



Hør på meg

Møre og Romsdal Parkinsonforening

medlemsblad nr. 4 nov 2013 årgang 7

Bli med oss og gå
Norge på langs neste
år! Vi utfordrer hele
parkinson-Norge!

*NPF feirer 30 år i 2014, og vi
vil vise hva vi kan *mestre* på
tross av sykdommen vår!*



Hvordan vi
tenker oss
ideen satt ut i
livet, kan du
lese mer om
på *side 22!*

*Hva skjer i fylket?
Aktivitetskalender*

Se side 31!

støtter "Hør på meg"

Av innholdet ellers:

Rettighetshjørnet	side 4
Helsereisen til Romania 2013	side 6
Fra Aure Rehabiliteringssenter	side 10
Rehabiliteringstilbudet framover	side 12
Med Arne Thorsnes til Canada	side 14
Likemannssamling på Vestnes	side 18
Med MRPF Norge på langs	side 22
Min Parkinson	side 24



SPAREBANKEN MØRE

Medlemsblad for Møre og Romsdal Parkinsonforening



Rettighetshjørnet

v/Leif Klokkehaug

TEMA: Hjelpetønad

Du kan få hjelpetønad dersom du har et særskilt behov for pleie og tilsyn på grunn av sykdom, skade eller en medfødt funksjonshemming.

Det er en forutsetning at du har et privat pleieforhold eller at hjelpetønaden setter deg i stand til å opprette et slikt privat pleieforhold. Når hjelpebehovet vurderes, vil det også legges vekt på behovet for stimulering, opplæring og trening som skjer i hjemmet.

Når foreligger et særskilt pleie- og tilsynsbehov?

- Når evnen til å klare seg uten tilsyn svikter, både inne og ute, dag og natt
- Der det er behov for hjelp til personlig stell/hygiene og i spisesituasjoner

Hva menes med privat pleieforhold?

At pleien eller tilsynet blir utført av private som for eksempel

- ektefelle
- barn
- foreldre
- andre slektninger,
- naboer eller andre

Med tilsyn og pleie menes bistand til personlige gjøremål som andre mennesker ikke trenger, for eksempel hjelp til personlig hygiene, hjelp til påkledning, hjelp til medisiner og hjelp til mating. (Fra NPFs Rettighetshefte 2013)

Howdan søker du?

Du må søke skriftlig om hjelpetønad. Du søker på skjemaet "Krav om hjelpetønad - NAV 06-04.04" som du finner under Skjema i høyremenyen

Når du har valgt skjema, kommer du til skjemaveilederen. I denne veilederen skal du krysse av for hvilke vedlegg og hva slags dokumentasjon du må legge ved søknaden. Du får også opp en førsteside. For at NAV skal kunne behandle søknaden din raskt og effektivt, ber vi deg sende inn det som står nevnt i førstesiden. Legg førstesiden øverst i brevet.

Det er viktig å få fram i søknaden at du har et privat pleieforhold eller at hjelpetønaden vil gi deg muligheten til å opprette det.

Innhenting av dokumentasjon

Innhenting av legeerklæring og eventuelt andre rapporter fra for eksempel "PPT-kontor" eller skole.)

Hva kan du få?

Utgiftene må minst svare til sats 1 (ordinær hjelpetønad).

Begrensninger

Hjelpebehov som det offentlige dekker etter andre lover, for eksempel hjemmesykepleie, kan ikke dekkes av hjelpetønad. Dette gjelder selv om du må betale egenandel til kommunen for tjenesten. Hvis du er hjelpetrengende og ikke har klart å få i stand et pleieforhold på grunn av svak økonomi, kan du likevel få hjelpetønad. Forutsetningen er at du da får i stand et pleieforhold når hjelpetønaden blir utbetalt.

Når blir pengene utbetalt?

Hjelpetønaden er skattefri, og blir utbetalt en gang i måneden.

Meld fra om endringer

Hvis du får endringer i forhold som kan ha betydning for ytelsen du får utbetalt fra NAV, må du straks melde fra til NAV-kontoret der du bor.

Utbetalinger

Du vil normalt ha pengene på konto innen siste virkedag i måneden, se mer [utbetalingsinformasjon](#). Noen stønader har tidligere utbetaling i desember.

Satser hjelpetønad fra 1. januar 2013

Sats	Beløp per år	Beløp per måned	Kommentar
1	kr 13 836	Kr 1 153	Tilsyn og pleie

Dokumentasjon fra lege m.v

Erklæring fra legen må vise:

- hvor mye funksjonsevnen er nedsatt og årsaken til dette
- hvor stort behovet for stimulering, opplæring og trening er

Du beskriver hvor omfattende pleieoppgaven er og hvor mye den binder den som gjør arbeidet.

Det er viktig å få fram i søknaden at du har et privat pleieforhold eller at hjelpetønaden vil gi deg muligheten til å opprette det.

Kilde: www.nav.no

NB! Hvis du ikke er fortrolig med å søke på internett, så bare gå på NAV-kontoret ditt og be om hjelp til å søke. De har plikt til å hjelpe deg med dette!

Bare husk at du ikke kan få hjelpetønad til gjøremål som handling, matlaging og rengjøring. Dette er oppgaver som skal ivaretas av eventuell hjemmehjelp.



