



NR 3/24 / ÅRGANG 40 / UTGITT AV NORGES PARKINSONFORBUND

# TEMA PARKINSON

SAMFUNNSØKONOMISK RAPPORT / SIDE 04-07  
TEMA: PÅRØRENDE / SIDE 08-13

Parkinsonrammede Kristian om støtten fra kona:  
– Det er viktig å berømme de som står nær oss som har fått parkinson.

800 000 nordmenn er pårørende til enhver tid. – Uten den verdifulle innsatsen til pårørende stopper helse-Norge.



## Side 16–20

### Portrett: Kristian Folkman og kona Trine

Kristian ble rammet av parkinson for syv år siden. Nå har han og kona Trine lært seg å leve med sykdommen.



## Side 08–10

### Anita Vatland og Pårørendealliansen

Uten innsatsen fra de pårørende stopper helse-Norge.



## Side 04–07

### Samfunnsøkonomisk rapport

Les om rapporten som belyser de samfunnsøkonomiske kostnadene ved Parkinsons sykdom. I rapporten fremgår det at satsingen på rehabilitering er for lav.

# INNHold

Side 04 Samfunnsøkonomisk rapport / Side 08 Pårørendealliansen / Side 11 Pårørende Jan Anders Austad / Side 12 Familieterapeut Bjørn Tore Bergem: Når parkinson rammer familien / Side 13 Nordisk Parkinson råd / Side 14 Nøkkelen til effektiv Levodopa / Side 16 Portrett: Kristian Folkman / Side 21 Pårørenderettigheter / Side 22 4 tillitsvalgte / Side 24 ParkinsonNet / Side 27 Giverhistorie

#### NORGES PARKINSONFORBUND

Hjernehuset  
Storgata 33, oppgang A  
0184 Oslo  
Tlf: 22 00 83 00

parkinson.no  
post@parkinson.no

Kontonummer:  
6116 05 31176  
Org. nr.: 871 278 962

Telefontider:  
Mandag: 10:30–14:00  
Tirsdag–fredag: 09:00–14:00



norgesparkinsonforbund



@NorgesParkinson



parkinsonnorway



norgesparkinsonforbund



norgesparkinsonforbund

#### ANSVARLIG REDAKTØR

Kristin Ruud

#### OPPLAG

6 500

Tema parkinson kommer ut kvartalsvis. Neste utgave desember 2024.

Husk å melde fra om adresseendringer, både epost og bosted.

Tips eller saker sendes til:  
Norges Parkinsonforbund  
Storgata 33, 0184 Oslo

post@parkinson.no

#### FORSIDEFOTO

Kristian Folkman og kona Trine.  
Foto: Sindre Nordengen

#### Grafisk produksjon:

LOS Digital AS  
losdigital.no

#### Design:

Knowit

#### Lydversjon:

Personer med parkinson kan låne og høre gratis lydversjoner av bøker, tidsskrifter og aviser gjennom Norsk lyd- og blindeskriftsbibliotek (NLB). Her finnes også medlemsbladet Tema parkinson i lydformat.

Hør også våre episoder i podkasten ParkisPodden. QR-koden nedenfor.



## Rehabilitering skaper muligheter for personer med parkinson og for samfunnet

I august kom Menon Economics med rapporten «Samfunnsøkonomiske kostnader ved Parkinsons sykdom». Rapporten var bestilt av Norges Parkinsonforbund. Den viser at de samfunnsøkonomiske kostnadene ved Parkinsons sykdom er 28 milliarder kroner i 2023. Det er mye penger!

Samfunnsøkonomiske kostnader er ikke det samme som prisen på en person med parkinson. Den største byrden, eller kostnaden, har den enkelte med diagnosen gjennom tapt livskvalitet og tapte leveår. Det som heter sykdomsbyrde, er beregnet til 19,6 milliarder kroner. Det er de med den mest alvorlige graden av sykdommen som bærer den største kostnaden. De 13 prosentene med mest alvorlig sykdomsforløp står for 44 prosent av sykdomsbyrden.

Samfunnet bruker 5 milliarder kroner på helsetjenester til personer med parkinson. 80 prosent av kostnadene er det kommunene som får gjennom bruk av pleie- og omsorgstjenester. Kun 2 prosent av kostnadene går til rehabilitering, viser Menon-rapporten. God rehabilitering vil gjøre at flere klarer seg selv og har mindre behov for pleie og omsorg fra kommunene. Da blir det for oss helt uforståe-

lig at helseregionene bestiller kutt i rehabiliteringsdøgn i anbudsprosessene som nå pågår i Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge.

Når du leser dette har Parkinsonforbundet sammen med MS-forbundet og Hjerneverket vært hos regjeringen for å snakke om rehabilitering. Sammen og hver for oss har vi kjempet for spesialisert rehabilitering for våre medlemmer. Anbud på rehabilitering kan være bra for rehabiliteringssentrene, hvis prisen på rehabilitering har stått stille de siste årene. Men når helseregionene benytter anledningen til å både kutte i antall rehabiliteringsdøgn og vektlegger pris foran kvalitet, er det grunn til å rope et varsku.

Vi har blitt møtt med argumenter som at etterspørselen etter rehabilitering har gått ned. Det mener vi ikke kan være riktig. Våre medlemmer sier de får avslag på avslag på sine søknader om rehabilitering, før de eventuelt får plass senere.

Rehabilitering må få økt status. Alle nydiagnostiserte må få tilbud om rehabilitering raskt. Og alle med Parkinsons sykdom må få tilbud om rehabilitering når behovet er der.



Kristin Ruud  
Generalsekretær

## KOMMER I DESEMBER: DETTE ER PARKINSON – TI ÅR ETTER

Da fotograf Anders M. Leines [61] fikk Parkinsons sykdom for 14 år siden, steg han inn i en virkelighet han ikke kjente seg igjen i. Han bestemte seg for å utfordre det rådende bildet av den «parkinsonsyke».

Utstillingen «Dette er parkinson» skulle vise seg å forandre parkinsonsaken, både i inn- og utland. Nå kommer oppfølgeren. «Dette er parkinson – Ti år etter». Du får se og høre mer i desemberutgaven av Tema parkinson.



# Parkinsons sykdom i et samfunnsperspektiv: REHABILITERINGEN MÅ STYRKES!

For første gang er det utarbeidet en rapport som belyser de samfunnsøkonomiske kostnadene ved Parkinsons sykdom. Rapporten fra Menon Economics anslår at Parkinsons sykdom koster samfunnet 28 milliarder kroner i året. Direkte kostnader til helsetjenester utgjør 5 milliarder, hvorav kun 2 prosent brukes på helt avgjørende rehabilitering. Dette mener Parkinsonforbundet er feil prioritering, og arbeider aktivt for å gjøre det tydelig for politikere og myndigheter hvor viktig rehabiliteringstilbudet er både for personer med parkinson og for samfunnet.



Generalsekretær i Norges Parkinsonforbund Kristin Ruud debatterte rapporten med statssekretær Karl Kristian Bekeng i Helse- og omsorgsdepartementet under Arendalsuka.



At kun 2 % av helsetjenestekostnadene brukt på personer med parkinson går til rehabilitering er en altfor lav ressursprioritering av rehabiliteringsfeltet

Kristin Ruud, generalsekretær

## Mennesker – ikke milliarder

De menneskelige kostnadene ved å få parkinson kan vanskelig måles i kroner og øre. Ingen trenger å skamme seg, eller føle seg som en «utgiftspost» om man har vært så uheldig å få Parkinsons sykdom, og benytter seg av helse- og omsorgstjenester. Forbedringene vi sammen må kjempe for, dreier seg først og fremst om livskvalitet for mennesker.

Like fullt er tall og kvantifiseringer nyttig i kampen om å bli sett, hørt og forstått. I rapporten «Samfunnsøkonomiske kostnader ved Parkinsons sykdom» anslår Menon Economics at sykdomsbyrden, det vil si tap av livskvalitet og leveår, koster samfunnet 19,6 milliarder kroner i 2023. Det er åpenbart at det er samfunnsøkonomisk gunstig å legge til rette for et behandlingsløp som gir økt livskvalitet og livslengde for den enkelte som har parkinson. Spesialisert rehabilitering og trening er en av de viktigste faktorene for å lykkes med dette.

Menon-rapporten og tallmaterialet som er utarbeidet, vil gi forbundet fakta og gode argumenter i det videre politiske arbeidet for å sikre best mulig behandlings- og oppfølgingstilbud for personer med parkinson, sier generalsekretær Kristin Ruud i Norges Parkinsonforbund.

Statssekretær Karl Kristian Bekeng i Helse- og omsorgsdepartementet kommenterte rapporten under Arendalsuka: – Her er det gjort en god jobb med å stykke opp konsekvensene av denne alvorlige sykdommen, som berører veldig mange på ulike områder. Det er viktig for å få tydeliggjort hvilke deler av statsbudsjettet disse kostnadene faller på, noe som er nyttig når man driver politikkutforming, sier Bekeng.

## Spesialisert rehabilitering er god samfunnsøkonomi

Basert på intervjuer med helsepersonell, slår Menon-rapporten fast at nesten alle med Parkinsons sykdom vil ha nytte av rehabiliteringsopphold i løpet av sykdomsforløpet. Mange vil ha behov for dette flere ganger i forløpet.

Rehabilitering dreier seg om trening – først og fremst fysisk, men også mentalt. Under et spesialisert rehabiliteringsopphold får man god veiledning og opplæring i hvilke trenings typer og øvelser som gir best effekt. Man blir rettleidet av et tverrfaglig lag av terapeuter og andre spesialister og får sitt eget tilpassede

## SAMFUNNSØKONOMI

Tekst:  
Sverre Nilsen

Foto:  
Sverre Nilsen

treningsprogram, slik at man blir i stand til å ta ansvar for egen trening når oppholdet er over.

Spesialisert og målrettet trening er en viktig og helt nødvendig komponent i den enkelte med parkinson sin strategi for å mestre sykdommen. Man blir sterkere og mer robust. Trening lindrer symptomene og bedrer humøret. Man kommer inn i en god sirkel der mestring øker motivasjonen og bedrer evnen til å hjelpe seg selv. Man blir mindre skrøpelig og utsetter, kanskje forhindrer, at man blir pleietrengende. I tillegg kan et treningsfelleskap utvide ens nettverk av personer i samme situasjon. Kort sagt – rehabilitering og trening er en viktig del av en strategi for livsmestring, ikke minst for personer med diagnosen parkinson. Til sammen gir timene som legges ned på rehabiliteringssentrene store samfunnsøkonomiske gevinster.

Menon-rapporten peker også på at det dessverre er begrenset kapasitet ved rehabiliteringssentrene. Det er etter vår mening en god nok grunn i seg selv for å jobbe for at tilbudet styrkes, ikke svekkes.

Kostnadene knyttet til spesialisert rehabilitering ligger i helseforetakene. Dette kan være noe av forklaringen på at rehabiliteringsplasser blir kuttet. Dette skjer samtidig som antallet personer med parkinson forventes å øke med 68 prosent fram mot 2050, noe som er høyere enn eldrebølgen skulle tilsi.

Bedre oppfølging, behandling og tilgang til rehabilitering på et tidlig tidspunkt, er viktig for den som har sykdommen, og er god samfunnsøkonomi. At bare to prosent av helsetjenestekostnadene går til rehabilitering, mener vi er en altfor lav prioritering. Vi trenger og tror på en forbedring i tilbudet. Slik at personer med parkinson får et best mulig livsløp. Dette bør skje i godt samspill med ressurser i egen kommune, ikke minst de mange dyktige, høyt kvalifiserte fysioterapeutene som jobber der. Dessverre varierer tilbudet om spesialisert behandling ulike steder i landet.

– Vi skal bruke innholdet i rapporten til å fortelle politikerne hvorfor de skal prioritere Parkinsons sykdom. Personer med parkinson må ha tilgang til nevrologer, og kommunene må settes i stand til å følge opp og veilede de som har Parkinsons sykdom, der de bor, understreker Ruud.



## Tall og fakta fra Menon-rapporten «Samfunnsøkonomiske kostnader ved Parkinsons sykdom»

### NOK 19,6 MRD

#### SYKDOMSBYRDEN

er det samfunnsøkonomiske «tapet» knyttet til redusert livskvalitet, og tapte leveår og er den største andelen av den totale samfunnskostnaden.

