

NR 4/24 / ÅRGANG 40 / UTGITT AV NORGES PARKINSONFORBUND

# TEMA PARKINSON

DETTE ER PARKINSON TI ÅR ETTER  
SIDE 06-27

Arve Sagmo var en av deltakerne  
i «Dette er parkinson» for ti år siden.  
Møt ham og flere av de andre  
deltakerne igjen i dette  
nummeret av Tema parkinson.



Norges  
Parkinsonforbund



40 år



## Side 06–27

### Dette er parkinson ti år etter

Fotograf Anders M. Leines, som selv har parkinson, laget utstillingen «Dette er parkinson» for ti år siden. I det nye prosjektet «Dette er parkinson ti år etter» møter vi igjen de som deltok i prosjektet for ti år siden.



## Side 04

### Årets ildsjel og årets forening

Hver eneste dag utfører frivillige en fantastisk jobb for våre medlemmer. Forbundet deler hvert år ut priser til noen som yter en frivillig innsats utover det vanlige.



## Side 08

### Bård Moshagen

Deler sin sterke historie i «Dette er parkinson ti år etter».

# INNHOOLD

Side 04 Årets ildsjel, årets forening og årets nettside / Side 06 «Dette er parkinson ti år etter» / Side 29 Giverhistorie / Side 34 Foreningsoversikt / Side 35 Kryssord

#### 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:  
Jul- og nyttårsstengt  
23.12–02.01.  
Du kan ringe Mental Helse  
eller Kirkens SOS



norgesparkinsonforbund



parkinsonnorway



norgesparkinsonforbund



norgesparkinsonforbund

#### ANSVARLIG REDAKTØR

Kristin Ruud

#### OPPLAG

6 800

Tema parkinson kommer ut kvartalsvis. Neste utgave april 2025.

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

Arve Sagmo,  
«Dette er parkinson ti år etter»  
Foto: Anders M. Leines

#### 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.



## Parkinsons pris

I sommer kom rapporten Samfunnsøkonomiske kostnader ved Parkinsons sykdom som Menon Economics lagde på vegne av Norges Parkinsonforbund. Rapporten viste at Parkinsons sykdom koster samfunnet 28 milliarder kroner i året.

Men en ting er kostnader i penger. Noe annet er å se hva parkinson gjør. Anders M. Leines er fotograf og har selv parkinson. For ti år siden lagde han den banebrytende fotoutstilling «Dette er parkinson», der han ville endre synet vi har om hva Parkinsons sykdom er, fra den subbene gamle mannen til et mangfold av mennesker i ulike livsfaser og alder. Fotoprosjektet bidro til det. Utstillingen har vært vist flere steder, også utenlands, og det er ikke få fagpersoner som bruker bildene i sine presentasjoner. Vi fikk mange nye bilder av sykdommen.

Men hvordan gikk det med Heidi, Geir og alle de andre fra utstillingen «Dette er parkinson»? Hva har livet gjort med dem? Og ikke minst, hva har sykdommen gjort? Det ville Anders M. Leines finne ut med prosjektet «Dette er parkinson ti år etter». Og som vi presenterer deler av i dette nummeret av Tema parkinson.

Det er et modig prosjekt. Brutalt og ærlig, rørende sterkt. Det finnes fagfolk som har advart Anders om dette prosjektet. Fordi det

er tøft å se hvordan Parkinsons sykdom kan herje med folk.

Men gjennom tekst, og ikke minst fotografier, klarer Anders å få fram et nyansert bilde av Heidi, Geir og de andre som raust bidrar til å fylle ut bildet vårt av hvordan Parkinsons sykdom er. Det gjør vondt å se parkinsons herjinger etter mer enn ti år med diagnosen. En rygg som har blitt litt mer lut. Et blikk som har blitt litt mer stirrende. En som ikke er der lenger.

Samtidig er det jo nettopp slik parkinson er. Diagnosen rommer mange ulike sykdommer, med noen fellestrekk. De aller fleste med parkinson har skjelvinger, men ikke alle. Heller ikke alle blir lut i ryggen. Noen blir det. Og noen får kognitive utfordringer. Det er det som er Parkinsons sykdom.

Gjennom de to fotoprosjektene har Anders M. Leines bidratt til å gi oss et nytt bilde av sykdommen. Anders fortjener en stor takk for å ha mot til å gjennomføre dem. Jeg er overbevist om at nettopp fordi Anders har diagnosen selv så kunne han gjøre dem.

Tusen takk til alle som har bidratt. Uten deres mot, hadde vi kanskje fortsatt tenkt at Parkinsons sykdom – det er bare noe som rammer gamle menn. Slik er det ikke.



**Kristin Ruud**  
Generalsekretær

*Norges Parkinsonforbund ønsker alle god jul og et riktig godt nytt år!*

*Trenger du noen å snakke med i julen?*

Mental Helse sin hjelpetelefon

tlf: 116 123

Kirkens SOS

tlf: 22 40 00 40

Vårt sentralbord er stengt i perioden 23. desember til 2. januar.

Det var en overrasket og glad Rune Vethe som fikk online beskjed av generalsekretær Kristin Ruud om årets ildsjelpris, på sin egen 50-års dag i november. Pengepremien skal doneres til sykkelklubben ZWAP.



