjørn får med egne ord beskrive en del av opplevelsene han hadde i forbindelse med utenlandstjenesten: Paris i 1986-88 og i Brüssel 1989-93 og 1998-01.

«**En mangesidig erfaring fra Frankrike.** To år på studier ved Ecole Militaire i Paris satte sine spor. Frankrike er et land med egne ambisjoner og med en redusert tilknytning til NATOs militære struktur. Landet bærer også med seg en lang historie som kolonimakt. Vi levde i Paris, i et miljø som viste at landet har en lang historie som et land i lederposisjon, og med sterke kulturelle røtter. De fleste norske offiserer som er gitt utdanning i utlandet har vært i USA eller Storbritannia.

Oppholdet i Paris ga meg kunnskap og erfaringer som det er et privilegium å ha fått, og tilbake i Oslo erfarte jeg nytten av dette. Paris hadde også gitt meg en forståelse for det franske synet på militær integrasjon i NATOs kommandostruktur. Dette synet ga seg utslag i press fra Frankrike innen EU, om at Europa må ta et større ansvar for egen sikkerhet, noe som også i dag er meget aktuelt. I tillegg til den faglige inspirasjonen det var å leve og bo i metropolen ga det muligheter for opplevelser både i Paris og i resten av Europa. Det var kort veg til det meste. Hele familien var enige i at det hadde vært en enestående opplevelse. Uforglemmelig var også en treukers studietur til franske oversjøiske områder: Martinique og

Guadelope i Mexicogulfen, og en avstikker til rakettoppskytingsbasen; Kourou i Fransk Guyana i Sør-Amerika.»

«I **storpolitikken episer**. Vel hjemme etter et spennende opphold i Paris, ble jeg tilbudt stillingen som assistent for den norske forsvarsjef Vigleik Eide, som var blitt valgt som formann i NATOs militærkomite. Vi var midt inne i den kalde krigen og Jernteppet delte Europa. Det rådet en stabil og balansert tilstand mellom NATO og Sovjetsamveldet.

Vi reiste fra Norge med forventninger om at det skulle bli en rolig periode. Men i løpet av perioden skjedde det mye som ble styrende for hva vi kunne beskjeftige oss med: Muren falt, Tyskland ble slått sammen, Sovjetunionen ble oppløst og krigen på Balkan og i Kuwait tok til.

Sovjetunionens og Murens fall ble det forhold som direkte skapte utfordringer for NATO. «Glasnost» (betegnelse for oppmykning av Sovjet-unionens politikk) og «Perestroika» (russisk ord for økonomiske reformer) var nye ord fra Moskva som satte i gang en endring i det sikkerhetspolitiske bildet.

Den kalde krigen var over. Men hva skulle komme som erstatning? «Partnerskap for fred» - et NATO-prosjekt som ble opprettet i 1994; et samarbeidsprogram med land som ønsket samarbeide med NATO. Men noen land hadde forventninger om medlemskap, noe som skapte forviklinger i forhold til Russland. Medlemskap var utelukket. Det var usikkerhet på begge sider: «om NATOs utvidelse mot øst» og «om de sovjetiske atomvåpenbaser i Belarus, Ukraina og Moldova».

Det ble etablert en prosedyre hvor den politiske ledelsen i NATO tok den innledende kontakten og klarerte at vi som var militære tok kontakt med landene. Vi hadde et tett program med besøk i de fleste hovedsteder. Vi hadde konsultasjoner med medarbeidere på høyt nivå – hovedsakelig ministre og

forsvarssjefer. Det var slående hvor dårlig det sto til på de fleste samfunnsområder og vi registrerte et sterkt ønske om en utvikling av landene slik at de nærmet seg standarden i Vest. Den kalde krigens slutt og registrering av redusert trussel fra Russland førte til at de nasjonale NATO-regjeringer satte i gang med reduksjon av egne styrker.

