



Hør på meg

Møre og Romsdal Parkinsonforening

medlemsblad nr. 2 mai 2015 årgang 9



Utstillinga "Dette er parkinson"

på fotofestivalen Nordic Light i Kristiansund, se side 12

*Hva skjer i fylket?
Aktivitetskalender*

Se side 35

Av innholdet ellers:

Rettighetshjørnet	s. 4
Helgesamling og jubileer	s. 7
MRPFs årsmøte 2015	s. 10
Min Parkinson	s. 14
Parkinsonuka på Savalen	s. 16
Smånytt fra Nordmøre PF	s. 18
Smånytt fra Sunnmøre PF	s. 20
NPFs ledermøte Midt.Norge	s. 25
Pasient- og pårørendekurs Ålesund	s. 26



Fylkeslederen har ordet

Kjære Parkinsonvenner!

Så har Møre og Romsdal Parkinsonforening rundet 30 år. Sammen med Sunnmøre Parkinsonforening, som ønsket å markere sine 25 år, markerte vi våre jubileer lørdagskvelden 25. april, med ca. 70 deltakere. Ekstra hyggelig var det at alle våre innbudte gjester kunne komme, med unntak av Nord-Trøndelag PF v/leder Bjørn Myrvang. Nordmøre PFs leder kunne heller ikke komme, da hun var fullt opptatt med Anders Leines sin utstilling "Dette er parkinson" på fotofestivalen Nordic Light i Kristiansund. Men det var ekstra hyggelig at både forbundsleder Knut Johan Onarheim, generalsekretær Magne Wang Fredriksen, Thor Hjelmeland - leder Sør-Trøndelag PF -, parkinsonsykepleier Randi Skaget Hjellset og våre æresmedlemmer Ingvar Omenås og Terje Sæter alle kunne komme.

Jubileumsfeiringa var for øvrig bakt inn i ei helgesamling på Scandic Parken Ålesund med Sunnmøre PF som teknisk arrangør, et arrangement som SPF v/Else Leite skal ha stor ros og ære for. Riktignok var ikke værgudene med oss denne helga, men du verden for en kjempehyggelig og givende samling. Tusen hjertelig takk til alle som bidro til dette, og til alle dere som deltok og gjorde samlinga så vellykket.

Allerede tidlig dette året passerte Møre og Romsdal 400 medlemmer, og er den tredje største foreninga i NPF etter Oslo/Akershus, tett etter Hordaland PF. Veldig bra!

Elin og jeg har nettopp signert kjøp av leilighet i Levanger i nærheten av vår datter m/familie, barnebarn og oldebarn. Innen jul håper vi å ha solgt huset vårt på Frei så vi kan flytte inn i nybygd og lettstelt leilighet. Men gjeitt om vi kommer til å savne alle dere våre gode venner i Møre og Romsdal Parkinsonforening til neste år!

HA EN RIKTIG GOD SOMMER! I september får dere nytt blad. *Hilsen Leif*

Fylkesstyret 2015 -2016 ser slik ut etter årsmøtet og vedtak om konstituering i styret

Leder:	Leif Klokkehaug	på valg i	2016
Nestleder:	Einar Nerland, Molde	på valg i	2016
Kasserer:	Steinar Furnes, Ålesund	på valg i	2017 (gjenvolgt 2015)
Sekretær:	Thomas Austnes, Ålesund	på valg i	2016
Styremedlem:	Kåre Steinsvik, Ålesund	på valg i	2016
Varamedl.:	Elin Klokkehaug, Jan Erik Bjørshol, Ingrid Hagedal	alle på valg i	2016
Revisor:	Terje Sæter	på valg i	2016
Valgkomite:	De lokale nestlederne: Kari Steinsvik, Einar Nerland, Alf Inge Jenssen (1 år)		
Forsidebildet:	Dugnadsgjengen i Nordmøre PF. Fra venstre: Ingrid, Kolbjørn, Mohamed og Alf Inge har nettopp satt opp Anders Leines si utstilling. Foto: Leif Klokkehaug		



Redaksjonens side

Kjære trofaste lesere av "Hør på meg"!

Som dere kan lese på forrige side er beslutninga vår tatt. Elin og jeg blir nord-trøndere fra og med neste år,

kanskje allerede fra desember i år hvis alt går etter planen. Men jeg opplever at verken dere eller jeg trenger å bekymre dere for at "Hør på meg" skal stanse opp av den grunn. Min medredaktør Svein Jarle er mer enn kapabel til å gjøre en god jobb som redaktør av medlemsbladet vårt. Og bladet trenger friskt blod og nye måter å fremstille ting på. Jeg er overbevist om at han vil gjøre bladet enda mer attraktivt enn det allerede er blant parkinsonvenner ikke bare i Møre og Romsdal, men også blant parkinsonledere landet rundt. Men han bør få en medspiller, kanskje deg? Meld deg på!

