



Min Parkinson

Av Torbjørn Hauso

Resyme av en lidelseshistorie.



Jeg heter Torbjørn Hauso og jeg fikk diagnosen Parkinson for drøyt 20 år siden. Jeg skal prøve å dele noen erindringer og erfaringer med dere.

Jeg har kone, to barn og ett barnebarn. Jeg fyller 60 år i september. Jeg har vært, og er fortsatt, ansatt som juridisk rådgiver i Statens vegvesen. Sommeren 1987 så fremtidsutsiktene lovende ut for familien. Vi hadde to år tidligere flyttet inn i nytt hus og jeg hadde fått stillingen i Vegvesenet som jeg skulle tiltre på nyåret. Denne sommeren var vi også på vår første sydentur. Lite ante vi om hva som skulle komme.

Etter at vi kom tilbake fra ferieturen, begynte jeg å få noen merkelige symptomer som jeg til å begynne med prøvde å ignorere. Jeg fikk litt skjelving i høyre hånd, samt stivhet i muskulaturen på høyre side. Jeg fikk problemer med å utføre enkle dagligdagse gjøremål, som for eksempel å bære en kaffekopp eller ta ting ut av et kjøkkenskap.

Jeg regnet med at dette ville gå over av seg selv, men tiden gikk og det ble ikke bedre; tvert i mot ble det bare verre. Min kone hadde også lagt merke til at det var noe som ikke var helt som det skulle. Vi ble derfor enige om at jeg skulle oppsøke en lege. Det gjorde jeg og legen skrev ut en rekvisisjon på fysikalsk behandling av ryggplager. Så var det flere måneder i kø før jeg fikk time hos fysioterapeut. Behandlingen der var imidlertid helt virkningsløs. Så var det en ny runde med legetime og fysikalsk behandling. Heller ikke denne gangen førte det til noe. På tredje forsøk var diagnosen endret til senebetennelse i en skulder. Nå bestemte jeg meg for å bytte fysioterapeut og dette skulle vise seg å være lurt. Den nye fysioterapeuten så raskt at det var noe mer alvorlig som feilet meg og at det var nødvendig med en nærmere undersøkelse. Hun tok kontakt med legen som innkalte meg på nytt og foretok en orienterende nevrologisk undersøkelse. Han sa at han ikke visste hva dette var, men at jeg måtte være forberedt på det verste. Med denne lite oppløftende meldingen tok vi juleferie.

På vårparten 1989 ble jeg så innkalt til nevrologisk avdeling ved Sykehuset i Molde. Om denne avdelingen kan man vel si som om de fleste sykehusavdelinger, at de ansatte gjør så godt de kan med de ressurser de har til rådighet. Jeg vil også si at det har kommet seg med årene. Mitt første møte opplevde jeg imidlertid som nokså kuriøst og etterlot meg med flere spørsmål enn da jeg kom. Nevrologen, en eldre mann, viste innledningsvis ikke noen voldsom interesse for mine plager. Brått

sprang han imidlertid opp og rev en bok ut av bokhyllen. Fra denne boken viste han meg bilder av mennesker med grotesk fordreide lemmer og ansiktstrekk. Han spurte meg så om jeg hadde noe kjennskap til Parkinsons sykdom, også kjent som Skjelveysyke. Det hadde jeg ikke, bortsett fra et svakt bilde av skjelvende olding som de fleste har. Det hadde aldri slått meg at dette kunne ramme personer som ennå ikke hadde fylt 40. Det kunne den visstnok og sykdommen var i tillegg uhelbredelig... Etter å ha opplyst meg om dette, hadde nevrologen tydeligvis fått nok for han forlot rett og slett rommet og etterlot meg sittende med mange spørsmål, samt en resept på Madopar og ny timeavtale. Da jeg forlot sykehuset den dagen var det likevel med en viss følelse av lettelse. Jeg hadde i hvert fall ikke fått en sykdom som ville ta livet av meg.

Etter at jeg fikk diagnosen reduserte jeg en god del på mitt engasjement i klubber og foreninger. Den eneste oppgaven jeg beholdt var jobben som trener for håndballaget til datteren min.

