



# Hør på meg

Møre og Romsdal Parkinsonforening

medlemsblad nr. 3 sept 2015 årgang 9



Side 10

## Audun Myskja: La det friske i deg slippe til!

Kåre Steinsvik: Bilen og jeg ...skiller lag Side 8

*Hva skjer i fylket?  
Aktivitetskalender*

*Se side 27*

### Av innholdet ellers:

Skapt til å være i bevegelse	Side 4
6 timar på sykkelen	Side 5
Synger du?	Side 6
Det skjer i Nordmøre/ Romsdal/Sunnmøre PF	Side 12
Min Parkinson	Side 14
Golfhelg på Smøla	Side 16
Parkinson fylkesgolf på Moa	Side 18
Nå gir jeg opp	Side 20
Humorspalten	Side 24



## Fylkeslederen har ordet

### Kjære parkinsonvenner!

Fredag 16.10 til søndag 18.10. avholder Norges Parkinsonforbund **landsmøte** på Soria Moria i Oslo. Møre og Romsdal PF har anledning til å sende tre delegater til landsmøtet. På årsmøtet vårt ble undertegnede valgt sammen med leder for Romsdal PF Knut Bjørn Hungnes og leder for Sunnmøre PF Else Louise Leite. I tillegg kan lokalforeningene sende egne observatører uten stemmerett, men med tale- og forslagsrett til landsmøtet.

På landsmøtet legges føringene for forbundsstyrets, fylkesforeningenes og lokalforeningenes arbeid gjennom NPFs Arbeidsprogram 2016-2017. I forslaget til arbeidsprogram er det noen satsingsområder som blir svært viktige for arbeidet vårt lokalt: **NPF** vil arbeide for å sikre likeverdig behandlingstilbud gjennom nye nasjonale retningslinjer. **NPF** vil øke medlemstallet fra ca 5000 i dag til 7000 i 2017. **NPF** vil spre informasjon om minstekravene for de som bor på sykehjem slik at brudd kan oppdages, avverges og tilbudet forbedres. **NPF** vil også arbeide for å opprettholde og utvide rehabiliteringstilbudet slik at det gis et faglig godt og likeverdig tilbud over hele landet.

Dette er ambisiøse mål som krever at både fylkes- og lokalforeninger må bidra aktivt i arbeidet. Og husk: Selv om Møre og Romsdal PF i dag har over 400 medlemmer bør det være mulig å nå 500 medlemmer i løpet av neste 2-årsperiode. Lykke til!

*Hilsen Leif*

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

<b>Leder:</b>	<b>Leif Klokkehaug</b>	på valg i	2016
<b>Nestleder:</b>	Einar Nerland, Molde	på valg i	2016
<b>Kasserer:</b>	Steinar Furnes, Ålesund	på valg i	2017 (gjenvolgt 2015)
<b>Sekretær:</b>	Thomas Austnes, Ålesund	på valg i	2016
<b>Styremedlem:</b>	Kåre Steinsvik, Ålesund	på valg i	2016
<b>Varamedl.:</b>	Elin Klokkehaug, Jan Erik Bjørshol, Ingrid Hagedal	alle på valg i	2016
<b>Revisor:</b>	Terje Sæter	på valg i	2016
<b>Valgkomite:</b>	De lokale nestlederne: <b>Kari Steinsvik</b> , Einar Nerland, Alf Inge Jenssen (1 år)		
<b>Forsidebildet:</b>	«Apebrølet». Inspiratoren Audun Myskja får god respons blant de 105 tilhørerne på Kafé Rema, Spjelkavik omsorgssenter, 11. august 2015. Foto: Svein Jarle Molnes		



## Redaksjonens side

Kjære lesar! (I beste fall er det fleire, men eg skriv til deg.) Alt heng saman med alt, sa ein norsk statsminister med fornamnet Gro og fekk mykje skratt, men eg trur ho såg ei djupare sanning enn satirikarane forstod.



Ta «Hør på meg». Først fekk vi utan å be om det inn det første innlegget i serien Bi-len og eg. Mennesket er skapt til å vere i rørsle, er det sagt. Å flytte på seg med bil er ein måte - neppe den beste. Så fekk vi inn eit innlegg om kor viktig det er å synge. Forfattern visste ikkje at Audun Myskja, musikkterapeuten, var på veg, men Myskja forklarte i sin tur samanhengen mellom rørsle og song og musikk. Musikk gir glede og lyst til å røre på seg, danse. Dans er ein meir terapeutisk måte å røre seg på enn bilkøyring. Les også om sykling og golf, og snart kan du prøve kajakkpadling dersom du soknar til Sunnmøre Parkinsonforening. Ein bidragsytar i «Hør på meg», Eli Rake Vik, held seg til det velprøvde, tilrådd av ein respektert dansk filosof: Gå ein tur! Dei andre trimtilboda finn du bak i bladet.