Da Steinar og jeg startet opp med nr 1 høsten 2007, hadde vi ingen forhåpninger om at bladet skulle bli så populært som det har blitt. Vi hadde som mål å opprette en informasjonskanal som kunne nå alle medlemmene våre flere ganger årlig. Til å begynne med måtte vi finansiere dette med annonser. Heldigvis har bedret økonomi bidratt til at vi ikke har vært nødt til å fylle bladets sider med uinteressant reklame de siste årene. Derfor håper vi at bladet fortsatt kan finansieres med bingoinntekter og øremerkede bidrag fra våre tre lokalforeninger.

Jeg takker også for gode innspill til dette nummeret, både fra Svein Jarle, fra Ingrid og fra Steinar.

GOD SOMMER TIL DERE ALLE!

Hilsen Leif

REDAKSJONEN.

Leif Klokkehaug,
Iverplassen 13, 6524 Frei,
tel.: 71528081 og mobil 95207104
Epost: leklokk@online.no

Svein Jarle Molnes
Ågnegjerdet 28, 6040 Vigma
Epost: sveinjarle@mimer.no

Medlemsbladet sendes gratis til alle medlemmer i Møre og Romsdal Parkinsonforening.

Bladet har et opplag på ca 400 eks.

Planlagt utgivelse 4 ganger årlig.

Firma og privatpersoner som ønsker annonsering eller støtteannonser i bladet, bes ta kontakt med redaksjonen.

Neste nummer av Hør på meg:

Planlagt utgivelse: Sept 2015
Frist for innsending av stoff:
Snarest, men senest: 10. sept. 2015

Neste nummer inneholder bl.a.:

- Rettighetshjørnet
- Min Parkinson
- Med Randi på tur til Solgården Spania
- Golftreff på Smøla
- Humor



Rettighetshjørnet

v/Leif Klokkehaug

TEMA: Individuell Plan (IP)

Kapittel 5. Individuell plan og koordinator

§ 16. Pasientens og brukers rettigheter

Pasient og bruker med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5. Vedkommende har rett til å delta i arbeidet med sin individuelle plan, og det skal legges til rette for dette, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1. Pårørende skal trekkes inn i arbeidet i den utstrekning pasienten og brukeren og pårørende ønsker det.

Dersom en pasient ikke har samtykkekompetanse, har vedkommendes nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten eller brukeren, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 tredje ledd.

Den individuelle planen gir ikke pasienten og brukeren større rett til helse- og omsorgstjenester enn det som følger av det øvrige regelverket.

Reglene i første ledd andre og tredje punktum og reglene i andre ledd gjelder tilsvarende ved oppnevning av koordinator.

§ 17. Samtykke

Individuell plan skal ikke utarbeides uten samtykke fra pasienten eller brukeren eller den som kan samtykke på vegne av vedkommende. Tilsvarende gjelder ved oppnevning av koordinator.

For pasienter gjelder pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 om samtykke til helsehjelp.

§ 18. Ansvar for å utarbeide individuell plan

Kommunens helse- og omsorgstjeneste og helseforetaket har plikt til å sørge for at individuell plan etter § 1 utarbeides for pasienter og brukere med behov for langvari-

ge og koordinerte tjenester, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 7-1, spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 og psykisk helsevernloven § 4-1.

Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering har det overordnede ansvaret for individuell plan, jf. § 6 og § 11.

Dersom en pasient eller bruker har behov for tilbud både etter helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven eller psykisk helsevernloven, skal kommunen sørge for at det blir utarbeidet en individuell plan, og at planarbeidet koordineres. Helseforetaket skal så snart som mulig varsle kommunens koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering når den ser at det er behov for en individuell plan som omfatter tjenester både fra spesialisthelsetjenesten og kommunen, og skal i slike tilfeller medvirke i kommunens arbeid med individuell plan.

Har pasienten eller brukeren behov for tjenester fra andre tjenesteytere eller etater, skal kommunens helse- og omsorgstjeneste og helseforetaket samarbeide med disse. Planarbeidet må koordineres, og det skal kun utarbeides en individuell plan for hver enkelt pasient eller bruker.

