

De 8 av gruppa som ikke ble med på de flotte symfonikonserten i Oradea statsoperahus kan angre seg: De ble ikke med på dette bildet heller! Guidene våre til h.



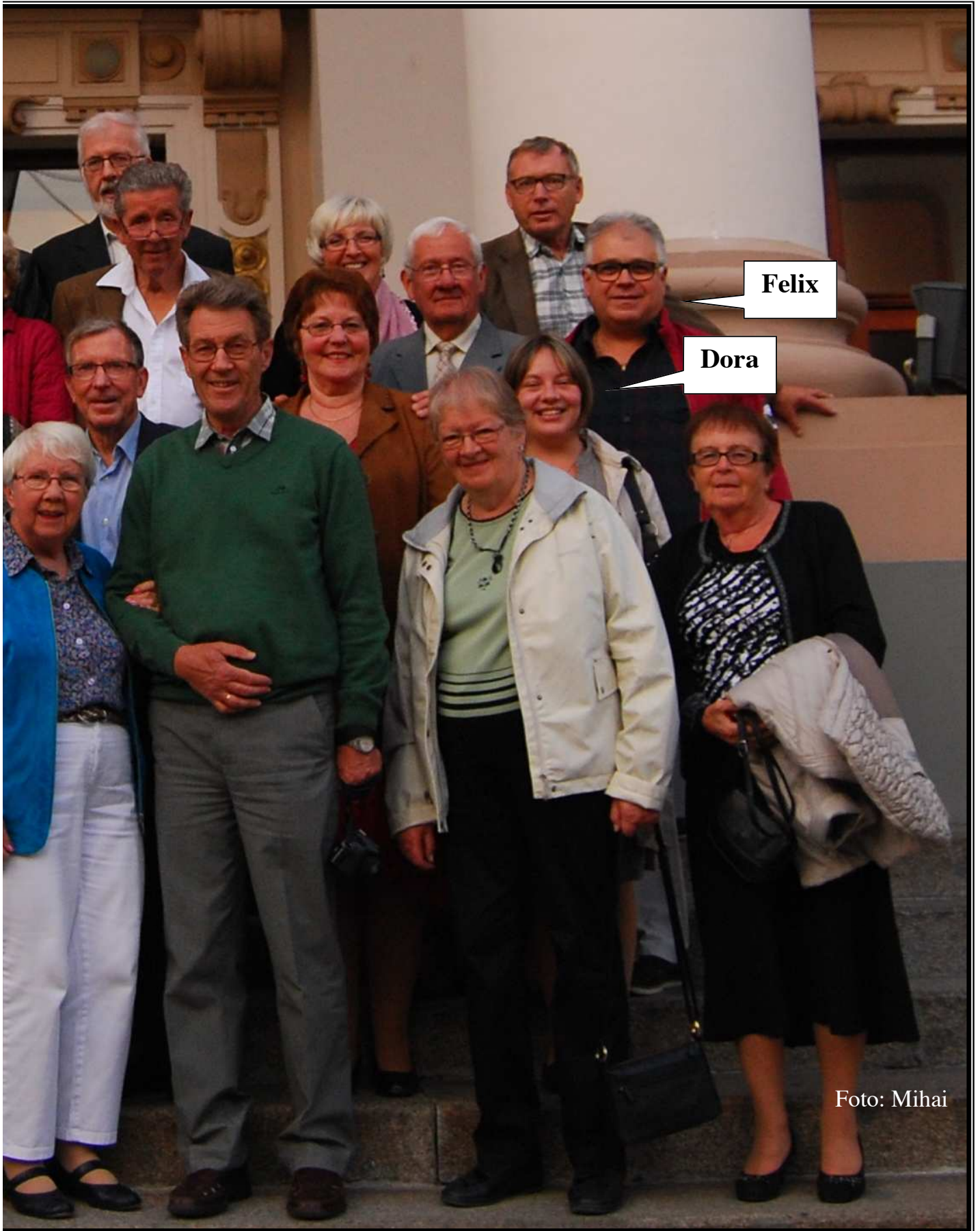


Foto: Mihai

med stalagmitter og stalaktitter i alle fasonger og størrelser. Gjennom millioner av år har mineralholdig vann sildret gjennom sprekker i huletaket og etterlatt seg finurlige "istapper" av ulike mineraler og i ulike farger, former, figurer og størrelser både i huletaket og stikkende opp fra gulvet i hulen. Med flott belysning var stemningen både trolsk og uvirkelig. Gjennom hele hulen var det en sementert gangsti med rekkverk på begge sider, for falt man ned på hulegulvet kunne man sikkert skade seg stygt. Innerst inne i grotta lå et kjempestort bjørneskjelett på gulvet, satt sammen av knokler fra ulike bjørneskjeletter funnet rundt om i Romania. Poenget med dette var at man ytterst i grotta virkelig hadde funnet skjelettet av en død bjørn, derfor navnet "Bjørnegrotta".



Og vel ute av hulesystemet var det den sedvanlige spissrotgangen mellom dusinvis av salgsboder med stadig billigere og bedre tilbud jo lenger ned mot bus-sen vi kom. Og noen handlet også, ser du.

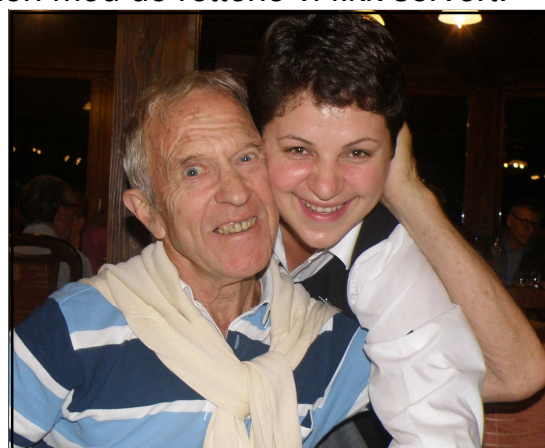
Vinsmaking

Mandag kom høsten til Romania. Temperaturen sank under 10 grader om natta, og de varme utebassengene dampet i kjølig morgenluft. Men om dagen var temperaturen relativt behagelig likevel.

Felix forteller hvordan professoren åpner champagneflaska med et sverd. Det virket ikke som sverdet var skarpt nok, for han strevde nok litt..



Om kvelden var det duket for vinsmaking. Felix hadde hentet en av Romanias beste vinkjennere, en professor. Han stilte opp med fem ulike sorter lokalprodusert vin som vi fikk smake på sammen med de rettene vi fikk servert.



Det begynte med den rumenske varianten av champagne, fortsatte med hvitvin via rose til rødvin og dessertvin til slutt. Til kaffen fikk vi så smake rumensk konjakk. Og stemningen steg for hvert glass. Det vises på bildene..