Trim har blitt meir og meir viktig for parkinsonistar. Trim kopla med rytme og musikk skaper glede. Gleda ved rørsle skaper motivasjon, og vi har ein god sirkel der alt heng saman med alt, og vi blir våre eigne dopaminagonistar. Når Ingrid Hagedal fortel at det skal startast songgruppe på Nordmøre, er det som venta. Det ligg i lufta.

Alt dette gir overskot til å kjempe mot det negative i samfunnet som vil bryte dei gode sirklane. Manglane ved eldreomsorga kjem vi sikkert tilbake til også etter valet. Les om tilstanden før valet på side 20. Eller stillstanden. Om ikkje alt heng saman med alt, så heng mykje saman med mykje, Gro.

*Helsing Svein Jarle*

### REDAKSJONEN.

**Leif Klokkehaug**,  
Iverplassen 13, 6524 Frei,  
tel.: 71528081 og mobil 95207104  
Epost: [lelokk@broadpark.no](mailto:lelokk@broadpark.no)

Svein Jarle Molnes  
Ågnegjerdet 28, 6040 Vigma  
Epost: [sveinjarle@mimer.no](mailto: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: nov 2015  
Frist for innsending av stoff:  
Snarest, men senest: 10. nov. 2015

### Neste nummer inneholder bl.a.:

- Min Parkinson
- Humor
- Den nye familien Glum

## «Mennesket er skapt til å være i bevegelse»

- Musikken er Guds gave til menneskene. Den oppmuntrer til bevegelse. Mennesket er skapt til å være i bevegelse.

Hvem sier dette? Det kunne vært Audun Myskja, musikkterapeuten. Han har sett parkinsonister bli sittende stille på sykehjemmet, overlatt til seg selv og til den negative spiralen som forverrer sykdommen. Myskja vil gi dem tilbake rytmen, bevegelsen og livsgleden som kan snu spiralen. (Side 10)

Det kunne vel også vært Jan Modell, som har kjempet mot fristelsen til å sitte stille både før og etter at han fikk parkinson. (Neste side)

Men den som er sitert, er Gunvor Yttervik Holmgren. Hun har tatt sin parkinsonrammede mann hjem fra sykehjemmet etter et opphold som forverret hans tilstand fordi systemet gjør det umulig å ta hensyn til beboernes individuelle behov. Les om hennes kamp mot kommunen på side 20.

«Mennesket er skapt til å være i bevegelse»: Uten å vite det har fru Holmgren sitert ordrett den belgiske visekunstneren Jacques Brel. Han gir mange eksempler på følgene av stillstand, immobilitet:

«De gamle beveger seg ikke lenger. Deres verden er for liten—fra senga til vinduet, fra senga til stolen og så fra senga til senga.» Og bak tikker pendeluret, sier ja, sier nei, sier venter på deg. (*Les vieux*)

I visa eller sketsjen *Ces gens-là* visualiserer han ei bestemor med tydelige tegn på parkinson. Brel skal høres og sees. Sjekk han ut på Internett!

*Svein Jarle*



Jacques Brel

### Behandlede tema i tidligere nummer:

- Nr. 1-2010 s.5: Rett til tannbehandling
- Nr. 3-2009 s.5: Rett til (å bytte) fastlege
- Nr. 2-2010 s.5: Ledsagerbevis
- Nr. 4-2010 s.4: Rett til å bytte nevrolog
- Nr. 1-2011 s.4: Brukerstyrt personlig assistent
- Nr. 2-2011 s.4: Rett til logoped
- Nr. 3-2011 s.4: Tilskudd til tilpasning av egen bolig
- Nr. 1-2012 s.4: Rett til fritt sykehusvalg
- Nr. 2-2012 s.4: Kommunal avlastning
- Nr. 3-2012 s.4: Rett til innsyn i egen Pasientjournal
- Nr. 4-2012 s.4: På sykehjem
- Nr. 1-2013 s.4: Førerkort og helse
- Nr. 2-2013 s.4: Nye førerkortregler 19.01.13
- Nr. 3-2013 s.4: Grunnstønad
- Nr. 4-2013 s.4: Hjelpetønad
- Nr. 1-2014 s.4: Egenandelstak 2
- Nr. 2-2014 s.4: Parkeringsstillatelse
- Nr. 3-2014 s.4: Om habilitering/rehabilitering
- Nr. 4-2014 s.4: Om diskriminering
- Nr. 1-2015 s.4: Vurdering hos spesialist



## Rettighetshjørnet

v/Leif Klokkehaug

Rettighetshjørnet har tatt en pause, men hvis du går inn på parkinson.no og følger lenkene Fylkes- og lokalforeninger/Møre og Romsdal/Medlemsbladet vårt, kan du finne fram til temaene til høyre i «Hør på meg»-arkivet.