Møre og Romsdal PFs helsereise til Romania sept. 2013

Møre og Romsdal Parkinsonforening arrangerte sin andre helsereise til Hotel President i Baile Felix ved storbyen Oradea i Romania de to siste ukene av september.

I fjor var vi der de første ukene i oktober, fikk litt dårligere vær den siste uka, og bestemte oss for å dra 14 dager tidligere i år for å være sikrere på godt vær og god temperatur. Men den gang ei, - Nordland hadde jevnt over bedre vær og temperaturer enn det nordvestlige Romania hele perioden.....

Fylkesforeningens reiseleder Steinar hadde også i år gjort et flott forarbeid sammen med Arne og Terje og Helsereisers representant Jostein Romslo. 32 forventningsfulle medlemmer av MRPF samlet seg etter hvert på Gardermoen mandag 16. oktober. Etter vel 2 timers flyvning ventet våre to velkjente guider og reiseledere Felix og Dora på oss med stor buss på flyplassen i Budapest. Med på turen var også Felix sine svigerforeldre fra Farsund. Og endelig, etter vel 4 timers busstur over det vidstrakte ungarske slettelandet (pusztaen), kunne vi vise pass og krysse grensa til Romania. Dessverre ble det glemt å informere om at vi også måtte stille klokka en time fram, så noen i selskapet vårt gikk glipp av sin første oppsatte kontakt med legen på hotellet dagen etter. Vi beklager dette...

På bussturen til Romania serverte undertegnede deltakerne en Romania-Quiz med 26 spørsmål for å gi dem litt kunnskap om landet de skulle besøke i 13 dager. Og det trengtes visst, for resultatet var ikke veldig mye å skryte av fra en gammel skolelærers ståsted akkurat. Heldigvis besto våre to reiseledere Felix og Dora prøven med gode 23 rette, mens Arne, Annbjørg og Lise kom nærmest med 20 rette hver. Men nå vet nok deltakerne at Romania er atskillig mindre enn Norge, og ikke større, at landet er medlem både av NATO og EU, og at andelen romfolk i Romania bare er 3-



Steinar, Dora og Felix

5%, og ikke 100%...

I år fikk den enkelte deltaker likevel bedre tid med hotellets lege, som ut fra sine undersøkelser og spørsmål til hver enkelt pasient bestemte hvilke tre fysikalske behandlinger hver enkelt skulle få daglig i løpet av oppholdet. Disse behandlingene var forhåndsbetalt som en del av reisen, sammen med full pensjon på hotellet. De ulike behandlingstilbudene var:

- Krenoterapi: intern behandling med termalvann fra Felix mot forstyrrelser i magen, irriterbar tarm, enterokolitt, galleblæresykdom, nyre-, og blæreproblem
- Elektroterapi/magnetoterapi og galvaniske bad
- Fysioterapi: spinal trekraft, lymfedrenasje
- Hydroterapi: undervannsdusj, skotsk dusj
- Thermoterapi: gjørmeomslag, parafinomslag, HF (kortbølge)
- Manuell massasje

Termalvannet man pumper opp fra ca 150 m under bakken holder 35 - 42 grader, og anbefales i behandling av mange ulike sykdommer, som reumatisme, artritt, betennelser, artrose, fibromyalgi, sykdommer i det sentrale og perifere nervesystemet. Vannet inneholder en mengde ulike salter, er svakt radioaktivt, og helsebringende som drikkevann....

I tillegg til behandlingene ovenfor kunne man kjøpe seg fotsoneterapi m/ kroppsmassasje, en hel time for bare 10 euro. Flere fra gruppa kjøpte seg så mange behandlinger de rakk, og kom sukkende tilbake, stønnende av velvære etter en etter sigende svært god fotsoneterapi og kroppsmassasje. Også jeg prøvde en time, men fotsoneterapien og massasjen hennes gjorde like vondt som dama var vakker, og det sier ikke så rent lite.... Det ble med den ene timen for meg i hvert fall..

Også hårklipp var billig: Elin og jeg klippet oss begge to på en eksklusiv salong på det enorme kjøpesenteret Lotus i Oradea for 38 lei *til sammen*, tilsvarende skarve 67 kroner... Neste gang bør vi kanskje prute litt hos vår egen frisør...?

Hotellets ledelse hadde gjort seg flid med å tilpasse og forbedre sine tilbud og hotellets standard etter vår felles evaluering med dem siste dagen i fjor. Maten var betryktelig bedre, selv om man nok blir litt lei all-inclusive-opplegget med buffet både til lunsj og middag hver dag. Da var det befriende å spise ute på restaurant noen ganger, og noen av oss fikk prøvd både krokodille og bjørnenakke. Et godt måltid for fire personer på restaurant med to flasker god vin til for bare ca kr 400 totalt er ikke å forakte, eller hva?

Røyking var nå forbeholdt et rom innenfor baren, noe betjeninga dessverre ikke

håndhevet slik de burde. Hva hjelper det med røykeforbud i baren og den innerste delen av restauranten, når det står askebelegger framme? Dette tok vi opp som et problem ved evaluering like før avreise, og hotelledelsen skjønte poenget og lovet røykfritt helsehotell til neste gang.....