Tirsdag: Same procedure – frokost, behandlinger, bading, lunsj. Etter lunsj dro mange inn til Oradea for se om det var noe å handle, og enkelte kom tilbake med opptil flere bæreposer.

Småfly, ridning, bowling, biljard, darts, boule og quiz

Onsdag dro åtte av oss igjen til King’s Land for å golfe, ri eller fly (!) Mens vi



Her svever Terje tett over hodene på Elin og Steinar

mer jordnære og fryktsomme holdt oss på golfbanen, tok Arne, Terje og Eli hver sin tur med et toseters småfly over byen og dalen. Og artig var det visst, sa de etterpå. Ikke hadde de spydd heller. Terje hadde til å med fått holde i spakene litt oppe i lufta. Nils Inge og Eli prøvde seg også på heste-

ryggen for første gang i livet, og syntes det var skøy. Etterpå fikk de prøve seg litt på golfbanen, og særlig Nils Inge avslørte seg som et mulig naturtalent for golf.



Kø og heiagjeng på bowlingbanen

Stormester Reidar i kjent stil.



Magne i full konsentrasjon

Om kvelden avslørte nok et naturtalent seg. Magne hadde aldri

bowlet før, men tok seieren for kvelden rett foran nesa på Reidar, som hadde vunnet flere bowlingrunder tidligere i oppholdet. Dette var artig, var hans begeistrede kommentar..

Terje hadde som vanlig med seg sine to sett med boule-kuler av stål til bruk på teppegulv, og en bunke med quiz-oppgaver til bruk både i bussen mellom Budapest og Baile Felix og lagvis i baren om kveldene. Men hvem var egentlig den første statsministeren i Norge? Det ble vi aldri helt enige om.....



Arnè, Terje, Steinar og Eli spiller boule

Aase delte ut flotte premier til fire av golferne våre på turen:

Og figurene hadde hun funnet på bruktmarked. Mye flottere enn pokaler!



Til en av Oradeas største private vinkjellere på handletur

Torsdag ettermiddag dro seks stykker av oss sammen med Felix og Dora for å kjøpe vin hos vinsmaker-professoren fra mandag. Planen var naturligvis å pakke vinflaskene godt ned i kofferten med skittentøy rundt og håpe de ikke ble knust under flytransporten. Vi ble vist rundt i vinkjelleren blant tusenvis av flasker både lokalt produsert i Romania og viner importert fra andre mer kjente vinland. .

Oppe i finstua ble vi benket rundt spisebordet med fire-fem ulike vinglass foran oss, og så åpnet man flaske etter flaske så vi fikk smake de lokale vinene. Fra nydelig rose via to ypperlige rødviner til en fantastisk dessertvin. Og husets frue serverte hver enkelt en stor bolle med aldeles nydelig ost til vinene.



Resultatet ble naturligvis at vi alle kjøpte kvotene våre der og da, og kanskje litt over også. Skulle jo ha litt på hotellet også de siste dagene, og for smaks-kontrollens skyld. Og vi kjøpte 2008-årgangen, naturligvis... Prisen? Fra 110 – 140NOK, ikke billig, men du verden for noen viner!

Evaluering av hotellstandard og behandlingsopplegget.

Før middag søndag hadde alle deltakerne våre fått utdelt et evalueringsskjema om hvordan opplegget fungerte, hvordan de trivdes og hva som kunne/burde forbedres eller rettes på umiddelbart og på lengre sikt. På en skala fra 1-5 ble gjennomsnittlig score 3,8. Hotellstandard og våre opplevelses- og utfluktsaktiviteter scoret mellom 4 og 5, mens det som trakk snittet ned stort sett hadde med legens undersøkelser, informasjon om aktuelle tilgjengelige behandlinger, språkproblemer og litt smakløs mat å gjøre. Enkelte ting burde også vært bedre tilrettelagt for bevegelseshemmede, som dusj i stedet for badekar, gummimatter, sikringshåndtak og merking av trappetrinn o.l.

Fredag formiddag hadde Felix og Dora kalt sammen til et **evalueringsmøte** for vårt opphold sammen med legen og tre fra hotellets ledelse. Her presenterte Steinar, Arne og jeg resultatet av spørreundersøkelsen vår på Powerpoint sammen med gode og konstruktive forslag til justeringer og forbedring-

er av opplegget. Felix og Dora fungerte som tolker, for verken legen eller alle tre fra hotell-ledelsen var fortrolige nok med engelsk til at møtet kunne foregå bare på dette språket. Både hotelledelsen og legen viste stor forståelse og takknemlighet for våre ærlige tilbakemeldinger på godt og litt ondt, og forsikret at *hvis vi kom igjen neste år ville alle våre forslag til forandringer og forbedringer bli gjennomført, bl.a.:*

- Informasjonsbrosjyre om hotellet og hver enkelt av behandlingsmetodene og deres forventede effekt på norsk
- Bedre tilpasning for bevegelsehemmede, egne handicap-rom med dusj i stedet for badekar, bedre merking av trappetrinn osv.
- Skilting/info om hotellfasilitetene på engelsk som et minimum
- Bedre tid til konsultasjoner med legen før behandlingene starter
- Parkinsonpasientene prioriteres foran deres "friske" partnere når det gjelder tid for konsultasjoner og behandlinger. Partnerne får i større grad selv velge behandling, kanskje uten legekonsultasjon.
- Aqua- og wellness-avdelingen er fullført neste gang
- Resepsjonsfløyen av hotellet skal pusses opp. Flere handicaprom.
- Informasjon på norsk om området rundt hotellet: Småbyen Baile Felix med turstier rundt om.
- Bedre rutiner når det gjelder å skrive ting på rommet. Kvitteringer.
- Bedre orden rundt utebassenget: Ikke røyke eller drikke av glass ved bassengkanten. (risiko for knust glass i vannet må unngås!)
- Sikker oppbevaring av våre pass. Norsk TV på rommet



Og her er vi på befaring i det nye vannlandet, der et av de nærmest utallige bassengene allerede var fylt med 35 graders termalvann fra under jorden i Baile Felix. Hit blir det fristende å komme tilbake.....

Og her er resultatet av spørreskjemaet vårt kort oppsummert:

SVAR

"Hør på meg" spurte de 35 deltakerne siste dag: **JA** **NEI** ?