Vårt arbeid besto blant annet i å påvirke de nasjonale myndigheter til å etablere en trusselvurdering som kunne danne et minimumsnivå for å ivareta nasjonal sikkerhet. Den reduksjonen som ble gjennomført i tiden etter Sovjets fall har fremdeles negative effekter på enkelte nasjoners styrkestruktur. Den første perioden i Brüssel førte med seg reiser til alle NATOs hjørner: til «Der hvor silkeveien kommer inn i Tyrkia», «En norsk grensepost i Finnmark», «En brå landing med post-flyet på hangarskipet DW Eisenhower utenfor San Diego», «Kananaskis i de Canadiske fjellkjeder, «Besøk hos den russiske forsvarssjefen Moisejev i Moskva». Å kunne stå og gå fritt på Den røde plass i full norsk uniform var utenkelig før vi reiste ned til Brüssel i 1989.»

Etter at Torbjørn avsluttet sin militære karriere i 2001, flyttet Kate og Torbjørn tilbake til Trondheim, først til Kalvskinnet og nå sist flyttet de til Leangen. Da hadde han hatt 21 registrerte boligadresser i løpet av sine 53 år. En alder som tilsa at han var «for gammel» for arbeidsmarkedet. For å slippe å være arbeidsledig resten av livet ble løsningen å satse på tidsbegrensede jobber – prosjektjobber. I den sammenheng kom kompetansen fra årene på BI godt med, og han hadde selvfølgelig også med seg sin solide erfaring fra forsvaret. I løpet av perioden 2001-2008 hadde han engasjementer hos Byggmessa, Nidarøhallen, ABB, Fjeldseth elektro, Q-free og Trondheim havn Fra 2008 og til han gikk av ved ordinær pensjonsalder i 2015, var han Daglig leder i NCEI (Norwegian Center of Expertise-



Den russiske og norske forsvarssjefen, med Torbjørn i midten.

instrumentation). Han stiftet også sitt eget konsultentselskap, Takers Consult AS i 2008 og holdt det gående helt fram til 2017.

Etter at Torbjørn vendte tilbake til det sivile livet, tok han på seg en del verv. Som en mann som hadde hatt arbeid med fokus på fredsbevaring, var det kanskje naturlig at han engasjerte seg i Rotary, hvis formål er «Å arbeide for internasjonal forståelse, samhold og fred gjennom et verdensomspennende felleskap...» Han var medlem fra 2005 i Huseby-Flatås Rotaryklubb. I 2010 ble han valgt som «Distriktsguvernør for Rotary Internasjonal for Trøndelag og Møre og Romsdal».

Diverse andre foreninger har han også involvert seg i, men i denne sammenhengen er det naturlig å oppsummere det arbeidet han har lagt ned for foreningen vår: Trøndelag Parkinsonforening. Torbjørn fikk diagnosen Parkinsons sykdom i 2012, og i 2018 meldte han seg inn i Sør-Trøndelag Parkinsonforening. På den tiden var prosessen med å slå sammen de to fylkesforeningene i Trøndelag i full gang, og vi var på jakt etter egnete kandidater til styreverv. Torbjørn ble spurt, sa «ja», og fikk en plass i styret ved sammenslåingen i 2019. Året etter ble han foreslått som brukerrepresentant i Regionalt Brukerutvalg (RBU) for Helse Midt-Norge (HMN).

Brukerutvalget hadde representanter i arbeidsgrupper og prosjekter som helseregionen gjennomførte, og som medlem i utvalget fikk han ta del i deler av helseregionens arbeid. Han fikk jobbe med sikkerhets- og risikovurderinger som ble forelagt styret to ganger årlig. I forbindelse med revurdering av behovet for rehabilitering var han brukerrepresentant i helseregionens arbeidgruppe. Det ble et intenst og interessant arbeid; og temaet er fortsatt ikke avklart og ferdigbehandlet. Norges Parkinsonforbund arbeider med saken på politisk nivå, og årets lederkonferanse vedtok en uttalelse om rehabilitering, som er tenkt spredt blant annet ved hjelp av lokal- og fylkesforeninger.