Også på denne reisen hadde Felix og Dora lagt opp til et allsidig og interessant underholdnings- og utfluktsprogram for oss. En forrykende rumensk aften med de samme danserne og musikerne som vi opplevde i fjor, samt strykekvartetten på avslutningsmiddagen. Disse høstet stor applaus for sine flotte prestasjoner. Ikke like vellykket var jazzkvelden i baren, og heller ikke middagen med demonstrasjon og smaking av ulike viner. Her fikk hotellet skarp kritikk i etterkant for kald mat, sommel med skjenking osv. Vinsmakekvelden var mye mer vellykket i fjor.

En interessant todagers busstur i helga til saltgruvene i Turda, middelalderbyen Sighisoara og storbyen Kluj var svært interessant, men ble nok anstrengende for noen fordi det ble mye tid i bussen pga store avstander. Vi som deltok på turen fikk sett en god del av det sentrale Romania. De som var igjen på hotellet brukte tiden til avslapning, bading, storbybesøk til Oradea og kjøpesenteret Lotus, eller til golfbanen på Kings Land.

Neste år? Deltakerne var samstemte i at MRPF må arbeide for å tilby ny helsereise i 2014, men var svært vage angående både tidspunkt - vår eller høst - og valg av reisemål. Så neste år går kanskje helsereisen til et annet sted? Forslag???

Leif



Her er de fleste av selskapet samlet på hotelltrappa dagen før avreise. Noen mangler likevel: Kari og Svein Arne, Solveig og Aud Grete, Eldbjørg og Hans Ole.



LDN - Lavdose Naltrexon

Min erfaring med LDN, eller lavdose Naltrexon.

Denne gangen er det Eirik og Else som deler sine erfaringer med "Hør på meg" sine lesere. Takk skal dere ha! Kanskje du også har prøvd LDN, og har noe å berette, på godt eller vondt? **Red.**



LDN og hvileløse ben

Jeg har vært svært plaget av «restless legs» de siste 20 årene. På det verste sov jeg kanskje max 2 timer sammenhengende pr. natt. Etter hvert ble plagen å leve med da jeg ble forordnet 0,7 mg Sifrol + 50 mg Sarotex Retard hver kveld. Så lenge jeg holdt meg unna sjømat, sjokolade, røyk og grønnsaker med sterke fargestoffer (rødt) hadde jeg relativt gode netter med 2-3 våke/sparke-perioder.

For ca. to år siden begynte min sterkt helseorienterte kone å snakke om noe hun hadde lest litt om i et helsetidsskrift: LDN. Men LDN var vanskelig å få tak i da.

Heldigvis har det skjedd mye i løpet av de to siste årene. I dag er det en rekke leger rundt om i Norge som skriver ut resept på LDN. Da jeg bestemte meg for å forsøke LDN, aksepterte min fastlege at LDN ikke hadde noen kjente bivirkninger, og at jeg måtte få forsøke medisinen mot mine hvileløse ben.

30. oktober i år tok jeg min første LDN tablett. Det tok 3 dager før jeg gjorde en revolusjonerende oppdagelse. Jeg kunne spise krabbe og sove like godt! Jeg tar fortsatt min Sifrol-dose, men Sarotex'en har jeg helt kuttet ut. Jeg kan nå drikke rødvin, meske meg med sjømat, rød paprika etc. uten den velkjente kriblingen i bena. Et nytt liv er i emning: - eksemplifisert med lange, sosiale kveldsmåltider toppet med rødvin og etterfølgende rolige netter.

Har du hvileløse ben – løp til fastlegen din og forlang en resept på LDN!

Innlegget er forkortet pga plasshensyn. **Red. ann.**



Jeg fikk anbefalt å prøve LDN av en lege som selv har parkinson og brukte det selv. Jeg fikk lett tak i tablettene hos min fastlege og har nå brukt dem i ca 3 år. Den umiddelbare effekten var at nattesøvnen ble mye bedre, plutselig kunne jeg sove nesten hele natten i ett strekk. Den effekten har avtatt litt etterhvert. Jeg var uten LDN en uke og merket med en gang at jeg var mer våken om natten da.

Så her er det bare å fortsette med LDN. Jeg har ikke merket noen bivirkninger

Tidens Krav med positiv omtale av LSVT-Big-trening ved Aure Rehabiliteringssenter

Denne artikkelen var gjengitt på nettsidene til Tidens Krav i Kristiansund tirsdag 8. okt. Hele artikkelen stod å lese i papirutgaven samme dag. Den kan også leses i sin helhet på www.parkinson.no/nyheter. Gjengitt med tillatelse fra Tidens Krav.



Arne Kalvøy (til venstre), Veslemøy Hungnes, Hild Johannessen, Willy Olsen, Kari Vestre og Vidar Kvambe er svært fornøyd med treningsopplegget på Aure rehabiliteringssenter.

Aure rehabiliteringssenter tilbyr, som eneste i fylket, spesiell og virkningsfull trening for Parkinson-pasienter.

Dette er et enestående opplegg, sier Hild Johannessen fra Molde. Sammen med fem andre er hun inne i et fire ukers intensivt treningsopphold på Aure rehabiliteringssenter. I løpet av oppholdet gjennomgår deltakerne i LSVT BIG-programmet en rekke ulike øvelser.