#### FRIVILLIGE

Tekst:  
Sverre Nilsen

Foto: Anette  
Bekkelund

## VINNERNE AV ÅRETS ILDSJEL, ÅRETS FORENING OG ÅRETS NETTSIDE 2024:

Hver eneste dag utfører 350 frivillige tillitsvalgte, likepersoner og brukermedvirkere fra 50 fylkes- og lokalforeninger over hele landet, en fantastisk jobb for våre medlemmer. Det har blitt en årlig tradisjon at forbundet deler ut høythengende priser til noen som yter en frivillig innsats utover det vanlige. I anledning forbundets 40-års jubileum, som ble markert på årskonferansen i november, ble årets priser delt ut.

### Årets ildsjel RUNE VETHE

Rune har selv Parkinsons sykdom og har vært i parkinsonmiljøet siden 2009. Gjennom mange år har han engasjert seg for parkinsonsaken gjennom ulike tillitsverv i organisasjonen, prosjekter og aktiviteter. Spesielt aktiviteter knyttet til trening og yngre personer med parkinson, som YOPD – Young-onset Parkinson's disease, en internasjonal betegnelse på personer som har fått Parkinsons sykdom i tidlig alder.

Rune var primus motor, sammen med flere, i arbeidet med å få treningskonseptet «Rock Steady Boxing» til Norge. Han la ned stor innsats for å etablere et samarbeid med Norges Bokseforbund og Oslo Bokseklubb for å starte den første «Rock Steady Boxing-klubben» her i landet. Nå har treningsformen blitt en fast treningsaktivitet mange steder.

Rune har fremtidsrettede tanker, og har vært sterkt involvert i prosjektet «Bike to Barcelona», hvor idéutvekslingen startet allerede rundt verdenskongressen World Parkinson Congress (WPC) i Japan i 2019. Rune gjennomførte, sammen med flere norske og internasjonale parkinsonvenner, en imponerende sykkelturn fra Brighton i England til Barcelona i Spania i forkant av verdenskongressen i 2023. I år syklet han fra Bodø til Tromsø sammen med sykkelklubben ZWAP (ZWAP står for Zwift against parkinson, se zwap.no).

Rune var ambassadør for den 5. World Parkinson Congress i Kyoto, Japan i 2019 og sitter nå i «Parkinson Advocates Committee» i forbindelse med neste World Parkinson Congress i Arizona, USA i 2026.

Prisvinneren er i tillegg en av deltakerne i Anders M. Leines sitt fotoprojekt «Dette er parkinson ti år etter».

### Årets forening HARSTAD OG OMLAND PARKINSONFORENING

Årets forening ble stiftet i 1989 og har hatt et høyt aktivitetsnivå over lengre tid. Foreningen skaper gode møteplasser og tilrettelegger for aktiviteter og samlinger for medlemmer i en landsdel med store avstander.

Foreningen er godt synlig i lokalmiljøet, og er svært flinke til å skape oppmerksomhet om parkinsonsaken i medier både lokalt og utenfor kjerneområdet i landsdelen.

Foreningen har gjort det til en tradisjon å arrangere et større parkinsonseminar én gang i året, og har allerede satt datoer og startet planleggingen av seminarene i 2025 og 2026.

Dagens leder Gunnar Langmo har sammen med styret vært en aktiv og tydelig representant for foreningen både mot medlemmene, administrasjonen og forbundsstyret.

Foreningen har som målsetting å hjelpe de med Parkinsons sykdom og deres familier til å forstå og forbedre sin situasjon, slik at alle kan føre et så aktivt liv som mulig. Foreningen vil søke å spre kunnskap om sykdommen og øke forståelsen for de utfordringer og muligheter sykdommen gir.



Leder Gunnar Langmo og nestleder May Steiro fra Harstad og omland Parkinsonforening tok imot prisen «Årets forening» av generalsekretær Kristin Ruud. Ikke før konfettien nådde gulvet, var de i gang med å informere lokalmedia om prisen og det viktige arbeidet foreningen gjør. Pengepremien skal gå til gode formål i foreningen.



Web-redaktør Astrid Nielsen Skauge og leder Alf Magne Bye fra Trøndelag Parkinsonforening tok imot prisen «Årets nettside» av generalsekretær Kristin Ruud. Pengepremien skal gå til lokale parkinsonformål.

### Årets nettside TRØNDELAG PARKINSON- FORENING

Alle fylkes- og lokalforeninger har i dag egne nettsider organisert under parkinson.no. Årets prisvinner har gjennom en lengre periode holdt sine nettsider godt og jevnlig oppdatert. Foreningen tenker nytt og innovativt i bruk av publiseringsløsningen, som gjør at innholdet er klart og oversiktlig for leserne.

De som besøker nettsiden finner informasjon om foreningens aktiviteter, samt mye godt stoff om ulike sider ved Parkinsons sykdom.

Foreningen er flink til å holde arrangementskalenderen oppdatert med aktiviteter og møter, slik at deres medlemsmøter blir lagt merke til av interesserte.

Nettsiden har gode lenker og informasjon om lokalforeningene i fylket. De besøkende kan navigere mellom fylkets parkinsonforeninger og finne informasjon om aktiviteter og arrangementer som kan være interessante for medlemmer i hele fylket.

Foreningen har startet en prosess med å samkjøre webredaktørarbeidet mellom alle foreninger i fylket med blant annet en «fylkeswebredaktør». Målet er å kunne koordinere informasjonsarbeidet på tvers av foreningene, og innholdet på alle foreningenes hjemmesider i fylket på en bedre måte.



## 2014: Dette er parkinson

Det store gruppebildet fikk mest oppmerksomhet i prosjekt for 10 år siden.