2030:  
+19 %

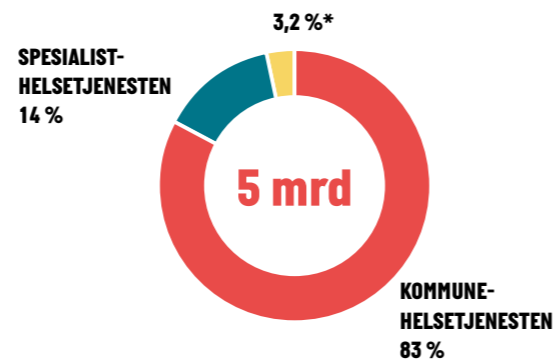
### + 19 %

Kostnaden ventes å øke, som følge av at vi lever lenger og flere vil få sykdommen. I 2030 vil sykdomsbyrden ha økt med 19 %.

### NOK 5 MRD

#### HELSETJENESTEKOSTNADER

er knyttet til bruk av helse-tjenester, diagnostisering, behandling og oppfølging.



### 83 %

**KOMMUNEHELSETJENESTEN** står for kostnader knyttet til bruk fastlege, hjemmetjenester og sykehjem.

### 3,2 %

\* Kostnadene knyttet til faggruppene fysioterapeut, logoped, ergoterapeut, psykologer, psykiatere, ernæringsfysiologer, og sosionomer som arbeider både i kommunen og på sykehus er samlet i denne kategorien.

### NOK 1,6 MRD

#### PÅRØRENDEINNSATS

er et viktig bidrag, men kan også føre til negative konsekvenser og nedsatt livskvalitet for den pårørende.

### NOK 1,7 MRD

#### PRODUKSJONSTAP

er knyttet til den tapte verdiskapingen Parkinsons sykdom påfører samfunnet.

### NOK 28 MRD

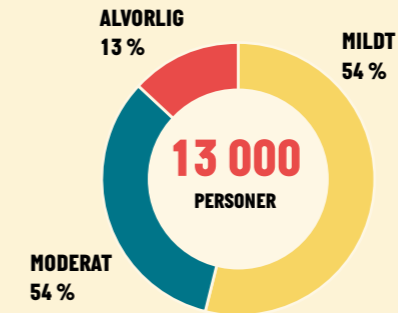
TOTALE SAMFUNNSØKONOMISKE KOSTNADER PER ÅR (2023)

### NOK 2 MILL

Gjennomsnittlig årlig samfunnskostnad per person som har Parkinsons sykdom.

### 44 % AV SYKDOMSBYRDEN

De med alvorlige symptomer utgjør 13% av totalt antall personer med parkinson og står for 44 % av «sykdomsbyrden».



### 3 % AV SYKDOMSBYRDEN

De med milde symptomer utgjør 54% av totalt antall personer med parkinson, men står for 3% av «sykdomsbyrden».

KUN **2 %** til rehabilitering.

**56 %** er knyttet til at flere bor på sykehjem

### 14 %

**SPESIALISTHELSETJENESTEN** står for en stor andel av utredningsarbeidet, symptomlindrende behandling (medikamentell og avansert behandling), oppfølging hos nevrologer og enkelte spesialister, i tillegg til rehabilitering.

#### STORT BEHOV FOR TVERRFAGLIG OPPFØLGING

Ikke-medikamentell behandling krever tilgang til ulik kompetanse for å bedre livssituasjonen. Mange opplever at etableringen av ParkinsonNet har forbedret den tverrfaglige oppfølgingen.

Brukerne er i stor grad fornøyde med oppfølgingen de mottar fra ulike faggrupper, men tilbudet er begrenset.

Skreddersydd behandling blir mer sentralt framover. Det er viktig å tilpasse behandlingen til den enkeltes behov.

#### GEOGRAFISKE FORSKJELLER

Helsetilbudet varierer avhengig av bosted, med bedre tilgang på spesialistkompetanse i større kommuner. Avstand er en barriere, spesielt i Helse Nord. ParkinsonNet ser imidlertid ut til å ha redusert disse geografiske forskjellene noe.

#### VARIERENDE TILGANG OG VENTETID PÅ NEVROLOG

Personer med Parkinsons sykdom skal motta regelmessig oppfølging fra nevrologer og sykepleiere i spesialisthelsetjenesten.

I de selvrapporterte dataene fra årsrapporten til Norsk Parkinsonregister [2022] oppgir

- 65 prosent å ha hatt én eller to konsultasjoner med nevrolog i løpet av det siste året.
- En fjerdedel oppgir å ha vært hos nevrolog mer enn to ganger i løpet av året.
- Ti prosent oppgir at de ikke har vært hos nevrolog i det hele tatt det siste året.

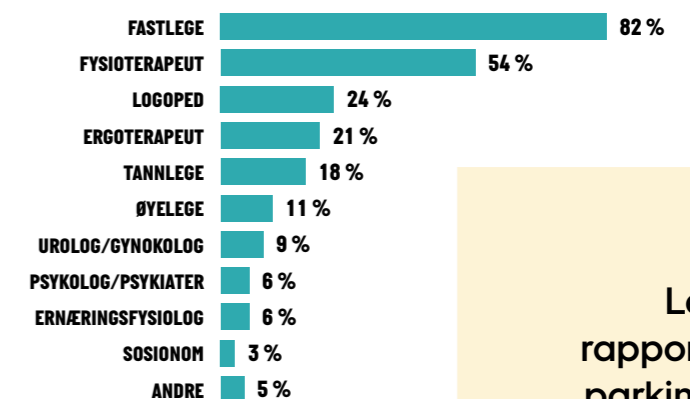
Det er også utfordringer knyttet til ventetid for kontroller. Flere velger å betale for privat nevrolog på grunn av utilgjengeligheten ved det offentlige tilbudet.

#### ANDEL PASIENTER SOM ANGI R Å HA BENYTTET SEG AV RELEVANTE FAGGRUPPER SISTE ÅR

Resultatene er basert på selvrapporterte data fra 2 280 pasienter som er registrert i Norsk Parkinsonregister (N=2 280).

Det er viktig å ta hensyn til at slike data kan være skjeve, da de som har svart på egenrapporten, kan antas å være friskere enn de som ikke har svart.

[Kilde Pedersen & Fiske [2023]]



Les hele rapporten på [parkinson.no](https://parkinson.no)

Pårørendealliansen:

# – UTEN DEN VERDIFULLE INNSATSEN FRA PÅRØRENDE STOPPER HELSE-NORGE

I UKE 38 BLE PÅRØRENDEUKA MARKERT

Pårørendealliansen har regnet ut at 800 000 nordmenn er pårørende til enhver tid.

– Bak tallene gjemmer det seg mennesker som hver dag lever med at et menneske de står nær er syk, sier daglig leder Anita Vatland.

Rundt 50 prosent av all hjelp som gis til syke i Norge gjøres av pårørende. Pårørende omtales som en ressurs, men blir ofte tatt som en selvfølge. – Pårørende opplever store forskjeller i hva slags hjelp og forståelse de får fra samfunnet. Det kan handle om hvor man bor, hvem man er pårørende til, den informasjonen og veiledningen man får eller hvordan man følges opp av det offentlige. Vi arbeider for at pårørende skal oppleve likeverdige tilbud uansett hvem de er pårørende til, sier Anita Vatland, daglig leder i Pårørendealliansen.

## PÅRØRENDE

Tekst og foto:  
Sindre Nordengen

Pårørendealliansen er en paraplyorganisasjon for pårørende og deres rettigheter. Siden 2016 har Pårørendealliansen vært medlem av Eurocarers, en europeisk organisasjon for pårørende. I 2018 fikk de også styreplass i organisasjonen. – Sammen med våre medlemmer skal vi synliggjøre pårørendes utfordringer i alle livsfaser og være en aktiv pådriver i utforming av en pårørende-politikk i Norge som sidestiller alle pårørendegrupper.

### Angår mange

Pårørendealliansen har regnet ut at det er 800 000 mennesker som er pårørende til enhver tid. – I kommunene estimeres det at pårørendes innsats utgjør nær halvparten av omsorgen som ytes, sammen med kommunale årsverk. Ifølge SSB yter pårørende årlig rundt 140 000 årsverk i uformell omsorg og sparer dermed samfunnet for minst 56 milliarder kroner.

22. september markerte Pårørendealliansen Pårørendedagen, i år ønsket de også å vie hele uke 38 til det de har valgt å kalle Pårørendeuka. – Vi vet at det er mange fine tilbud til pårørende, blant annet fra våre medlemsorganisasjoner som pårørende ikke vet om. Det er viktig å vise at pårørende også trenger støtte, og hva som finnes av dette. Hver dag

¶ Hver dag er det mange tusen pårørende som balanserer omsorg for andre med eget liv.

er det mange tusen pårørende som balanserer omsorg for andre med eget liv. Det er på tide at vi gir tilbake til de som gir så mye til og for andre.

I 2018 ble den første Pårørendedagen markert i regi av Pårørendealliansen med en lokal konferanse i Oslo. Fra 2019 gikk de nasjonalt og digitalt ut med temaet #jegstøtterpårørende. – Siden har vi hatt ulike temaer. Vi opprettet dagen fordi vi erfarte at mange andre land markerte sin støtte til pårørende på en egen dag og derfor måtte også pårørende i Norge få det. Hensikten er bevisstgjøring om hva pårørende står i, og løfte frem den verdifulle innsatsen de gjør som samfunnet ikke klarer seg uten, sier Anita og forteller at medlemmer og andre arrangerer alt fra konferanser, digitale treff eller samlinger som walk and talk for å markere Pårørendedagen.

### Ensomt å være pårørende

Pårørendealliansen har 42 medlemsorganisasjoner, blant annet Parkinsonforbundet. Anita synes Parkinsonforbundet har mange gode tilbud til pårørende, blant annet muligheten til å treffe og snakke med en likeperson. – Vi vet at mange setter stor pris på å ha kontakt med andre i samme situasjon. Å vite at man ikke er



alene. Det er ensomt å være pårørende og da er det fint å vite at det finnes noen der for deg.

De fleste vil en eller annen gang oppleve å bli pårørende. – Når man blir «aktiv» pårørende kan man trenge støtte, veiledning og fleksibilitet i både hverdagen og i arbeidssituasjonen. Dessverre møter mange et gammeldags velferdssystem som ikke tar hensyn til deres nye situasjon.

Tall fra Pårørendeundersøkelsen i både 2016 og 2017 viser at det å være pårørende til noen som er syk kan være svært belastende, og at man kan bli syk selv. 63 prosent av de 6025 pårørende i Norge som deltok i den siste undersøkelsen i 2017 svarte at deres egen helse ble påvirket negativt av situasjonen. 61 prosent oppga at de ikke får nok hjelp fra det offentlige. – Å bli pårørende er en stilling hvor det ikke følger med brukermanual, men en stadig økende stillingsinstruks. Det er ingen som forbereder deg på hva som kommer, og du blir med på en reise du ikke hadde

### GODE TILBUD:

Anita Vatland synes Parkinsonforbundet har mange gode tilbud til pårørende, blant annet muligheten til å treffe og snakke med en likeperson. – Det er ensomt å være pårørende, og da er det fint å vite at det finnes noen der for deg.



planlagt å ta og som du ikke vet hvor går eller ender, sier Anita.

De siste årene har Pårørendealliansen fulgt de nasjonale tallene som er laget av Opinion og er en del av pårørendestrategien til regjeringen. – Det interessante er at tallene derfra er helt like våre første, så vi er jo pionerer.

#### Egen pårørendestrategi

I 2020 lanserte den forrige regjeringen en egen pårørendestrategi som går over en femårsperiode, og Pårørendealliansen har bidratt aktivt til dette arbeidet. Et av tiltakene har vært gjennomføring av en årlig nasjonal undersøkelse som har gitt masse kunnskap om hvordan store pårørendegrupper har det, og hva de etterlyser av hjelp og støtte. – For parkinson-pårørende er det blant annet viktig med et habilitering- og rehabiliteringstilbud. De ønsker også et godt og forutsigbart samarbeid med helsetjenestene, og at de som pårørende blir sett og hørt. Det er rett og slett pårørendemedvirkning, sier Anita og forteller at de er veldig glade for to konkrete resultater som kommer nå i høst. – Det ene er innføring av en pårørendeavtale, som skal sikre at pårørende og tjenestene samarbeider godt for de pårørende som har hovedomsorg for en nærstående. Det vil gi dem en kontaktperson, en jevnlig samtale og oppfølging, og at de kan avtale for eksempel avlastning. Det andre er en gjennomgang av velferds- og permisjonsordninger for pårørende. Det er viktig og nødvendig fordi nesten 70 prosent av de pårørende er i arbeid. Samtidig må de mange ganger bruke egen arbeidstid og ta fri for å følge eller være med på sykehusavtaler og avlaster tjenestene med denne hjelpen.

I neste planperiode er Pårørendealliansen opptatt av at det også må komme en plan for å ivareta pårørendes egen helse. – Mange

Å bli pårørende er en stilling hvor det ikke følger med brukermanual, men en stadig økende stillingsinstruks.