Personlig trener

Både trening, egentrening, bassengtrening, utflukter, språktrening og temaundervisninger inngår i oppholdet. Egen kontaktskykleier og personlig trener følger hver enkelt, og de har i tillegg tilgang på nevrolog, allmennlege og

og intenst må det være: Hvis du ikke føler at bevegelsene er for store, gjør du dem ikke store nok, er et av slagordene til treningsmetoden LSVT BIG.

kostveileder. Alt blir tilpasset den enkeltes behov.

Store bevegelser

LSVT BIG er et intensivt treningsopplegg for personer med Parkinson, der det er fokus på store bevegelser utført med stor kraft, forklarer Vidar Kvambe fra Frei.

Underveis skal også stemmen brukes på stort volum.

– Bevegelsene til mennesker med Parkinson blir små og forsiktige, holdningen dårlig, og pust og stemme blir svakere, forklarer Hild Johannessen. Gjennom BIG-treningen, får vi rettet oss opp, pust og stemme blir bedre, og vi får trent på å bevege oss med riktig fart og størrelse på bevegelsene.

Stor bedring

– Allerede etter to uker merker vi stor bedring i både bevegelse, kraft og balanse. Vi lærer teknikker som kan hjelpe oss i dagliglivet, og har dermed stort utbytte av oppholdet i ettertid.

Kvambe og resten av gruppa synes det er en positiv grunnholdning i treningen, og håper flere kan få nyte godt av et slikt opphold.

– Vi mener helt klart at tilbudet her i Aure må opprettholdes og styrkes, sier Vidar Kvambe.

– Tilsvarende kompetanse finnes ikke i sykehus og kommuner i fylket

"Hør på meg" takker Vidar Kvambe og resten av parkinsongruppa ved ARS for dette initiativet til positiv omtale både av LSVT BIG som effektiv treningsmetode for parkinsonpasienter og for oppfordring til bevaring og styrking av tilbudet ved nedleggingsstruede ARS. (Red.anm.)



Neste tur til Solgården i Spania med direkte fly fra Molde / Årø lufthavn til Alicante er tirsdag 16. september 2014 med retur 30. september 2014. Dere er alltid velkomne til deltakelse!

Se www.solgarden.org
Jeg planlegger å være med som tidligere.



Mer om kampen for rehabiliteringstilbudet vårt av Leif Klokkehaug

I forrige nummer av "Hør på meg" kunne du lese en lengre artikkel om trusselbildet angående det spesialiserte rehabiliteringstilbudet i Møre og Romsdal. Helse Møre og Romsdal HF sitt vedtak i sak 2011-48 innebar en planlagt endring av drifta ved både Aure rehabiliteringssenter (ARS) og Mork rehabiliteringssenter i Volda fra 2014, eller helst fra høsten 2013. Ønsket var tydelig: Nedlegging eller (inter)kommunal driftsovertakelse av begge institusjonene.

Siden forrige nummer har det blitt holdt 4 samhandlingskonferanser med tema Rehabilitering i Midt-Norge, den første i Steinkjer, så i Trondheim, og de to siste i Kristiansund 17. okt. og i Ålesund 31. okt. Dessverre kunne ikke jeg selv delta på noen av konferansene, men Møre og Romsdal PF var likevel godt representert på begge. Innspillene fra disse fire konferansene skal nå bearbeides i prosjektgruppa og styringsgruppa for prosjektet, som skal legge fram sin innstilling til Helse Midt den 14. februar neste år. Først da får vi vite hvordan rehabiliteringstilbudet til våre parkinsongrupper blir neste år, men det er nå grunn til å være forsiktig optimistisk.

Behovet for rehabilitering øker med ca. 5% årlig fordi befolkningen blir stadig eldre. Og: Regjeringen har i sin plattform slått uttrykkelig fast at man vil:

- Innføre fritt rehabiliteringsvalg.
- Etablere en opptrappingsplan for rehabiliteringsfeltet og hindre nedbygging av rehabilitering i spesialisthelsetjenesten før tilsvarende kapasitet og kompetanse er bygget opp i kommunene.

Møre og Romsdal PF sponset i fjor tre terapeuter fra ARS på LSVT Big-sertifisering i London. Nå har den ene av dem, Aud Bente Skar, midlertidig tiltrådt prosjektlederstillingen for prosjektet "Livsnær Livshjelp", som ARS sammen med Aure kommune har fått over en million tilskuddskroner fra Helse Midt til å gjennomføre.

For å erstatte Aud Bente i LSVT Big-teamet ved ARS i hennes fravær sponser Møre og Romsdal PF nå enda en terapeut fra ARS på LSVT-sertifisering til Dublin. Og når Aud Bente er tilbake, vil ARS kunne ta mot parkinsongrupper på inntil 8 personer i slengen. Neste år planlegger ARS å sende ytterligere to terapeuter på LSVT-sertifisering.

Parkinson pluss-møter i Trondheim, Bergen og Tromsø 4. des 5. des. 16. des.

Norges Parkinsonforbund inviterer til dagseminar om parkinson pluss. Seminarene arrangeres i Trondheim 4. desember, Bergen 5. desember og i Tromsø 16. desember. Møtene er åpne for alle som selv har en parkinson pluss-diagnose eller er pårørende, uansett hvor i landet du bor.