- | | | | |
|---|----|---|---|
| 1. Synes du MRPF sin helsereise til Romania har vært vellykket? | 29 | 0 | 1 |
| 2. Synes du at du har fått mye eller lite igjen for pengene? | 23 | 1 | 6 |
| 3. Synes du MRPF bør arrangere en slik helsereise også neste år? | 29 | 1 | 0 |
| 4. Kan du i tilfelle tenke deg å bli med en gang til? | 23 | 1 | 6 |
| 5. Til Hotel President i Baile Felix i Romania? | 21 | 2 | 0 |
| 6. Hvorfor? <i>Trivdes godt, sosialt, nye venner, god kvalitet, varmebassengene</i>
<i>Hvorfor ikke? Språkvansker, avstand, ingen personlig helsegevinst</i> | | | |
| 7. Vil du anbefale andre å bli med på en ny helsereise til Romania? | 26 | 2 | 0 |
| 8. Hvis ikke: Hvilket annet sted burde reisen heller gå til? Kanariøyene, Igalo, Hellas | | | |
| 9. Hvilket prisnivå mener du er akseptabelt for to ukers helsereise? | | | |

< 10000: 7 pers

10-12000: 11 pers

12-15000: 4 pers

15-20000: 2 pers

Dette tyder på at vi kan få litt av en utfordring i arbeidet med å få eventuelle tilbud billige nok...

Denne reisen kostet egentlig 13000 pr p., men ble sponset av MRPF med 2000 kr per person.

ROAR SEIM LARSEN - EN SPESIELL HISTORIE.

Tekst og foto: Steinar Furnes

Undertegnede oppholdt seg på Fram Helserehab på Rykkinn i Bærum, mai 2012. Under dette oppholdet ble jeg kjent med Roar, en av idrettspedagogene ved senteret. Det han har vært igjennom og opplevd er fantastisk og gir inspirasjon til mange av oss med våre plager til å stå på for å bedre vår situasjon. Der er mye god medisin i en positiv holdning til de utfordringer man står overfor.

Historien er denne:

Roar ble utsatt for en bilulykke i 2002, og den kraftige kollisjonen førte til at Roar fikk slått hjernestammen på høyre side og en blødning i hodet som førte til en blodansamling i fremre del av hjernen på størrelse med en golfball. Kraniet ble delvis knust. Dette hadde som konsekvens at han ble lam i høyre halvdel av kroppen. Han lå i koma i 14 dager og han mistet delvis evnen til å snakke. Hvordan

skal man reagere når man våkner etter 14 dager og konstaterer at man er lam i halve kroppen og har mistet taleevnen. Legger man seg tilbake i sengen og avfinner seg med at rullestol resten av livet ble min skjebne?

Ikke Roar, nei. Roar har nok en sterkere vilje enn de fleste. Beslutningen var enkel. Han skulle på beina igjen, basta!! Dermed begynte et treningsopplegg som krevde alt. En viljestyrke utenom det vanlige, en positiv holdning til situasjonen han nå var i. Han brukte sin tid og energi på hva som skulle til for å bli frisk og konstaterte at her lå han, men opp på beina skulle han. Koste hva det koste ville.

Jeg vil ikke trette leseren med å beskrive de treningsøkter, de skuffelser og tilbakeslag han måtte tåle. Jeg går rett til konklusjonen og den er at etter tre år med blodslit og sterk vilje til å tåle tilbakeslag og skuffelser begynte han en omskoleringsprosess. Igjen valgte Roar en vei med rikelig med utfordringer. Han søkte studier ved Norges idrettshøgskole og en rekke fysiske utfordringer sto for tur. Etter tre års studier er han i dag idrettspedagog, har en sterk og myk kropp og bedre balanse enn de fleste. Roar har fortsatt plager og utfordringer etter de store skadene han pådro seg, men fungerer godt. Han arbeider på Fram Helserehab og veileder



pasientene her med behandling og råd for å føre disse tilbake til et aktivt liv. Og dette gjør han med den største tålmodighet og forståelse.

Roar er et levende bevis på hva man kan overvinne av plager med den rette innstillingen. Selvsagt er det mange sykdommer og skader som ikke kan leges, men det er likevel utrolig hvor mye god medisin som produseres i en kropp med en positiv holdning til de problemer man står overfor.

Vi som har Parkinson blir ikke friske. Sykdommen vil ubønnhørlig forverre seg. Men vi kan gjøre noe med hvor raskt eller seint sykdommen utvikler seg. Det verste vi kan gjøre er å gi opp.

La oss bruke Roars eksempel. Finne ut hva vi kan gjøre for å forbedre hverdagen vår, være optimister på dette og se hvor langt vi kan komme i arbeidet med å forsinke sykdomsutviklingen. Som sagt er der mye god helse i en positiv holdning.



Min Parkinson

ved Arne Thorsnes

Det er ikke så godt å si når det begynte, for jeg ser « i etterpåkløskapens grelle lys», på en video som ble tatt flere år før jeg fikk diagnosen av nevrologen, at jeg nok har hatt ganske mange symptomer i mange år, uten at hverken jeg eller Sigrid (min kone) oppdaget noe som helst. (Selv om vi begge er sykepleiere «i bunnen»)!!

Men altså: jeg hadde da lenge kjent på en slags «uro i kroppen» som mange kaller fenomenet. Jeg hadde også tiltagende uro / skjelving i høyre arm, men først og fremst var jeg sliten. Så gjennom marg og bein sliten! Jeg hadde merket meg noe skjelving, og hadde bedt min primærlege om å sjekke meg for Parkinson. Han foretok en undersøkelse, og sa at det neppe kunne være det, for han kjent ikke noen symptomer til såkalt «tannhjulsrigiditet» m.m hos meg. Men jeg var så utafør at etter anbefaling også fra min bedriftslege ble jeg sykemeldt med diagnosen «utbrenthet». Våren ble til høst, det samme året, og jeg tok igjen kontakt med min primærlege, og ba han henvise meg til en nevrolog. Det tok Aasly ca 2,5 min å konstatere min Parkinson, + en hjerneskaning og utprøving av sinemet i en kort periode, så hadde jeg altså fått min diagnose!!

Det var selvsagt både en lettelse og en trist sak, for jeg hadde ikke hjerne-tumor eller noe slikt, men samtidig litt trist, for jeg visste jeg hadde fått en sykdom som det foreløpig, i alle ikke var noen behandling mot. Det gikk med andre ord sakte «den veien høna sparker»!!

Jeg har jo i ettertid hatt god tid til å tenke! Jeg har tenkt mye på hva som kan ha vært den utløsende faktor for at mr. Parkinson fremstod. Jeg hadde bak meg mange tunge opplevelser de siste årene. Jeg hadde vært gjennom flere inngrep i hjertet de siste årene på grunn av hjerterytmen, jeg hadde måttet skifte innhold i jobben fra regionsjef til økonomisjef, og jeg hadde nylig mistet min far!! I tillegg hadde jeg jobbet mye, og hadde også i tillegg til alt dette andre, studert ved siden av til akupunktør! Jeg mener at dersom man er utkjørt/nedkjørt og har for store belastninger, så ligger mye av immunforsvaret vårt nede for telling, og vi ligger «åpen» for angrep! Jeg mener ikke at jeg ikke ville fått Parkinson, men jeg er sikker på at det var årsaken til at det brøt gjennom på denne tiden.