2024:

# DETTE ER PARKINSON TI ÅR ETTER

Da fotograf Anders M. Leines, som selv har parkinson, for ti år siden laget fotoutstillingen «Dette er parkinson» var det fordi han ville nyansere bildet av hvem det er som får sykdommen. Han endte opp med å gi oss et helt nytt bilde.

→ Les mer på [parkinson.no/detteerparkinsontiaetter](http://parkinson.no/detteerparkinsontiaetter)

### DETTE ER PARKINSON

Tekst og foto:  
Anders M. Leines.



«Dette er parkinson ti år etter» er støttet med midler fra

abbvie



Fotograf Anders M. Leines, tatt av fotografen selv.



Bildene viste unge, vitale mennesker som deg og meg som midt i livet hadde fått vite at de hadde en uheldelig og ustoppelig progressiv hjernesykdom. Skulle de nå bare legge seg ned og gi opp? De fleste håpet at sykdommen ville være snill med dem. Bildene reiste verden rundt og ble et viktig virkemiddel i en tid da pasienters egne erfaringer for alvor begynte å spille en rolle. Men hvordan gikk det med dem etterpå og hvordan har de det i dag? Ti år etter oppsøker han dem igjen.

Det britiske nettstedet «Parkinson's Life» mente at bildene i utstillingen kunne komme til å forandre bildet av Parkinsons sykdom for alltid.

Anders M. Leines kom i kontakt med mange mennesker i forbindelse med bildene. Blant annet med Maryum Ali, datter av bokseren Muhammad Ali, som mente at «alle burde se utstillingen», da hun i 2016 besøkte World Parkinson Congress i Portland, Oregon, USA.

### Ikke en «gammelmannssykdom»

Da Anders fikk parkinson for 15 år siden, var blant annet denne illustrasjonen brukt i flere sammenhenger. En gammel skjelvende mann, et bilde Anders ikke kjente seg igjen i som ung mann i 40-årene.

Ti år etter har Anders fulgt opp deltakerne, og formidler nå et helt nytt virkelighetsbilde av livet med parkinson etter ti år.

– I «Dette er parkinson» for ti år siden ville jeg nyansere bildet av den skjelvende gamle mannen på en måte som kunne gagne parkinsonsaken. Jeg valgte å satse på unge mennesker med diagnosen, det som på engelsk kalles Young Onset Parkinsons Disease (YOPD). Responen var overveldende. I prosjektet ble sykdommen presentert av folk som faktisk kjente den på kroppen, og de var både ressurssterke og morsomme, forteller han.

Nå håper han igjen å kunne skape økt oppmerksomhet om parkinsonsaken med et nytt prosjekt. – Stigmatisering av syke er det alt for mye av her i verden. Vi skal ikke skamme oss. Vi bør heller ta mer plass enn mindre, peker han på.

Anders har nylig intervjuet alle deltakerne igjen ti år etter. Han har blant annet spurt dem om hva de i ettertid har tenkt om sin deltakelse. Det viser seg at alle er glade og stolte over at de stilte opp på dette. De følte seg ikke lenger så alene.

– Det var gøy, det ga selvtilitt, og de ble mer aktive i parkinsonmiljøet, forteller Anders.

På samme måte som bilder kan bidra til å skape negative stereotyper, kan de bidra til å motvirke dem. Nå ønsker han derfor å skape ny og økt oppmerksomhet om parkinson gjennom «Dette er parkinson ti år etter».

Utstillingen «Dette er parkinson» skapte stor oppmerksomhet for ti år siden. Nå håper Anders at hans nye prosjekt ti år etter, igjen vil gjøre det samme.

**BÅRD MOSHAGEN*****Dette er parkinson, 2014:***

*Jeg jobber syv dager i uka. Jeg vil ikke bli definert av parkinson. Jeg er Bård, og ikke han der med parkinson. Sykdommen har vekket noe i meg, og motet gjør meg sterk. Men jeg vet at den er der, og at den til slutt vinner. Men akkurat nå vinner jeg, og det er herlig.*

**BÅRD MOSHAGEN*****Dette er parkinson ti år etter, 2024:***

– Den historien dere skal fortelle meg nå, er dere sikre på at dere vil dele den?

– Ja vi har tenkt mye på barna, men vi er opp-tatt av at folk skal forstå alvoret så selv om det koster oss en del har vi kommet frem til at vi ønsker å fortelle dette.

Bård Moshagen (55) er en travel IT-mann på 43 med kone og barn, husbygging og små-barnsliv da han i 2012 får diagnosen Parkinsons sykdom. Han begynner å ta parkinson-medisin. To år senere fotograferer jeg ham.

– Jeg syntes du var SÅ flott, sier kona Karine mens hun leser teksten fra den gang. Du hadde akkurat fått diagnosen og så tok du det så bra!

– Det jeg hører der er en mann som ikke er seg selv, sier han.

Det året Bård får diagnosen kommer det nye veiledende retningslinjer for medikamentell behandling av parkinson. Nå anbefales dopaminagonister fremfor levodopa som oppstart-medisin for unge som får diagnosen. Det er dette Bård blir satt på. Snart begynner rare ting å skje.

– Det begynte med uro på jobben. Jeg kom i konflikt med min sjef. Så startet jeg min egen bedrift, fikk med kona, satset sparepengene og tok opp lån på huset.

Bård starter et firma skal drive med dataløsninger for dokumenthåndtering og digitalisering og det begynner fort å vokse. Etter hvert har han firmaer i USA, Spania, Danmark og Norge.