I september ble det arrangert et landsdekkende kurs for mennesker med parkinson pluss og deres pårørende, i Oslo. På dette møtet deltok kun personer fra østlandet. Forbundet har stor forståelse for vanskeligheter ved å reise langt med parkinson pluss-diagnosene, og ønsker derfor å arrangere små regionale møter tre steder i landet. Selve møtet er gratis, men reisen dekkes av hver enkelt. Velg det møtestedet hvor du har lettest transportmuligheter.

Påmeldingsfrist: 20. november. Bruk påmeldingsskjemaet på www.parkinson.no/aktiviteter/parkinson-2/ eller ring 22 00 83 00.

Steder:

Trondheim: 4. desember, Thon Hotel Prinsen.

Bergen: 5. desember, Thon Hotel Bergen Airport.

Tromsø: 16. desember, LMS UNN.

Program:

11.30 Velkommen

12.00 Lunsj

13.00 Hva er parkinson pluss? v/nevrolog

14.20 Hva med paret? v/helsefaglig rådgiver

15.00 Gruppediskusjoner

16.00 Tips og råd om det å leve med sykdommen v/helsefaglig rådgiver.

Slutt kl 17.00.

Medlemmer må gjerne søke Møre og Romsdal PF om tilskudd til dekning av reiseutgifter til og fra dette kurset.



Med Sunnmøre Parkinsonforening til WPC (World Parkinson Congress) 2013 i Montreal i Canada

Av Arne Thorsnes (Artikkelen er noe forkortet, red. anm.)

Ja, dette har vært en helt utrolig høst! Etter å ha vært på Aure Rehabilitering i 4 uker, skulle jeg reise på PS-tur til Romania. Det er en årviss tur som vi i Sunnmøre Parkinsonforening gleder oss til hvert år, enten den går til Grand Canaria eller Romania. Etter er en flott felles PS-tur, kom vi tilbake til Gardermoen 29.09.13, og jeg måtte overnatte i Oslo før jeg (en dag etter administrasjon og noen av forbundsstyremedlemmene hadde reist avgårde) satte kursen mot Canada. Etter en mellomlanding i Frankfurt gikk jeg der ombord i Air Canada, og ble på en behagelig måte fraktet til Montreal. Det er nå noen år siden jeg reiste over atlanten, og flyene har tydelig utviklet seg til det bedre med individuelle pc / dvd -skjermer til det enkelte sete. Men det var jo en lang flytur for en person med PS i kroppen! Jeg var også glad for at jeg hadde husket å få med meg støttestrømper, slik at ødemene mine ikke ble så veldig plagsomme.



Vel fremme i Montreal, tok det uhorvelig lang tid å få ut bagasjen, og komme seg gjennom passkontrollen. Men frem til det bestilte hotellet kom jeg da, selv om buss-sjåføren nektet å snakke engelsk, og jeg er ikke særlig god i fransk! Så da var det bare å finne andre «lidelsesfeller» som var litt kjent, så gikk det som planlagt

Bildet til venstre: På hotellet satt Parky og ventet, men hvem lurer i bakgrunnen?

Dette var altså mandag 30. september, og jeg kom frem i 4-5 tiden på ettermiddagen. Da var den såkalte Pre-congress i full gang. Men denne første dagen gikk stort sett med til å finne resten av gjengen, og bli enig om hvor vi skulle treffes til middag osv. Administrasjonen i forbundet og styreformann bodde på et hotell like ved kongressenteret, og kvaliteten på frokosten der var betydelig bedre enn på det hotellet som jeg og de to andre fra styret (Trine Lise Corneliussen og Inger Tømte) bodde på, så da spiste vi like godt samlet på det første hotellet. Det ble en kjempekoselig start på dagen, med småprat og tips fra den enkelte hva man hadde tenkt å få med seg av forelesninger og presentasjoner.

Jeg kan slå fast én ting: Kongress er slitsomt!! Du store min! Jeg som er vant til å hvile litt midt på dag, strenet fra den ene forelesningen til den andre, uten tid til annet enn å finne veien. Dette var jamen ikke noe slaraffenliv! Men så utrolig spennende!

Tirsdagen 1. oktober, var dag 0 i kongressen, og da fikk jeg med meg nesten en hel dag med «Interdisciplinary Care & Parkinson Disease» Dette var utrolig engasjerende! Dette er første gang jeg har hørt at kjente forskere sier at «det er klart at vi må jobbe sammen i team med en så komplisert sykdom som parkinson», og « det er innlysende at pasienten må være en del av dette teamet også!» Ja her var det ikke snakk om rehabilitering i små kommuner uten ressurser! Men dette ble så absolutt en opp- tur for tanken!

Tenk at vi som har PS skal endelig få være med å bestemme hvordan vi skal ha det med hensyn på behandling og trening! Man skal jo ikke akkurat være hjerneforsker for å forstå at det er smart å ta med pasienten på råd, det er tross alt vi som har sykdommen som vet hva vi vil, og hvor skoen trykker!

Nederlenderne er kommet svært langt i denne team-modellen. De har laget senter der alt som kan krype og gå av spesialister på PS er samlet. Nevrolog, Parkinsonsykepleier, Fysioterapi-spesialist Ergoterapeut, Nevropsykolog / Nevropsykiater, osv.!