På grunn av / eller som et resultat av min «alternative legning til det medisinske fag-

området, orienterte jeg meg på nettet om Parkinson. Der fant jeg fort Forumsidene til forbundet. Der var også en del alternativt stoff, og med bakgrunn i de gode kontakter jeg etter hvert fikk på nettet, bestilte jeg time hos dr. Ljøgodt på Balderklinikken.

Jeg fant fort ut at jeg hadde både en aktiv og en akkumulert kvikksølvforgiftning. Det vil si at jeg hadde kvikksølvverdier i blodet som kunne leses av direkte. (Noe som er relativt sjeldent). I tillegg hadde jeg som forventet en akkumulert kvikksølvforgiftning i kroppen. Første steg på veien, var å få sanert kjeften for svarte plomber!

Jeg reiste til Bergen til en spesialist på området, og fikk tatt alle på en flott måte. Jeg takker også det norske skattesystem som godkjente ca 50000.- på ekstraordinære tannlegekostnader etter attest fra legen!

Så var jeg altså såvidt begynt på den langsomme veien mot avgiftning. Noe jeg holder på med enda, selv om det bare er som vedlikehold nå etter ca 4-5 år med ganske heftig avgiftning. Samtidig som jeg har avgiftet kroppen, har jeg hatt et betydelig inntak av vitaminer og mineraler, for det er viktig å være på topp med dette, spesielt når man holder på med en avgiftning som jo også tømmer kroppen for en hel del mineraler som vi ikke ønsker å miste, men som følger med avgiftningen ut av kroppen!

Som parkinsonist, er det en hel del stoff og vitaminer som vi som regel har for lite av. For eksempel B12. Jeg vet ikke om en eneste parkinsonist som ikke har hatt for lave verdier av B12, (dersom de har målt det! Og som kjent blir man også svært så sliten av mangel på B12!!)

Jeg mener ikke at dette skal gjøre meg frisk, men nå har jeg i alle fall gjort mitt, så får legene og vår Herre gjøre resten!

Ja det var forhistorien. Hva så med resten?? Jo da, jeg hadde akkurat tatt eksamen, og skulle ut i verden og praktisere som akupunktør. Jeg hadde også akkurat fått et lokale som så bra ut, men jeg hadde heldigvis ikke skrevet kontrakt om leie!! Tenk å skulle sitte med en husleiekontrakt uten å ha inntekt! Jeg stod midt i et ingenmannsland. Jeg skulle ut av ISS og inn i egen praksis. Jeg kunne umulig jobbe som akupunktør. Jeg ser for meg en skjelvende hånd som med dårlig finmotorikk skal plassere nåler som krever stor nøyaktighet! I stedet for et stikk kunne det fort bli at jeg laget «tesil» på huden til pasienten.

Men jeg er glad for at både min primærlege og nevrolog forsto denne uholdbare situasjonen og anbefalte uføretrygd. Det ville også være helt umulig å gå tilbake til økonomisjefjobben. Jeg sleit voldsomt med min kognitive funksjon, (noe jeg til dels gjør fortsatt, men kanskje noe roligere former), og en slik jobb må man jammen ha hodet men seg!!

I stedet har jeg hatt et svært så aktivt liv med engasjement i forbundet, jeg har lært å spille golf, (noe jeg kan takke mine nye parkinsonvenner for), jeg har som nevnt fått mange kjempegode venner som jeg er veldig glad i.

Det som er litt trist, er at jeg synes at sykdommen har progrediert vel fort, jeg begynte med 4 sinemet for dag, (jeg tålte ikke agonister. Jeg ble så sjuk som jeg sjelden har vært med oppkast, nesten hver dag, konstant kvalm, voldsomme ødemer, osv!) Etter ca 5 år var jeg oppe i 17-19 tabletter, og måtte ta hver time. Så begynte krampe å komme mer og mer. Jeg hadde hatt litt kramper i tærne, som vrengte seg slik at jeg «gikk på overlåret», men dette var noe helt annet!! Tenk deg en vanlig krampe i leggen eller låret som du som frisk gjerne kan få om natten, det er vondt, men du står opp og strekker ut, så gir det seg. Gang denne smerten med 10 og påfør smerten over hele kroppen til alle uberegnelige tider, så er du kanskje i nærheten av slik jeg hadde det på den tiden. Jeg har vel sagt det til flere at dersom det ikke hadde vært mulig å gjøre noe med dette, så vet jeg ikke om jeg hadde orket å leve særlig lenge!!

Men dette forstod Aasly og kompani! Jeg blei hurtig satt på liste til operasjon, og ble operert med DBS i Trondheim i mars i år. Det har vært fantastisk! Jeg pleier å si at jeg har fått livet i gave! Alle smerter er borte, og jeg har det bra. Det er bare en hake med det som ødelegger den gode følelsen og min livskvalitet, og det er at batteripakken er et problem. Ledningene er alt for stramme, og pakken «gnager» seg nesten ut mellom hver gang jeg er oppe og må legge den om. Nå har jeg fått time til 04.12.12 til ny omlegging. Nå skal jeg få den på magen, så får vi håpe at dette også får en lykkelig ende!!

Ja dette var min historie om min parkinson. Siste nytt er at jeg har fått meg båt igjen! (har hatt før, og har savnet det veldig). Så nå skal jeg ut å kose meg på sjøen så ofte jeg kan.....og det blir sikkert ofte! Jeg tror jeg er i ferd med å bli en lykkelig parkinsonist som ikke er syk, men som har et handicap som skal takles. Jeg vet at jeg blir langsomt dårligere men jeg lever godt med det livet jeg har, og ser frem til en del spennende år før «rullestolen» innhenter meg!! Så gå ut i verden folkens og lev livet fullt og helt. «shaken but not stirred»

OBS! OBS! I henhold til NPFs vedtekter §§ 9 og 11 må saker som ønskes behandlet på lokalforeningens eller fylkesforeningens årsmøte være meldt skriftlig til foreningens styre senest 4 — fire — uker før årsmøtet. For lokalforeningene betyr dette i praksis innen ca 10. januar, og for fylkesforeningens del innen ca. 2. februar. (Hilsen Leif)

Positiv evaluering av kursdagene i september

I forrige nummer av "Hør på meg" fortalte vi om de to kursdagene Møre og Romsdal PF samarbeidet med Lærings- og mestringssenteret ved Helse Møre og Romsdal HF. Fredag 26. okt. møttes alle vi samarbeidende parter til en oppsummerende evaluering for både fagdagen i Kristiansund 12. sept. og Pasient- og pårørendekurset i Molde den 13. sept.. Konsulent Linn Stokke Maude ved LMS hadde satt opp en oversikt over hva evalueringene kunne fortelle oss, og det var positiv lesning.

For **fagdagen i Kristiansund** fikk LMS inn 22 av i alt 39 utdelte evalueringsskjema, altså en **svarprosent 56**.