§ 19. Innholdet i individuell plan

Den individuelle planens innhold og omfang skal tilpasses behovene til den enkelte pasient eller bruker. Det skal under utarbeidelsen av planen tas hensyn til vedkommendes etniske, kulturelle og språklige forutsetninger. Planen skal inneholde følgende hovedpunkter:

- en oversikt over pasientens og brukers mål, ressurser og behov for tjenester
- en oversikt over hvem som deltar i arbeidet med planen
- en angivelse av hvem som er koordinator
- en oversikt over hva pasient og bruker, tjeneste- og bidragsyterne og eventuelt pårørende vil bidra med i planarbeidet
- en oversikt over hvilke tiltak som er aktuelle og omfanget av dem, og hvem som skal ha ansvaret for disse
- en beskrivelse av hvordan tiltakene skal gjennomføres
- en angivelse av planperioden og tidspunkt for eventuelle justeringer og revisjoner av planen
- pasientens og brukers samtykke til at planen utarbeides og eventuelt samtykke til at deltakere i planleggingen gis tilgang til taushetsbelagte opplysninger
- en oversikt over nødvendig eller ønskeligs samarbeid med andre tjenesteytere, institusjoner og etater.

§ 20. Gjennomføringen av den individuelle planen

Den alminnelige ansvars- og funksjonsdelingen mellom de ulike tjenesteytere legges til grunn ved gjennomføringen av planen, dersom ikke annet avtales.

§ 21. Koordinator i kommunen

For pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven, skal kommunen tilby koordinator, jf. helse- omsorgstjenesteloven § 7-2. Dette gjelder uavhengig av om pasienten eller brukeren ønsker individuell plan.

Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker. Koordinator skal også sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan.

§ 22. Koordinator i spesialisthelsetjenesten

For pasienter med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester etter spesialisthelsetjenesteloven, skal det tilbys koordinator, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-5a. Dette gjelder uavhengig av om pasienten ønsker individuell plan.

Koordinator skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient. Koordinator skal også sikre samordning av tjenestetilbudet i forbindelse med institusjonsopphold og overfor andre tjenesteytere og sikre fremdrift i arbeidet med individuell plan.

Koordinatoren bør være lege, men annet helsepersonell kan være koordinator når det anses hensiktsmessig og forsvarlig.

§ 23. Ansvar for å melde fra om behov for individuell plan og koordinator

Helsepersonell skal snarest mulig gi melding om pasienters og brukeres behov for individuell plan og koordinator, jf. helsepersonelloven § 38a. Det samme gjelder annet personell som yter helse- og omsorgstjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 2-1.

§ 24. Ikraftsettning

Forskriften trer i kraft 1. januar 2012.

Fra samme tidspunkt oppheves forskrift 28. juni 2001 nr. 765 om habilitering og rehabilitering og forskrift 23. desember 2004 nr. 1837 om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven.

NB. Hvis du ser etter dokumentet Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven, fra 23.des.2004, så er det opphevet nå.

Den store helgesamlinga

Nokre sentrale personer på MRPFs helgesamling 2015: Generalsekretær Magne Wang Fredriksen knipsar Else Leite, Knut-Johan Onarheim, Audhild Mork og Leif Klokkehaug.



Det gikk for seg i dagane 24.-26. april på Scandia Parken hotell i Ålesund. Sunnmøre Parkinsonforening var teknisk arrangør for Møre og Romsdal Parkinsonforenings helgesamling 2015, og arrangementskomiteen hadde lagt alt til rette for at det skulle bli minnerike dagar for dei ca 70 deltakarane—talet på påmelde var ny rekord.



Audhild Mork gjorde inntrykk på tilhøyrarane gjennom to intense timar



Opplevingane sto i kø: Mellom årsmøtet fredag og avskjedslunsjen søndag var det førelesingar, samtale, byvandring, jubileumsmiddag og søndagstur med buss til Alnes og Giske. Det vart feira dobbeltjubileum for Møre og Romsdal Parkinsonforening—30 år—og Sunnmøre Parkinsonforening—25 pluss (stifta i 1988). Til å vere toastmaster og ta seg av underhaldninga var leigd inn Johan Lyche Øiestad, tannlegen, humoristen og imitatoren frå Sunndalsøra, og før vi visste ordet av det hadde Åge Hareide, Nils-Arne Eggen eller kong Harald erobra scena. Til å ta seg av det musikalske hadde han med kona, Dagny Marie. Svigermor, som har parkinson, var der også. Alle tre har meldt seg inn i Parkinsonforbundet.

Dagny Marie Øiestad song songar av bl a Buffy Sainte-Marie

Helgesamling i Ålesund:

Kvardagar er det flest av



Bjørn og Jorunn Overvåg



Kontakt med deg i salen har ho frå første sekund. Ho har mange uttrykk, kallar fram latter og tårer, fortel historier om mora si som om det var mora di. Audhild Mork veit kvifor. Ho vil vekkje kjenslevet ditt. Kjensler kan motivere til forandring.



Temaet Utfordringar i kvardagen vart det kasta lys over frå ulike innfallsvinklar under Møre og Romsdal Parkinsonforenings helgesamling 2015.