– Jeg var snart i ferd med å bli en annen mann og forretningslivet var en veldig bra arena for det. Når du er på reise er det ingen som har kontroll på deg, sant? Da du fotograferte meg var jeg godt i gang med personlighetsforstyrrelsen.

Parkinsonmedisinene skal kompensere for manglende produksjon av Dopamin, et viktig

signalstoff i nervesystemet. Det handler ikke bare om motorikken vår, men om artens overlevelse. Spising, sex, barneomsorg og jakt på nye opplevelser frigjør dopamin i hjernen, vi får belønning og motivasjon til å gjenta opplevelsen. Men det kan bli for mye. Bård blir hyperseksuell. Vinteren 2014 er han bortreist på et fem uker langt institusjonsopphold for å lære om trening for parkinsonsyke. Det er knapt en dag han ikke har sex der.

– Det var mer en sånn «sexcamp» enn det var trening, forteller han.

Dopaminagonistene gir Bård krefter, og dem legger han i firmaene sine. Han får venner og familie med på å legge penger i satsningen. Gjennom firmaene får han mulighet til å låne penger, og de får snart bein å gå på.

– Jeg ble høy på jobben. Så kom det ut på kvelden og da ble jeg gjerne høy på andre ting. Og nattestid begynte jeg å oppsøke prostituerte og full rulle. Det var det jo ikke noe problem med der jeg reiste.

– Jeg regner med at din neurolog ikke visste noe om dette?

– Sommeren 2015, ett år etter prosjektet ditt, ble jeg fanget opp av kona mi. Hun skjønnte at det var noe som ikke stemte, hun leste om bivirkningene av Sifrol og kjente at det var som å lese om sin ektemann, og kontaktet lege. I ettertid sier en av mine psykologer at Sifrol har samme virkemåte som små mengder kokain.

Bård har fått ICD, Impulse Control Disorder, impulskontrollforstyrrelse.

– Jeg klarte ikke lenger å kontrollere min oppførsel, jeg hadde fått stor gjeld, og nå ble jeg satt på nedtrapping av medisinene.

– Hva sa neurologen?

– Han hadde aldri vært borti et så ille tilfelle. Jeg trengte ikke å si så mye, Karine styrte showet. Nå skulle det løse seg. Men dopaminen og lykkerusen var vanskelig å gi slipp på.

**DETTE ER PARKINSON**

Tekst:  
Anders M. Leines

Foto:  
Anders M. Leines

“ Det begynte med uro på jobben. Jeg kom i konflikt med min sjef. Så startet jeg min egen bedrift, fikk med kona, satset sparepengene og tok opp lån på huset.



Da jeg hadde fullført nedtrappingen og kunne vise at jeg hadde gjort som jeg skulle, slappet de andre av. Så begynte jeg på igjen. Det var ingen som hadde tatt fra meg de ubrukte medisinene. Jeg hadde en hel bærepose.

Den bæreposen skal komme til å vare i ett og et halvt år.

– Dette er veldig sårt for meg, sier Karine. Nevrologen ba meg gå til apoteket med resten av medisinene, men jeg trodde han trengte dem under nedtrappingen. I ettertid har jeg tenkt at alt dette kunne vært unngått, men det er klart, han kunne alltid ha klart å lure meg.

Høsten 2015 tar Bård nesten maksdose av dopaminagonisten Sifrol. Den dyre livsstilen fortsetter, i hemmelighet. Bård er overbevist om at firmaene vil bli en suksess og at lånene vil betale seg selv.

– De første fire årene hadde jeg et årlig forbruk på mellom fire og fem millioner. Låne-markedet var vidåpent. Mye gikk til reiser, jeg elsket å fly business class. Det var luxury suite hotell til 4000 kroner døgnet. Dyre middager og et ekstravagant liv.

– *Hvor mye penger kunne du bruke på en natt?*

– Det verste tilfellet var vel 165.000 kroner.

– *Og sånn holdt det på i flere år?*

– Ja. På et luksushotell i Amsterdam opplevde jeg at da jeg kom inn døra satt det flere prostituerte ved bardisken og sa «Hei Bård! Der er du igjen!»

– *Det var ikke bare i Amsterdam?*

– Det var i Estland, Praha, Ungarn, Portugal, Spania, Danmark, ja overalt hvor jeg reiste.

Høsten 2017 begynner økonomien å bli vanskelig og Bård er mer og mer mentalt ustabil. Da får han fastlegen til å skrive ut mer Sifrol. Nå reagerer nevrologen, men Bård har allerede hentet ut en 100-pakning.

– Fastlegen var forbanna og nevrologen var forbanna og alle kjefta på meg, men jeg var lykkelig for at jeg hadde fått tak i mer.

– *Som narkotika.*

– Ja.

❗ **Da jeg hadde fullført nedtrappingen og kunne vise at jeg hadde gjort som jeg skulle, slappet de andre av. Så begynte jeg på igjen. Det var ingen som hadde tatt fra meg de ubrukte medisinene. Jeg hadde en hel bærepose.**

❗ **Bård har ikke kontroll på papirene. Det er kaos.**

– *Nærmer vi oss et vendepunkt nå?*

– Ved årsskiftet 2017–2018 skjer det flere alvorlige ting. Da jeg besøker mine foreldre i Trondheim en helg er jeg på byen og utpå kvelden oppsøker jeg en prostituert.

Da Bård kommer hjem finner han ut at han har blitt frastjålet 8000 kroner. Han drar tilbake til leiligheten og dunderer på døra.