Det var flere modeller, og jeg er litt usikker nå i ettertid hva som var hva, men både Bastiaan Bloem fra Nederland, Ruth Hagestuen fra USA, og Alice Templin fra Canada imponerte med sine forskjellige modeller. De fleste, i alle fall Canada hadde utviklet det de kalte en «service delivered modell» SDM. Det som ble understreket spesielt i SDM, var at modellen måtte inneholde en involvering fra pasienten sin side dersom det skulle bli vellykket.

Jeg tenker at en lignende modell må kunne brukes i Norge! Men den norske modellen må da forutsette at vi enten har større kommuner, eller at kommuner inngår forpliktende samarbeid! Jeg ser for meg en noe «løserorientert» organisasjon som har jevnlig pasientrettede møter på nettet. Der kan man jo allerede både se og høre hverandre, (på Skype- lignende software) og man kan dele dokumenter etc.

Så om kvelden var det åpningsseremoni. Det var også en flott opplevelse. Det som grep meg mest på åpningsseremonien, var da Daniell Bisonette fra den Canadiske film og Tv kommisjonen fortalte om sitt liv sammen med sin kone som hadde PS! De hadde vært gift i ca 14 år, men de visste begge før de giftet seg at hun hadde PS, og han lovet å « gå veien med PS sammen med henne uansett hvordan veien ville se ut.» Det ble en sterk opplevelse å høre ham fortelle, kanskje spesielt for oss som har PS selv, eller er pårørende. Daniell Bisonette la også frem vinneren av videokonkurransen. Vinnere var en film fra New Zealand som het « Smaller» (Mindre), den var

utrolig flott!! (Og så gråt jeg en liten skvett igjen.) Her er nettadressen, eller bare gå på **youtube** og søk på **smaller!**

https://www.youtube.com/watch?feature=player_detailpage&v=1PFkn15YFsE

Dagen etter, var jeg på noen forelesninger om « Why and how specific neurons die in Parkinsons disease and what can be done about it». Dette var et emne som var vanskelig å følge med på både språklig og teknisk / vitenskapelig. (Selv for en sykepleier!!) Men Christine Klein fra Tyskland hadde et flott og lett forståelig innlegg. Hun snakket spesielt om interaksjonen mellom genetikk, miljø / omgivelser og menneskelig oppførsel som nøkler til å forstå PS i fremtiden. Jeg var også innom en forelesning om seksualitet og PS. Det var en særdeles morsom foreleser jeg hørte, og jeg hørte latteren langt ut på gangen før jeg kom inn. Dette er selvsagt et alvorlig problem for den det gjelder, og foreleseren behandlet det på en skikkelig måte, selv om hun hadde en morsom tilnærming til et vanskelig emne!

Torsdagen var dagen for de ikke motoriske symptomene! For meg var dette en tung dag, og en dag som jeg stadig fikk høre hvor stor % sjanse jeg hadde for å utvikle demens. Spesielt de av oss som sliter med kognitive problem, har relativt høy % sjanse for å bli dement.

Siste dagen på kongress var fredagen. Da tenkte jeg å starte dagen positivt, og gikk på et tidligkurs i Tai-Chi, men det ble helt håpløst med en som ikke ville bruke mikrofon i et stort rom osv, så der ble jeg kort. Ellers i løpet av disse 5 dagene, så var det svært mye annet å konsentrere seg om. Det var utstilling med medisinsk utstyr, og mange organisasjoner. (LSVT, og mange PS org.) Og eller svært mange posters som var utstilt. Ellers kom jeg i kontakt med Medtronic, og vi fra Norge spiste middag en kveld med dem. Der fikk jeg lagt frem mine problemer med batteripakken, og jeg ble invitert til å skrive en mail om mine problemer. Representanten fra Medtronic sa at det var viktig nå, for de arbeidet akkurat med en ny modell,,, så kanskje jeg kan påvirke litt i alle fall!!

Ellers så var jo Montreal en flott by, med mange fine bygninger å se! Jeg måtte selvsagt innom Notre Dame (visste du at det finnes mange «Notre Dame» kirker i verden? Denne var flott, selv om jeg holder en knapp på den i Paris. (selv om jeg ikke har sett så mange av dem som finnes)!

Ellers var det sosiale viktig. Det mest positive ved hele kongressen, var som det ofte er: Menneskene! Det var utrolig spennende og givende å møte så mange mennesker som både med og uten PS i kroppen gjorde en forskjell i hverdagen. Spesielt vil jeg peke på alle de som stod på stand, og var genuint opptatt av sitt arbeid eller sin frivillighet i arbeidet. Jeg vil også nevne alle de norske som jeg ikke hadde truffet

før, og som jeg traff der borte! Noen hadde jeg selvsagt truffet før, som for eksempel Audun Myskja. Han spiste frokost sammen med oss flere dager, og han hadde to posters, som ble noe mislykket, for da de endelig kom tilsendt fra Norge, så var de så små at man måtte helt innpå for å få lest. Men han er i alle fall en utrolig flott person med et stort register og en flott fyr!

Så møtte jeg Anders Leines. Det var også et svært positivt møte. For dere som ikke kjenner han, så er han ansatt i NRK som videojournalist, og har ansvar for bla.a. Puls programmene på TV. Ellers har vel de fleste sett ham som den som frontet LSVT -BIG på You Tube fra Norge. (han har laget en flott video om LSVT da han var på Fram Helsestasjon og lærte det selv). Anders hadde vært "patient advocate for" WPC hele det foregående året. I tillegg så laget han i forbindelse med WPC et program til Puls om PS! Flere av oss fra Norge som hadde PS ble intervjuet, også jeg, så dere kan se meg i den videoen han laget for Norges Parkinsonforbund fra PS-kongressen i Canada. Denne videoen kan dere se på www.parkinson.no. Han bidrar utrolig flott med sin kunnskap og sin flotte personlighet inn i «PS- samfunnet».