Ein parkinsonist og ein pårørende, Bjørn og Jorunn Overvåg, var modige nok til å stå fram for seminar-deltakarane og snakke uformelt om sin kvardag og sine problem. Den historia Jorunn fortalde, for å bli supplert eller motsagd av Bjørn, gjorde inntrykk på tilhøyrarane.

Det gjorde også Audhild Mork, som er kjend for sine LØFT-kurs. LØFT står for Løysingsorientert tilnærming. Det inneber at du kan forandre kvardagen, løyse dei problema som står i vegen for eit godt liv.

Du kan forandre

Det første du må bestemme deg for, er å ikkje bruke tida på det du ikkje kan gjere noko med. Same korleis situasjonen er, finst det alltid noko du har påverknad på, og som du kan forandre for å få ein betre kvardag. Du må berre avsløre kva slags mekanismar som held deg nede.

«Du får meg tilbake som den du seier eg er,» står det på ein av plakatane hennar. Kallar du meg ofte nok for hjelpelaus, aksepterer eg etter kvart rolla som hjelpelaus og blir nettopp det. Vil du at eg skal bli eminent, så prøv med å omtale meg som eminent! Når vi sjølv er i stand til å setje rett merkelapp på oss sjølv, «eminent» og ikkje «hjelpelaus», er vi på rett veg.

Jubileum er det ikkje kvar dag

Ja eller nei til jubileumsfeiring? Det var ei av sakene til behandling då Møre og Romsdal Parkinsonforening hadde eksistert i ti år. Vedtaket vart eit prinsipielt ja, og det vart bestemt at fylkesfor-eininga skulle dekkje kostnadene for ein gjest frå forbundet. I år var det to gjester frå forbundet, kanskje fordi det var eit dobbeltjubileum: MRPF 30 år, Sunnmøre PF 25 år pluss 25. april 2015 vart det feira på Parken hotell i Ålesund.



Meny: Hummersuppe, hjørtefilet, sjokoladeoverrasking

Tilbakeblikk

Med generalsekretær Magne Wang Fredriksen ved sida overrekte forbundsleiar Knut-Johan Onarheim blomster og gåver og var med under heile arrangementet. Else Leite og Leif Klokkehaug måtte ta imot stadig fleire helsingar. Randi Skaget Hjellset fortalde at ho hadde følgd MRPF så å seie så lenge foreininga har eksistert. Ho er parkinsonsjukepleiar ved Molde sjukehus og forelas laurdag etter hunsj om medisin og om biverknader, ein nyttig gjennomgang, sjølv om ho ikkje hadde revolusjonerande nye medikament å melde om.

I sitt historiske tilbakeblikk heidra Leif Klokkehaug dei som er æresmedlemmer, den første blant dei var Ingvar Omenås, som var leiar for fylkesfor-eininga i ti år. Bildet nedafor er frå jubileet i 2010, då han fekk sitt diplom. Eit hovudtema i 2010 som i år var:



Tenk positivt! Du blir som du tenkjer. Vi sender ein takk til arrangementskomiteen 2015, Thomas, Steinar og Kåre. Dette vart bra!



Else Leite og Leif Klokkehaug.



Til venstre: Randi Skaget Hjellset.

Under: Alnes fyr—turmål

Reportasje frå Helgesamlinga 2015: Svein Jarle Molnes





Møre og Romsdal Parkinsonforening

Årsmøte 2015

Årsmøteprotokoll for Møre og Romsdal Parkinsonforening

24.04.2015

Sted: Hotel Scandic Parken
fra NPF.

- Sak 1 : Godkjenning av innkalling og sakliste. Godkjent
- Sak 2 : Valg av møteleder og referent: Møteleder Leif Klokkehaug, Referent Thomas Austnes.
- Sak 3: Valg av to medlemmer til å signere protokollen: Else Leite og Terje Sæter.
- Sak 4 : Godkjenning av årsmeldinger og regnskaper fra SMP, RPF, NMPP. Godkjent.
- Sak 5 : Årsmelding MRPF 2014 ble opplest av Leif Klokkehaug. Godkjent.
- Sak 6 : Steinar orienterte om regnskapet i MRPF. Godkjent.
- Sak 7 : Steinar orienterte om budsjettet for MRPF 2015 . Godkjent.
- Sak 8 : Arbeidsprogrammet for 2015 ble gjennomgått av Leif Klokkehaug.
Hovedsakene er: Påvirkningsarbeid i kommunene og på fylkesplan i forbindelse med spesialisert rehabilitering og spesialavd. i sykehjem.
Bidra til å dokumentere ulike treningsmetoder, som LSVT big og loud
Informasjonsarbeid via hjemmesiden til parkinson.no, «Hør på meg», og informasjon til parkinsongruppene på -aure Rehabiliteringssenter.
Informasjon til forskjellige høyskoler, og videregående skoler med helsefaglig studieretning.
- Medlemsarbeid : Gi ut «Hør på meg» minst 4 ganger i året.
Arrangere medlemsmøter og samtalegrupper for faglig påfyll.
Utvikle likemennsnettverket. Stimulere til fysisk aktivitet.
Årlige helgesamlinger, fortsette med hjemmebesøk.
Tilby spomset helsetre til syden.
Bidra til at medlemmer får tilbud om LSVT lokalt.
Stotte yngregruppa og lokalforeningens likemannsarbeid.
- Organisasjons og utviklingsarbeid: Delta på kurs, ledersamlinger og landsmøter i regi av NPF.
Bidra til at tillitsvalgte og webredaktører får nødvendig opplæring og kompetanse.