## Sunnmørskjendis med parkinson:

# 6 timar og 19 minutt på sykkelen



Ein mann som snakkar hestespråk. Både hest og mann utstrålar intens kommunikasjon. Jan Modell bøygd over rullatoren fanga inn av Borgar Mattland på SPFs tur til Herdalssetra i fjor. I år er Jan 74 år, har bytt rullatoren mot sykkel og fullført FredagsBirken, frå Rena til Lillehammer.

Det er 92 km, og 6 timar og 19 minutt brukte dei to på tandemsykkelen, Jan Modell frå Brattvåg og Tor Erling Johansen, til saman Team Parkinson—Shaken, not Stirred.

Jan har hatt parkinson sia tidleg på 2000-talet og er no så hemma av sjukdommen at han brukte rullator både for å kome seg fram til start og då han steig av sykkelen i målområdet. Tidlegare har dei to kameratane vore ivrige deltakarar i både landevegsløp og sykkelritt som Jotunheimen rundt.

No har dei vore i alle media frå NRK tv til Sunnmørsposten og har blitt fotfølde både på treningsøktar og i sjølve rittet. FredagsBirken er ei av mange avdelingar av Birkebeinerrittet, som er det største terrengrittet i verda med nærare 25 000 deltakarar. Deltakarane må ha ein sekk på ryggen som veg tre og eit halvt kilo, vekt av eit lite barn. Dette er for å minne om opphavet til Birkebeinaren, ferda over fjellet som Torstein Skjevla og Skjervald Skrukka gjorde med den vesle prins Håkon i år 1206.

«Hør på meg» konstaterer at ein av medlemmene våre i Møre og Romsdal har vist at alt er mogleg, og fortent har blitt rikskjendis. Vi gratulerer Jan Modell med at han stilte til start og kom i mål i FredagsBirken!

*Svein Jarle*

## Synger du?



Hvis du svarer nei, bør du ha dårlig samvittighet. Jeg synger for lite og har dårlig samvittighet. Der er mange grunner for at vi bør synge ofte – og høyt. Gjerne svært høyt.

En gang jeg kjørte til Oslo alene, sang jeg. Samme sangen hele tiden. Simon i stoa og katten. Så høyt jeg orket. Hva oppnådde jeg med det? Jeg lærte diktet av Jakob Sande utenat. Jeg trente stemmestyrke, og faktum er at etter den bilturen greide jeg å synge en hel tone høyere enn jeg greide før turen. Når tid sang du sist «Ja, vi elsker...»? Greide du å synge hele sangen og alle tonene helt ut? Helt opp til den høyeste tonen? Ja?



Steinar Furnes anslår høstens tema i «Hør på meg»

Hm. Jeg greier det ikke. Og her har jeg flere grunner til å synge ofte. Men jeg gjør det ikke. Hvorfor ikke? Latskap! Jeg burde starte dagen med å synge «Ja, vi elsker». Høyt. Så høyt jeg orker (jeg bor alene). Hva ville jeg oppnå om jeg gjorde det? Gevinsten er åpenbar, ikke sant? Jeg ville lære nasjonalsangen utenat. Jeg ville trene stemmestyrke. Alle med Parkinson mister stemmestyrke og -kvalitet.

Jeg blir glad når jeg synger.

Det blir sikkert du også. Tenk på den gevinsten vi kan oppnå med sang. Vi syns også alle at «det gjør seg» å kunne komme med et sitat fra et dikt en gang iblant.

Husker du folkeskolen? Der lærte

vi mange sanger utenat. Det var en del av pensum å kunne fremføre et vers utenat. Vi kunne synge «Mot i brystet...» så det ljomet i klasserommet. Vi lærte mange sanger: Nasjonalsangen, «Gud signe vårt...», «Vi vandrer med freidig mot». Der var mange. Hvor finner du dette sitatet: «...då kom det mot i gutane som såg sin fødestad...»?

Jeg har bestemt meg.