Det samme kan jeg si også om Reidar Saunes ! (Ja du gjettet riktig, han er «egentlig» fra Sunnmøre. Hans far ; Randulf Saunes var en flott sanger av guds nåde, som har sunget rundt omkring på de fleste bedehus og kirker! Han har også spilt inn mange plater osv.) Reidar er oppvokst på Sunnmøre, men bor nå i Oslo. Han har i mange år også arbeidet med musikk som sin far, men ikke som utøvende sanger (såvidt jeg vet?). Han har vært ansatt i Kirkelig Kulturverksted, og Jakobskirken. Han var den som nylig fikk i stand den flotte konserten med Reiersrud og



Iver Kleive i Jakobskirken for Parkinsonforbundet. Han er et must for forbundet, og jeg håper jeg får lov å bli mer kjent med han etter hvert.

Bilde: Reidar Saunes og Trine Lise Corneliussen på middagen med Medtronic.

Magne W. Fredriksen helt til venstre sammen med Anders Leines

Alle de nevnte (og ueuevnte) var også til stede ved middagen som Magne W Fredriksen og Knut Johan Onarheim og Forbundet inviterte til på torsdagskvelden. Det var også en fin anledning til å bli mer kjent med hverandre, selv om det var endel som ikke kunne komme.

Hva sitter så igjen etter disse dagene??

Det foregår en helt utrolig mengde av forskning omkring PS, og løsninger av gåten!

1. Det er kommet adskillig nærmere en løsning ved implantering av stamceller, men dessverre er løsningen å bruke embryo-celler (fosterceller) som er forbudt i Norge. Det ble nevnt et eksempel som ble implantert for mange år siden. (helt i begynnelsen). Vedkommende var helt symptomfri, og brukte ingen medisiner mot PS, og skanning av hjernen viste heller ingen symptomer!!

2. Det er utrolig spennende å se den prosessen som foregår med breie faglige nettverk, der man inkluderer pasienten i nettverket! Jeg tror det ligger godt tilrette for dette også i Norge, selv om man må bruke nettet som kommunikasjon i større grad! I alle fall vil dette tvinge frem en mye bedre behandling av den enkelte pasient med PS.

3. Mennesker er alltid viktige, og vil alltid være det! (Med og uten PS)

Så takk Sunnmøre Parkinsonforening, som lot meg få reise på denne turen!

Likemannssamling 24.-25. oktober

Av Steinar Furnes

More og Romsdal Parkinsonforening

Velkommen til likemannssamling!

Synnøve

Edvard Arne Jorunn Bjørn Else Eli Einar

Våre 16 likemenn i Møre og Romsdal PF

Leif Elin Annbjørg Steinar Haldis Reidar Aase Alf Inge (Kathrine)

08.10.2013

har derfor satt av to dager i en likemannssamling til å gå mer grundig inn i dette. Forbundet har også sett på dette som interessant og har sendt sekretær (Kathrine Veland) og leder for likemannsarbeidet (Eilif Nordseth) til oss for å delta i denne samlingen.

Kanskje er det arbeidet vi gjør interessant for andre deler av landet. Dette er en analyse som kanskje ikke er gjort før. Det er mulig likemannsopplæringen i forbundet

kan forbedres og fornyes. I følge Eilif har Møre og Romsdal tatt fatt i noe som kan gi positiv effekt for de øvrige foreningene i landet.

Hva er likemannsarbeid.

Med likemannsarbeid menes overføring av personlig erfaring. Med andre ord handler det om erfaringsutveksling mellom mennesker "i samme båt". Det er en organisert samhandling som har følgende mål: hjelp, støtte og veiledning partene imellom. Normalt vil den som overfører erfaringer ha lengre og mer bearbeidet erfaring enn de øvrige. Likemannsarbeidet spenner over et vidt spekter av aktiviteter, men samtalen er det viktigste elementet. Det handler om «å låne øre» til våre medlemmer, men likemannen skal også kunne formidle erfaringer fra andre og også gi råd og veiledning til de som ønsker det.

Dette gjelder selvsagt ikke bare de som er rammet av Parkinson. Det gjelder også i høy grad pårørende. Våre likemenn er derfor både pårørende og P-rammede.

Opplæring av likemenn.

Likemannsarbeidet er således ganske omfattende og krevende. Veiledning og en viss opplæring er nødvendig for at likemannsarbeidet er effektivt og har den kvaliteten som er nødvendig. Vi har alle erfart hvor positivt det kan være å få snakke med andre om utfordringer i hverdagen, og få del i hvordan andre har løst disse. Ofte er det nok bare å få snakke om problemene. På samme måte vil det styrke kompetansen og kvaliteten på likemannsarbeidet at likemenn også utveksler erfaringer i sitt arbeid, selvsagt på en slik måte at fortrolighet og integritet ikke skades.

Disse problemstillingene skulle denne samlingen drøfte.

Hvordan ble samlingen lagt opp.