PARAPLYORGANISASJON: Pårørendealliansen jobber for å ivareta pårørendes rettigheter. – Vi arbeider for at pårørende skal oppleve likeverdige tilbud uansett hvem de er pårørende til.

kommer til å være pårørende i lang tid. Derfor er det viktig at vi ivaretar pårørendes helse så tidlig som mulig, for vi trenger ikke å få to pasienter ut av én diagnose.

#### Har skjedd en oppvåkning

Samtidig som det er et stort felt med mye å ta tak i fremover, har Pårørendealliansen observert at det har skjedd en oppvåkning rundt pårørenderollen. – Mange forteller at det angår dem, men fremdeles er det altfor mange som opplever at de ikke blir hørt når de ber om hjelp og systemene er så rigide at de ikke snakker sammen.

Anita mener at samfunnet ikke har råd til å sløse med pårørendeinnsatsen i en tid hvor man vet at man vil mangle mange helsearbeidere. – Det blir flere som trenger hjelp fremover, så derfor burde man virkelig legge godviljen til for å beholde den verdifulle innsatsen fra pårørende, for uten den så stopper virkelig helse-Norge, sier hun.

## VI ER GODE TIL Å TA VARE PÅ ØYEBLIKKENE

Jan Anders Austad har vært pårørende til sin kone med parkinson i over 16 år. Her deler han sine tanker om utfordringene, gledene og viktigheten av å tilpasse seg et nytt liv, samtidig som man må huske å ta vare på seg selv.



#### En reise med utfordringer og gleder

Når en i familien får en alvorlig diagnose, vil det naturlig nok prege de nærmeste, forteller Jan Anders Austad. Kona var 57 år da hun fikk parkinson, og de har erfart hvordan sykdommen påvirker ikke bare den som er rammet, men hele familien. – Det gjelder å tilpasse seg det nye livet, sier han. – Den sydenreisen kan man kanskje ikke ta lenger, eller kjøreturene blir kortere. Men det er viktig å finne glede i de små tingene, og ta vare på øyeblikkene.

#### Å møte det ukjente

Da kona først fikk diagnosen, var det en tid med mye usikkerhet og nye utfordringer. – Det var mye ny informasjon for min del, og mye å sette seg inn i, forteller Jan Anders. Han råder andre pårørende til å søke informasjon og støtte fra helsevesenet og pasientorganisasjoner. – Det er viktig å forstå sykdommen og dens utvikling, slik at man kan være best mulig forberedt og til støtte for sin kjære.

#### En ny hverdag

I dag er Jan Anders pensjonist og stiller opp på fulltid hjemme. Kona har behov for mye hjelp og stell, men de har funnet en god rutine i hverdagen. – Vi starter dagen klokken syv med medisiner, og hver dag følger et ganske likt mønster, forklarer han. – Rutiner gir trygghet og forutsigbarhet, noe som er spesielt viktig når man lever med parkinson.

#### PÅRØRENDE

Tekst:  
Lisa Krokfoss Åldstedt

Foto:  
Privat

#### Å finne balansen

Selv om hverdagen kan være krevende, understreker Jan Anders viktigheten av å ta vare på seg selv som pårørende. – Det er viktig å beholde sine egne interesser og aktiviteter, sier han. – Jeg har mine hobbyer, og det gir meg en pause og påfyll av energi. I tillegg tar Jan Anders vakter på Parkinsontelefonen og er likeperson, og han synes det er meningsfullt å kunne være til hjelp for andre i samme situasjon.

#### Styrken i fellesskapet

Jan Anders og kona er heldige som har et stort nettverk av familie og venner som stiller opp. – Vi har to voksne barn, og den ene sønnen bor i nærheten med kone og barnebarn. Det beriker livet vårt enormt, forteller han. Han er også aktiv i Trøndelag Parkinsonforening, og oppfordrer andre pårørende til å benytte seg av tilbudet fra lokale foreninger. – Det er godt å møte andre i samme situasjon, dele erfaringer og få støtte, sier han.

#### Råd fra hjertet

Til andre pårørende har Jan Anders følgende råd: – Vær tålmodig, og husk at det er hjelp å få. Ikke nøl med å ta kontakt med likepersoner eller din lokale forening. Sammen kan vi gjøre hverdagen lettere og bedre for både de som lever med parkinson og deres pårørende.

## NORGES PARKINSONFORBUND OM PÅRØRENDEARBEIDET:

Antallet personer med Parkinsons sykdom er økende, og med det øker behovet for støtte til pårørende.

Pårørende opplever økt belastning blant annet fordi det er vanskelig å få offentlig støtte hvis man kan gi omsorg hjemme. Med overføring av flere tjenester til hjemmet, øker også behovet for avlastnings-tjenester. Flexibilitet er nøkkelen. Pårørenderollen går ofte over lang tid, og det er viktig at kommunene tar initiativ til å legge en plan tidlig i tidsløpet. Økt tilbud og større forutsigbarhet når det gjelder støttetjenester kan forhindre at pårørende også blir pasienter. Hvis de skal kunne være en ressurs i omsorgs-arbeidet, må de også tilføres styrke som gjør dette mulig.

Som samfunn må vi tilrettelegge for dette, mener Norges Parkinsonforbund.

Som medlem i Pårørendealliansen samarbeider forbundet tett med andre organisasjoner i pårørenderarbeidet.



Familieterapeut Bjørn Tore Bergem mener at åpen kommunikasjon og aksept er nøkkelen til å navigere i det emosjonelle landskapet.

Intervju med familieterapeut  
Bjørn Tore Bergem:

# NÅR PARKINSON RAMMER FAMILIEN

## PÅRØRENDE

Tekst og foto:  
Lisa Krokfoss Åldstedt

En alvorlig diagnose som parkinson snur opp ned på livet, ikke bare for den som rammes, men for hele familien. Drømmer og forventninger må revurderes, og det kan oppstå en følelse av usikkerhet og tap.

Familieterapeut Bjørn Tore Bergem understreker betydningen av å sette ord på følelsene, både for personer med parkinson og de pårørende. Sorg, frykt, sinne – alle følelser er legitime og gir oss viktige signaler om våre behov. Åpen kommunikasjon og aksept er nøkkelen til å navigere i det emosjonelle landskapet sammen.

**Parkinson: En sykdom som berører alle**  
Bergem beskriver hvordan parkinson gradvis kan endre familiedynamikken. Det er helt naturlig at nydiagnostiserte stiller spørsmål ved sin egen verdi og fremtid, mens partneren kan oppleve engstelse og sorg over tapet av den fremtiden de hadde sett for seg. Barna kan føle på usikkerhet og engstelse. Det er viktig å erkjenne at alle i familien påvirkes av sykdommen, og at det er behov for å tilpasse seg den nye virkeligheten sammen.

**Åpenhet og informasjon:  
Nøkkelen til mestring**

Åpenhet om sykdommen, dens stadier og prognoser er viktig for å skape en felles forståelse og redusere usikkerhet i familien. Bergem påpeker at informasjonen fra nevrologen ofte filtreres før den når familien, noe som kan føre til misforståelser og unødig bekymring. Familieterapeuter kan spille en viktig rolle

i å sikre at alle får tilgang til den informasjonen de trenger, og at den formidles på en måte som er forståelig og støttende for hele familien.

**Pårørende: En usynlig belastning**

Pårørende til mennesker med parkinson bærer ofte en tung, men usynlig belastning. Deres behov og utfordringer kan lett bli oversett, da fokuset naturlig nok rettes mot den som har sykdommen. Bergem understreker viktigheten av å anerkjenne pårørendes innsats og tilby dem støtte og avlastning. Tidlig involvering av familieterapeuter kan bidra til å identifisere og adressere pårørendes behov, og gi dem verktøyene de trenger for å mestre den krevende situasjonen.

**Barna: Inkludering og ærlighet**

Barn er ofte mer oppmerksomme enn vi tror på det som blir snakket om bak lukket dør, og trenger ærlig og alderstilpasset informasjon om sykdommen. Åpen kommunikasjon og inkludering i samtaler om sykdommen kan bidra til å redusere frykt og usikkerhet hos barna. Det er viktig å gi ungene rom til å stille spørsmål og uttrykke sine følelser, og møte andre barn i samme situasjon. Her kan pårørendegruppe være til god støtte.

**Ta vare på deg selv: En forutsetning for å være en god støtte**

Å være pårørende til en person med parkinson kan være utmattende og krevende. Bergem minner oss om viktigheten av å ta vare på oss selv, både fysisk og mentalt. Å sette grenser, be om hjelp og opprettholde egne interesser er avgjørende for å unngå utbrenthet og bevare egen livskvalitet. Pårørendegrupper og andre støttesystemer kan være uvurderlige ressurser for å få råd, dele erfaringer og føle seg mindre alene.

**Å leve med parkinson: Tilpasning og håp**

Parkinson er en kronisk sykdom som krever tilpasning og endringer i livsstil. Bergem oppfordrer familier til å opprettholde tradisjoner og rutiner så langt det er mulig, og å finne nye måter å gjøre ting på som tar hensyn til sykdommens begrensninger. Det finnes mange ressurser og tilbud tilgjengelig for familier som lever med parkinson, og det er viktig å benytte seg av disse for å få støtte og veiledning underveis. Åpenhet, kommunikasjon, gjensidig støtte og tilgang til riktig informasjon og ressurser kan gjøre en stor forskjell for familier som rammes av sykdommen.



Nordisk Parkinson Råd avrundet dag to av møtene med en båttur utenfor Torshavn i strålende sol.

## NORDISK PARKINSON RÅD MØTTES PÅ FÆRØYENE

3. til 5. september møttes Nordisk Parkinson Råd, NPR, på Færøyene. I rådet sitter Danmark, Sverige, Finland, Island, Færøyene og Norge. Det ble mange gode og spennende diskusjoner rundt temaer som rehabilitering, forskning, arbeid og organisasjonsutfordringer.

Landene i NPR er ulike, fra Sverige med nesten 11 millioner innbyggere til Færøyene med sine 55 000 innbyggere. I Sverige er det tre ansatte på hovedkontoret, i Danmark er det 14 ansatte, og på Færøyene og Island har de ingen lønnede ansatte på kontoret.

Maria Skaalum Petersen fra helsemyndighetene på Færøyene kunne presentere rykende ferske tall om sammenheng mellom det mikrobiologiske klimaet i tarmen og Parkinsons sykdom. Hypotesen var at Parkinsons sykdom starter i tarmene og ender i hjernen. Men dessverre, de første foreløpige tallene viste ingen slik sammenheng. De har heller ikke klart å finne en sammenheng mellom miljøgifter som kvikksølv og PCB og Parkinsons sykdom. I jakten på gåten Parkinsons sykdom er «ingen sammenheng» også et viktig svar.

Kosthold og væske:

# NØKKELEN TIL EFFEKTIV LEVODOPA

Parkinsons sykdom rammer tusenvis av nordmenn, og effektiv medisinerer er avgjørende for å kontrollere symptomene. Men visste du at det du spiser og drikker kan påvirke hvor godt medisinerne virker?

## LEVODOPA

Tekst:  
Sverre Nilsen

Foto:  
Privat

Proteininntak, væskebalanse og timing av måltider kan ha innvirkning på effekten av parkinsonsmedisiner. Helsefaglig rådgiver i Norges Parkinsonforbund, Lemia Boussaada, deler interessant informasjon om sammenhengen mellom kosthold og medikamenter for Parkinsons sykdom.

– De vanligste medikamentene for Parkinsons sykdom inneholder aminosyren Levodopa. Proteinene i maten er også bygget opp av aminosyrer. Problemet er at proteinene i maten du spiser konkurrerer med Levodopa om opptak i kroppen, forklarer Boussaada.

– Levodopa og proteinene fra maten vår, bruker samme 'transportmiddel' for å komme inn i kroppen. Dette 'transportmiddelet' kan ikke se forskjell på Levodopa og andre proteiner. Så hvis det er mye protein fra maten i blodet, kan det bety at mindre Levodopa kommer fram.

Hun legger til: – Dette er grunnen til at enkelte personer med Parkinsons sykdom kan oppleve en forverring av symptomer etter å ha spist et proteinrikt måltid. Kroppen prioriterer ikke Levodopa over andre aminosyrer, så jo mer protein i maten, desto større sjanse er det for at Levodopa-opptaket blir redusert.

– For å sikre best mulig effekt av medisinen, er det derfor anbefalt at Levodopa tas 30 minutter før eller 60 minutter etter et måltid. Dette gir medisinen en bedre sjanse til

å bli tatt opp i kroppen og nå hjernen uten å konkurrere med maten. Det er likevel viktig å understreke at man ikke bør kutte ut proteiner fra kosten, da disse er essensielle for mange andre kroppsfunksjoner. Det som er avgjørende, er tidspunktet for proteininntaket, sier Boussaada.