De påfølgende 3 – 4 årene var min tilstand rimelig stabil og jeg hadde fortsatt symptomer bare på høyre side. Det ble på denne bakgrunn bestemt at jeg skulle dra til Haukeland sykehus i Bergen for å ta en operasjon. Dette var en operasjon som bare kunne tas på en side og tanken var at jeg da kunne bli helt symptomfri. Metoden gikk ut på å ødelegge hjernevev i hjernens venstre side, noe som ville ha effekt på kroppens høyre side. Operasjonen var vellykket og for første gang på flere år følte jeg meg noenlunde frisk.

Det var imidlertid ikke lenge før den gamle djevel Parkinson meldte seg på nytt og nå også på venstre side.

På denne tiden hadde sykehuset i Molde store vansker med å innrekruttere nevrologer. En leieavtale med sykehuset i Trondheim sikret en noenlunde dekning, men det var lite heldig å møte en ny nevrolog hver gang jeg skulle til kontroll. Mange av legene som kom var i tillegg utlendinger, mest tyskere, med de språkproblemer dette førte med seg..

Jeg ble innlagt på Molde sykehus der jeg møtte en annen eldre lege. Denne legen syntes å arbeide etter prinsippet om fri flyt av medisiner. Doseringene gikk i været og det samme gjorde bivirkningene. Jeg følte meg skrekkelig dårlig og det endte med at jeg dro til Bergen på nytt i håp om at dr. Wester, som hadde operert meg med godt resultat noen år tidligere, kanskje kunne hjelpe.

Wester konstaterte kraftig overdosering og meldte fra om dette til sykehuset i Molde. Jeg fant også for min egen del grunn til å sende en klage. Etter dette begynte tingene å gå meget bedre. Jeg fikk ny lege og ny medisin. I 2003 ble jeg operert på

Rikshospitalet og fikk hjernestimulatur. Enda bedre ble det noen år senere da jeg i tillegg fikk medisinpumpe og duodopa. Det jeg venter på nå er resultater av stamcelleforskningen. Jeg vet at det finnes land der parkinsonpasienter behandles med stamceller. Hvor lenge skal vi her i Norge måtte vente?

Barn og Parkinson

Da jeg fikk diagnosen Parkinson, var barna mine relativt små, 12 og 7 år. Vi bestemte oss for at vi ikke ville la Parkinson prege tilværelsen vår, spesielt ikke i forhold til barna. Jeg tror derfor ikke at oppveksten deres i spesielt stor grad er blitt negativt påvirket av at de har en far som lider av Parkinson. Jeg har heller ikke fått særlige tilbakemeldinger fra ungene på min tilstand. På ett tidspunkt lurte sønnen min på hvorfor pappa hadde blitt så dårlig til å kjøre bil. Datteren min fikk spørsmål fra venninnene på håndballaget om hvorfor faren hennes gikk så rart. Hun syntes imidlertid ikke at pappa gikk spesielt rart. Det var jo slik pappa gikk!

Gift med Parkinson

Jeg har hørt at parkinsonsyke skal ha dårlig rykte som ektefeller. De anses visstnok for å være vanskelige å ha med å gjøre. Etter at jeg ble syk, fikk min kone faktisk spørsmål om hun virkelig hadde tenkt å fortsette å være gift med meg. Heldigvis hadde hun tenkt det. Jeg har mye å takke min kone for. Uten hennes hjelp og støtte ville jeg ikke ha vært i stand til å opprettholde den livsstandard jeg fortsatt har.

Vi er sammen om det meste, som for eksempel å gå på fotballkamper og konserter, samt å dra på besøk til barn og barnebarn. Vi liker også å ta turer til utlandet i feriene. For eksempel har vi nylig kommet hjem fra elvecruise på Donau. Jeg har behov for hjelp til ting som knepping av knapper og andre ting som går på det finmotoriske. Her er det alltid hjelp å få og hun sørger også for at jeg ser noenlunde ryddig ut når jeg drar ut i verden.

Parkinson på jobb.