Følgende yrkesgrupper deltok: *Ergoterapeut, sykepleier, hjelpepleier, helsefaglig arbeider, lærling.*

Disse helseinstitusjonene var representert: *Nesset sjukehus, Aure rehabiliteringssenter, Molde sjukehus, Hjemmetjenesten i Averøy, Tingvoll, Nesset, Aure, Surnadal, Kristiansund og Frei. Lundhaugen omsorgssenter, Malmefjord BPA, Kristiansund sjukehus, Rokilde – lindrende enhet, Eide sykehjem, Frei sykehjem, Aure sykehjem, Averøy sykehjem.*

Og hva var bra, i følge deltakerne? Her er noen av de vanligste svarene vi fikk:

Gode og personlige innlegg fra de tre brukerrepresentantene Aase, Bjørn og Alf Inge. Og Oddveig om LSVT Big på Aure! Mye matnyttig og oppdatert informasjon på flere områder fra ulike fagfolk. Informasjon om tidspunkt ang. medisinerings til pasient når det gjelder måltider. Flott tverrfaglig oppbygning. Lærte veldig mye! ALT! Endelig kurs om parkinson! Kunne gjerne vært over 2 dager!

For **pasient- og pårørendekurset i Molde** deltok 22 pasienter og 9 pårørende, men bare 12 pasienter og 5 pårørende svarte på skjemaet de fikk utdelt. **Svarprosent 55**.

De innkomne svarene tydet på at deltakerne syntes de fikk nyttig og god informasjon. Spesielt ble brukerrepresentantenes innledninger godt mottatt. Det samme gjaldt for nevrolog Bernd Mullers del, for Aure rehab sin informasjon om LSVT Big, og delvis for farmasøytens del. Positiv omtale fikk også parkinsonsykepleier Randi Skaget Hjellset for sitt innlegg, mens logoped Anne Kvande nok ikke fikk publikums respons i særlig grad.

Evalueringsskjemaene viste at foreleserne jevnt over hadde brukt et forståelig språk, men mange syntes prisen for lunsjen var stiv i forhold til hva de fikk å spise....

KONKLUSJON: En positiv erfaring å bygge videre samarbeid med LMS på!



Om Nevrologisk avdeling i Molde

Av parkinsonsykepleier Randi Skaget Hjellset



Vi har hatt mye samarbeid mellom PS foreningen og spesialist

helsetjenesten denne høsten. Det er vi godt fornøyd med, og har tro på at det vil forbedre tilbud til pasient og pårørende, og styrke samarbeidet.

Nevrologisk avdeling startet i oktober 1992 med egen stilling som parkinsonsykepleier. Det var landets første PS sykepleier, og det var jeg som ble tilsatt! Dette året har nevrologisk avdeling og jeg faktisk "20 års jubileum!"

I hele denne tiden har jeg hatt et nært og godt samarbeid med Møre og Romsdal Parkinsonforening. Johan Engeseth var en pådriver, sammen med vår tidligere avdelingssjef Tove B. Hauge for at parkinson-sykepleierstillingen, som først var ei prosjektstilling måtte fortsette! Dette lyktes de med!

Ingvar Omenås og nå Leif Klokkehaug; gode ressurser for PS pasienter og deres pårørende og god ressurs for samarbeid mellom nivåer!

Jeg var med og etablerte Romsdal Parkinsonforening i 03.03.1994 kl. 20.00!

Når jeg begynte som PS sykepleier var det noen stikkord jeg hadde som strategi i tilbudet:

Tid-trygghet-samtalen-egenomsorg-ærlighet-empati.

Likeså var - og er det fortsatt viktig for meg at pasienten motvirker lengst mulig: bevegeshandicap-sykemelding-invaliditet-institusjonsinnleggelse.

En liten presentasjon av Nevrologisk avdeling i Molde.

Vi har 21 sengeplasser tilgjengelig. 6 sengeplasser er til slagpasienter, 11 til andre nevrologiske tilstander og 4 senger til rehabilitering.

Nevrologisk avdeling i Molde har nevrofysiologisk laboratorium, tett samarbeid med fysioterapi avdelingen og rehabiliteringsteamet.

Guttorm Eldøen (*se bildet*) er vår avdelingssjef.



Til Parkinsonrammede og deres pårørende har vi dette å tilby:

Nevrologisk avd. sitt mål for PS tilbudet:

Kartlegge pasientens funksjonsevne og medisinbruk

Gi pasienten et kvalitetsmessig godt tilbud

Vektlegge pårørende sin rolle som ressurspersoner
Kontaktperson/ koordinering
Redusere ventelister

Tilbyr ambulante tjenester.

Har samarbeid med kommunehelsetjenesten, råd og veiledning.

Samarbeider med Aure rehabiliteringssenter og lærings- og mestringssenteret

Tilbud i avdelingen / poliklinikken:

Pasienten mottar poliklinisk tilbud både til PS sykepleier (spl.) og nevrolog ; eller pas. mottar pol. tilbud kun hos PS- spl. eller poliklinisk tilbud kun hos nevrolog. Her utfyller fagressurser hverandre.

Alle henvisninger kommer fra fastlege og/eller nevrolog.

All kontakt med pas. / pårørende dokumenteres i sykepleiedokumentasjons system som vi har. Likeså av nevrolog.

Vi har lavterskel tilbud; telefon blir hyppig brukt.

Når PS pasientene er innlagt i sengeposten, samarbeider vi internt i avd. og koordinerer innhold og tiltak. Samhandling mellom nevrol. avd. og pasientens hjemsted / kommunale tjenester blir aktualisert etter behov. **Vi holder til i 5 etasje**

Vår terrasse er nå innebygd til bruk året rundt for rehabiliteringspasienter og andre som kan glede seg over en fantastisk utsikt!

Til deg som er rammet av parkinsons sykdom og din (e) pårørende vil jeg gi noen velmente råd:

Vær aktiv, og finn frem til balansegang mellom hvile og aktivitet. Begge deler er like viktig. La ikke andre ta ordet fra deg. Prat selv, selv om det tar litt lengre tid. På- rørende kan ha så lett for å ta over kommunikasjonen, og det er ikke helt ok.

Si fra at "dette greier jeg selv" og "dette trenger jeg hjelp til". Alle ønsker vi å greie oss selv lengst mulig, så egen innsats er viktig!

Gleder og sorger hører livet til, og noen opplever det mer enn andre. Likevel, prøv å behold gleden i livet, gleden over dagen i dag. Humør og humor er styrke som gir pågangsmot og håp!

"Hør på meg" beklager at teksten på side 12 i forrige nummer kunne misforstås som kritikk av Randi og systemet ved avdelingen. Det var ikke meningen! (Red. anm.)