ParkinsonNet var i starten et pilotprosjekt, gjennomført i Helse Sør-Øst og i Helse Vest. Resultatene ble av politisk ledelse i departementet vurdert som interessant, og det ble satt i gang en prosess med det som mål å etablere ParkinsonNet i alle de fire helseregionene. Det ble invitert til brukerrepresentasjon på mange nivå i arbeidet: En komite laget en plan for innføringen. Deretter ble det etablert en nasjonal styringsgruppe som skulle lede innføringen (implementeringen), og det ble etablert implementeringsgrupper. Torbjørn: «Jeg ble brukerrepresentant i den gruppen som skulle utvikle plan for innføringen og ble videre med som representant for brukerne i den nasjonale styringsgruppen. I den forbindelse etablerte jeg hyppig kontakt med ledelsen i Parkinsonforbundet for å sikre dem oppdatering av, og gi bredde og vekt til de synspunkter jeg hevdet i styringsgruppen.

Jeg deltok også som brukerrepresentant i implementeringsgruppen i HMN, lokalisert til St. Olavs Hospital. «Det føles godt å vite at nå er det bestemt at ParkinsonNet skal utvikles videre, og er sikret driftsmidler fram til 2029.» Fra 2021 hadde han ansvaret for RBUs vurdering av søknader om støtte til innovasjonsprosjekter i helseregionen. Det har årlig vært 60 - 70 søknader som har kjempet om ca 20 mill kroner. Som medlem av RBU fikk han delansvar for opplegg og gjennomføring av den årlige Regionale Brukerkonferansen-2022.

«Kremen» av brukerrepresentasjon Helseregionene har hver sine brukerrepresentanter som observatører til Bestillingsforum og Beslutningsforum, to viktige nasjonale fora for godkjenning av bruk av nye medisiner. Torbjørn deltok fra 2022 i Beslutningsforum, og tok aktivt del i arbeidet med å definere roller og oppgaver for brukerrepresentantene. Torbjørn: «Jeg føler at mine engasjement som brukerrepresentant har vært viktige. Det har gitt meg mulighet til å presentere et brukersynspunkt innenfor et bredt spekter av saker. Jeg føler at mine

innspill har blitt registrert og delvis blitt tatt hensyn til. Det har også gitt innsyn i og en bedre forståelse for hvordan helsevesenet ledes. Jeg har vært heldig å fått oppleve mye spennende gjennom mine engasjement militært, næringsmessig og i frivillige organisasjoner. Jeg ser fram til et fortsatt engasjement innenfor Parkinsonforeningens rammer.»



Distriktsguvernør i Rotary.

Morten Karlsen

- intervjuet av Kjell Løvik

Morten er født i 1965 og oppvokst på Heimdal i Trondheim. Han var KVT-russ i 1984 og startet sin radiokarriere i nær-radioen Radio Betel i Trondheim i 1983. Siden endt utdanning på radiolinjen ved Høgskolen i Volda i 1991 har Morten hele tiden jobbet i NRK Trøndelags redaksjon i Trondheim. Han trives best når han er programleder på morgensendingene på radio mellom klokka 06.00 og 09.00. Hvis du ikke hører ham der, er han gjerne på farten med antenne på ryggen og intervjuer folk på direkten rundt i Trøndelag.

Morten er lidenskapelig syklist og stiller mye med dette på fritida. Han mener sykkelen er verdens mest perfekte oppfinnelse. Lydløs, ikke forurensende og ofte raskere enn bilen. Så fikk han diagnosen Parkinson.

Hvordan opplevde du å få diagnosen Parkinson?

Det var først og fremst skremmende. Du vet jo ikke hva som vil skje framover. Hvor bevegelseshemmet blir jeg? Blir jeg nødt til å bruke rullator eller rullestol? Hvor lenge kan jeg stå i jobben som journalist? Det var mange spørsmål som dukket opp. Samtidig var det greit å få et navn på plagene jeg hadde. Noe var jo galt. Det var skremmende å ikke vite hvordan medisinen virket. Nevrologene kunne ikke si noe som helst om hvor raskt sykdommen ville utvikle seg.

Hvordan var møtet med andre med diagnosen?

Som nydiagnostisert møtte jeg flere som hadde vært syk lenge og var hardt rammet. Det var nok ikke det jeg burde ha gjort. Jeg ble veldig nedfor og satt ut. Det var knallhardt å møte disse menneskene. Jeg ser i etterkant at jeg burde møtt flere som ikke var så hardt rammet.

Du er en aktiv mann. Hvor viktig er trening for deg?