Etter at jeg har skrevet disse linjene tidlig en lørdags morgen ( kl 0700 – 0800), fins det bare en fornuftig konklusjon. Jeg vil synge i minst femten minutter hver dag.

## Gevinsten er åpenbar:

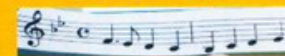
- Trening av stemmestyrke
- Trening i artikulering av ord og lyder
- Sangstemmen blir bedre
- Jeg lærer nye sanger utenat
- Sangen gjør meg glad
- Hvis jeg synger når jeg står opp, våkner også min parkinsonstive kropp raskere opp?

Jeg ble litt oppstemt av å skrive disse linjene, så jeg sender det med en gang til redaktøren av «Hør på meg». Kanskje han tar det inn i bladet. Jeg er glad for at du leste disse linjene, og det ville glede meg stort om du fikk lyst til å synge. Det gjorde jeg.

Vi vandrer med freidig mot inn i hverdagen. Jeg vandrer til golfbanen og har utslag kl 1030. Klokken er nå 0755 en fin lørdags morgen. Ha en god dag.

*Steinar*

## Ja, eg syng i kor



Då koret mitt var på Islands-tur(né) nyleg, kom eg i prat med dirigenten. Han vart overraska over å høyre at eg hadde parkinson. Utan å prøve på det hadde eg skjult det for han i tre år.

Rett nok har tenorrekka fått høyre at vi blir for spe, vi kjem litt bort bak alle damene, men vi er få; det er nesten dobbelt så mange bassar. Sjølv er eg også altfor seint ute ofte med å lære alle tekstane så eg kan leggje bort noten og trå til for full hals.

På den siste konserten vart eg utfordra. Natta før vart den eine av dei fire tenorane køyrd til sjukehuset med blodpropp, og det var att berre ein andretenor, meg. Ein av songane var berre for mannsstemmer, og dersom ei av frasene i andretenor-stemma ikkje var på plass, ville songen falle frå kvarandre. Etterpå fekk eg ros; eg hadde jobba som ein helt og sunge minst for to.

Likevel har eg til dagleg den typisk reduserte stemmestyrken til parkinsonisten. Eg seier ofte at koret er min logoped og min LSVT LOUD-instruktør. Når eg syng, samlar den knuste rytmikken frå det kantete rørslemønsteret mitt seg. Rytmen og stemma er tilbake. Eg kjenner meg rett og slett frisk. Då Edith Piaf vart spurdt om ho var lykkeleg, svarte ho: - Kanskje ti minutt kvar dag. Og så når eg syng! Eg forstår kva ho snakka om.

*Svein Jarle*

## Hvordan jeg fikk varsel om at jeg var en risiko i trafikken

# ET LIV UTEN BIL

Av Kåre Steinsvik

Jeg har lenge vært klar over at den dagen ville komme, den dagen da jeg ikke lenger var kompetent til å kjøre bil. Men jeg tenkte aldri seriøst på saken. Den befant seg en gang langt inn i fremtiden. Og jeg sa noe flåsete at jeg selv ville bestemme når jeg skulle slutte å kjøre, og at jeg ville innrette meg deretter når signalene ble tydelige.

En dag sist påske ble signalene nærmest overtydelige. Vi hadde hatt gjester, og jeg hadde stått opp i sekstiden for at de skulle nå et tidlig fly. Utpå ettermiddagen befant jeg meg i bilen på vei hjem fra en lang treningsøkt på Moagolf, og med en lav og søvndyssende sol inn frontruta.

« En ansvarsfull trafikant i bilen bak meg er sikker på at han skal ta en promillekjører.

Plutselig rykker jeg til. Jeg har vært ukonsentrert et øyeblikk og havnet utenfor vegkanten med begge hjula på høyresiden. En fjellknaus sørger for å gi forskjermen kraftig overhaling. Stygge striper også på bakre skjerm.

Dette skjer et par hundre meter øst for Statoil-stasjonen i Hatlane, og jeg stanser ved stasjonen for å se på skadene. Bak meg svinger det av en privatbil og parkerer slik at han sperrer utkjørselen for meg. En ansvarsbevisst trafikant i bilen bak meg er sikker på at han skal ta en promillekjører. Han ser seg sikkert som Varsleren og ringer 112 og 113 og smører tjukt på. I løpet av få minutter ankommer det både politibil og sykebil. Månen til rask utrykning har jeg ikke sett siden halve taket blåste bort i en



eksplosjon hos Brødrene Sunde.

Samfunnet vi har bygget, er basert på bruken av privatbil.