Om besøksrunden og intervjuene av våre pasientmedlemmer i Møre og Romsdal

Møre og Romsdal Parkinsonforening gjorde i år et vedtak om at alle våre pasientmedlemmer i fylket skulle få besøk av en eller to medlemmer av fylkes- eller lokal-lagsstyret eller likemannskorpset vårt i løpet av våren 2012, og at de samtidig skulle få muligheten til å svare på enkle spørsmål på et intervjukjema.

Etter hvert fant vi ut av våren gikk fort uten at vi hadde rukket å gjøre avtaler med og besøke alle medlemmene våre. Noen av dere ville forresten heller ha en god prat på telefonen i stedet for besøk. Fremdeles — et godt stykke utpå høsten — er vi ikke helt ferdige med besøksrunden og intervjuene. Men vi har gjort veldig positive erfaringer underveis. Vi som reiser rundt på besøk har alltid blitt veldig godt mottatt, vi har følt oss velkomne, og det har vært svært hyggelig å treffe så mange av dere hjemme med god nok tid til en skikkelig prat. Vi har fått kaffe og vafler, til og med middag i enkelte tilfeller. Og det er hyggelig for oss å kunne stikke innom med en liten blomsterhilsen fra foreninga og dele ut rettighetshefter og kulepennar med fylkeslagets logo på. Men praten og kontakten er viktigst. Vi har skjønnt at for noen av dere er kontaktflata utover nesten lik null, at dere savner venner, familie eller støttekontakt, og at dere gjerne vil delta, men har vansker med å kunne møte opp.

En entydig konklusjon på verdien av slike hjemmebesøk må være at det er et svært godt tiltak fra foreningenes side. På denne måten treffer vi også de av dere som vanligvis ikke går på medlemsmøtene eller deltar på noen av aktivitetene i regi av fylkes- eller lokalforeninga.

Vi har fått inn til sammen 115 intervjukjemaer til nå, fra 67 menn og 48 kvinner. Det betyr ikke at alle 115 har hatt besøk, fordi noen av dere har svart på intervju-spørsmålene over telefonen. Det kan også bety at flere enn 115 har hatt besøk eller telefonsamtale, men ikke har ønsket å delta i spørreundersøkelsen vår, noe som naturligvis er helt frivillig.

Møre og Romsdal Parkinsonforening ønsket med denne uhøytidelige spørreundersøkelsen å skaffe seg en viss oversikt over hvordan dere som pasientmedlemmer har det i hverdagen, med fastlegen, nevrologen, fysioterapi, logopedi og annen trening, f. eks. i varmtvannsbasseng. Vi ønsket også å få vite litt om hva slags hjelp dere får av kommunen, og om dere er fornøyd med de kommunale tjenester dere får. Poenget med alt dette var eventuelt å kunne gå til helseforetaket, kommunene og/eller media med ros og/eller ris, men aller helst gode forslag til forbedringer for dere.

På de neste sidene får dere resultatene vår mer i detaljer:

Resultater fra intervjukjemaene våre i Møre og Romsdal

Totalt sett fordeler svarskjemaene seg slik i skrivende stund:

Fra Sunnmøre PF: 56 pasientmedlemmer, derav 33 menn og 23 kvinner

Fra Romsdal PF: 16 pasientmedlemmer, derav 12 menn og 4 kvinner

Fra Nordmøre PF: 42 pasientmedlemmer, derav 21 menn og 21 kvinner

Alder og sykdomsforløp:

Gjennomsnittlig alder: 71 år, varierende fra 48 år til 85 år.

Gjennomsnittet har hatt parkinson i 9 år, varierende fra 1 år til 48 år (!)

Bosituasjonen:

Nesten alle bor hjemme i eget hus/leilighet, mens 4 personer bor på sykehjem. Alle sammen har fastlege, unntatt de som bor på sykehjem.

Om fastlegen og/eller tilsynslegen:

På sykehjemmene er det sykehjemmets tilsynslege som har det medisinske ansvaret for pasientene. Bare en av de 4 pasientene var fornøyd med tilsynslegens arbeid, mens de tre andre var svært misnøyd med legetilsynet.

58% av pasientene er godt fornøyd med fastlegen sin, 32% er det ikke, mens 10% ikke riktig vet om de er fornøyd eller ikke. Dette skyldes nok i høy grad at de fleste ikke opplever at fastlegen verken har spesiell kompetanse på parkinson, eller har særlig interesse for pasientens parkinson, men overlater dette til nevrologen. Disse pasientene bør vurdere å bytte fastlege om mulig for å få bedre tjenester.

Om nevrologen:

69% av pasientene blir regelmessig innkalt til sin nevrolog, mens de resterende 31% opplever at de selv må ringe og mase om innkalling, men da skjer det også relativt raskt. For de som ikke blir regelmessig innkalt, og heller ikke tør å ringe for å mase, har dette i noen tilfeller ført til svært mangelfull oppfølging.

66% er ganske godt fornøyd med sin nevrolog, mens 31% absolutt ikke er det. Disse forteller om nevrologens manglende initiativ og interesse for dem, om sykdoms-

bildet og utviklingen deres. De må spørre og mase om endringer selv, de får liten og ingen informasjon. Mange opplever at nevrologen ikke har satt av tilstrekkelig med tid til konsultasjonen. Flere etterlyser opplysninger om mulige bivirkninger ved skifte av medisin. Vi har eksempler på pasienter som ikke har vært innkalt til nevrologen på mange år, og pasienter som ikke har fått regulert medisinen sin på 8 år, og observeres av oss som meget stiv. Noen har opplevd det traumatiske å få parkinsondiagnosen i brev form uten muntlig informasjon på forhånd.... Noen har så alvorlig parkinson at de forventer å bli innkalt to ganger årlig, mens andre kanskje er fornøyde med å bli innkalt årlig eller annethvert år.

En annen frustrasjon hos nevrologen er at mange nesten aldri har møtt samme nevrolog to ganger. Stadige skiftinger av nevrolog medvirker neppe til god kommunikasjon mellom pasient og nevrolog. For enkelte har vi faktisk anbefalt dem å be om å få skifte nevrolog når de er så misfornøyde med den de nå har.

Fysioterapi, varmtvannsbasseng og annen trening

31% av de spurte deltar på organisert gruppetilbud for parkinsonpasienter rundt om i fylket, mens de resterende 69% ikke har eller deltar på slike gruppetilbud. 43% har fast individuell fysikalsk trening i gjennomsnitt 1 gang i uka, og 65% av de spurte mener bestemt at den fysikalske treninga hjelper dem.

45% av pasientene har tilgang på varmtvannsbasseng med mer enn 33 graders vann, og 40% har prøvd dette og syntes de hadde nytte av det varme vannet.

16% av de spurte drev også med annen organisert trening, som turgåing, golf, bowling, seniordans, eldretrim, hjernetrim, stoltrim, stemmetrening, - og zumba.