Hun påpeker også viktigheten av tilstrekkelig væskeinntak. Vann spiller en sentral rolle i kroppens funksjoner, og for personer med Parkinsons sykdom er det spesielt viktig for å bedre medisinopptaket og fordøyelsen.

– Det er anbefalt å drikke minst 1,5 liter væske daglig, og vann er det beste valget, sier Boussaada. Hun forklarer at vann fungerer som et transportmiddel for næringsstoffer i blodet og er essensielt for alle kroppens celler. Tilstrekkelig væskeinntak er også viktig for å opprettholde et stabilt blodtrykk.

Boussaada deler et praktisk råd: – En enkel, men effektiv strategi er å alltid ha et glass vann eller en vannflaske innen rekkevidde. Dette gjør det lettere å huske å drikke regelmessig gjennom dagen. For at medisinerne skal fungere optimalt, er det viktig med nok væske slik at de løser seg opp og får stabil effekt. En fin huskeregel er: Jo flere medisiner en tar, desto mer væske er nødvendig.

En viktig påminnelse er at tørstfølelsen ofte reduseres med alderen, mens behovet for væske forblir like stort.



Helsefaglig  
rådgiver i Norges  
Parkinsonforbund  
Lemia Boussaada.

For personer som har problemer med å få i seg nok væske eller som har lavt matinntak, anbefaler Boussaada å supplere med drikke som inneholder kalorier. Næringstilskudd kan fås på blå resept.

Avslutningsvis understreker hun viktigheten av individuell oppfølging: – Selv om disse generelle rådene kan være nyttige for mange, anbefaler jeg sterkt at man tar kontakt med en ernæringsfysiolog ved lavt matinntak eller har behov for proteinfordelt kost. En ernæringsfysiolog kan gi personlig tilpassede råd basert på den enkeltes behov, medisiner og symptomer. Dette kan bidra til å optimalisere både kosthold, væskeinntak og medisineffekt på en måte som er skreddersydd for hver enkelt.

## FAKTA: LEVODOPA

- Vanlig og effektivt medikament for Parkinsons sykdom
- Typiske medisiner som inneholder Levodopa:
  - Sinemet [Levodopa + Karbidopa]
  - Madopar [Levodopa + Benserazid]
  - Stalevo [Levodopa + Karbidopa + Entakapon]
  - Duodopa [Levodopa + Karbidopa gel for intestinal administrasjon] PEG

## VALGKOMITEEN SØKER KANDIDATER TIL NYTT FORBUNDSSTYRE

Valgkomiteen i Norges Parkinsonforbund er i gang med sitt arbeid med å kartlegge aktuelle kandidater til forbundsstyret for perioden 2025–2027. Nytt forbundsstyre skal velges på landsmøtet i 2025 og valgkomiteen ønsker innspill på gode kandidater.

– Vi er tre i valgkomiteen og én vararepresentant, men forbundet har omkring 6 000 medlemmer. Da sier det seg selv at det er vanskelig for oss å se alle potensielle kandidater. Da trenger vi innspill fra våre medlemmer på flere egnede kandidater, sier Edgar Valdmanis, leder i valgkomiteen.

Han peker på at gode kandidater blant annet kan ha stor motivasjon, erfaring med frivillig arbeid, et bredt nettverk, konkret fagkompetanse innen gitte områder (f.eks. helse,

økonomi, organisasjon, jus, IT e.l.), og noe kjennskap til Parkinsons sykdom.

Valdmanis understreker at egenskapene eller ferdighetene ikke er absolutte, og det ene utelukker ikke det andre. I sitt arbeid med å innstille et nytt forbundsstyre skal valgkomiteen legge til grunn at forbundet er landsdekkende, ha en likedeling på kjønn, god spredning på alder og minst tre med diagnosen.

Forslag på kandidater med navn, kontaktdetaljer og bosted/fylke kan sendes på e-post til sekretær for valgkomiteen: [Sverre.Nilsen@Parkinson.no](mailto:Sverre.Nilsen@Parkinson.no) snarest og senest innen 1. desember 2024. Skriv gjerne noen linjer om hvorfor du nominerer denne personen til forbundsstyret.



Edgar Valdmanis  
Foto: Terje Rakke,  
Nordic Life.





Kristian om støtten fra kona:

# DET ER VIKTIG Å BERØMME DE SOM STÅR OSS NÆR

## PÅRØRENDE

Tekst og  
foto:  
Sindre Nordengen

**BESTEVENNER:** Kristian og Trine ble kjærester for 32 år siden. – Vi er hverandres bestevenner, sier paret.

Da trebarnsfar Kristian ble rammet av parkinson for syv år siden, opplevde han stor usikkerhet om fremtiden. Nå har han og kona Trine lært seg å leve med sykdommen.

– Det er en drittsykdom, men man må ta de kortene man får, og spille dem så godt man kan, sier Kristian Folkman (60) fra Grimstad.

For ni år siden begynte Kristian plutselig å skjelve på venstre hånd, og kona Trine la merke til at den samme hånden hang rart rett ned når de var ute på tur. Han ble henvist til en nevrolog som mente at det ikke var snakk om parkinson, men at han hadde ufrivillige skjelvninger. Paret slo seg til ro med det, men året etter tiltok skjelvingen og Kristian oppsøkte nevrologen på nytt. Det ble gjort en rekke undersøkelser, og i februar 2017, 52 år gammel, får Kristian konstatert at han har parkinson. – Jeg ble redd, minnes Kristian.

Bare to år tidligere hadde faren til Kristian, som led av parkinson pluss, åndet ut. Han var veldig syk og døde etter bare fem år med sykdommen, 76 år gammel. – Jeg tenkte på ham, og at jeg kunne ha like lenge igjen.

Da kona Trine (57) fikk vite at Kristian hadde fått parkinson, ble hun overrumplet. – Jeg hadde jo slått meg til ro med at det ikke var noe, sier hun ettertenksomt.

Den første tiden etter at Kristian ble syk, forsøkte han å skjule sykdommen. Det var ikke lett fordi han skalv så mye. – Det var for eksempel problematisk for meg å holde brettet i kantina i lunsjen på jobb.

## Trakk seg tilbake

Av natur er Kristian egentlig både sosial og utadvendt, men syntes sosiale situasjoner kunne være vanskelige. – Jeg syntes det var vanskelig å spise sammen med andre fordi jeg følte at andre observerte at jeg hadde problemer med det. Var jeg i møter så brukte jeg den friske hånden til å holde den andre hånden så rolig som mulig.

Etter hvert begynte Kristian å prate åpent om at han var blitt syk, og det har han ikke angret på. – Jeg har bare blitt møtt med masse forståelse og støtte, og folk har til og med åpnet seg mer for meg fordi jeg har vist sårbarhet overfor dem.





**TRENER FIN-MOTORIKKEN:** For å holde finmotorikken i gang, så har Kristian begynt både å tegne og binde fluer.



**AKTIVE:** Kristian og Trine har en aktiv livsstil, og mange felles interesser. Her er paret på fisketur i Telemark.

Medisinene Kristian begynte på, kom med en rekke plagsomme bivirkninger. – De psykiske bivirkningene var de verste, sier Kristian og forteller at det ble bedre da han begynte med dopamin etter ett års tid og skjelvingene avtok.

❗ **Til tross for sykdommen lever jeg et godt liv.**

På det tidspunktet Kristian fikk diagnosen, jobbet han i Oslo og pendlet til Grimstad hver uke. – Jeg tror jeg har kjøpt noen hundre bussbilletter i løpet av de årene jeg pendlet, sier Kristian med glimt i øyet og forteller om en episode. – En gang hadde jeg glemt å kjøpe billett, men jeg fikk reise gratis. Bussjåføren kjente meg igjen.

Kristian har en imponerende CV, og har hatt spennende jobber i både inn- og utland. Kristian har elsket å jobbe og bidra med kunnskap og engasjement, så da han måtte kaste inn håndkleet for to år siden i arbeidslivet, så var det ikke med lett hjerte. Da hadde han de siste årene prøvd seg i en ny lederjobb i Skatteetaten i Grimstad, og selv om arbeidsgiver tilrettela så godt de kunne for å beholde Kristian så lenge som mulig og Kristian selv gjerne ville stå i jobb, kom det til et punkt hvor det ikke gikk lenger. – Det var tøft å slutte, men nå har jeg akseptert at det er sånn, sier Kristian som ikke er arbeidsledig selv om han har sluttet i jobb.

#### Mange interesser

Kristian har til enhver tid et prosjekt gående, og Trine tør nesten ikke nevne noe som kanskje burde ha vært gjort for da er Kristian i

gang med det samme. – Kristian er en doer, så han må holdes igjen, sier Trine lattermildt.

Lista er lang over hva Kristian har gjort de siste årene. Han har bygd lysthus i hagen, snekret redskapsbod, hugd masse ved som han sirlig stabler i boden i kjelleren, malt huset, lagd jordbæråker i hagen, bygd mur med stein og bidrar aktivt med husarbeid innendørs. – For meg arter sykdommen seg slik at jeg må være i fysisk aktivitet, ellers blir ubehaget med sykdommen større. Kroppen strever med å sitte stille og å finne en god sittestilling.

Paret har det til felles at de elsker friluftsliv. Det gir dem begge mye energi og glede. Årlige teltturer, fiske og bålrensing er blant favorittaktivitetene. I sommer var paret på to ukers ferie i Finnmark og bodde i telt mesteparten av tiden. – Da må man samarbeide godt, sier Kristian.

Før sommeren foreslo fysioterapeuten som Kristian går til hver fjortende dag, at han kunne ta ferie fra trening i sommer. Men Kristian trener fortsatt opptil flere ganger om dagen, og Trine er med på kveldsøkten. – Det har blitt til noe vi gjør sammen, og på slutten av treningsøkten så danser vi fritt, og det er skikkelig gøy, sier Trine.

Like etter at Kristian ble syk, ble han anbefalt at det kunne være bra å trene. Da nølte han ikke med å komme i gang, og det gikk nesten sport i å trene mest mulig. Periodevis trodde

**FORBEREDELSE:** Kristian klarjør packraften før fisketur i Troms.



**GODE MINNER:** Kristian og familien bodde og jobbet flere år i California. Her er han 38 år og på fisketur langs kysten i California.

Trine at hun skulle «klikke» fordi Kristian var så opphengt i trening. – Men jeg synes ikke jeg kunne si noe, fordi trening er helt nødvendig for dem som har parkinson.

Nå har Kristian lært seg at han også trenger pauser for å restituere innimellom, og at pausene er like viktige som treningen. – Motivasjonen min for å trene er å kunne fortsette med alle aktivitetene jeg liker å gjøre, sier Kristian som merker at kroppen blir påvirket negativt hvis han ikke trener regelmessig.

#### Må ta en pause

Underveis i intervjuet må Kristian ta medisiner. Etter en stund, spør han om vi kan ta en pause. Han er «off» og trenger en «timeout» for å hente seg inn. Etter 10–15 minutter kommer han tilbake, kvikkere enn da han forlot spisestuen i det 100 år gamle ærverdige huset han og kona overtok etter foreldrene hans. – Familie og venner har lært seg at det er sånn med Kristian nå, at innimellom må vi ta en pause, forklarer kona.

Det som skjer når Kristian er «off», er at kroppen blir stivere, bevegelsene langsommere, mimikken uttrykksløs og det er vanskelig å både tenke og prate. Men etter en stund kommer Kristian tilbake til seg selv. – Men de siste årene, og spesielt etter et uforvarende hjerteinfarkt i mars, kommer disse nedetidene oftere enn før.

#### Har blitt dårligere

Paret vet ikke om det skyldes en utvikling av sykdommen, eller det faktum at hjertemedisinene Kristian må ta, slår ut noe av effekten til parkinsonmedisinene. – Vi har gjort research, og tatt kontakt med eksperter, men de kan ikke gi et svar på dette eller veilede oss om hva som er lurt å gjøre i forhold til alle medisinene Kristian må ta.

❗ **Motivasjonen min for å trene er å kunne fortsette med alle aktivitetene jeg liker å gjøre**

I starten av sykdomsforløpet fryktet Kristian at han ville få samme skjebne som faren. – Jeg har skjönt at jeg har en mildere form for parkinson enn min far, og har lært meg å leve med sykdommen, sier Kristian som opplevde det som en milepæl da han levde fem år etter han fikk diagnosen. – Det var så lang tid faren min fikk med sykdommen.