Jeg trener mindre enn jeg noen gang har gjort. Jeg var i god form, men nå har jeg mistet motivasjonen til å komme meg ut. Jeg får ikke til å gå på ski som jeg gjorde før. Jeg får ikke til å sykle sånn som før. Jeg får ikke til å jogge lenger. Jeg burde nok trene mer. Det har blitt litt boksetrening og noen andre øvelser. Jeg går i full jobb og har begrenset med krefter.

Opplever du Parkinson som en skremmende diagnose?

Det gjør jeg selvfølgelig. Jeg møter folk som er veldig syke og andre som det ikke vises at de har Parkinson. Jeg ser stor forskjell på utviklingen hos flere jeg kjenner. Jeg vet at sykdommen kan endre seg raskt.

Hemmer diagnosen deg i ditt arbeide som journalist?

Ja. Jeg kan ikke lenger være på Tyholt. Det blir for slitsomt å jobbe i et så hektisk miljø. Det ble for krevende. Jeg kan heller ikke være programleder for morgenradioen eller ettermiddagssendingen. Jeg fant en løsning der jeg jobber hjemmefra og rykker ut ved hendelser og er utegående reporter. Jeg har NRK-bilen hjemme, og har alt utstyr med meg til å kunne sende både på radio og TV. Uten denne muligheten hadde jeg vært helt ufør. Jeg er i full jobb og det fungerer med de ordningene jeg har kjempet meg til.

Hvordan opplevde du oppholdet på Kastvollen?

Det var lærerrikt. Jeg hadde i en lang periode bare brukt høyrehånden. Jeg spiste med den, styrte bilen med den og gjorde det meste med den sterke hånden. Jeg tenkte ikke over at venstrehånden sakte men sikkert ble svekket. Det var nesten latterlig at en eroterapeut måtte fortelle meg hva som skjer med en hånd man ikke bruker. Etter oppholdet på Kastvollen er jeg blitt bevisst på å trene begge hendene. Kastvollen er også viktig for det sosiale livet. Det er viktig å møte andre i



Morten Karlsen, journalist og sykkelentusiast

samme situasjon og ikke minst finne gode måter å trene på. Det blir et nytt opphold der over nyttår.

Hvor viktig er sykkelsporten for deg?

Sykkelen har vært svært viktig for meg. Jeg har brukt mye tid på sykling. Jeg hadde rundt tretti sykler på en gang. Jeg syklet rundt 70 000 kilometer bare i Bymarka. Det samme med sykling til og fra jobb. Det er en god runde rundt ekvator. Det er ikke så viktig lenger nå, selv om jeg får til å sykle, spesielt på el-sykkel. Jeg må prioritere litt annerledes nå. Det er fremdeles en kul ting å holde på med. Jeg hemmes litt ved at venstre-foten ikke alltid vil være med. Jeg skal se om jeg ikke får gjort noe med det.

Finnes det noe sted på jorden man ikke kan sykle?

Ja, under vann. Jeg har prøvd, men det blir veldig mye motstand. Det finnes selvfølgelig steder som blir for ulendt. Jotun-

heimen er et eksempel, et sted med store steiner overalt. Da er det vanskelig, men jeg liker å prøve ut alle forhold. Det blir for fristende å prøve.

Ville verden vært et bedre sted med flere sykkelentusiaster? Min erfaring er at sykkelentusiaster ofte er kranglete og vanskelig å ha med å gjøre. Om det hadde vært en bedre verden er jeg ikke sikker på.

Du virker som en mann som liker å prøve ut nye tekniske duppeditter. Liker du å være en forsøkskanin?

Jeg liker godt å prøve ut nye ting, men er litt hemmet av at jeg har begrenset IT-forståelse. Jeg er ikke så flink til å skjønne hvordan ting fungerer, så jeg trenger en del hjelp. Jeg er ofte tidlig ute med å skaffe meg nye ting og da er det hjelpevideoer på YouTube som hjelper meg videre. Jeg burde nok ha ventet med noen kjøp. Jeg har kjelleren full av ting som jeg godt kunne latt være å kjøpe. Jeg synes det er artig med tekniske nyheter. Nye kamera, droner og andre tekniske saker. Det gir meg mange gode opplevelser.

Hva er din perfekte helg?