Stemme og logopedi

Hele 58% hadde fått merkbart stemme med parkinson, mens bare 15% hadde fått henvisning til logoped fra sin fastlege eller nevrolog for å få hjelp med stemmen. En grunn til dette kan være at fastlegen ikke anser det som sannsynlig at henvisningen vil føre til noe fordi han/hun vet at tilgangen på ledige logopeder i kommunen er nærmest lik null. Problemet med dette er at kommunene ikke får korrekte signal om det reelle behovet for logopedhjelp. Mange pasienter synes kanskje også at svekket stemme ikke er noe stort problem, selv om personer rundt dem stadig må spørre om igjen for å oppfatte hva de sier. Verre er det at enkelte pasienter etter hvert får så svak stemme og dårlig artikulasjon at samtale og sosial omgang blir svært skadelidende fordi pasienten uvilkårlig trekker seg tilbake og unngår slike situasjoner.

Tilbud om tekniske hjelpemidler, tilpasning av huset osv.

43% av de spurte har meldt behov for slik hjelp til sin kommune, og svarene gir et

tydelig bilde av at kommunene gjør en god jobb i denne sammenheng. Pasientene har på forespørsel fått ergoterapeut på hjemmebesøk, og denne har sammen med pasienten gått gjennom hvilke behov pasienten har som kommunen kan avhjelpe med utstyr og målrettede tiltak. Så har pasientene i all hovedsak fått den hjelpen de trenger i form av hjelpemidler og utstyr. Av tilbud som savnes av enkelte, kan nevnes calling-anlegg for ytterdøra, og en rullestol.

Tilbud om hjemmetjenester

31% har meldt behov for hjemmetjenester til sin kommune. Og etter svarene å dømme er de fleste godt fornøyde med kommunens innsats for dem i så måte. Noen få nevner likevel at behovet for vaskehjelp ikke er helt avhjulpet, og noen nevner de gjerne kunne hatt en "handyman". En ønsker seg hjemmesykepleie, uten at vi vet om vedkommende har søkt om å få det.

Individuell plan

10% av de spurte har fått utarbeidet individuell plan for de sammensatte tjenester de får fra sin kommune. 30% kjenner begrepet Individuell plan og vet hva det innebærer.

Mental og sosial situasjon

16% av de spurte innrømmet behov for hjelp og støtte i forhold til sin mentale helse, mens 82% overhode ikke hadde slike behov. 18% uttrykte at de ikke fikk den hjelpen de trengte på dette området, noe som i og for seg er et alvorlig signal om hjelp.

Disse pasientene savner først og fremst sosial kontakt og venner. De har behov for transport til og fra for å delta på møter og tilstelninger i foreningsregi, og føler nok at de tilhører de glemte og neglisjerte blant oss. Her har både vi som parkinsonforeninger og –medlemmer et ansvar for å ta tak i denne utfordringen sammen med kommuner og helseforetaket vårt så snart som mulig. Dessverre vokser ikke støttekontakter på trær, og drosjelapper varer så altfor kort....

45% av de spurte ønsker spesifikt å delta i lag, foreninger og/eller menighetsarbeid, men ikke alle har de muligheter til dette som de skulle ønske.

Likemannsordningen og Parkinsontelefonen

76% av de spurte kjente til likemannsordningen innenfor parkinsonforbundet og –foreningene våre.

Hele 83% kjenner Parkinsontelefonen, men bare 11% hadde brukt denne tjenesten fra Norges Parkinsonforbund.

Og svært mange av de spurte fortalte at det var nettopp gjennom medlemsbladet vårt "Hør på meg" at de hadde fått kjennskap til forbundets tjenester på dette og andre områder, og at bladet vårt ble flittig og grundig lest, - mye mer enn forbudets "Parkinsonposten" - som ble litt for fjern for mange... Som redaktør er jo dette skjønn musikk i mine ører...

JULEMØTE ROMSDAL PARKINSONFORENING

Årets **julemøte med julebordsmiddag** finner sted **lørdag 1. des. kl 18.00**
på **Lubbenes i Molde.**

I tillegg til julebordsmiddagen byr vi på underholdning og utlodning.
Ta gjerne med en gevinst!

Pris: **Kr 300** per medlem

Påmelding til Edvard på mobil 97649063 eller til Mads på mobil 48118257
innen onsdag 28. november.

Velkommen!

JULEMØTE SUNNMØRE PARKINSONFORENING

Årets julemøte/julebord går av stabelen 1.12.2012 kl 14.00. Det er som vanlig på Sunde Fjordhotell og koster **kr. 100 pr. person.**

Vi håper at det er mange kreative medlemmer rundt om på Sunnmøre som har med seg ting som kan selges på julemessen vår. Det kan være strikkete votter, ragger eller luer, sydde ting f.eks. lappeteknikk eller broderier, rosemaling, steinarbeid, treskjæring eller tredreiing eller produksjon av fine kort. Det er bare å bruke fantasien, alt er av interesse.

Hvis noen synes dette er en god ide, ta gjerne kontakt med Else Leite.
Dette blir i tillegg til den vanlige utlodningen, dersom du har anledning, så ta gjerne med en gevinst!

Påmelding innen 23. november til Else Leite på tlf. 97954486
eller mail : else.leite@mimer.no



Her finner du oppdatert statistikk for antall spillere og opptjent grasrotandel i år, samt opptjent totalbeløp for årene 2009-2011:

		Spillere:		
Møre og Romsdal P.forening: Organisasjonsnr. 992 985 836	11		Opptjent så langt i år:	kr 1338
			Opptjent 2009-2011:	kr 2680
Nordmøre Parkinsonforening: Organisasjonsnr. 992 617 969	33		Opptjent så langt i år:	kr 8851
			Opptjent 2009-2011:	kr 30116
Romsdal Parkinsonforening: Organisasjonsnr. 986 224 025.	18		Opptjent så langt i år:	kr 5657
			Opptjent 2009-2011:	kr 17416
Sunnmøre Parkinsonforening: Organisasjonsnr. 983 493 831	23		Opptjent så langt i år:	kr 8898
			Opptjent 2009-2011:	kr 20334

Vi takker de spillere som på denne måten har valgt selv å styre 5% av sin spillerinnsats direkte til en av våre parkinsonforeninger i Møre og Romsdal. Bruk muligheten du også! Husk at hvis du ikke velger grasrotmottaker selv, forsvinner 5% av innsatsen din rett inn i det store sluket!

Bare oppgi foreningens navn til kommisjonæren! I følge Norsk Tipping er det fortsatt svært mange som ikke har valgt grasrotmottaker!

Opptjent pr. spiller så langt i år: (Opptjent beløp/antall spillere)

MRPF: kr 122 NMPF: kr 268 RPF: kr 314 SPF: kr 387

Vil du snakke med en av våre 11 likemenn?