Etter obligatorisk blåsetest finner politiet at det ikke er behov for videre forføyning, og lar meg gå. Jeg har ikke kjørt bil siden. Når jeg kan risikere å sovne bak rattet, er jeg ikke tilstrekkelig trygg.

Samfunnet vi har bygget de siste tiår, er basert på bruken av privatbil. Jo mer aktive vi er, jo større er behovet for rask transport. Bilen er helt nødvendig om du ikke skal bli isolert fra omverdenen. Offentlige transportmidler kan være et alternativ for de som bor i nærheten av hovedveien der det går busser. Sjøl har jeg ca 800 meter til busstoppet. Det er lenge siden jeg kunne gå så langt.

Foreløpig har jeg ikke utforsket de andre alternativene fullt ut. Jeg brukte bilen i gjennomsnitt nesten tre ganger daglig. Bruk av drosje som alternativ vil med andre ord bli både tidkrevende og kostbart. Kommunen gir en økonomisk støtte til bruk av drosje, men dette dekker på langt nær behovet.

« Det er viktigere å ha gode venner enn å ha en god bil.

Sykkel kan være et alternativ for noen. Jeg fant fram min gamle femgirs tohjuling. Den har vært ute av drift i over fem år, men er i god stand. Resultatet var noe blandet. Tråkket var svakt og balansen elendig. Det tok meg hele femti minutter og en oppskrapet albue å sykle inn til golfbanen på Moa. Og det var så anstrengende at jeg ikke orket tanken på golf. Saken frister ikke til gjentakelse.

Jeg er i gang med å undersøke mulighetene for en handikap-transporter. Trolig blir det løsningen for meg. Inntil videre får jeg venner med bil til å ta en avstikker nedom Slevika. Som oftest trenger jeg ikke engang spørre. Takk, Kari, Terje, Oskar, Borgar og alle dere andre som gjør det mulig for meg å fortsatt leve et aktivt liv, selv uten bil.

Det er viktigere å ha gode venner enn å ha en god bil.

### Bilen og du

Kåre Steinsvik har tatt en modig beslutning. Du har kanskje kommet til en annen konklusjon.

Skriv din mening til «Hør på meg», enten innlegget ditt passer til en av de titlene vi foreslår, eller du velger din egen vri på dilemmaet Skal-bil-skal-ikke.

**Bilen og jeg** ...hver vår vei

**Bilen og jeg** ...endelig full fart

**Bilen og jeg** ...frihet under ansvar

**Bussen og jeg** ...gode busser

**Audun Myskja:*****La det friske i deg slippe til!***

Dette er ikkje eit intervju, heller ikkje eit nøyaktig referat av foredraget Audun Myskja heldt i Spjelkavik 11. august. Referenten bruker egne ord til å utdjupe si forståing av dei sitata han har notert.

**Vi må røre meir på oss. Vi rettar peikefingeren mot oss sjølv og gjer botsøvingar og deretter pliktøvingar. Det er ikkje bra nok, synest Audun Myskja.**

Kva skal vi då? Er det ikkje viktig å gjere øvingar, trimme bort feitt, mjuke opp ledda, bli meir uthaldande, gå turar og få betre balanse, ta vare på det vi kan av muskelstyrken?

**Livet er bra—no**

Visst, visst, alt det der er bra. Formålet må vere å stanse eller bremse utviklinga av ein regredierande sjukdom og halde han på det stadiet han er på no. For når ein spør parkinsonramma om dei er tilfreds med livet, svarer dei ja, så å seie utan omsyn til om dei er på eit tidleg eller seinare stadium, dei har glede av livet; livet er bra - så lenge dei har det som dei har det no, men dei fryktar korleis det skal bli.

Audun Myskja er grundig når han held foredrag; han rekk over mykje. Han tek utgangspunkt i årsaka til Parkinsons sjukdom. Han tek for seg nokre kjemiske stoff som hjernen treng for å funksjonere optimalt. Serotonin er ein såkalla signalsubstans som er viktig for regulering av kroppstemperatur, humør, appetitt osv. Serotoninmangel kan gi depresjon og angst. Dopamin er avgjerande viktig for rørsle og motivasjon. Mangel kan føre til parkinson med symptom knytte til nettopp rørsler og motivasjon.

**Gleda ved å røre på seg**

Medisin som utnyttar dopaminen vi har, og medisin som tilfører ny dopamin, er rimelege svar på denne mangelen, men behandlingsmodellen har etter kvart vist seg utilfredsstillande overfor kroniske sjukdommar, seier Myskja. Det er ein modell som definerer oss som sjuke og ikkje-fungerande, men det kan hende vi enno har store ressursar som vi kan definere som uskadde, fungerande og friske. Å styrkje det friske er like viktig som å behandle det sjuke.