Jeg har vært i full jobb helt fra jeg fikk parkinsondiagnosen for 22 år siden. Det er mange som stusser over dette og spør om det ikke blir veldig slitsomt. Svaret er at selvsagt blir det slitsomt, men det er ingen som har sagt at tilværelsen bestandig skal være enkel. Slik jeg ser det, er det flere forhold som har medvirket til at det har lykkes meg å stå i jobben disse årene: Først og fremst er det det at jeg har en jobb som "passer" til sykdommen. Det hadde ikke blitt det samme dersom jeg hadde vært for eksempel tannlege eller kirurg. Videre bør man ha en ekte kjærlighet til faget og yrket. Endelig må man ha full støtte fra arbeidsgiver og kolleger.

Jeg bestemte meg for mange år siden for at jeg skulle satse på å holde meg i arbeid frem til jeg fyller 60 år og bestemme da hva jeg vil gjøre videre. Nå er 60 årsdagen like om hjørnet og jeg har ennå ikke bestemt meg. Jeg tror imidlertid at det går mot en form for "delt løsning" med redusert arbeidstid.

Dette er Torbjørn sin Parkinson. Kanskje du vil fortelle om din?

Fra Romsdal Parkinsonforenings årlige busstur

v/Aud Hauso

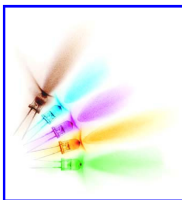
Onsdag 12.august avviklet Romsdal Parkinsonforening sin årlige busstur. I år gikk turen via Åfarnes og Vistdalsheia til Angvik. Bussen fra Tornes Trading med en entusiastisk og kunnskapsrik sjåfør, bragte oss trygt til målet som var Angvik Gamle Handelssted. På bildet nedenfor er vi samlet alle 17 deltakerne på turen:



Stedet har røtter tilbake til 1500-tallet da hollandske seilskuter ankret opp i bukta for å kjøpe tømmer. De startet en tradisjon for å ta vare på de reisende. På slutten av 1800-tallet var her blant annet dampskipskai, handel og tønneproduksjon. Etter hvert ble stedet et knutepunkt for samferdsel. (Kilde: Angvik Gamle Handelssted).

Vi ble vist en interessant film om stedets historie og fikk omvisning i museet. Besøket ble avsluttet med en flott 3 retters middag.





Min hobby: Rhododendrondyrking

Vi besøkte Marie Lie fra Foldfjorden i Aure

Aase Nielsen og Edith Flatval kom begeistret tilbake fra Foldfjorden etter et besøk hos Marie tirsdag 2. juni. Dere bare MÅ kjøre en tur opp til Foldfjorden og se på rhododendronhagen hennes, og lage noe til "Hør på meg", var deres klare formaning. Og søndagen etter gjorde Elin og jeg avtale med Marie og dro av sted. Vi ble kjent med henne på likemannssamlinga på Hopen Brygge på Smøla etter påske - ei blid og trivelig dame på 86 år (!), som fikk diagnosen Parkinsons for et par år siden.



Men det er ikke Parkinson som plager henne mest, det er ryggen, hofta og kneet som protesterer en del, så ute bruker hun ei krykke som støtte. Marie ønsket oss hjertelig velkommen og viste oss rundt blant massevis av fargerike rhododendroner, roser og andre blomstervekster i den vakre hagen nede på

et idyllisk nes på sørsida av Foldfjorden. Hun og mannen bygde her i 1956 på eienommen på hjemgården hennes.

På et besøk hos Halvor Svinvik på arboretet i Todalen tidlig på 60-tallet fikk hun med seg to-tre rhododendronplanter, som hun plantet i hagen. Og dermed var det gjort. Hun og mannen skaffet seg stadig flere og nye planter, og etter hvert bugnet det rundt huset. Når hun gikk tur i skogen, plukket hun barnåler i plastposer for å





forbedre jorda. Nå orker hun ikke stelle så mye i hagen lenger, mannen hennes er dessverre død, men sønnen har overtatt interessen og vel så det. Til vinteren flytter hun til Aure sentrum, sier hun, mens hun serverer oss kaffe og kaker på

verandaen. Men vi er temmelig sikre på at bare våren kommer, er hun tilbake for å nyte hobbyen sin, og kanskje stelle litt med sine hundrevis av rhododendronplanter.