– Døra åpner seg og ut kommer en svær kar på to meter med en machete i hånden. Han skaller til meg og drar meg inn i gangen og spør hva i helvete jeg holder på med. Jeg må forsvare meg mot macheten og får et kutt i den ene handa mens karen står der og er vill i blikket.

Mannen sier at han har drept sånne som Bård for 50 euro og at han skal komme etter familien hvis Bård går til politiet. Men Bård får gå og han går rett til politiet som setter i gang en stor væpnet politiaksjon. Det viser det seg at dette er et ektepar som samarbeider om å svindle folk, men ingen har våget å anmelde dem.

– Dagen etter episoden med macheten hadde jeg en lang samtale med en ung politibetjent som så strengt på meg og sa at jeg måtte slutte med dette tullet. Du ødelegger livet ditt hvis du fortsetter sånn, sa hun.

Foreldrene begynner å forstå at pengene de har spyttet inn er tapt. Allikevel står de ved hans side, men nå får Bårds mor et alvorlig tilbakefall av kreft. Samtidig får Bård innkalling til et rettsmøte i Bergen tingrett. Det er Skatt Vest som vil slå ham konkurs på grunn av manglende skatteinnbetalinger. Bård har ikke kontroll på papirene. Det er kaos.

– Jeg kjente at før mor døde måtte jeg få kontroll på livet mitt. Det var et vendepunkt. Jeg sluttet med Sifrol og i mars 2018 gikk hun bort. Jeg holdt meg oppreist til begravelsen var gjort unna. Så gikk jeg inn i en depresjon som på sitt verste varte i ett og et halvt år.

– *For nå var firmaene dine konkurs?*

– Firmaene var gått konkurs og alt jeg hadde gjort var kommet for en dag. Jeg begynte å bli meg selv og forsto konsekvensene av det jeg hadde gjort. Jeg hadde løyet og lurte alle rundt meg, og de nærmeste var de som måtte

lide mest. Nå satt de igjen med personlig gjeld uten å få noe tilbake. Det synes jeg fortsatt er tungt å snakke om. Det var på nære nippet at Karine gikk fra meg flere ganger.

– Jeg var knust, sier hun, og mange mente jeg burde gå. Men det var ikke så enkelt å bare gå fra ham, han hadde jo satt meg i stor gjeld og hva skulle jeg gå til? Jeg klarte ikke å forholde meg til alt som skjedde, det var langt utover min kontroll. Jeg hadde barna jeg måtte ta meg av. Det var tungt å gå på jobb, men jobben var også et fristed hvor jeg kunne tenke på noe annet enn gjeld og en mentalt forstyrret ektemann.

Samtidig begynner inkassokravene å ramle inn og ingen av bankene vil samarbeide. Nå mobiliserer Bård det han har igjen av krefter og begynner å jobbe med å få til en ordning med kreditorene. Det viktigste kriteriet for å få offentlig gjeldsordning er at du har så mye gjeld at det ikke anses som sannsynlig at du får gjort opp for deg i løpet av din levetid.

– *På dette tidspunktet var du arbeidsledig?*

– Nei, fra høsten 2017 var jeg 100% sykemeldt og hadde over 20 millioner i gjeld.

Fem millioner er boliglånet. De resterende femten millionene er tapt, og kreditorene er mange. For å få innvilget offentlig gjeldsordning er det krav om at det skal være normalt akseptabelt hva pengene har blitt brukt på.

– *Hva var det som gjorde at du til slutt vant denne prosessen?*

– Jeg fikk hjelp av ei i familien som er jurist. Saken gikk videre til megling, tvungen løsning, Bergen tingrett, Gulating lagmannsrett. Og der, i anken til Gulating, var det moralske aspektet utfordringen. Det endte det med at en dommer var imot og to var for. Jeg vant med minste mulige margin.

Bård fikk innvilget offentlig gjeldsordning. Hvis alt går bra blir gjelden på femten millioner slettet når gjeldsordningen avsluttes i november 2024.

– *Hva er grunnen til at dere forteller denne historien?*

– Folk må forstå hvor farlig parkinsonmedisin kan være. Vi reagerer på at denne typen

❗ **...fra høsten 2017 var jeg 100% sykemeldt og hadde over 20 millioner i gjeld.**

medikamenter fortsatt skrives ut til personer med parkinson uten en grundig kartlegging av dem. Jeg var inne til vurdering for DBS (hjerneoperasjonen dyp hjernestimulering) på Rikshospitalet, og ett av punktene var en psykosomatisk test. Sammen med en psykiater gikk jeg gjennom et skjema med 400 spørsmål og så hadde vi samtale etterpå. Der fikk jeg vite at også DBS kan påvirke impuls kontrollen og at jeg krysset av 5 av 5 på risiko.

– *Så der kom spørsmålene du etterlyser?*

– Nettopp! Det er faktisk utviklet en metodikk for å kartlegge risiko for impuls kontrollforstyrrelse men den brukes ikke ved utskrivning av tabletter, kun ved utredning for operasjon.

– *Så ingen DBS på deg.*

– Ingen DBS på meg nei.

I dag er det nesten vanskelig å se at Bård har Parkinsons sykdom. Det er lettere å se at det er noe galt med synet. Øyesykdommen kalles stargardts sykdom.

– *Hvordan går det med din Parkinsons sykdom?*

– Tålig bra, er det korte svaret fra Bård.

Karine fyller ut:

– Vi har hatt så mye å slite med økonomisk at parkinson har kommet i bakgrunnen, men det siste halve året har jeg merket at sykdommen har inntatt livet vårt igjen.