Bidra til at NPF formål. Prinsipp- og arbeidsprogram gjennomføres evalueres og fornyes.

Arbeidsprogrammet ble godkjent.

Sak 9 : Valg av nytt styre i MRPF : På valg: Steinar Furnes, ble valgt.
Terje Sæter. - Revisor. Ble valgt.

Det nye styret består da av : Leder : Leif Klokkehaug
Nestleder : Einar Nerland
Sekretær : Thomas Austnes
Kasserer : Steinar Furnes
Styremedlem : Kåre Steinsvik
Vara medlem : Ingrid Hagedal, Jan Erik Bjørnshol, Elin Klokkehaug
Revisor : Terje Sæter.

Valgkomite: Nestledere i lokalforeningene med nestleder i SPF som leder.

Valget er godkjent.

Lansmotedelegater: foreslått : Leif Klokkehaug, Else Leite og Knut Bjørn Hungnes. Godkjent.

Varadelegater. Foreslått : Alf Inge Jensen, Kari Steinsvik og Odd Steinar Vågen.

Leif Klokkehaug
Leder.

Thomas Austnes
Sekretær

Else Leite

Terje Sæter
Revisor

Forts. fra side 25

tet som sammen med behandlingsopplegg og medisiner kan forsinke progresjonen av sykdommen slik at man kan ha mange år med parkinson med meget god livskvalitet.

Antagelig vil de fleste tilhørerne synes at møtets høydepunkt var Myskja sin forelesning om hvordan man kan bruke rytme og musikk i terapien for en bedre helse og holde Parkinson på avstand lengst mulig. Myskja er en begavet musikalsk pedagog og han jobber og har dialog med de fleste miljøer som arbeider med parkinsonpasienter. Han viste oss bl a hvordan musikk fikk engasjement i en gammel dame som ellers bare satt der passiv. Og likedan en eldre mann som subbet av garde med små skritt endret det hele til flott diagonalgang når han fikk marsjrytmen inn på øret.

Som sagt innledningsvis: Slike regionale ledersamlinger er verdifulle og gir inspirasjon og energi til alle deltagerne.

Steinar



DETTE ER PARKINSON

Anders Leines sin fotoutstilling på Nordic Light-festivalen i Kristiansund

Tirsdag 21. april gikk startskuddet for det tiende Nordic Light her i Kristiansund, og denne gangen skulle Nordmøre Parkinsonforening delta med Anders Leines sin fotoutstilling: **Dette er Parkinson**. Vi fikk leie et flott lokale i gågaten som og vi ryddet, vasket og pyntet. Alf Inge, Kolbjørn og min svigersønn monterte de store lerretene etter anvisning fra Anders Leines selv og det ble riktig flott!



Morten + Ingrid = Sant

Den 21. ventet vi spent på **Morten Krogvold** med opptoget sitt, og det ble «stinn brakke» hos oss når 80-100 mennesker trengte seg inn på en gang. Gjesteboken ble glemt i farten, men jeg fikk da hanket inn Krogvold så han fikk skrevet noen ord. Forsynte seg av ny-stekte vafler gjorde han også. (Haldis husket heldigvis å filme noe av det.)

Siden har det gått slag i slag. Gjesteboken er full av hilsener, noen av de siste var Fløya barnehage med noen smårollinger som skrev de bokstavene de kunne. Artig!



Festivalsjef Charles Williamsen var imponert over utstillinga

Linda Eide - (fra TV-serien *Norske attraksjoner*, red. ann.) - var på besøk en dag (hun var også sulten på vafler), og biskop Midttønne med familie kom en dag med mange spørsmål. Før utstillingen var jeg engstelig for ikke å kunne besvare eventuelle kinkige spørsmål, men det har gått så greit, for folk vil som regel ha svar på enkle ting. Det kan ofte være personlige spørsmål, men vi bør være rausere og by litt på oss selv synes jeg.