Å utføre pliktøvingar er på ein måte som å behandle det sjuke; vi bør prøve å skifte ut plikt med glede. Å oppleve gleda ved å røre på seg er å forfriske seg, satse på det friske i deg, å tilføre ein slags åndeleg dopamin.. Å finne att gleda ved rørsle inneber også å få ny motivasjon. Det kan skje gjennom dans, gjennom å røre på seg med rytme og driv, gjennom å framføre musikk, gjennom å syngje.

**Nytt syn—ny sjølvopfatning**

Ein viktig del av seansen med Audun Myskja er øvingane som han tek tilhøyrarane med på: diagonalgang, apebrøl osv. Faren kan vere at møtet blir som eit vekkingsmøte med hundre overmodent lettfrøste i salen, der alle er med på notane, men kvar vart det av noten då foredragshaldaren drog vidare til neste misjonsstasjon?

Vel, kanskje vart dei så inspirerte at dei greier seg vidare utan notar, eller dei er så motiverte at dei gjer det som trengst for å følge opp. Det viktigaste Myskja gjer, er nok å endre haldningar, som er eit langsiktig prosjekt, men mykje er oppnådd. I stortingsmeldinga om morgondagens omsorg er bruk av song og dans obligatorisk. På verdskongressen i Montreal 2013 er ekspertar og parkinsonistar for første gong likestilte. Med den friske delen av oss seier vi «Hør på meg!» og forlangar å få leve eit rikt liv. Noko kan vi krevje. Noko kan vi gjere sjølv. Dei som vil starte eller vere med på Tai chi eller Qi gong, kan ta kontakt med lokalforeninga.

*Svein Jarle*

## Det skjer i Nordmøre Parkinsonforening: - Her blir det ikke tid til å kjede seg.

Audun Myskja kommer til Kristiansund 17. desember. Her i Ålesund med Ingrid Hagedal til venstre og Else Leite.



Først vil jeg få takke Else og Sunnmøre Parkinsonforening for et spennende og lærerikt møte med Audun Myskja tirsdag 11. august. Vi var en håndfull kristiansundere som tok turen over fjellet for å høre hans foredrag, og det ga mersmak. Vi planlegger å få ham hit til byen vår også, og det ser ut som om det skal gå i orden rett før jul. Det blir en flott julepresang.

### Mens vi venter på julepresangen



Selv har jeg praktisert de forskjellige øvelsene han viste oss, de var fine. Den "apeøvelsen" hans, hvor vi slår oss selv på brystet, måtte jeg kutte ut et par dager. Jeg ble så øm i brystbenet, for jeg hadde vært for overivrig og slått for hardt. Alt med måte, altså! Til hoftevrakken bruker jeg rockeringen min, av den tunge typen.

Jeg har også funnet spikermatten frem fra glemselen. Den er suveren når ryggen er stiv og vond. De første par minuttene er helt pyton, men så forsvinner smerten etter hvert. Personlig sovner jeg kjapt hver eneste gang jeg bruker den, og våkner uthvilt og myk i kroppen. Dette skal fjerne stress, søvnløshet, muskelspenning, stivhet, migrene, verk i nakke og rygg osv.

Blodsirkulasjonen øker og frigjør endorfiner og hormoner. Spikermatten er et gammelt verktøy, brukt av kineserne for flere tusen år siden. Man kan godt bruke vekkerklokke hvis man har tendens til å sove for lenge. Selv synes jeg 20 minutter er passe lang tid. Dette fungerer for meg i hvert fall.

Blødere og gravide bør ikke bruke den.

### I høst synger vi

Ellers er det like før vi starter en sanggruppe. Et kor blir litt for pretensiosøst i første omgang, så vi begynner i det små, med CD-spiller og tekster fra nettet. Vi låner huset til ex-mannen min, skalker alle vinduer og dører (for naboenes skyld), og så synger vi i vei! Det skal bli spennende å høre resultatet.

Bowlingen starter snart opp igjen, en gang i måneden.

Pårørendegruppen har begynt sine møter allerede.

Styret har så smått begynt besøksrunde rundt omkring på Nordmøre.

### Medlemsmøte og julemøte

[Torsdag 17. september holdes det medlemsmøte på Sunndalsøra (det er akkurat over når dette bladet utgis).] \*) Vi har allerede hatt et trivelig møte på Averøy, og er enige om at vi må ut av byen av og til slik at vi får kontakt med flere av medlemmene.