– Jeg føler meg likevel heldig, avslutter Bård, fordi sykdommen bare har gått sakte fremover. Jeg klarer meg ganske bra, jeg trener daglig, familien har det bra, og vennene har faktisk begynt å komme tilbake.

## RUNE VETHE

### *Dette er parkinson, 2014:*

*At jeg har blitt kronisk syk har gitt meg større integritet og trygghet i min jobb som familierapeut. Jeg tillater meg å løpe i sola trygg på at dette kommer til å gå bra, og jeg tillater meg å gråte i mørk fortvilelse over sorgen sykdommen påfører meg. Jeg skulle gjerne sluppet å måtte snakke med mine barn om sykdom, men samtidig opplever vi kjærligheten sterkere*



– De siste tre årene har vært helt vidunderlige, sier Rune Vethe. Men mange ble overrasket over at jeg gjorde det så tidlig, jeg var bare 45.

Rune Vethe (50) snakker om DBS, dyp hjerne-stimulering. Mange kjenner ham som mannen bak treningskonseptet Rock Steady Boxing i Norge, ambassadør for World Parkinson Congress (WPC), forbundsstyremedlem og mye mer. Det er liksom ikke måte på hva han får til. I fjor syklet han fra Brighton i England til WPC i Barcelona sammen med parkinsonister fra mange land, og i sommer fra Bodø til Tromsø med sykkelklubben ZWAP – «Zwifters against parkinsons», en gjeng som bruker det interaktive dataprogrammet Zwift når de trener. Allerede for ti år siden var det tydelig at Rune tok parkinsondiagnosen på alvor.

– Min største frykt var hvordan jeg skulle klare å være en god pappa. Så har det plutselig gått 15 år. Med god hjelp av min samboer Gunhild har vi fått to flotte gutter på 18 og 16 år og vi gjør mye fint sammen. Jeg har forsonet meg med diagnosen, jeg blir ikke kvitt den, sykdommen rusler sin gang.

I 2016 reiser Rune, jeg og flere til den fjerde «World Parkinson Congress» i Portland i USA. Der rigger vi opp utstillingen vår, «Dette er parkinson». Rune kaller opplevelsen en milepæl. Der møter han folk som har snudd sykdom til sak. Jeg har et foto jeg tok av noen av dem. De setter blikket rett i kameraet.

– Altså det gir meg så utrolig mye bare å se det bildet, den kraften som ligger i de folka der og i parkinsonmiljøet! Jeg blir fylt av en berusende følelse av at dette her skal vi få til, dette her går fint!

Rune har alltid vært en organisasjonsmann og etter WPC begynner han å arbeide for kongressen og andre nasjonale og internasjonale parkinson-organisasjoner. Hovedfokuset er på personer med YOPD (Young Onset Parkinsons Disease).

## RUNE VETHE

### *Dette er parkinson ti år etter, 2024:*

– *Hva skjedde så?*

– Det er en idiotisk, grusom sykdom vi har fått oss, ingen tvil om det. Men det er veldig forskjellig hvordan disse forløpene er. Jeg vil jo hevde at jeg har en utvikling som ikke går så altfor fort.

Rune får dystoni i venstre fot slik at den står i spenn utover og fordi han løper med foten i feil stilling blir det belastningsskade i kneet. Fluktuasjonene mellom «on» og «off» i takt med pillene blir også verre. Det begynner å gå tregt flere ganger om dagen. På denne tiden tar han 12mg Requip og 500mg Stalevo pluss at han fyller på med Madopar Solubile for å dekke over fluktuasjonene. Av kosttilskudd tar han krillolje, D-vitamin og magnesium.

– Det at foten vred seg er egentlig en bivirkning av medisinbruk over tid. For å unngå belastningsskader ble jeg utredet som mulig kandidat til DBS (dyp hjernestimulering). Og nevrologene var ganske tydelige på at dette kunne være en lur ting å begynne med ganske tidlig.

12. mars 2020 blir Norge stengt ned på grunn av Covid. Dagen før blir Rune DBS-operert. Avgjørelsen er resultatet av en prosess sammen med Gunhild og familien. Inngrepet blir til stor hjelp, blant annet får han sterkere stemme. Men etter hvert blir artikuleringen dårligere.

– Om det er DBS eller parkinson er ikke lett å si. Dette er noe jeg jobber med, og som vi i «bransjen» må jobbe med. Mange av oss snakker altfor fort, jeg også, så jeg må ta meg sammen av og til og snakke langsommere. Da blir artikuleringen bedre. Dette jobber jeg med sammen med min logoped.

Rune har blitt det svenske Sara Riggare kaller en «spetspasient», en kunnskapssøkende talsmann. I 2018 slutter han i jobben. Familien på fire flytter fra Oslo til Sandefjord. Vossingen med det internasjonale parkinsonmiljøets tørreste humor sier at han «restrukturerte sin

samfunnsinnsats». Innsats for egen og andres helse blir ubetalt heltidsjobb. Han mener at engasjementet og treningen har vært positivt for sykdomsutviklingen hans. Han gjør ulike ting hver dag. I treningsrommet bruker han en fastmontert racersykel. Ved hjelp av et onlineprogram kan han så sykle om kapp med andre med parkinson. Sammen oppildner de hverandre til å gi gass. I sommerhalvåret sykler han i det fri. Nylig organiserte og gjennomførte han «The Parktic Race», et åttedagers ritt fra Bodø til Tromsø. To måneder tidligere syklet han «Ride the Rockies» i Colorado, USA, sammen med parkinsonister der.