Denne utstillingen har absolutt vært en suksess, den har fått satt Parkinson på kartet. Vi er blitt omtalt og avbildet i media. Anders Leines er storfornøyd, det samme er forbundet i Oslo, og vi som har jobbet med utstillingen må ha lov til å være stolte av oss selv.



Som en fin avslutning hadde vi besøk av en av vekterne fra Security Norway, som fikk litt info om Parkinson og om eventuelle misforståelser som kan oppstå på et kjøpesenter f.eks. Vi har både hørt og lest om personer med Parkinson som er blitt nektet adgang på restaurant og andre som er blitt utvist fra et kjøpesenter fordi vekterne trodde vedkommende var beruset. Hvis alle vektere er som han vi hadde besøk av, blir det ikke noe problem her i byen i hvert fall.

Tror vi har hatt ca. 300 besøkende på vår utstilling, og mange har vi fått pratet med. Husker bl.a en skolegutt som ble igjen lenge etter at klassen hans var gått. Han studerte hvert enkelt portrett nøye, skrev en spesiell hilsen i gjesteboken, og hadde spørsmål til oss før han dro. Slike opplevelser setter seg fast i minnet. Imidlertid undrer jeg meg på hvor alle medlemmene i foreningen vår var i disse to ukene utstillingen varte. Det var noen få som var på besøk, og de kom til gjengjeld flere ganger. Det er synd at man går glipp av noe så enestående, og som så absolutt angår oss.

I dag, søndag 3. mai, ble alt pakket ned igjen, og i morgen fraktes alt tilbake til Oslo. Håper de neste som skal ha utstillingen behandler den med respekt, og at de får like stor glede av den som vi har hatt.

Til slutt vil jeg si: TUSEN TAKK til de som velvillig har hjulpet til slik at «kabalen gikk opp».

Bildet vi loddet ut ble vunnet av: **Maren Elgsaas Jensen**.

(Er bare nødt til å fortelle om vår noe uortodokse måte å trekke vinneren på. Jeg ringte politiet for assistanse, men de hadde viktigere ting å ta seg til. Åse og jeg syntes imidlertid at vi trengte en uniformert person til å bevitne at alt gikk redelig for seg, så vi tok en titt ut på gaten, og der sto en parkeringsvakt og skrev bøter. Han vinket vi inn og ba om assistanse. Mannen var litt forundret, men stilte da opp, siden vi var kvinner i nød. Han var for øvrig «betjent nr. 25».)

Hilsen Ingrid Hagedal. **Kristiansund** var det første stedet utenfor Oslo at denne utstillinga stod montert, og det i hele 13 dager! (Red. ann.)



Min Parkinson Pluss

Ivar Audun Brevig
i samtale med Leif Klokkehaug

Jeg valgte å være åpen om diagnosen min fra første dag, smiler Ivar. Legene strevde lenge med å finne ut årsakene til plagene mine. Når jeg endelig fikk vite at jeg hadde MSA - Multi System Atrofi, en av de fire mest kjente variantene av Parkinson Pluss, var det nesten en lettelse, selv om det er en alvorlig diagnose. Og jeg har ikke angret på min åpenhet, snarere tvert imot.



Ivar blir 66 år i sommer. Han og kona Ingunn flyttet for et par år siden inn i flunkende nybygd villa på Aspøya med gedigen utsikt over Tingvollfjorden mot Kvalvåg på Gjemnes-sida. Tidligere gardbruker med et dusin kyr og en flokk sauer.

Postbud var han også. Nå skulle han og Ingunn nyte tilværelsen som kårfolk. Men Mr. Parkinson ville ha et ord med i laget.....

Jeg hadde gjort avtale med Ivar om å få intervjuet ham til spalten Min Parkinson, og Elin og jeg var hjertelig velkomne hjem til Ivar og Ingunn, til hyggelig samtale over en kopp kaffe med bakels, syltetøy og romme til. Ivar er den første bidragsyteren til denne spalten med en Parkinson Pluss-diagnose. Han fikk denne diagnosen for snart 2 år siden, men var også plaget av og medisineret for nevropati for dette. Nevropati kan kort beskrives som lillebroren til MS, og plagene er mest konsentrert i hoftene, beina og føttene, med smerter og svie i huden. Ivar lurer på om et iltert flåttbitt nede på ene leggen kan være årsak til noen av plagene.

Ellers har ikke Ivar latt seg friste til å leke medisinstudent på egen diagnose. Han tar en dag av gangen, prøver å være positiv og tenke på mest mulig annet enn sykdom. Som tidligere gardbruker har han mye glede av å jakte. Et praktfullt hjortehode henger som et synlig bevis oppunder mønet i stua. Etter at han fikk sitte på en stol når han skjøt til jaktprøva, var det ingen problemer å treffe blinken. Ivar skjelver ikke mye, men er stiv og støl, spesielt om morgenen.