Det er en helg med god trening. En helg der jeg får være sammen med venner og familie. Der jeg kan fly litt med droner, eller kjøre litt med fjernstyrte biler. Det trenger ikke være så mye. En konsert i ny og ne er heller ikke å forakte.

Hvordan ville den optimale ferie se ut?

Det er vel mye av det samme som en perfekt helg. Jeg har hatt flere flotte ferieopplevelser. Jeg har behov for et lengre avbrekk om sommeren for å klare å stå i full jobb. Jeg har hatt en uke for meg selv i forkant av sommeren der jeg har kjørt rundt i landet og syklet. Så er det noen uker sammen med familien. Etter det noen uker på hytta med padling, snorkling eller gå på tur. Vedarbeid blir det også, som i tillegg gir god trening.

Golf, Grønn Glede

Skrevet av Kjell Løvik

Fore!!! Varselrop til spillere eller andre på banen om at det er fare for at de kan bli truffet av en ball. Vi snakker om golf. En gjeng entusiaster i Inntrøndelag Parkinsonforening svinger golfkølla på Trones golfbane.

- Hvilket handicap har du?

- «Parkinson», svarer den nye spilleren, Ingolf, i det han svinger kølla og sender golfballen i en fin bue inn i skogen et stykke fra greenen.

Ingolf er en oppdiktet person. Vil jo ikke henge ut noen i Parkinsongjengen som noen som spiller golf mellom trærne. Målet er ikke nødvendigvis «Hole in one», men å oppleve spilleglede, frisk luft, god trim og hyggelig selskap. Det sosiale er like viktig som selve spillet. Etter at ni hull er gjennomført, samles gjengen rundt kaffekoppen og prater om dagens spillrunde. De spiller bare ni hull av atten mulige. Det er mulig å delta på nybegynnerkurs og leie eller låne utstyr for å prøve om dette er noe for deg. Du trenger ikke investere i dyrt utsyr eller tweed dress for å være med. Du får god hjelp av de som har mer erfaring. Den eneste faren er at du kan bli bitt av golfbasillen. Det noen har beskrevet som den «hvite smitte». Her kan du være med om du er gammel eller ung, lett eller tung, Du vil oppleve smil og helt sikkert en god latter. Du vil oppleve forbløffelse når du får til et supert slag.

Det hele startet i 2016 under vignetten «Golf, Grønn Glede» i samarbeid med Stiklestad golfklubb. Foreningen har hatt flere helgesamlinger der det har vært spilt golf, holdt kurs og med en god dose sosialt samvær på kvelden. Disse har vært åpne for medlemmer fra andre Parkinsonforeninger. Om du trodde at

golfspillerne i Inntrøndelag Parkinsonforening ligger på sofaen i vinterhalvåret, tar du feil. Da møtes de hver onsdag og spiller på en golfsimulator, sier Halvor Stavrum, som er en av de som svinger med kølla både sommer og vinter.

Parkinsons sykdom er en nevrologisk lidelse som påvirker bevegelse og balanse. For mange kan det virke som en barriere for å delta i fysiske aktiviteter. Men golf, en sport kjent for sin ro og presisjon, har vist seg å være en overraskende gunstig aktivitet for personer med Parkinson. Det er en sport som krever smidighet, eksplosivitet og konsentrasjon, noe som kan være utfordrende for oss med Parkinson. Men golftrening og spill kan også være svært gode øvelser for å forbedre balanse og mobilitet. Regelmessig golfspill bidrar til å forbedre disse ferdighetene. En studie har vist at golf kan være mer effektivt enn Tai Chi; en gammel kinesisk kampsport som kombinerer langsomme, flytende bevegelser med dyp pusting og mental fokus.

Golf gir både fysisk og mental trening. Turen på golfbanen gir moderat aerob trening, som er viktig for hjertehelse og generell kondisjon. Samtidig krever golf mental fokus og strategisk tenkning, noe som kan bidra til å holde hjernen aktiv og engasjert. En annen viktig fordel med golf er det sosiale samspillet det gir. Å spille golf med venner eller i en klubb kan bidra til å redusere følelsen av isolasjon som mange med Parkinson opplever. Det sosiale aspektet av golf kan også gi emosjonell støtte og forbedre livskvaliteten.