Paret, som begge er optimister av natur, forsøker å gjøre det beste ut av situasjonen. – Jeg tror det er lettere å takle sykdom når man har et lyst sinn, men det har tatt tid både for Kristian og meg å venne oss til situasjonen, sier Trine.

#### Sterk psykisk

Fordi Kristian ikke er en type som gir opp, har det gjort det lettere for Trine å være pårørende. – Det hadde nok vært vanskeligere hvis Kristian hadde hatt en annen psyke, og jeg var den som måtte dra han opp hele tiden. Men det er ikke tilfelle. Kristian har masse pågangsmot.

Kristian er opptatt av å jakte på normalitet. – Til tross for sykdommen så lever jeg et godt liv.

Men selv om både Kristian og Trine ser lyst på livet, og Kristian trener og står på, så påvirker sykdommen paret hver dag. – Kristian har ikke forandret seg som person, men sykdommen preger hverdagen vår. Det kommer vi ikke unna, og på grunn av Kristians uforutsigbare nedetider, så hender det at vi må utsette eller avlyse planlagte ting.

For Trine er det smertefullt å være vitne til hvordan dagsformen til Kristian varierer. – Det er for eksempel vondt å se at ektefellen har problemer med å løfte beina når han har nedetid.

Det siste halve året har Trine lagt merke til at Kristian har blitt dårligere. – Jeg er veldig opptatt av at jeg må holde meg på beina fordi Kristian er avhengig av min støtte.

Trine jobber i NAV med integrering, og har byttet lokalkontor fra Lillesand til Grimstad. – For å kunne være i nærheten hvis det skjer noe.

Kristian er veldig takknemlig for all støtten fra kona. – Det er viktig å berømme de som står nær oss som har fått parkinson. Omsorgen fra pårørende kan ikke erstattes av offentlige instanser.

#### Møttes for 32 år siden

Det er over 32 år siden paret ble kjærester. De møttes på et hotell i Kina. Kristian var der på ferie, og Trine jobbet på et internasjonalt hotell. Siden har det vært dem. Paret har fått tre gutter som nå er 24, 28 og 30 år gamle. – Kristian pleier å si at han har kinesisk kone, sier Trine mens hun ler.

Begge sier de er rørt over hvor omsorgsfulle sønnene er. – De ser at vi er aktive og har det godt, men de ser også at det er krevende med en slik sykdom og at det preger hverdagen vår.

Paret er hverandres bestevenner. – Det har vært en styrke etter at Kristian ble syk. Et godt forhold gjør at vi tåler større prøvelser sammen.



❗ **Jeg har akseptert at jeg fikk de kortene jeg fikk, og utfordringen er å spille dem så godt jeg kan**

Noe av det Kristian falt for ved Trine, var hennes overstadige gode humør. – Trine har et lyst sinn, er dønn solid og er ikke en som stikker av hvis noe blir vanskelig.

Trine smiler og ser bort på ektemannen som hun har vært gift med i 31 år. – Kristian er så raus, snill og omtenkfull, og er en person jeg har hatt og fortsatt har det veldig gøy sammen med.

Selv om Trine aldri klager, så ser Kristian hva det også koster å være pårørende. – Jeg må tas hensyn til. Det kommer med en pris, sier han og ser ømt bort på kona.

Å bli rammet av parkinson, har gitt Kristian et annet syn på livet. – Man får et annet perspektiv på ting når man ikke vet hvordan sykdommen vil utvikle seg. Jeg har akseptert at jeg fikk de kortene jeg fikk, og utfordringen er å spille dem så godt jeg kan.

# PÅRØRENDE OG DERES RETTIGHETER

Vi tok en prat med jurist Atle Larsen om pårørende og deres rettigheter. Atle har lang erfaring som faglig ansvarlig for Norges Parkinsonforbunds arbeidslivsseminarer, han arbeider ved Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) sitt rettighetscenter, og er juridisk rådgiver i LHL.

Atle mener at det er for lite søkelys på pårørenderollen, og at oppmerksomheten rundt pårørende og den belastningen de utsettes for har vært for liten i mange år. Han forklarer at det er store individuelle behov, og de kan jo variere veldig også innenfor samme sykdomsbilde.

#### Hans beste råd til deg som er pårørende:

Skaff en kommunal koordinator: Koordinatoren vil i stor grad kunne avlaste pårørende når det gjelder kontakt med andre etater, kalle inn til møter og hjelpe til med å skaffe en oversikt over hvilke ordninger som er aktuelle å søke på og hjelpe til med selve søknadsprosessen og holde litt i det. Innvilges for den med parkinson, men vil likevel kunne være en veldig stor avlastning for den som er pårørende.

Økonomiske ordninger: Start med å sjekke Folketrygden og hvilke ordninger som finnes der. Det vil jo dels være rene pengeytelser, og så vil det til dels kunne være en del hjelpemidler som Folketrygden har ansvaret for.

Hjelpemidler: Kommunal ergoterapeut bistår med å utrede behovet for tilrettelegging av bolig og søke kommunen om tilskudd for å dekke kostnadene. Ergoterapeuten bistår også med å utrede behov for hjelpemidler fra NAV.

#### PÅRØRENDE

Tekst:  
Annette Skram  
Hansen

Foto:  
Lars Opstad



Jurist Atle Larsen

Hvis den du bor med har vansker i boligen pga. bruk av rullestol, kan tilskudd til ombygging være et godt alternativ til hjelpemidler.

Avlastning: Om den som har parkinson er såpass dårlig, så kan personer med parkinson tilbringe f.eks. en helg i måneden eller en ferieuke på sommeren på et sykehjem. Slik at pårørende får noen hvilepauser innimellom.

Brukerstyrt personlig assistent (BPA): vil kunne være en svært god avlastning for pårørende. For å ha rett til å få BPA må person med parkinson være under 67 år, ha behov for bistand ut over 2 år og mer enn 32 timer per uke. Man kan også ha rett på BPA om hjelpebehovet er mellom 25 og 32 timer per uke og kommunen ikke kan dokumentere at BPA vil være dyrere enn andre tjenestetilbud.

Omsorgsstønad: Kommunen kan innvilge lønn til den pårørende for omsorgsarbeidet. Det er økonomisk kompensasjon for den omsorgsbyrden som man har.

Jobbe redusert om behov: Man kan som pårørende ha rett til å jobbe redusert. Da går man tilsvarende ned i lønn, hvis ikke arbeidsgiver er veldig ålreit og sier at du kan beholde lønnen, men det er ikke noe man har krav på. Bestemmelsen står i arbeidsmiljøloven § 10-2.

Parkinson i yngre alder og som har barn: Kan ha krav på barnetillegg for barn under 18 år, men kommer an på husholdningens samlede inntekt. Barnetillegg er kun aktuelt om det er innvilget uføretrygd.

Når partneren kommer på sykehjem: Alle sykehjem skal ha et tilbud om pårørende oppfølging, det er gjerne organisert i en egen enhet på sykehjemmet. Etter folketrygdloven har man dessuten som pårørende krav på inntil 60 dagers lønnet fri fra jobben i terminalfasen.

# 4 TILLITSVALGTE

## om forbundets arbeid gjennom 40 år

Vi har snakket med fire tillitsvalgte om hva som førte til at de engasjerte seg i Norges Parkinsonforbund. Vi spurte også om hva de mener er det viktigste som har skjedd på parkinsonområdet, om betydningen av forbundets arbeid gjennom 40 år og hvilke forhåpninger de har for saken fremover.



**Alf Magne Bye**  
leder i Trøndelag  
Parkinsonforening

Foto: Olav Heggø

Da Alf Magne fikk diagnosen i 2002 var det hans kone Heidi som tok kontakt med forbundet først. Alf Magne var da 43 år, og ville egentlig ikke ha kontakt med parkinsonmiljøet. Paret hadde lite kunnskap om sykdommen. De oppdaget fort at det var lite fokus på yngre med parkinson og enda mindre på de som var pårørende for de yngre.

I 2005 var Alf Magne og Heidi på sitt første yngreseminar. Det åpnet en ny verden. Alf Magne følte seg ikke lenger alene om å være ung med sykdommen.

Alf Magne satt i styret i Nord-Trøndelag Parkinsonforening og som nestleder fikk han være med på seminar i forbundet. Det endte med at han ble medlem i forbundsstyret.

Alf Magne peker på at kognitiv svikt rammer mange med sykdommen. Han er overbevist om at det å være engasjert og å bruke hjernen har hjulpet han til å leve et bra og aktivt liv, uten alvorlig kognitiv svikt, så langt.

Alf Magne synes det har skjedd lite de siste 40 årene med tanke på å finne en løsning på parkinsonsaken. – Det er et tankekors at han bruker de samme tablettene nå som for over 20 år siden. Det viktigste som har skjedd, er økende fokus på betydningen av riktig og systematisk trening. – Fysisk aktivitet er bortimot like viktig som medisiner.

Alf Magne mener Norges Parkinsonforbund har hatt stor betydning for parkinsonsaken, blant annet gjennom politisk påvirkning, informasjonsarbeid og opplæring av brukerne. Det er viktig at det skapes arenaer å treffes på, både lokalt og sentralt.

Ett eksempel på at politisk påvirkning nytter er innføringen av ParkinsonNet. Alf Magne mener at innføringen ville vært umulig uten forbundets initiativ og lobbyvirksomhet gjennom mange år.

For ham har forbundets arbeid for yngre betydd mye. Både kunnskap om hva parkinson er, og hvordan

de som såkalte yngre kan leve med sykdommen, har vært viktig for at han og familien har hatt og fortsatt har bra livskvalitet.

Hans håp for forbundets framtid er at Norges Parkinsonforbund blir overflødig fordi parkinsonsaken er løst.



**Edgar Valdmanis**  
leder i Oslo og Akershus  
Parkinsonforening

Foto: Terje Rakke, Nordic Life

Edgar er engasjert som tillitsvalgt i forbundet fordi han selv har diagnosen. – Hvis man vil ha hjelp, så må man bidra selv – «Gud hjelper den som hjelper seg selv» sier Edgar.

Han mener forbundet 50 fylkes- og lokalforeninger som skaper flotte møteplasser for alle med diagnosen, pårørende og andre berørte, har stor betydning for «parkinsonsaken». Etablering av ParkinsonNet som et nettverk for de viktigste hjelperne våre er også avgjørende påpeker Edgar. – Vi var land nummer to som adopterte idéen, og parkinson er fortsatt den eneste diagnosen der man har et slikt nettverk på tvers av fagområdene.

Edgar trekker frem viktigheten av forbundets arbeid med innsamlingsaksjoner og andre aktiviteter, som

gjør at vi med diagnosen har optimisme for fremtiden, og et OK liv i dag.

Han håper vi kommer enda høyere på agendaen hos helsepolitikkerne de neste årene. – Vi bør gå fra å være en utgiftspost og innsparingsområde til å bli et foregangs- og satsingsområde. ParkinsonNet bør bli et lysende eksempel til etterfølgelse for en rekke andre diagnoser.

Edgar trekker også frem Facebook-gruppen «For Oss Med Parkinson» der det daglig deles kunnskap og erfaringer om hvordan man lever best med parkinson. Gruppen er ildsjeldrevet og har passert 2000 medlemmer, det er imponerende. Også podkasten «Uttafor men Innafor» trekker han frem, der Serilin Erlandsen og ham selv leverer ny episode hver uke. Det er også noe ingen andre pasientgrupper har, så den er vi stolte av.



**Tora Milda Rømo**  
leder i Trondheim og Omegn  
Parkinsonforening

Foto: Privat

Toras karriere i parkinsonforeningen i Trøndelag startet da samboeren fikk diagnosen for syv år siden. Hun så et arrangement i Trondheim i 2017, Parkinson Unity Walk. Det førte til at hun og samboeren meldt seg inn. Etter det har det gått slag i slag, og Tora ble engasjert i styret i Sør-Trøndelag Parkinsonforening, som senere ble splittet opp i flere lokalforeninger bl.a. Trondheim og Omegn Parkinsonforening gjennom mange år

I forbindelse med 40-årsjubileet ble jubileumsskrivet «40 år med arbeid for parkinsonsaken i Trøndelag» laget. Dette viser et stort engasjement opp gjennom årene og er absolutt verd å lese, understreker Tora.

Tora peker på at foreningen satser digitalt med egen hjemmeside, for å treffe alle medlemmene. Her formidles informasjon om lokalforeningens tilbud. Foreningen holder også møter i noen av kommunen utenfor Trondheim for å informere om hva de arbeider med og samtidig kunne verve nye medlemmer.

Trondheim og Omegn Parkinsonforening satser på sosiale og faglige treff for medlemmene. De tilbyr både treningsaktiviteter med betalte instruktører og gratis treningstilbud med ildsjeler fra foreningen som ansvarlig. Foreningen har spesielt vært opptatt av tilbudet om rehabilitering, som er under endring og de følger utviklingen tett.