Bjørn Overvåg - tlf 70012930 (pasientlikemann)
 Jorunn Overvåg - tlf 70012930 (pårørendelikem.)
 Arne Thorsnes - tlf 70146258 (pasientlikemann)
 Else Leite - tlf 70154567 (pasientlikemann)
 Edvard Langset - tlf 97649063 (pasientlikemann)
 Aase Nielsen - tlf 71583109 (pasientlikemann)
 Elin Klokkehaug - tlf 71528081 (pasientlikemann)
 Leif Klokkehaug - tlf 71528081 (pårørendelikem.)
 Eli K. Langset - tlf 22566413 (pårørendelikem.)
 Reidar Haltbakk - tlf 97586911 (pasientlikemann)
 Synnøve G. Vik- tlf 22008280 (bare parkinsontelefon)

Hva er en likemann?

Likemannsarbeid handler om å være i samme båt, og utveksle erfaringer om sykdommen. Likemennene er skolert i Norges Parkinsonforbund, og de har avlagt taushetsløfte, så vær trygg!

Adresse- og telefonliste

Norges Parkinsonforbund

Karl Johans gt. 7

0154 Oslo

Tlf. 22008300

Epost post@parkinson.nowww.parkinson.no

Generalsekretær Magne Fredriksen

Parkinsontelefonen: Alle hverdager

22008280 fra 10 - 16

Her kan du treffe skolerte og hyggelige likemenn fra NPF



Rådgivningslinjen:

22008308 mandager 10-15

Her treffer du sykepleier og helsefaglig rådgiver i NPF, Ragnhild Støkket (bildet)



Møre og Romsdal Parkinsonforening

Leif Kløkkerhaug

Iverplassen 13

6524 Frei

Tlf. 71528081/mob 95207104

Epost: leklokk@online.nowww.parkinson.no/moreogromsdal

Sunnmøre Parkinsonforening

Arne Thorsnes

Lerstadtoppen 30

6014 Ålesund

Tlf. 70146258/mob. 94842274

Ny epost: arne.thorsnes@gmail.comwww.parkinson.no/sunnmore

Romsdal Parkinsonforening

Edvard Langset

6395 Rekdal

Mob. 97649063

Epost: nkvernmo@online.nowww.parkinson.no/romsdal

Nordmøre Parkinsonforening

Leif Kløkkerhaug

Iverplassen 13

6524 Frei

Tlf. 71528081/mob 95207104

Epost: leklokk@online.nowww.parkinson.no/nordmore

Du kan be din fastlege eller nevrolog om å søke deg inn på et 4-ukers programopphold med LSVT Big på Aure Rehabiliteringssenter. Det er rift om plassene, så vær snar!



Se her!

Her finner du kanskje noe du har lyst til å være med på av aktiviteter og tilbud!
Og du finner informasjon om medlemsmøter, årsmøter, helgesamlinger, turer, likemenn osv.

FASTE TILBUD OG AKTIVITETER:

Noter gjerne alle aktuelle datoer i kalenderen med det samme!

Sunnmøre Parkinsonforening:

Onsdager og fredager 13.30 –14.30. Parkinson gruppetrim på Frisksenteret på Moa i Ålesund. Må ha rekvisisjon fra lege.

Siste torsdag i september, oktober og november kl.18.00: Bowling i bowlinghallen i Spjelkavik. Foreningen spanderer pizza etterpå.

Nordmøre Parkinsonforening:

Mandager og torsdager kl 11: Parkinson gruppetrim på Optima, Frei.

Mandager kl 12: Parkinson stemmetrening og sosialt samvær i "Kaldkaukjungen" etter parkinsontrimmen, med kaffe, kaker og likemannssamtaler etterpå.

Andre torsdag hver måned fra kl 12.30: Subsidiert **parkinsonbowling** med muligheter for pizza på Sun-Park, Futura i Kristiansund. Medlemmer er velkommen!

ANDRE TILBUD OG AKTIVITETER:

Møre og Romsdal Parkinsonforening:

Lørdag 2. mars kl 12.30: Årsmøte på Fjellstova Ørskogfjellet. Middag/kaffe.

Sunnmøre Parkinsonforening:

Lørdag 1.12.12 kl. 14.00. Julemøte/julegilde på Sunde Fjordhotell.
 Se mer om julemøtet nederst på side 44.

Lørdag 9. feb. kl 13: Årsmøte på Hotell Baronen i Spjelkavik.
 Vanlige årsmøtesaker, servering, utlodning.

Romsdal Parkinsonforening:

Lørdag 1.des. kl 18 på Lubbenes i Molde. Se mer om julemøtet på side 44.

Lørdag 9. feb. kl 17: Årsmøte på Eldres Kultursenter, Kirkebakken i Molde.
 Vanlige årsmøtesaker, enkel servering, utlodning

Nordmøre Parkinsonforening:

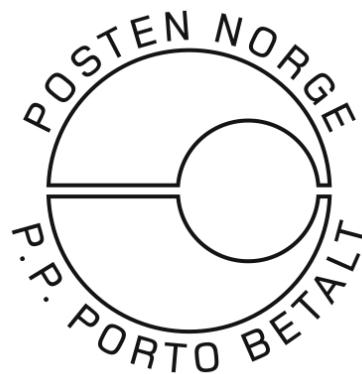
Lørdag 8. des. kl 15: Julemøte m/julebord på Grand Hotel i Kristiansund.
 Se mer om julemøtet nederst på side 11.

Lørdag 9. feb. 2013 kl 15: Årsmøte på Barmannhaugen Eldresenter i Kristiansund.
 Vanlige årsmøtesaker, enkel servering, underholdning, åresalg.

Aure Rehabiliteringssenter: Nye Parkinsongrupper med LSVT Big i periodene:
Fra 21. jan. til 15. feb. fra 1. april til 25. april og fra 2. juni til 28. juni

Avsenderadresse:
Møre og Romsdal PF
Leif Klokkehaug
Iverplassen 13
6524 Frei

B ØKONOMI
ÉCONOMIQUE



Til

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

Vil du verve nye medlemmer? På kupongen nedenfor finner du de opplysningene som trengs ved innmeldelse av nye medlemmer:

Jeg/vi ønsker å bli hovedmedlem / pårørende / støttemedlem i Norges Parkinsonforbund (stryk det som ikke passer)

Navn:

Adresse:

Postnr og sted:

Telefon: Mobil:

E-post:

Fødselsår: 19.....

Signatur:

Send kupongen til: Norges Parkinsonforbund,

Karl Johansgt 7, 0154 Oslo.

Eller du kan melde deg inn på hjemmesida: www.parkinson.no

Kontingent: Hovedmedlem kr 350,- pr. år

Støttemedlem: kr 300,- pr år.

Hvis du ringer lederen i den lokalforeninga du vil tilhøre, vil du også få hjelp til å melde deg inn.