– *Vil du si at alle som får parkinson-diagnosen vil ha nytte av å skaffe seg kunnskap om sykdommen?*

– Ja, det tror jeg, samtidig som du må finne en balanse i hvor mye du skal engasjere deg. Det kan gå andre veien at du blir helt slukt av parkinsongreia, jeg har sett eksempler på det også. Men det å få kunnskap om deg selv, studere deg selv og din parkinson, og så velge din egen vei, det er noe jeg råder folk til fordi alle er ulike.

– *Tenker du mye på fremtida?*

– Fokus er mest her og nå og et halvt år fremover. Å dytte unna negative følelser skal vi være forsiktige med, men heller ikke være i dem. Kan ikke være i kjelleren resten av livet. Jeg bruker strategier for å stå i disse tingene og tanketeknikker for å ta vare på meg selv, og har jeg det bra så er jeg også bra i relasjonen min med andre. Men hvordan sykdommen vil påvirke Gunhild og guttene i fremtiden vet jeg ikke.

#### DETTE ER PARKINSON

Tekst:  
Anders M. Leines

Foto:  
Anders M. Leines

## HEIDI SKAGESTAD

### Dette er parkinson, 2014:

Vennene kaller meg «Heidi Hyper». Jeg takker gud hver morgen for at jeg puster og lever. Vi var en lykkelig familie. Så kom sykdommen og medisinene og de ekstreme ufrivillige bevegelsene. Grimasene. Så DBS-inngrepet i hjernen. Nå forstår ikke folk hva jeg sier. Å bli kastet ut av butikken fordi de trodde jeg var full. Krampene som føles som de skal vri ankene ut av ledd. Vennene som ikke lenger tør være med meg. Jeg har forsøkt å gjøre slutt på alt. Heldigvis har jeg min venn Randi, familien og min herlige datter Silje.



Ti år etter at Heidi Skagestad (50) beskrev sitt vanskelige liv som ung med Parkinsons sykdom møter jeg henne igjen. Vi er i hennes leilighet på institusjonen Venneslatunet nord for Kristiansand. Hit flyttet hun for tre år siden fordi hun hadde stort behov for hjelp. Sammen med oss er en av hjemmesykepleierne og datteren Silje (27) som har kommet på besøk. Hun har også en assistent som kommer flere ganger i uka. Vi sitter i hjørnesofaen. På veggene henger flere bilder av henne og datteren. En avansert rullestol tar mye plass. Kroppen hennes vrir seg og nakken er bøyd, men hun smiler.

– Hvor mange år har du hatt hjemmesykepleie?

– 10.

Heidi hoster og hiver etter pusten.

Det er vanskelig for meg å forstå hva Heidi sier. For sykepleier Heidi Andersen som har kjent henne i flere år er det også vanskelig. Men talevanskene er bare en av mange plager. De har måttet ringe ambulansen flere ganger på grunn av sterke kramper, eller dystoni.

– Det verste er kjevelås. Og så beina, krampe i beina. Det er veldig smertefullt, forklarer hun. Nå får Heidi legemiddelet Buccolam. Det er en væske som hun kan sprøyte inn i munnen under et anfall. Egentlig er det til bruk ved kraftige epilepsianfall og det er svindyrt, men vi har fått hjelp av nevrologen som har søkt om det. Tidligere fikk hun Stesolid men det må settes rektalt og det er ikke lett når du er i butikken.

Heidi ble diagnostisert med Parkinsons sykdom da hun var 32. Da var Silje bare 7 år. Jeg kjenner henne som en humoristisk dame, full av friske kommentarer og pågangsmot. Sammen har vi oppdaget noe merkelig, at det er lettere å forstå henne om vi snakker engelsk. Vi har møtt hverandre iblant når hun har vært i Oslo for å justere sin DBS. Inngrepet ble gjort i 2011 og hun mener taleevnen og balansen tok skade etter komplikasjoner.

## HEIDI SKAGESTAD

### Dette er parkinson ti år etter, 2024:

– Jeg har sett hva parkinson kan gjøre med en person, sier datteren Silje lavt.

Siden Heidi har vanskelig for å snakke skriver hun på en iPad og så snakker den for henne. Nå sier den:

– Kan jeg lage mat?

Jeg svarer at ja, litt senere kanskje, og spør hva som har forandret seg mest siden sist. Hun begynner å skrive på et svar. Det tar tid med fingre som ikke lystre. Silje svarer først.

– Jeg synes alt har forandret seg, mamma. Det er så tungt å se at du har det vondt.

– Jeg vil ha barnebarn, skriver Heidi.

Heidi har vansker med å svelge og mens jeg sitter der får hun tilført næring fra noen digre sprøyter inn gjennom en åpning i magen. Etterpå fyller pleieren en spiseskje med vaniljesaus og legger piller oppi som Heidi så svelger. Jeg får vite at det er ulike smertestillende samt Madopar og andre parkinsonmedisiner, og så er det antidepressiva og epilepsimedisin pluss pantoprazol for å redusere magesyre.

– Det blir noen spiseskjeer, sier den erfarne sykepleieren og alle humrer.

Humøret stiger i stua. Heidi spøker med meg via iPaden. Alt hun skal skrive tar tid å få frem, men det er også litt spennende å vente på hva som kommer. Hun viser meg en boks på magen.

– Dacepton. Jeg blir ikke så stiv.