I november blir det julemøte, og hvis alt går etter planen, kommer dr. Myskja med sitt foredrag i midten av desember. Her blir det ikke tid til å kjede seg.

Hilsen

Ingrid Hagedal.

\*) Styret i Nordmøre Parkinsonforening måtte dessverre avlyse det planlagte medlemsmøtet på Sunndalsøra 17. september. Vi vet ikke i skrivende stund om det blir et møte senere, eller om det blir hjemmebesøk i stedet.

Hilsen styret i NPF.

## Det skjer i Romsdal Parkinsonforening:

**Medlemstur:** Romsdal Parkinsonforening tar sikte på medlemstur i begynnelsen av oktober, melder lederen, Knut Bjørn Hungnes. Følg med på parkinson.no!

## Det skjer i Sunnmøre Parkinsonforening:

### Se opp for SMS! - Kajakk? Ja takk! - Trim, dusj og skift!

Får du mange SMS-er på mobiltelefonen din? Bit deg merke i dem som kommer fra Sunnmøre Parkinsonforening. Styret har tatt imot et tilbud formidlet av Parkinsonforbundet. Det er en tjeneste som består i å sende visse meldinger ut til medlemmene, ikke alltid til hele medlemsmassen, men for eksempel til dem som har meldt seg på tur til Albir. De får billetter i posten og nødvendig informasjon på SMS. Det skal ikke bli utidig mas, men meldinger om ting du trenger å vite, og som du dermed ønsker.

Hørte du Audun Myskja fortelle og demonstrere hvor gunstig diagonalgang er for deg, den du bruker når du for eksempel går gammeldags langrenn på ski? Noe av den samme mosjonsformen bruker du i kajakkpadling. Våren og sommeren 2016 planlegger SPF fire kajakkture for dem som melder seg på. Det er søkt om midler fra ExtraExpress, noe som er mulig fordi Parkinsonforbundet er tatt opp som medlemsorganisasjon i Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering.

Det er utsikt til at de som deltar i trimpartiene for parkinsonister på Frisksenteret på Moa skal slippe å gå fra trening gjennomvåte av svette og ut i vær og vind. Avtalen med Moa svømmehall om bruk av garderobe og dusj er utløpt, men etter initiativ fra noen av brukergruppene har konstituert kultursjef i Ålesund kommune, Idar Rotnes, gått inn i en dialog som forhåpentlig skal føre til en ordning alle kan være tilfreds med.

sjm



## Min Parkinson Eli Rake Vik

**« Eg tenkte: Om eg blir så dårleg, så er eg heldig som har ein frisk og sprek mann. Trudde eg. Eit halvt år seinare fekk han sin kreftdiagnose.**

**Tidligere skribenter:**  
 Nr 2-2015: Ivar Audun Brevig  
 Nr 1-2015: Svein Arne Velle  
 Nr 4-2014: Svein Jarle Molnes  
 Nr 3-2014: Svein Jarle Molnes  
 Nr 2-2014: Kolbjørn Stokke  
 Nr 1-2014: Steinar Settem  
 Nr 4-2013: Audny Trano  
 Nr 3-2013: Borgar Mattland  
 Nr 2-2013: Elin Klokkerhaug  
 Nr 1-2013: Terje Dalsøren  
 Nr 4-2012: Arne Thorsnes  
 Nr 3-2012: -----  
 Nr 2-2012: Einar Nølland  
 Nr 1-2012: Reidun Rønneberg  
 Nr 4-2011: Gerd Melby  
 Nr 3-2011: Synnøve G. Vik  
 Nr 2-2011: Svein Arne Velle  
 Nr 1-2011: Reidar Haltbakk  
 Nr 4-2010: Bjørn Overvåg  
 Nr 3-2010: Erik Aarset  
 Nr 2-2010: Nils I. Aarsæther  
 Nr 1-2010: -----  
 Nr 4-2009: Else Leite  
 Nr 3-2009: Torbjørn Hauso  
 Nr 2-2009: Inger J. Folland  
 Nr 1-2009: Jan Modell  
 Nr 4-2008: Aase Nielsen  
 Nr 3-2008: Kirsten Akselvoll  
 Nr 2-2008: Audny Trano  
 Nr 1-2008: Steinar Furnes  
 Nr 1-2007: Terje Sæter

Eg bur i Ulsteinvik, men er opprinneleg frå Rake. Det er ei lita bygd eit par kilometer frå Loen. Eg har fire barn og seks barnebarn. No skal eg fortelje litt om min parkinson, og då vil eg gå cirka tolv år tilbake i tid.