For å gjøre golf mer tilgjengelig for personer med Parkinson, finnes det ulike tilpasninger og hjelpemidler. For eksempel kan spesialtilpassede golfkøller og elektriske golfbiler gjøre livet på golfbanen lettere. Golfbaner og klubber kan også tilby spesielle programmer og kurs for personer med Parkinson. Oppsummert kan vi si at golf er mer enn bare en sport; det er en aktivitet som kan gi betydelige helsefordeler for personer med Parkinson. Fra forbedret balanse og mobilitet til økt sosial interaksjon og mental stimulering, golf kan være en verdifull del av behandlingen og livsstilen for de som lever med Parkinson.



Fylkeslederens spalte

Jeg ønsker i denne spalten å sette fokus på et aktuelt tema. Denne gangen er det spørsmål om arbeidet for de yngre har kommet noe lenger de siste 20 årene.

Og jeg starter med et innlegg i Parkinsonbladet fra 2008 av Bjarne Nyberg, tidligere leder i Nord-Trøndelag Parkinsonforening:

På hattkaill og bingokjerringtreff

«Det blir stadig flere av oss med parkinson - derfor må vi være forbedret på at vi stadig blir gjenstand for oppmerksomhet av forskjellig slag. Ser man litt nærmere på personer med parkinson, vil man finne ut at det er en ressurssterk gjeng med allsidig bakgrunn. Gruppen setter stor pris på en frisk diskusjon og de har gjennomtenkte argumenter. Språket preges av samme eleganse som resten av vår gjøren og laden. Vi opptrer med stor selvsikkerhet og vet som regel best. Vi er ikke spesielt demokratisk av sinnelag. "Demokrati er en bra ordning, men det tar så forbasket lang tid når alle skal si sin mening om alt og allting". Ut fra det jeg har beskrevet her har vi regjert og stort sett fått det som vi ville. Samtidig er det i ferd med å vokse fram en gruppe av yngre medlemmer. De er samlet i gruppen PAPAYA.*

Dette er folk med helt andre synspunkter på hva som er viktig i samfunnet. Det er folk med unger i skolepliktig alder, selv er de i full jobb. De mener at NPF er positive overfor PAPAYA, men det følges ikke opp av styret i fylkesforeningen. Jeg må nok kripe til korset og innrømme at i min tid som leder ble nok ikke PAPAYA høyest prioritert. Jeg har kikket litt i årsmøtepapirene. Det er ingen tvil om at man vil drive aktiviteten i retning av de yngre. Det foreligger et forslag om at styret oppnevner et PAPAYA-utvalg. Dette skal ligge direkte under styret i fylkesforeninga. Her ser vi en kulturkollisjon. Klart vi har forskjellig syn på en del ting, men det skal ikke hindre oss i å gjøre det beste i lag - her må det brukes vett.»

**) PAPAYA En gruppe yngre, det vil si i yrkesaktiv alder, som delvis var en del av forbundet og delvis på utsida.*

Bjarne var en herlig type, svært frittalende. Men selv om det er humoristisk skrevet, gir innlegget uttrykk for at vi unge mest var «rusk» i maskineriet.

En annen historie fra tidlig 2000-tall:

Da jeg fikk diagnosen, ville jeg ikke ha kontakt med foreningen. Men kona, Heidi, ville vite mer om sykdommen og troppet opp på et medlemsmøte på Åsheim. Der ble hun møtt med følgende kommentar: «Så fint at folk fra helsevesenet deltar på møtet.» «Men jeg er ikke fra helsevesenet», sa Heidi. «Nei, men så fint at du følger far din på møte da», sa vedkommende som tok imot henne. «Nei», sa Heidi, «jeg er her fordi min mann har fått parkinson, og jeg vil vite mer om hva det kan bety for oss». Da så de rart på henne. Hun var da 37 år, og tydeligvis for ung til å være gift med en med parkinson.