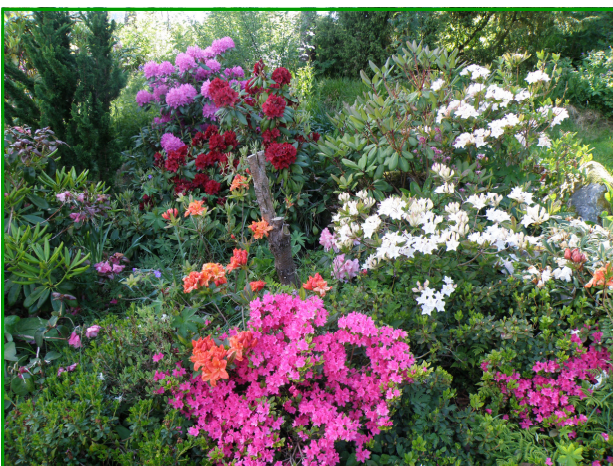


Det er ikke vanskelig å se at hagen betyr veldig mye for henne. Vi takker Marie for at vi fikk oppleve hagen hennes i fullt flor en solskinnsdag mens mange av plantene stod i full blomst, andre i knopp, og noen allerede avblomstret.

Bildene burde jeg ha vist i mye større format slik at alle de flotte fargene kom bedre til sin rett, men jeg håper likevel at dere lesere får et lite bilde på hvor vakkert det er. Marie bedyrer beskjedent noe om at ikke alle fargene passer like godt sammen over alt. Derfor er det flere planter som må finne seg i omplassering til annet sted i hagen, så fargene går bedre sammen....

Tusen takk for oss, Marie. Kos deg med hobbyen din så lenge du kan!

Tekst og foto: Leif Klokkerhaug



Aller siste samling i Indre Nordmøre Parkinsonforening

Tekst og foto: Leif Klokkehaug

Fredag den 3. juli møttes et fåtalls medlemmer fra nå nedlagte Indre Nordmøre Parkinsonforening til avslutningsmiddag på Bolme Pensjonat i Rindal. Med stengte veier i retning Sunndal var det vanskelig for noen derfra å komme seg til Rindal, så dessverre møtte det ingen medlemmer derfra.

Indre Nordmøre Parkinsonforening ble skilt ut fra Nordmøre Parkinsonforening som egen lokalforening den 21. oktober år 2000. Ola Roaldset har vært leder og Åsmund



Opøyen kasserer i foreninga hele tida mens foreninga eksisterte.

Fra Nordmøre Parkinsonforening deltok leder Leif Klokkehaug og kasserer Elin Klokkehaug. Leif takket Ola med en enkel blomst for innsatsen de årene Indre Nordmøre Parkinsonforening har eksistert, se bildet til venstre.

Samtidig ønsket han medlemmene fra indre Nordmøre velkommen i en gjenforent Nordmøre Parkinsonforening, som pr. dato nå teller ca 80 medlemmer.

Kasserer Elin var glad for at også våre nye medlemmer på indre vil delta i arbeidet med å selge lodd på jubileumslotteriet vårt, som trekkes 09.09.09 og fordeles gevinster på i alt 16.400 kr gitt av næringslivet i Kristiansund.



Fra venstre: Gunvor Opøyen, Elin Klokkehaug, Kolbjørn Solem, Åsmund Opøyen, Ola Roaldset og Leif M. Holthe

For "Hør på meg" var det ekstra hyggelig at noen av dem også sa seg villig til å prøve å selge annonser for å hjelpe til med å finansiere medlemsbladet vårt. Kjempeflott! Måtte vi bare finne flere som kunne påta seg annonsesalg for "Hør på meg"....



Vinnerne i Nordmøre Parkinsonforenings jubileumslotteri ble trukket av Merethe Bentz på Kristiansund Politistasjon den 09.09.09:

Nr	Gevinst	Verdi kr	Vinner	Nr	Gevinst	Verdi kr	Vinner
1	Bilvask hos Slatlem	2000	Kari Eva Foland	16	Gavekort på klipp og føn fra Winje	485	Rebekka og Aaron (Aasgaard)
2	Gavekort fotografering fra fotograf Hasselø	1990	Bodil og Rolf Flatset	17	3 sengesett fra KID KSU	450	Andreas F. Larsen
3	Spekeskinke fra Gaupset og Nordmøre PF	1000	Alfhild Rødahl	18	Designsmykke og ørepynt fra Huset med det rare i	430	Jenny Hagedal
4	2 Virgo taklamper fra Lampehuset KSU	798	Egil Haltli	19	Gavepakning fra Wagner Storkaia	400	Anne-Cath Husby
5	1 Crown toalettsete fra Rørlegger1 KSU	650	Elisabeth Kjønne	20	Gavepakning fra ELLO	400	Emma og Odd Einar Hammer
6	Gavekort fra Coop Frei	600	Oddbjørn Røv	21	Brannteppe og røykvarsler fra Gjensidige	350	Gerd Witzøe
7	2 pledd fra KID KSU	500	Kevin Otterholm	22	Bok fra Norli på Amfi Storkaia	348	Gunnlaug Nordli
8	2 pledd fra KID KSU	500	Martin Frei	23	Gavekort fra Ica Maxi KSU	300	Eli M. Folde
9	2 pledd fra KID KSU	500	Brita Solskjær	24	Gavekort fra Angus Gaupset	300	Terje Bårseth
10	2 pledd fra KID KSU	500	Olav E. Sæther	25	Gavekort fra Sun-kost Futura	250	Magnhild og Lorentz Strømmen
11	2 pledd fra KID KSU	500	Per K. Reiten	26	Gavekort fra Coop Mega KSU	250	Harry Rødset
12	Gavekort på Sjøstjerna restaurant i KSU	500	Per A. Hannasvik	27	Fotskrubb fra Rørlegger1 KSU	230	Elisabeth Torset
13	Gavekort Fjordland Molde	500	Madelen Løkhaug	28	Termokanne Jerna Jonas Eriksen	230	Mathilde Wærnes
14	Fotografi i ramme fra Ole Didriksen	500	Kristoffer Flatval	29	Gavekort fra Skoringen KSU	200	Eli Rokstad og Magne B.
15	Gavekort kolonial fra Bunnpris i Brunsvika	500	Harald Pettersen	30	Gavekort fra H&M Storkaia	200	Kjellaug Faye

Nordmøre Parkinsonforening takker:

- **Alle bedrifter og enkeltpersoner som velvillig har gitt oss gevinster til lotteriet til en samlet verdi på ca. 16000 kr. Hjertelig takk!**
- **Ivrige loddselgere, spesielt Jens Ashari Klokkerhaug og Leif M. Holte som solgte lodd for henholdsvis kr 13.410 og kr 7.110. Takk for hjelpa!**
- **Alle loddkjøperne som kjøpte lodd for til sammen kr 45.370, og støttet vårt arbeid for parkinsonrammede og deres pårørende på Nordmøre.**



Her finner du oppdatert statistikk for antall spillere og opptjent grasrotandel

Møre og Romsdal Parkinsonforening:

Organisasjonsnr. 992 985 836

Statistikk pr. 14. sept: 4 spillere, kr 570

Nordmøre Parkinsonforening:

Organisasjonsnr. 992 617 969

Statistikk pr. 14. sept: 22 spillere, kr 3311

Romsdal Parkinsonforening:

Organisasjonsnr. 986 224 025.

Statistikk pr. 14. sept: 12 spillere, kr 1585

Sunnmøre Parkinsonforening:

Organisasjonsnr. 983 493 831

Statistikk pr. 14. sept: 15 spillere, kr 2519

Vi takker de spillere som på denne måten har valgt selv å styre 5% av sin spilleinnsats direkte til en av våre parkinsonforeninger i Møre og Romsdal. Bruk muligheten du også! Bare oppgi organisasjonsnummeret til kommisjonæren!



BRYLLUP I ÅR?

Vi har antrekket

miss lb

Amfi Ørsta

Vikeøyrane 4 - 6150 ØRSTA

Tlf. 700 67 116

Org.nr. NO 935 003 369 MVA



Helse Nordmøre og Romsdal HF



Parkinsonskolen ved Aure rehabiliterings- senter

Aure rehabiliteringssenter arrangerer, i samarbeid med nevrologisk avd. ved Molde sjukehus, treukers lærings- og mestringskurs for personer med Parkinsons sykdom. **Det planlagte kurset 16.11.- 4.12 må dessverre utgå pga. ombyggingsarbeider. Neste kurs blir en gang i januar/februar 2010.** Egenandel er på kr. 120 pr. døgn. Fastlegen din eller nevrologisk avdeling kan søke for deg

Kurset er aktuelt både for deg som nylig har fått påvist sykdommen, og for deg som har levd med sykdommen i lengre tid. Pårørende har også anledning til å være med på deler av oppholdet.