Det var noko som herja i kroppen min som eg ikkje forstod - og heller ikkje legen min. Eg var plaga med dårleg rygg i mange år, men dette var noko i tillegg. Etter fleire legebesøk følte eg meg som ein hypokonder.

### Ventetid

Hausten 2004 tenkte eg på om det kunne vere parkinson—las om det i ei bok og fann ut at symptoma stemde. Mora mi hadde parkinson, så eg kjende litt til det. Legen min trudde ikkje det, men bestilte likevel time hos nevrolog i Ålesund. Eg måtte vente cirka eit halvt år på den timen, for der var ikkje fast nevrolog på den tid.

Det første eg merka, var nedsett finmotorikk i venstre hand (det var vanskeleg å trille kringledeig), stiv i ryggen, bøygde meg litt framover når eg gjekk og var rar i beina. Følte meg uvel i heile kroppen.

**« Eg burde kanskje seie kvar setning to gonger, så folk slepp å spørje: Ka sa du?**

Første møtet hos nevrolog gav ikkje noko svar. Han tykte eg fungerte godt og bad meg kome tilbake om eit halvt år. Han skulle ha det i "bakhaudet", som han sa. Eg håpte sjølv sagt at han hadde rett.

### Ein diagnose ...og ein til

Neste time hos nevrolog var i september 2005. Då ville han undersøke meg nærmar, og eg kom til Nukleærmedisinsk avdeling og tok Datscan av hjernen. 5. desember fekk eg diagnosen PARKINSON. For meg var det ikkje uventa, så eg fekk ikkje sjokk.

Det var på ein måte godt å få ein diagnose. Eg starta med Sinemet og vart som eit nytt menneske.

Eg hadde nettopp sett eit program på tv om ein mann som hadde parkinson og var heilt avhengig av hjelp frå kona. Og eg tenkte: Om eg blir så dårleg, så er eg heldig

som har ein frisk og sprek mann. Trudde eg... Eit halvt år seinare fekk han sin kreftdiagnose.

Dei neste to åra "gløymde" eg nesten min sjukdom, for då var det han som trong hjelp og omsorg til han døde i 2008.

### Kva no?

Eg fann ut at det fanst ei parkinsonforening, og eg melde meg inn der. Fekk mange gode vener og har vore på mange kjekke turar. Eg vil anbefale det til dei som føler seg litt åleine med sin sjukdom.

**« Det er viktig å ha noko å glede seg til.**

Så kva no? På desse ti åra har eg sjølv sagt vorte dårlegare—det kan no alle sjå. I tillegg har eg fått konstatert polynevropati i beina. Dårlegare balanse, har fått den karakteristiske bøyen i knea, og bøyer litt framover når eg går.

Stemma er svakare og meir utydelig. Mykje spytt i munnen—eller så tørr at det er vanskeleg å snakke. Eg burde kanskje seie kvar setning to gonger, så folk slepp å spørje: Ka sa du?

### Opp av godstolen

Tablettinntaket aukar - Sinemet Asilect og plaster. Veldig trøtt av og til. Ikkje alle dagar er like dårlege heldigvis. Eg har tru på at trening hjelper, så eg går på styrketrening to gonger i veka. Det er eit slit, men eg er faktisk bedre når eg går heim frå trening.

For tre år sidan var eg på Fram og lærde BIG-øvelsane mellom anna. Dei har eg gjort heime nesten kvar dag sidan. Det er berre å stå på. Det er ikkje hjelp i å bli sitjande i godstolen for lenge. Eg prøver å tenkje positivt i min situasjon, sjølv om det ikkje er like lett alltid.

**« Når man slik fortsetter å gå, så går det nok.**

Eg selde huset og flytta inn i ei lettstelt leilegheit i første etasje. Det er greitt om eg hamnar i rullestol(noko eg helst ikkje vil tenkje på). Det er sjølv sagt langt fram i tid...

Om to veker skal eg besøke dottera mi i Sveits, og det gler eg meg til. Neste tur blir Albir. Det er viktig å ha noko å glede seg til. Eg er glad for kvar dag eg kan gå tur og greie meg sjølv i det daglege.

Eli

Soren Kierkegaard har sagt:

*Tap for all del ikke lysten til å gå. Jeg går meg til det daglige velbefinnende, jeg går fra enhver sykdom, jeg går meg til mine beste tanker, og jeg kjenner ingen tanke så tung at jeg ikke kan gå fra den. Når man slik fortsetter å gå, så går det nok.*