I 2024, 22 år etter hendelsen på Åsheim, er nok synet på yngre langt mer nyansert og positivt. Eller? Er det Heidi og jeg som har blitt bingokjerringa og hattkaillen? Jeg håper ikke det, men jeg ser at yngre i dag på mange måter kjemper den samme kampen for de yngre som vi gjorde for 20 år siden. Jeg håper at vi da greier å tenke som Bjarne: «Her må det brukes vett». Vi som er 60+ og som kanskje har levd lenge med parkinson, må legge ned en innsats for å prøve å forstå hvordan det er å være ung med parkinson i dag. Det gjelder spesielt vi som er tillitsvalgte. Kravet tilbake er at de yngre prøver å forstå hvordan det er å være oss «gamle» parkinsonister, som våkner opp midt på natta og er glad for å greie å tvinge kroppen opp og rekke frem til do i tide.

Vi må alle tenke som Bjarne: «Vi har forskjellig syn på en del ting, men det skal ikke hindre oss i å gjøre det beste i lag - her må det brukes vett.»

God Jul og Godt Nyttår

Inntrøndelag Parkinsonforening

VARSEL om årsmøte 2025

Møtet holdes onsdag **5. februar 2025** kl. 17.00

Sted; Scandic Stiklestad

Saker som ønskes behandlet i møtet må være styret i hende senest 1. januar 2025

Innkalling med sakspapirer legges på nettsiden vår

Gauldal - Oppdal Parkinsonforening

VARSEL om årsmøte 2025

Møtet holdes torsdag **6. februar 2025** kl. 18.00

Sted: IMI Stølen, Oppdal

Saker som ønskes behandlet i møtet må være styret i hende senest 9. januar 2025

Innkalling med sakspapirer legges på nettsiden vår

Namdal Parkinsonforening

VARSEL om årsmøte 2025

Møtet holdes lørdag **8. februar 2025** kl. 13.00

Sted: Namdalshagen

Saker som ønskes behandlet i møtet må være styret i hende senest 11. januar

Innkalling med sakspapirer legges på nettsiden vår

Trondheim og Omegn Parkinsonforening

VARSEL om årsmøte 2025

Møtet holdes onsdag **12. februar 2025** kl. 18.00

Sted: Trondheim - Hornemansgården /festsalen

Saker som ønskes behandlet i møtet må være styret i hende senest 10. januar 2025

Innkalling med sakspapirer legges på nettsiden vår

Trøndelag Parkinsonforening

VARSEL om årsmøte 2025

Møtet holdes onsdag **12. mars 2025** kl. 17.00

Sted: Scandic Stiklestad

Saker som ønskes behandlet i møtet må være styret i hende senest 12. februar 2025

Innkalling med sakspapirer legges på nettsiden vår

Lettvinte adresser til nettsidene våre:

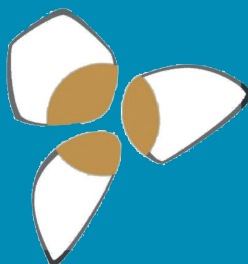
parkinson.no/trondelag

parkinson.no/trondheim

parkinson.no/inntromdelag

parkinson.no/namdalen

parkinson.no/gauldaloppdal





Avsenderadresse:
Trøndelag Parkinsonforening
v/AM Bye, Kjelvikvegen 113,
7670 Inderøy

PRIS FOR GOD LOKAL NETTSIDE **– hvilken heder!**

En godt utviklet nettside er en del av fylkesstyrets nye **informasjonsstrategi**. Forbundets Arbeidsprogram sier at: «parkinson.no skal fortsatt være det foretrukne nettstedet for informasjon om parkinson...» Våre nettsider er tett knyttet til forbundets nettsider. Og der finner du svært mye relevant informasjon. Vet du ikke hvordan du kommer deg inn på siden, kan du kontakte lokalforeningen din og be om hjelp.

TO HELL WITH PARKINSON, hvilket spenstig ordspill! Dette nye bladet er tenkt for det meste å være hyggelesing. I skrivende stund ser vi for oss ett blad hvert år – til jul. Dersom medlemmene ønsker det. Ta kontakt med lokalforeningen din og gi uttrykk for hva du mener om saken. Bruk telefon eller e-post:

Trondheim og Omegn

906 94 824 (Tora)
trondheim@parkinson.no

Inntrøndelag

902 06 767 (Karstein)
inntrondelag@parkinson.no

Namdal

902 08 355 (Siri)
namdal@parkinson.no

Gauldal-Oppdal

918 48 825 (Hans)
gauldal-oppdal@parkinson.no