Leif hadde arbeidet grundig og vi arbeidet både i grupper og plenum der de forskjellige aspektene ble belyst:

- Kvaliteten på arbeidet
- Arbeider vi effektivt?
- Bli både kvalitet og effektivitet bedre om vi er organisert f eks i et nettverk?
- Når vi lenger om vi fordeler arbeidet i geografiske områder (mange ferger).
- Når vi lenger med «hjemme-hos-møter»



Målsettinger for samlinga er:

Å gi våre likemenn enda bedre innsikt i hva likemannsarbeid innebærer, med forventninger og krav fra ulike hold, men også utfordringer og muligheter. Den skal også gi våre likemenn sjansen til å bli bedre kjent med hverandre i løpet av disse to dagene.

Er et organisert nettverk for likemennene både på fylkesnivå og på lokalforeningsnivå veien å gå? Slik at en likemannskontakt i hver av de 4 foreningene våre danner et likemannsutvalg på fylkesnivå. Kan vi også finne fram til gode likemannstiltak i Møre og Romsdal for kommende år?

Likemannsarbeid koster penger og er avhengig av at foreninga har skolerte, sertifiserte, initiativrike og aktive likemenn. Foreningene må også bestemme seg for hvilke likemannstiltak som skal søkes finansiert og gjennomført.

Vi er 16 likemenn i vår forening og geografien i fylket vårt er slik at det kan være tidkrevende å nå alle våre medlemmer. Også er det slik at ikke alle våre medlemmer er mobile slik at de må oppsøkes.

Konklusjoner og sammenfatning.

Det ble en grundig gjennomgang av alle disse elementene. Møre og Romsdal er antagelig et fylke der de fleste utfordringene i likemannsarbeidet dukker opp. En av konklusjonene fra samlingen var at skal større effektivitet i arbeidet oppnås så bør arbeidet fordeles og organiseres mellom likemannskorpset. Dette vil nok gjelde både geografisk og med hensyn til mobilitet. En form for nettverk i vårt fylke ser derfor ut til en mulig løsning. Likemannsarbeidet vil uten tvil kunne gi den enkelte medlem en bedre hverdag. Skal vi lykkes må den søkende medlem også være aktiv. Ellers vil dette arbeidet kanskje bli for krevende.

Samlingen var veldig positiv og givende. Så ble det også slik som vi håpet på at vi ble bedre kjent med hverandre og det i seg selv gir grunnlag for et enda bedre likemannsarbeid.

På slutten av samlinga lanserte Alf Inge Jenssen en dristig ide: Neste år skal vi gå **Norge på langs!** Les mer på **side 22!**



Jorunn om likemannssamlinga vår: "Å vere i same båt..."

Jorunn har også sendt "Hør på meg" et referat fra denne samlinga som fortjener å bli tatt inn i bladet. Det er godt med ros på nynorsk og. Hennes innlegg er imidlertid litt forkortet for ikke å gjenta alt for mye av Steinar sitt referat. (Red. anm.)

Vår flinke og dyktige leiar, Leif Klokkehaug, opna med å stille følgjande spørsmål: «Kva meiner du er det viktigaste med ei slik samling som dette?» Responsen tilbake var ord som: kjennskap, vennskap, fellesskap, idè-utveksling, initiativ, innsats-vilje, resultat, effekt, inspirasjon! Alt her låg det an til å bli eit svært nyttig kurs!

Og det vart det verkeleg. Til tross for at han eigentleg var sjukmeld, losa Leif oss gjennom 2 kjekke og givande dagar. Vi fekk ein flott og humørfylt repetisjon/presentasjon om kva det inneber å vere likemann. Og korleis kan vi gjere mest mulig nytte for oss, og gjere bruk av ressursane vi har til hjelp for dei som treng det?

Kurset var fornuftig inndelt i passelege bolkar med forelesing, gruppearbeid og oppsummering. Vi, som var til stades, var einige om at det er behov for å møtast ein gong for året, både for å halde saka varm og for å ta opp ulike problemstillingar. Og elles kan vi nytte kvarandre ved høve eller pr. telefon for å luften og diskutere ting vi kjem bort i og kanskje synes er litt vanskelege. Vi bør velge likemannskontaktar som kan utgjere eit eige likemannsutvalg for fylkesforeninga.

Vi seier berre tusen takk til Leif Klokkehaug for alt arbeidet han har gjort seg så flid med og laga til eit så vellykka kurs for oss.

Jorunn

Julegilde Sunnmøre Parkinsonforening på Sunde Fjordhotell lørdag 30. november kl 14

Prisen blir som tidligere år **kr. 100 pr. person.**

Det blir de faste programpostene med

- den samme utsøkte julebuffeten.
- Allsang som hører julen til
- Den samme populære utlodningen som tidligere år. Har du anledning til det så ta gjerne med en gevinst.

Også i år vil ha ei lita julemesse med saker som medlemmene har laget. Alle kan ta med seg noe hvis de vil, men parkinsonforeninga får 20 % av salget. Peder Andersen sørger for den lune fine taffelmusikken som tidligere og han sørger selvsagt for tonefølge ved allsangen

Påmelding til Else Leite senest 23. november, tlf. 97954486 eller mail:

else.leite@icloud.com.

Ta gjerne med noen gode historier du vil dele med oss andre. **VELKOMMEN!**