Nordmørskafeen

GOD HJEMMELAGET MAT 

Vi leverer mat til alle anledninger
snitter • koldtbord • varm mat
selskapsmat

www.nordmorskafeen.no

Telefon: 71 67 45 47

HELSE  MIDT-NORGE

SYKEHUSAPOTEKET I KRISTIANSUND

- Litt mer enn et vanlig apotek

www.sykehusapoteket.no



MAXBO BACKER - 6517 KRISTIANSUND Tlf. 71 58 08 00
Åpningstider: Man - fre. 9.00 - 19.00 (9.00 - 15.00)

Lystrup



Idé & Design

Verkstedveien 9
6517 Kristiansund
Tlf. 71580670



Oskar Sylte

MINERALVANNEFABRIKK AS

Eikremsvingen 1
6422 Molde
Tlf. 71205300



Eventyrlysten?

Bli med på vår reise inn i nye Vårsøg Hotell!

*Velkommen til Vårsøg Hotell
Vi er her for deg!*

Tlf.: 71 65 71 00
www.varsog-hotell.no

VÅRSØG
HOTELL



ALEXANDRA

TID FOR VELVÆRE

2 eller 3 døgns spa-pakke eller luksus-pakke
For meir informasjon sjå www.alexandra.no
eller ring 57 87 50 50

Alexandra Bad & Spa
*med eit stort utval av massasje- og velværebehandingar.
Fleire basseng inne og ute.
Flotte tur- og utfluktsmoglegheiter.*

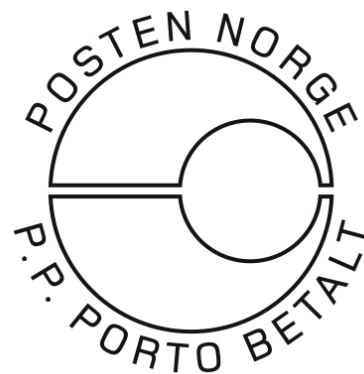
Hotel Alexandra, 6789 LOEN Tlf: 57 87 50 00 Fax: 57 87 50 51

www.alexandra.no

Avsenderadresse:

Møre og Romsdal PF
Bjørn Overvåg
6065 Ulsteinvik

B ØKONOMI
ÉCONOMIQUE



Til

Husk: Meld fra til forbundet eller lokallaget om adresseforandring!!

Adresse- og telefonliste

Norges Parkinsonforbund

Karl Johans gt. 7
0154 Oslo
Tlf. 22008300
Epost post@parkinson.no
www.parkinson.no

Parkinsontelefonen: 22008280

Rådgivningslinjen: 22008308

**Vil du bli medlem?
Kontakt forbundet sentralt
eller den lokalforeningen
du ønsker medlemskap i!**

Møre og Romsdal Parkinsonforening

Bjørn Overvåg
6065 Ulsteinvik
Tlf. 70012930/mob 91640420
Epost: bj_overvaag@tussa.com

Nordmøre Parkinsonforening

Leif Klokkehaug
Iverplassen 13
6524 Frei
Tlf. 71528081/mob 95207104
Epost: nordmore@parkinson.no
Eller: leklokk@online.no

Romsdal Parkinsonforening

Aud Johansen Hauso
Nøisomhedv. 31 A
6419—Molde
tel.: 71210322/48255492
Epost: audhaus@online.no

Sunnmøre Parkinsonforening

Arne Thorsnes
Lerstadtoppen 30
6014 Ålesund
Tlf. 70146258/mob. 94842274
Epost: arthorsn@online.no



Cafe Bistro på Amfi Futura i Kristiansund

ønsker parkinsonister velkommen til middag og/eller kaffe i hyggelige omgivelser med god utsikt og overbygd glassveranda