Tidligere skrivers	
Nr 4-2014: Svein J. Velle	
Nr 3-2014: Svein J. Molnes	
Nr 2-2014: Kolbjørn J. Jøkkle	
Nr 1-2014: Steinbjørn J. Jøkkle	
Nr 4-2013: Audny J. Jøkkle	
Nr 3-2013: Borgartun L. Jøkkle	
Nr 2-2013: Elin Kjerhaug	
Nr 1-2013: Terje J. Jøkkle	
Nr 4-2012: Arne Tines	
Nr 3-2012: -----	
Nr 2-2012: Einar J. Jøkkle	
Nr 1-2012: Reidun J. Jøkkle	
Nr 4-2011: Gerd M. Jøkkle	
Nr 3-2011: Synnøve J. Vik	
Nr 2-2011: Svein J. Velle	
Nr 1-2011: Reidun J. Jøkkle	
Nr 4-2010: Bjørn J. Jøkkle	
Nr 3-2010: Erik A. Jøkkle	
Nr 2-2010: Nils J. Jøkkle	
Nr 1-2010: -----	
Nr 4-2009: Else L. Jøkkle	
Nr 3-2009: Torbjørn J. Jøkkle	
Nr 2-2009: Inger J. Jøkkle	
Nr 1-2009: Jan M. Jøkkle	
Nr 4-2008: Aase N. Jøkkle	
Nr 3-2008: Kirsten J. Jøkkle	
Nr 2-2008: Audny J. Jøkkle	
Nr 1-2008: Steinbjørn J. Jøkkle	
Nr 1-2007: Terje S. Jøkkle	

Jeg blir fortere sliten enn før, og trenger mer hvile, innrømmer han. Derfor er han glad for at "plena" rundt huset bare er en vel 70 m2 stor terrasse som ikke trenger klipp. En 2,5 km lang tursti opp på det høyeste fjellet på Aspøya bruker han så ofte han kan. Likeens en 4,5 km lang natursti som starter borte ved golfbanen på Øydegard. Ivar går mye med staver, og synes at det fungerer godt for ham. Driver sjøen gjør han også innimellom, har laksenot og 17 fots båt med en liten 50-hester bakpå. Men aldri helt alene lenger, poengterer han.

Veldig koselig er det også når de to kan ta en tur på hytta si oppe i Hoemsdalen på andre sida av fjorden, der gården hadde seter før i tida. Ivar har kjørt 4-hjulstrekk helt fra 80-tallet, og trives best med det. Han håper nok å holde sykdommen i sjakk i mange år enda, så han får beholde førerkortet sitt. Og veien opp til nyhuset krever nok 4-hjulstrekk på glatt vinterføre....

Huset ble heldigvis planlagt og bygget med alt på ett plan uten kjeller, sier han. Forutseende, eller bare flaks? Stua og kjøkkenet danner et kjempestort allrom med stor takhøyde, og fungerer flott når storfamilien med barn og barnebarn benker seg rundt det gedigne langbordet i massiv furu med plass for 16 stykker på to langbenker.

Ivar og Ingunn meldte seg inn i NPF før jul i fjor, og har ikke angret på det heller. Første opplevelsen med parkinsonforeninga var nok Nordmøre PFs 25-årsjubileum og julegilde i desember i fjor. Nå er han ivrig deltaker både på parkinsontrimmen vår på Frei Optima, og på Kaldkaukjengens stemme-øvelser til kaffe og erfaringsutveksling etter trimmen på mandagene.

Ivar og Ingunn har reist mye før sykdommen rammet. Både Brasil og Thailand har stått på menyen. I fjor var de på busstur til Stockholm, og har ikke tenkt å ankre opp enda. Når jeg forteller om vår mulige helsereise til Albir til høsten, er de absolutt ikke fremmede for tanken om å bli med. Sosialt fellesskap er gull verdt og god medisin, sier han.

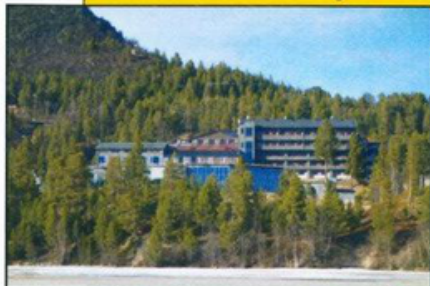
I april skal han på 4-ukers LSVT-Big- opphold på Aure rehabiliteringssenter, og stiller med store forventninger til dette. Han har gode erfaringer med spesialisthelsetjenesten etter at de omsider greide å stille en diagnose. Nå blir han automatisk innkalt til nevrologen hvert halvår. Og medisinen virker bra, sier han. Smerter har han nok, både i ryggen, i beina og føttene. Blodtrykksfall, noe framoverlutende, stivere, litt kraftløs etter hvert. Men, pytt, pytt. En dag om gangen. Han tar det som kommer!