Tora mener at Norges Parkinsonforbund gjør en stor jobb for medlemmene på flere områder, som blant annet informasjonsarbeid, ParkinsonNet og forskning. Framover har hun et håp om at sykdomskoden blir knekt og at det finnes botemidler.



**Steffen Skolseg**  
leder i Innlandet Parkinsonforening

Foto: Privat

Steffen ble diagnostisert for snart tre år siden. Han visste godt at sykdommen kan «herje» skikkelig med

kroppen, da hans far også hadde sykdommen på 90-tallet. Steffen sier det var skremmende å se hvordan faren visnet bort mer og mer og ble nærmest ukjennelig for familien.

Etter å ha vært gjennom en tung periode, bestemte Steffen seg for å kjempe. Han fikk et opphold på Ringen Rehabiliteringssenter der han lærte seg mye om sykdommen.

Han startet med trening 4–5 dager i uken. Etter hvert har han fått lyst til å bidra til økt fokus på forskning, samt gjøre livet bedre for de som har sykdommen. Steffen ble også motivert til å ta på seg ledervervet i Innlandet Parkinsonforening.

Selv om det ikke har skjedd all verden siste 40 år, mener han den generelle kunnskapen om hjernen har økt dramatisk. Steffen peker på at man vet mye mer om det som skjer under sykdomsforløpet, og at utprøvingen av nye medisiner har skutt fart. Han håper og tror at det snart vil komme progresjonshemmende medisiner, som kanskje også kan stanse utviklingen av sykdommen.

Steffen mener Norges Parkinsonforbund har hatt og har en viktig rolle i å få satt sykdommen på agendaen både i forskningsmiljøene og i politikken. Videre må politikerne gjøres kjent med hvor viktig tverrfaglig rehabilitering er. Norges Parkinsonforbund gjør en god jobb for å få markert betydningen av dette.

Han håper at Norges Parkinsonforbund framover klarer å nå fram med kunnskap til befolkningen og myndigheter slik at ytterligere ressurser blir satt inn for å hjelpe de som allerede er rammet. Myndighetene må også prioriterer forskning for å løse gåten. Steffen sier at mye er gjort, men om alle som er opptatt av sykdommen forener kreftene, er han sikker på at vi kan oppnå mye.

Stor betydning for alle med parkinson:

# PARKINSONNET BESTÅR

Det har vært stor usikkerhet knyttet til videre drift av ParkinsonNet fra 2025. Nå kan Tema parkinson komme med en gladnyhet: Det er klart at ParkinsonNet utvikles videre, og er sikret driftsmidler fram til 2029.

**2 155**

fagpersoner

**1 046**

arbeidssteder

**504**

sykepleiere



**11**

fylker

**244**

kommuner

**289**

logopeder

**423**

ergoterapeuter

**939**

fysioterapeuter

## PARKINSONNET I NORGE

ParkinsonNet samler fagpersoner med høy kompetanse på Parkinsons sykdom og parkinsonisme i et tverrfaglig nettverk. Nettverket består av fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder og sykepleiere.

Personer som har gjennomført grunnkurs i ParkinsonNet Norge finner du under «Fagpersonregister» på parkinsonnet.no.

**GRUNNKURS FOR FAGPERSONER:**  
Helse Midt-Norge: 16. og 17. oktober  
Stor-Oslo: 21. og 22. november

– Dette er en gladnyhet av stor betydning for alle som har Parkinsons sykdom her i landet. Sammen med alle gode krefter som arbeider for parkinsonsaken, har vi kjempet for at ParkinsonNet skulle bestå, og vi har fått gjennomslag for dette arbeidet, sier en strålende fornøyd generalsekretær Kristin Ruud i Norges Parkinsonforbund.

Hun understreker at forbundet gjennom hele prosessen har jobbet for forutsigbar finansiering, fast drift og videreutvikling av ParkinsonNet fra 2025.

– Finansiering av et landsdekkende ParkinsonNet etter 2024, organisert av en nasjonal koordinerende enhet slik som i dag, utnytter fremtidens helseressurser på en effektiv måte. Det vil danne grunnlag for gode, likeverdige helsetjenester innen parkinsonbehandlingen i norske kommuner, påpeker Ruud.

### Anbefaler videreføring

ParkinsonNet har gått gjennom en nasjonal etableringsfase fra 2021 til og med 2024.

I vår ble nettverket evaluert av styringsgruppen. Gruppen består av representanter fra de fire regionale helseforetakene (RHF-ene), en brukerrepresentant og en representant fra Kommunesektorens organisasjon (KS).

– Styringsgruppen anbefaler videreføring av nettverket. Det betyr at ParkinsonNet er sikret driftsmidler frem til 2029, sier Karen Simonsen, leder for nasjonal koordineringsfunksjon for ParkinsonNet i Norge.

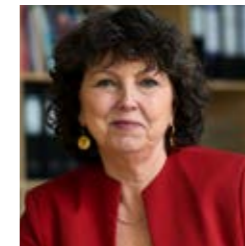
Kostnader til drift fordeles fortsatt mellom de fire RHF-ene og etter en driftsfase på fem år (2025–2029) er det anbefalt en ny evaluering.

### Fokus på kvalitet og utvikling

Yvonne Stavland Sørenes, som er nevrolog ved Stavanger universitetssjukehus og faglig rådgiver i ParkinsonNet, peker på at det jobbes videre med rekruttering av nye fagpersoner til grunnkurs for å forsterke nettverket innenfor alle fagområder. – Nå er det viktig at drift av regionale nettverk opprettholdes slik at ParkinsonNet kan utvikle seg videre, sier Stavland Sørenes.

### PARKINSONNET

Tekst:  
Sverre Nilsen



Kristin Ruud  
Foto: Trond Heines



Karen Simonsen  
Foto: Svein Lunde, SUS



Yvonne Stavland Sørenes  
Foto: Privat

Driften er allerede godt etablert i flere områder og Simonsen og Stavland Sørenes understreker at mange har bidratt til at tilbudet og fagkompetansen utvikles og opprettholdes.

### Viktig for både brukere og fagpersoner

– Sentralt i ParkinsonNet er også fagpersonregisteret hvor en kan finne aktuelle behandlere. Vi kan nå fortsette arbeidet med dette slik at det blir et nyttig verktøy for personer med Parkinsons sykdom og parkinsonisme, pårørende og behandlere, sier Simonsen og Stavland Sørenes.

De understreker at ParkinsonNet har et godt samarbeid med Norges Parkinsonforbund, som bidrar med formidling av ParkinsonNet. I tillegg er forbundets lokalforeninger viktige støttespillere når det gjelder grunnkurs og informasjon om ParkinsonNet og fagpersonregisteret. Mange personer med parkinson deltar også på grunnkurs for fagpersoner, og deler sin historie om hvordan det er å leve med sykdommen. Dette har blitt veldig godt mottatt av deltakere og er svært verdifullt.

### Betydning for oppfølging og behandling

Simonsen og Stavland Sørenes peker på at nevrologen selvsagt har en viktig rolle, særlig i den medikamentelle behandlingen og oppfølgingen. Men også ikke-medikamentell behandling er essensielt og bør iverksettes til rett tid, slik at selvstendighet kan bevares lengst mulig. Det er viktig at personer med Parkinsons sykdom og parkinsonisme får god tilgang til tverrfaglig behandling.

– ParkinsonNet gjør det mulig å søke opp parkinsonkompetente fagpersoner innenfor faggruppene sykepleie, ergoterapi, fysioterapi og logopedi, via fagpersonregisteret. Et annet viktig poeng er at faggruppene kan samhandle på tvers av helsetjenestenivå.

Det er fortsatt noen regionale forskjeller i tilgang på fagpersoner. ParkinsonNet jobber derfor kontinuerlig for et likeverdig og helhetlig tilbud i hele landet.

### Bygging av nettverk og kompetanse

Alle fagpersoner som har deltatt på grunnkurs blir invitert til tverrfaglige fagsamlinger flere ganger årlig. Det fokuseres på nytten vi kan ha av hverandre, for å kunne gi best mulig



behandling. Samarbeid i nettverk gjør det også lettere å ta kontakt med hverandre og koble riktig fagperson på til riktig tid.

Det også bidra til å styrke tverrfagligheten ved en arbeidsplass og sette fokus på evidensbasert kunnskap og riktig behandling.

#### Økt kompetanse i kommunene

Simonsen og Stavland Sørenes håper ParkinsonNet vil bidra til at personer med parkinson som søker kommunale helsetjenester møter på fagpersoner med god kompetanse.

Mange av nettverkets fagpersoner jobber i kommunehelsetjenesten, og tall fra ParkinsonNets implementeringsperiode viser et solid kompetanseløft. Flere som har deltatt på ParkinsonNets grunnkurs for fagpersoner opplever også at de endrer tilnærming og praksis etter oppstart i nettverket. De opplever også at det blir lettere å tilpasse behandling til den enkelte.

#### Hva vil nyheten bety for personer med parkinson som trenger spesialisert rehabilitering, eller tilgang på tverrfaglige fagpersoner i spesialisthelsetjenesten?

Personer med parkinson skal i økende grad kunne møte på kompetente fagpersoner i spesialisthelsetjenesten, dette gjelder både på sykehus og i rehabiliteringsinstitusjoner.

– ParkinsonNet erstatter ikke nytten pasienten har av et rehabiliteringsopphold, men fagpersoner kan før og i etterkant bidra med at planer og trening blir fulgt opp når pasienten skrives ut fra et slikt opphold. Dette bidrar til at rehabiliteringsopphold blir ekstra verdifulle. Å kunne samarbeide på tvers av institusjoner er et viktig fokus i ParkinsonNet, understreker Simonsen og Stavland Sørenes.

Avslutningsvis legger de vekt på at gjennom ParkinsonNet skapes det ressurspersoner som opplever faglig tilhørighet, økt kompetanse og engasjement. Dette kan bidra til økt tilfredshet på arbeidsplassen. Nettverket kan gi støtte i utfordringer som oppstår i jobbsituasjonen, og fagpersonregisteret muliggjør samhandling på tvers av tjenestenivå og faggrupper.

## START DIN EGEN SPLEIS-INNSAMLING!

Skal du feire bursdagen din og ønsker å dele parkinsonengasjement med nettverket ditt? Lyst til være aktiv for parkinsonsaken?

Start din egen innsamlingsaksjon til inntekt for personer med parkinson og pårørende. Vi er veldig takknemlig for alle bidrag!

[spleis.no/org/8416](https://spleis.no/org/8416)

### 1. Vær personlig – fortell hvorfor parkinsonsaken er viktig for deg

Lag en personlig tekst der du forteller om hvorfor du har valgt å starte en innsamling for Norges Parkinsonforbund, og hvorfor saken er viktig for deg. Da skjønner folk hvorfor du bryr deg!

### 2. Gi den første donasjonen selv

Det føles kanskje litt rart, men det kan være lurt å gi de første kronene selv! Noen lurer på om innsamlingen er på ekte, og noen lurer på hva de bør gi for eksempel. Dersom du er usikker på hvilket beløp du skal gi, tenk på hvor mye du ønsker at dine venner og familie gir, og gi litt mer selv.

### 3. Spør nettverket ditt direkte

Å dele innsamlingen i sosiale medier hjelper, men det aller mest effektive er å spørre familie og venner direkte om de kan støtte din aksjon for parkinsonsaken. Dette kan du gjøre ved å for eksempel sende en epost, SMS eller spørre ansikt til ansikt.

### 4. Spre ordet

Del gjerne innsamlingen din flere ganger, og legg ved lenken til innsamlingen din i alle oppdateringer. Oppfordre nettverket ditt til å dele på dine vegne. Kanskje du kan tagge noen utvalgte venner og be dem om å dele innsamlingen videre til sine venner igjen.

### 5. Takk de som gir

Husk å takke – anerkjenn alle som støtter innsamlingen ved å gi en personlig takk. Informer om hva pengene går til: Du hjelper oss i arbeidet med å skape gode møteplasser, forskning på nye behandlinger og medisiner, politisk arbeid og andre tiltak som vil gjøre livet til mennesker med parkinson og deres pårørende bedre.

# SUSZANN SYKLET FOR PAPPA OG PARKINSONSAKEN

#### GIVERHISTORIE

Tekst:  
Annette Skram  
Hansen

Foto:  
Privat

18 år gamle Suzann hadde lenge hatt et ønske om å gjøre noe fint for pappaen sin. Hun liker å være ute og gå tur. Det ville hun bruke til å samle inn penger til en sak hun brenner for. Hun valgte å sykle fra Stugudal til Røros. Resultatet ble hele 10 450 kroner til parkinsonsaken.

Suzann Hårstad fra Selbu, lærling innen helsefag på St. Olavs hospital, hadde merket en god stund at det var noe galt med pappaen sin. Til tross for at han hadde blitt friskmeldt fra hjerteinfarkt sitt for to år siden. Han var liksom ikke helt seg selv og formen hans ble bare dårligere og dårligere. Etter en grundig sjekk, fikk han påvist parkinson som 53-åring, i starten av 2024.

Til vanlig hadde Suzann og pappaen gått mye tur sammen. Planen var egentlig at de sammen skulle sykle fra Selbu til Røros for fire år siden, men pappaen bare utsatte og utsatte. Den siste tiden hadde Suzann merket at han snublet mer og lette etter ord. Da bestemte hun seg for at nå skulle hun sykle for pappaen sin, samtidig som hun skulle samle inn penger til parkinsonsaken. Selv om det var fem år siden hun hadde syklet sist, var hun ved godt mot og fast bestemt på å gjennomføre turen.

– Jeg ønsker å samle inn penger til forskning på parkinson, fordi sykdommen har kommet nært innpå livet mitt. Ved å sykle fra Stugudal til Røros ønsker jeg ikke bare å samle inn penger, men å øke bevisstheten rundt parkinson og vise støtte til andre som lever med denne sykdommen. Håpet er så klart en kur slik at pappa og alle med parkinson kan bli helt frisk.

En søndag på slutten av sommerferien, sjekket Suzann værmeldingen og bestilte hotell på Røros. Tidlig morgen en solrik tirsdag hev hun seg av gårde fra hytten deres på Stugudal. Hun

tilbragte åtte timer på sykkelsetet og syklet 69 km – i motvind hele veien! Suzann forteller at fra Stugudal er det langt med bare oppoverbakke til øverste del av fjellet og med motvind stoppet det nesten opp i nedoverbakken. Underveis reklamerte hun med Vipps-nummer på ryggen og la ut poster på Instagram, Snapchat og Facebook, så hele nettverket fikk med seg at hun syklet for pappaen sin. – Det var folk som heiet på meg langs veien og noen stoppet opp og tok bilder, smiler Suzann engasjert. Lettelsen var stor da hun endelig kom frem, sliten men veldig fornøyd med dagens bragd.

Suzann krysser fingre for at pappaen holder seg i grei form fremover. – Målet er å prøve og gå Galdhøpiggen sammen til neste år, hvis det lar seg gjøre, avslutter Suzann håpefullt.

Suzann sykler fra Stugudal til Røros for å samle inn penger, øke bevisstheten rundt parkinson og vise støtte til andre som lever med denne sykdommen.



# Tusen tak

til alle våre faste givere og bidrag på våre utsendelser.

Pengene går til forskning på parkinson i Norge, informasjonsarbeid om sykdommen og til å finansiere ulike tiltak som skal gi mennesker med parkinsonisme og deres pårørende best mulig livskvalitet.

## EN STOR TAKK FOR GAVEN FRA

Suszann Hårstads innsamling  
Reidar Hole

## VI TAKKER FOR ALLE GAVER TIL MINNE OM

Anne Lise Sæter  
Arnulf Jensen  
Birger Skipar  
Björg Markeset  
Einar Bekken  
Ellen-Birgitte Haugen  
Erik Thorsrud  
Erling Eriksen  
Frank Kemp  
Fredrik Stavseth  
Grethe Jacobsen  
Gunnar Hjeltnes  
Gunnar Johan Kleiven  
Gunvor Linnea Anita Andersson  
Hans Egil Lunderød  
Hans Stiklestad  
Helge Gordon Arnesen

Henny Arna Helgeland Reinhold  
(Johnasson)

Jan Anton Handberg  
Jan Hansen  
Jan Reidar Qvale  
Jarle Martin Wahl  
Karl Johan Nikolai Evensen  
Kirsten Grunnan Hammersvik  
Knut Markussen  
Morten Børresen  
Olaf Anfin Brenno  
Per Bø  
Per Hasner  
Rolf Krogstie  
Sindre Refsnes  
Stein Andreassen  
Steinar Hustad  
Terje Johan Hansen  
Terje Langhelle  
Thor Venemyr  
Thorvald Thorkildsen  
Toril Ellinor Karlsen  
Torild Høye  
Turid Eva Gjesdal Åsen

## TAKK TIL ALLE SOM HAR HATT BURSDAGSINNSAMLINGER PÅ FACEBOOK

Knut Mjønerud  
Ola Omenås  
Siri Winterstø Lima  
Thormod og Wigdis Thorin  
Trond Hole

Gi din gave til kontonummer:

**6116.56.67289**

eller på

**PARKINSON.NO/GAVE**

Alle som har gitt 500 kroner eller mer i gave til Norges Parkinsonforbund i løpet av et kalenderår kan få skattefradrag for gaven(e), forutsatt at vi har ditt fødselsnummer.

Du kan få skattefradrag for gaver inntil 25 000 kroner (2024).

## NORGES PARKINSON FORSKNINGSFOND HVORI OPPTATT DAGNY OG MICHAEL BØRSUMS LEGAT

# SØK OM FONDSMIDLER TIL FORSKNING PÅ:

- Parkinsons sykdom
- Parkinsonisme og andre nevrologisk betingede bevegelsesforstyrrelser

Norges Parkinson Forskningsfond skal dele ut midler til de formål som er angitt. Det kan søkes om midler til prosjekter – både ettårige og flerårige – som støtter forskning på Parkinsons sykdom, parkinsonisme og andre nevrologisk betingede bevegelsesforstyrrelser, samt til forskning og tiltak som har som formål å bidra til at disse gruppene oppnår best mulig livskvalitet. Søknadene vil bli behandlet i november 2024.

### Søknaden, på maks fire sider, må inneholde:

- Prosjektbeskrivelse
- Et spesifisert budsjett over inntekter og kostnader for prosjektet
- Navnet på prosjektets ansvarlige leder

Dersom prosjektet oppnår full eller delvis støtte også fra en annen finansieringskilde, skal denne kilden velges, og midlene fra Parkinsonfondet vil avkortes tilsvarende tildelingsbeløpet. Midlene deles ut for bruk innen ett år, men skulle prosjektet ha behov for en utvidet periode kan dette bli innvilget etter søknad til Parkinsonfondet.

### Når prosjektet er fullført må det:

- Utarbeides en rapport/delrapport med resymé stilet til styret i Norges Parkinson Forskningsfond som skal sendes til fondet innen 31.01. hvert år i prosjektets varighetsperiode.
- Skrives en enkel og forståelig artikkel, innen 31.01 året etter prosjektet avsluttes, som kan publiseres i Tema parkinson.

Søkere som tidligere har fått tildeling uten å ha levert rapport/delrapport, vil ikke få behandlet sin søknad uten at de sender inn en rapport for tidligere tildeling før styrets behandling av årets søknad.

### Søknaden sendes elektronisk til:

Norges Parkinson Forskningsfond  
E-post: [forskning@parkinson.no](mailto:forskning@parkinson.no)  
Merket: Søknad 2024

QR-kode til  
hjemmesiden:  
[parkinsonfondet.no](http://parkinsonfondet.no)



**Søknadsfrist 15. oktober 2024.**



NORGES PARKINSON FORSKNINGSFOND



Norges Parkinsonforbund

# DRINKSAVER

Sølefritt og uknuselig



Det startet med en studentoppgave: hvordan kan rullestolbrukere frakte med seg øl fra baren under festivaler?

Så fikk bestefaren til Lajla Midjord parkinson. Nå har det sølefrie glasset vunnet mange designpriser. Det er uknuselig, og ser ut som et vanlig glass, men her søles ingenting ut. Det ligger nemlig et lokk på innsiden av glasset som holder på væsken.

Og som med all god design, glasset som er laget for de med parkinson og tremor (skjelvinger), brukes nå også av folk som kjører bil eller båt. Lajla Midjord er fra Færøyene.

Glasset selges i ulike hjelpemiddelbutikker på nettet, pluss egen nettside: [drinksaver.dk](http://drinksaver.dk)



Alle foto: [drinksaver.no](http://drinksaver.no)

## Rehabiliteringstilbud til parkinsonpasienter

I samarbeid med Norges Parkinsonforbund har våre bedrifter utarbeidet egne treningsprogram for parkinsonpasienter. Du søker om opphold på rehabiliteringssenter ved at fastlegen din sender inn eget henvisningsskjema til en enhet i helse-regionen for videre behandling. Egenandel kr. 156,- pr. døgn. Ønsker du ytterligere opplysninger, ta kontakt med oss direkte:



### RINGEN REHABILITERINGSSENTER AS

Tlf. 62 33 45 00 – Fax. 62 33 45 99  
post@ringen-rehab.no – www.ringen-rehab.no

#### Rehabiliteringstilbud

Ringens Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Sør-Øst om spesialisert rehabilitering av personer med Parkinsons sykdom. Vi holder oss hele tiden oppdatert på nyeste forskning og kunnskap, og tilpasser vårt rehabiliteringsopplegg etter dette.

Vi har kontinuerlige gruppeopphold på 3 uker gjennom hele året, med egne grupper for yngre under 55 år eller som fortsatt er i arbeid.

I tillegg LSVT BIG med opplegg over 4 uker, samt individuell døgn på 4 uker og dagopphold over 4 uker.



Rehabiliteringssenter

### RØDE KORSHAUGLAND REHABILITERINGSSENTER

Med vestlandsk natur som ramme tilbyr vi rehabiliteringsopphald ved Parkinson sykdom. Vi har gode, tilrettelagte fasiliteter og dyktig fagstab til rettleiing og oppfølging. Tilbudet vårt inkluderer logoped, trening innad mellom anna LSVT Big-metoden og PWR, samt undervisning med hovedvekt på kognitiv terapi, meistringsstrategiar og endringsprosesser. I tillegg til å nytte både basseng, gymsal og treningsalar innandørs, legg vi stor vekt på å nytte naturen rundt oss som ein treningsarena.

Telefon 57 73 71 00

Sjå vår heimeside [www.rkhr.no](http://www.rkhr.no) for meir informasjon



### KASTVOLLEN REHABILITERINGSSENTER

Kastvollvegen 11, 7670 INDERØY  
Tlf. 74 12 46 50 - [post@kastvollen.no](mailto:post@kastvollen.no)

Kastvollen Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Midt-Norge om tverrfaglig spesialisert rehabilitering av personer med neurologisk og nevrologiske diagnoser.

Vi har Parkinsonsgrupper kontinuerlig gjennom hele året, samt tilbud om individuelle opphold. Egne grupper for nydiagnostiserte (1 uke) og yngre (4 uker). Tilbudet vårt inkluderer trening, undervisning, samtalegrupper og sosiale aktiviteter. Vi har et fantastisk uteområde, med nærhet både til sjø, skog og mark, som vi bruker aktivt i rehabiliteringen. Vi har tilbud om dagrehabilitering.

[www.kastvollen.no](http://www.kastvollen.no)

Opptreningssettene anbefales av:



## ELOFLEX

SAMMENLEGGBAR  
ELEKTRISK RULLESTOL



Sammenleggbare og  
enkel å transportere



Rekkevidde på 30 km



Godkjent for fly

**BANO LIFE**  
www.banolife.no

KAN INNVILGES SOM HJELPEMIDDEL  
VIA NAV

## Individualisert behandling ved Parkinsons sykdom

[www.sviktfas.se](http://www.sviktfas.se)

Lettlest og populærvitenskapelig om  
Parkinson og andre neurologiske sykdommer

Besøk [www.sviktfas.se](http://www.sviktfas.se) og følg oss for å  
ikke gå glipp av nyheter!

**SVIKTFAS**

**Navamedic**





All forskning tar oss ett skritt nærmere gjennombruddet for Parkinsons sykdom. Når gjennombruddet kommer tror jeg vi kan finne årsak, sykdommens mekanisme – og ikke minst riktig behandling.

Charalampos Tzoulis, leder parkinsonforskningen ved Neuro-SysMed, Bergen

Signer med

**vopps**

## FORSKNING PÅ PARKINSON TRENGER DIN STØTTE

Som fast giver bidrar du hver måned med viktig støtte til forskningen som vil gi bedre hjelp, raskere. Sammen skal vi løse dette, og du er den viktigste brikken i puslespillet.

I tillegg støtter du arbeid som kurs og tilbud rundt om i landet, politisk arbeid og informasjonsarbeid.

Fyll ut den vedlagte kupongen og send inn i den ferdig-frankerte svarkonvolutten.