Og Ingunn er en svært god støtte, forsikrer Ivar takknemlig. Hun fortjener absolutt en ukes dametur til Tyrkia mens jeg er på rehabiliteringsopphold på Aure i april!

Til sommeren blir han 66. Da gjør han som han vil, ikke som Mr. Parkinson vil!

På Savalen Fjellhotell & Spa: Parkinsonuka 2015

Tekst og foto: Leif Kløkkerhaug



Leder Knut Grønstad i Hedmark Parkinsonforening og samboer Kristin var sammen med ledelsen ved Savalen Fjellhotell i Tynset ansvarlige for en hyggelig og lærerik parkinsonuke.

Etter en svært vellykket jubileumsfeiring nesten tre heile dagar til endes i Ålesund, kjørte seks av oss direkte helt opp til Tynset for å delta på parkinsonuka på Savalen. Vår første erfaring ble: Ikke stol blindt på GPS-en i bilen, på mobilen, ei eller på NAFs Veibok. I trygg forvisning om at jeg kunne kjøre bomveien opp til hotellet i stedet for å kjøre om Tynset endte vi opp med 70 kr i bompenger, - uten å komme helt fram. Det var jo vinter enda.....

Sommerveien var stengt fra sørenden av Savalen, bare snaue 8 km fra hotellet oppe i nordenden av innsjøen. Så vi måtte helt ned på hovedveien igjen og kjøre via Alvdal og Tynset, vel 50 km ekstra. Surt, og bilen så ikke ut etter et par mil på gjørmete grusveier. Damene i bilen lovt høytidelig at dette skulle nok vi karene framme i bilen få høre noen år framover....

Men vel framme på hotellet stod middagen og ventet på oss etternølere, og alt ble bare 100% bra med en gang. Fine rom, gode senger, fantastisk god, variert og rikelig mat og drikke. Ca 40 deltakere totalt, de fleste fra Hedmark, men også noen fra Akershus, fra Sør-Trøndelag også vi 6 fra Nordmøre.

Og programmet var passe variert, ikke for tett, med muligheter for både turer i terrenget rundt om, og aktiviteter i hotellets spa-avdeling. Dans til levende musikk hver kveld. Det var allsang, underholdning og quiz. Og quizen vant laget vårt - dvs 4 av oss nordmøringar forsterket med 4 østlendinger - ganske klart foran de 5 andre lagene, med Savalen-luer og -termoser i premier.

Knut og Kristin innledet samlinga med et kjempegodt foredrag om temaet "Det å leve sammen med en som har parkinson", se bildet ovenfor. På en avslappet og inkluderende måte fortalte de åpent om hverdagen slik den

hadde vært før, og slik den er nå. Og Knut ble tydelig rørt da han fortalte hvordan Kristin hadde stått ved hans side mens han slet seg gjennom en lengre periode "nede i kjelleren", mens nevrologene, og han hadde hatt mange, prøvde seg fram for å finne rett medisiner. Fra ambulansesjåfør til uføretrygdet på relativt kort tid var tungt. Men med Kristins gode hjelp og støtte fungerer Knut nå veldig bra. Nå angreer han kanskje på at han solgte trommesettet sitt. Men med riktig medisin kan han nå kanskje ta opp igjen musikerhobbyen sin.

Ellers fikk vi orientering fra og om Ringen rehabiliteringssenter på Moelv og de tjenester og tilbud som finnes der. Også Ringen har begynt med 4 ukers programopphold med LSVT Big. Men til forskjell fra Aure rehab, som opererer med grupper på 5-7 personer, tar de inn bare 2 personer samtidig.



Parkinsonsykepleier ved Innlandet sykehus på Elverum, Solveig Nystuen, holdt et engasjerende og informativt foredrag om parkinsons sykdom og de ulike behandlingformene, fra medisiner til avansert behandling med DBS

Ernæringsfysiolog Ingrid Gardseths tema "Hva er et sunt kosthold?" møtte ikke uventet motbør fra salen, fordi hun forfektet de nasjonale kostholdsrådene med lite fett og relativt mye karbohydrater, uten store motforestillinger



Bjørn Wirkola virket ikke særlig berørt av sin parkinson. Vi fikk et humorfullt innsyn i hans karriere "Fra Alta til Innsbruck, og litt til."

Neste års parkinsonuke på Savalen blir fra man 25.- fre 29. april 2016! 4 døgn til kr 3290 per person full pensjon. Tillegg for enkeltrom kr 720. Så det er bare å plote inn denne uka på kalenderen for neste år! Leif