**Bli fast giver i dag!**  
[parkinson.no/fastgiver](http://parkinson.no/fastgiver)

Foto: Eivind Semneset

abbvie

Vår forskning har gjort at mange i dag lever bedre liv.

Nå fortsetter vi jobben med å løse noen av verdens største helseutfordringer.

I AbbVie jobber vi med å finne det som kan bli morgendagens medisinske gjennombrudd. Samtidig er vi opptatt av hva pasientene trenger her og nå.

Vi kommer aldri til å slutte å jobbe for at mennesker skal kunne leve så gode liv som mulig – i dag og i årene som kommer.

AbbVie satser innen immunologi, nevrovitenskap, onkologi, virologi og øyehelse. Målet er større frihet for mennesker som er rammet av sykdom.

©2023 AbbVie AS · Telefon +47 6781 8000 · kontakt@abbvie.com · Post: Postboks 565, 1327 Lysaker · Besøksadresse: Lilleakerveien 8, 0283 Oslo

NO-ABBV-230001\_THAU

	<b>Norspray AS</b> Maskinveien 10 4033 STAVANGER Tlf. 51 22 07 00	<b>exacta</b> Autorisert regnskapsførerselskap Dyrmyrgata 4 3611 KONGSBERG Tlf. 926 30 300
	<b>AN Bygg</b> Ringrostveien 11 2032 MAURA Tlf. 63 99 77 90	<b>Motorsenteret Heidal AS</b> Ysterivegen 5 2676 HEIDAL Tlf. 61 23 34 00
	<b>FOLLO TAXI</b> 7. linje <b>06485</b>	<b>RPT</b> Orstadveien 114 4353 KLEPP STASJON Tlf. 51 78 66 00
<b>REMA 1000 LIERSTRANDA</b> Tlf. 32 84 94 90	<b>Hole kommune</b> hole.kommune.no	<b>unicare</b> Rykkinnveien 100 1349 RYKKINN Tlf. 67 15 28 00
	<b>Siving Trond Amundsen</b> Rådgivende ingeniør i byggeteknikk <a href="http://www.sivingamundsen.no">www.sivingamundsen.no</a>	
<b>Mobile Bilhuset</b> Eidskogveien 48 2211 KONGSVINGER Tlf. 62 82 14 60	<b>TAXI 03550</b> ROMERIKE	



**RINGEN**  
REHABILITERINGSSENTER

**RINGEN REHABILITERINGSSENTER AS**  
Tlf. 62 33 45 00 – Fax. 62 33 45 99  
[post@ringen-rehab.no](mailto:post@ringen-rehab.no) – [www.ringen-rehab.no](http://www.ringen-rehab.no)

### Rehabiliteringstilbud

Ringen Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Sør-Øst om spesialisert rehabilitering av personer med Parkinsons sykdom. Vi holder oss hele tiden oppdatert på nyeste forskning og kunnskap, og tilpasser vårt rehabiliteringsopplegg etter dette.

Vi har kontinuerlige gruppeopphold på 3 uker gjennom hele året, med egne grupper for yngre under 55 år eller som fortsatt er i arbeid.

I tillegg LSVT BIG med opplegg over 4 uker, samt individuell døgnet på 4 uker og dagopphold over 4 uker.

## FORENINGSOVERSIKT PR 17. SEPTEMBER 2024

Oversikt over fylkes og lokalforeningene i Norges Parkinsonforbund.

Se også våre hjemmesider: [parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag](http://parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag)

### AGDER

Leder: Aage Jenssen  
908 88 150  
agder@parkinson.no

### Agder Vest

Leder: Bjørn Baugstø  
916 83 454  
agdervest@parkinson.no

### Agder Øst

Leder: Gregert Gliddi  
979 94 282  
agderost@parkinson.no

### BUSKERUD

Leder: Brita Faaberg  
975 07 617  
buskerud@parkinson.no

### Kongsberg

Leder: Magne Helland  
975 62 124  
magnehelland55@gmail.com

### INNLANDET

Leder: Steffen Skolseg  
950 53 939  
s.skolseg@gmail.com

### Lillehammer og omegn

Under omstrukturering

### Solør-Ødal

Leder: Tor Are Wessel  
916 05 170  
solorodal@parkinson.no

### Hamar og omland

Leder: Thor Ludvig Løken  
907 25 185  
thorludv@online.no

### Østerdalen

Leder: Reidar Nystuen  
926 39 112  
rei-nys@online.no

### Gjøvik Toten Land

Leder: Anne Eli Østbye  
416 02 494  
anneeliostbye4@gmail.com

### MØRE OG RØMSDAL

Leder: Eli Karin Walle  
412 72 915  
elikarinwalle@gmail.com

### Nordmøre

Leder: Arne Westye Fjellstad  
417 65 619  
nordmore@parkinson.no

### Romsdal

Leder: Roy Høyer  
romsdal@parkinson.no

### Sunnmøre

Leder: Geir N Sund  
916 09 718  
sunnmore@parkinson.no

### NORDLAND

Leder: Tone Anita Lund  
928 48 273  
nordland@parkinson.no

### Bodø og omegn

Leder: Rolf Erik Sørås  
908 37 740  
bodo@parkinson.no

### Lofoten og Vesterålen

Leder: Ann-Bjørg  
Abrahamsen  
476 08 397  
lofotenogvesteralen@parkinson.no

### Narvik og omegn

Leder: Arnt Zimmermann  
905 09 006  
arntzimm@gmail.com

### Rana

Leder: Vidar Smalås  
970 11 825  
rana@parkinson.no

### Helgeland

Leder: Stein Ivar Mortensen  
905 92 933  
msteinivar@gmail.com

### OSLO/AKERSHUS

Leder: Edgar Valdmanis  
952 34 608  
edgarvaldmanis@gmail.com  
osloakershus@parkinson.no

### Asker og Bærum

Leder: Finn Erling Dahl  
934 95 965  
finn.erling.dahl@gmail.com

### Follo

Leder: Janne Finsrud  
Andersen  
478 01 270  
follo@parkinson.no  
janne.72@yahoo.com

### Lørenskog

Leder: Ella Akre Forberg  
928 38 848  
ellafor@online.no

### Oslo vest

Leder: Iris Wishman  
916 17 554  
irwia12@gmail.com

### Oslo nord

Leder: Øivind Aasen  
907 41 810  
oivindaasen@gmail.com

### Oslo syd

Leder: Einar Evje  
950 64 104  
einevj@gmail.com

### Romerike

Leder: Ole Jacob Flæten  
906 75 071  
romerike@parkinson.no

### ROGALAND

Leder: Randi Sirevåg  
99293107  
rogaland@parkinson.no

### Haugesund

Leder: Bernhard Engedal  
909 53 089  
haugesund@parkinson.no

### TROMS

Under omstrukturering

### Harstad og omland

Leder: Gunnar Langmo  
917 94 654  
gun-rola@online.no

### FINNMARK

Under omstrukturering

### TRØNDELAG

Leder: Alf Magne By  
930 16 911  
alf.magne.bye@ntebb.no

### Gauldal-Oppland

Leder: Hans Grøseth  
918 48 825  
gauldaloppdal@parkinson.no

### Inntrøndelag

Leder: Karstein Kjølstad  
902 06 767  
inntronndelag@parkinson.no

### Namdal

Leder: Siri Aune  
902 08 355  
siriaune@hotmail.com

### Trondheim

Leder: Tora Rømo  
906 94 824  
trondheim@parkinson.no

### VESTFOLD

Leder: Tove Krøger-Andersen  
407 47 104

Kato0727@outlook.com

### TELEMARK

Leder: Magnar Brekka  
913 34 031  
magnarbrekka@gmail.com

### VESTLAND

Leder: Arne Sivertsen  
970 25 058  
vestland@parkinson.no

### Bergen og omegn

Leder: Per Wilhelm  
Nieuwejaar  
913 17 465  
bergenogomegn@parkinson.no

### Sogn og Fjordane

Leder: Kjell Atle Reksten  
997 10 137  
kjrekst@online.no

### Sunnhordland

Leder: Arne Sunde  
918 70 940  
sundearne3@gmail.com

### ØSTFOLD

Leder: Jarle Leknes-Kilmork  
911 41 892  
jarlekilmork5@gmail.com

### Aremark-Halden

Leder: Anne Britt Stapelfeldt  
959 25 320  
annebritt480@gmail.com

### Moss

Leder: Terje Jensen  
951 74 682  
terje66@hotmail.com

# HJERNETRIM

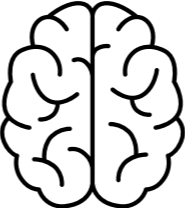
Hjernestimulans kan være nye treningsoppgaver og psykisk og fysisk variasjon som utfordrer hjernen. For å sitere en norsk kvasifilosofisk poet: Trening er godt for helsa, reine parkinsonfrelsa – uansett hvilket utgangspunkt du har!

Sender du inn løsningsordet til [post@parkinson.no](mailto:post@parkinson.no) blir du med i trekningen av en overraskelse neste gang. Prøv da vel! Svarfrist: 15. november

Vinner av kryssordet i forrige utgave [2/2024] er Margit Irene Nordheim fra Oslo.

Løsningsordet var «Ikke hopp rett uti»

Vinneren får premie tilsendt.

	XORD .no	FRAKKEN	LØP	PÅ DØR ARBEIDSTØRN	STAKKAR	STYKKE DUK	RIVE ETTER PUSTEN	IKKE BRYGGE-PENGER	KLIBRØD	TEGNE-SERIE	RETTS-LØFTE
	→					↷	BØKER				
	GRYNTE-OKSE			SITTE-STILLING UNDER-KJØLT					BÅT-PLASS NEIE		
	DESINFEK-SJONS-MIDDEL										PÅPAS-SERNE
TRESLAG	↶	OVER-REKKE BUD-SENDT	↶	VERSUS	BLAD	MØNSTER-ENHET FOR-STEINET		AKTPÅ-GIVENDE BIBEL-NAVN			
FINNES BL.A. I POTETER						KOM-MUNE NYNORSK JEG				POSITIVT LADET ION	
			↷				BAKVERK VIRKELIG				
STJERNE-KOKK				LYKK-ØNSKNING BEVEGER		PÅ KJØPET HJUL-AVSTIVER				KROLL-ALFA SPRÅK	
TA PÅ SEG					HELLIG-DOM PRON.	AMPER-SAND PÅ DET STEDET		TYKKE VINYL-PLATE			
PARTI-FORK.	DRIV-KRAFT	↷			OPTIMALT ANONYM					SITTER TIL HEST MORENE	
PLANTE-SLEKT HERMET	↶			INDIVID = SPANIA							
			↶					↶	GÅ OPP		

Mangt skal vi møte  
Og mangt skal vi mestre  
Dagen i dag  
Den kan bli din beste dag

– Erik Bye

### FORBUNDSSTYRET

Arnt Zimmermann  
Forbundsleder

Heidi A. Bye  
Nestleder

Brita Faaberg  
Styremedlem

Aage Jenssen  
Styremedlem

Eirik Hilland  
Styremedlem

Kari Brekke Arnesen  
Styremedlem

Toril Eidem  
Styremedlem

### FORBUNDETS ADMINISTRASJON

Kristin Ruud  
Generalsekretær

Sverre Nilsen  
Seniørrådgiver kommunikasjon

Anette Bøkkeland  
Informasjonsrådgiver

Kathrine Veland  
Seniørrådgiver prosjekt og organisasjon

Annette Skram Hansen  
Seniørrådgiver innsamling

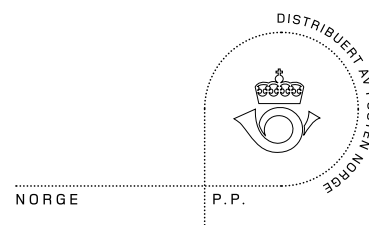
Katrine Rønning Larsson  
Junior fundraiser/  
Administrasjonskonsulent

Lemia Boussaada  
Helsefaglig rådgiver

Lisa Krokfoss Åldstedt  
Organisasjonskonsulent

Rune Johansen  
Økonomi- og administrasjonsansvarlig

Returadresse:  
Norges Parkinsonforbund  
Storgata 33  
0184 Oslo



*– Det er viktig med tidlig rehabilitering for at vi skal akseptere og mestre Parkinsons sykdom og en endret hverdag.*

Helenes største ønske er å fortsette i jobben sin. Likevel måtte hun «krangle» seg til rehabilitering som 50-åring og nydiagnostisert med parkinson.

### Gi din gave

Kontonummer:

**6116.56.67289**

Vipps:

**140814**

Vår nettside:

**PARKINSON.NO/GAVE**

**STØTT PARKINSONSAKEN**  
**– SAMMEN GJØR VI DET BEDRE**  
**Å LEVE MED PARKINSON**