Det er overveldende å se hvor avansert pleie Heidi trenger. Det hun viser meg nå er et apparat, en automatisk medisinpumpe som henger i beltet hennes og leverer en jevn strøm av en dopaminagonist inn under huden. Jeg synes hun er tapper. Noen dager før besøket har hun sendt meg en SMS der det står:

—IKKE KAN JEG GÅ

—IKKE NOE BALANSE

—IKKE SVELGE TIL TIDER

—IKKE PRATE, TALEN ER SOM JEG ER FULL,

TUNGT RETT OG SLETT

—IKKE SE, HVER KVELD DETTER ØYELOKKENE NED.

—IKKE SØVN

—IKKE MATLYST

—ISOLERER MEG FRA DET SOSIALE. PSYKISK KNEKT

—DET ALLER VERSTE ER SMERTENE, KONSTANT

—KRAMPER, DYSTONI HVER DAG

– Kronisk suicidal, utdyp Heidi.

– Ja det har vært litt sånn...at du har trua med å hoppe fra broa, sier hjemmesykepleier. Men sånn generelt, sånn som jeg kjenner Heidi, så syns jeg ting har roa seg ned. At det virker som om du er på et bedre sted i livet, psykisk. Hva sa du? Tabletten? Nytt kapittel?

– Nytt og bedre, svarer Heidi med iPaden.

– Hvordan har du det? spør jeg.

Hun begynner å gråte. På dataen skriver hun at hun har det godt når Silje er på besøk.

– Det er en sykdom som blir verre og verre, sier Silje.

Etterpå er de to på badet en god stund. Silje sminker mamma. Så fotograferer jeg dem. Heidi vil helst gjøre noe morsomt foran kameraet, men jeg ser at kroppen hennes ikke er med slik som før. Jeg tror hun ønsker å smile men bare ikke får det til. Så er hun og jeg alene. Hun anstrenger seg på kjøkkenet og etterpå koser vi oss med omelett, men så setter hun den i halsen og klarer ikke puste. Jeg blir rådvill, skal jeg dunke henne i den spinkle ryggen?

Heldigvis går det over og jeg henter et glass vann som hun drikker. Etterpå gråter hun litt igjen. Så tar hun frem støvsugeren og rydder opp. Jeg spør om det går bedre og får en tomme opp. Vi klirrer melkeglassene med pærecider sammen og sier skål. Litt senere står jeg utenfor og skal reise. Jeg tenker at jeg synes parkinson er grusom og Heidi skjønn. Det er siste gang jeg ser henne. Noen uker senere sier kroppen stopp. Heidi sovner inn i senga si på Venneslatunet 6. juli 2024.

#### DETTE ER PARKINSON

Tekst:  
Anders M. Leines

Foto:  
Anders M. Leines



## ARVE SAGMO

### *Dette er parkinson, 2014:*

*Armene og bena skjelver ofte ukontrollert, og plutselig kan jeg ikke flytte meg. Hvis jeg er på café setter jeg meg innerst i lokalet og bestiller mat som er lett å spise. En gang brukte jeg 45 minutter på å få på minstemann sokkene. Men håpet kan ingen ta fra meg. Håpet om at det en dag kommer en mirakelkur som gjør at jeg kan fungere normalt igjen.*



## ARVE SAGMO

### *Dette er parkinson ti år etter, 2024:*

– Jeg ble egentlig ganske dårlig kort tid etter at vi fotograferte, sier Arve Sagmo (52).

Ti år har gått siden jeg møtte flygeren fra Årnes på Romerike og jeg synes han ser godt ut, men han har tøffe år bak seg. Vi har akkurat sittet og ledd av det han forteller. Han forteller nemlig om hvor psykisk slitsomt det er å hele tiden forsøke å skjule symptomene.

– Det er ikke lett å hele tiden passe på at folk ikke ser hvordan jeg går, for eksempel.

Det har gått 20 år siden han fikk diagnosen i 2004, 32 år gammel, og fortsatt skal han liksom klare allting selv, ikke være til bryderi, ikke snakke om sykdommen, ikke vise at han har symptomer. Han vil ikke at folk skal se at han er syk.

Noen ganger gjør det bare symptomene sterkere.

– Har du hørt om «freezing»? Jeg er ute og går på en øde vei når jeg ser noen komme gående mot meg. Da kommer stresset. Nå gjelder det å ikke stoppe opp. Jeg går og går og tror jeg skal klare det men når jeg er rett på siden av dem stopper jeg fullstendig opp og blir stående der, bom stille. Klarer ikke bevege beina. Egentlig synes jeg det er vanskelig. Noen ganger unngår jeg hele problemet ved å gå ned på kne i god tid før jeg møter dem og late som jeg knytter skolissene.

– Er du mye med andre med parkinson?  
– Nei, veldig lite. Jeg spilte innebandy med en men vi sluttet. Jeg har vært ensom. Ble tung til sinns.

Han har barna på 12 og 13 annenhver uke. Moren deres bor like i nærheten, men de er nå skilt. Og så har han to barn fra et tidligere forhold som bor lengre vekk.

– Jeg går til psykolog nå, og i gruppeterapi. Parkinson må nesten oppleves for å forstå den. Fysisk er det som om alle musklene i kroppen er i helspenn.

Arve har DBS (Deep Brain Stimulation) implantert i hjernen og tar mye mindre parkinsonmedisin enn tidligere, kun 4x50mg Sinemet pluss Remeron og Cipraleks for psykisk. På et tidspunkt tok han medisiner ti ganger om dagen: 1250 mg Stalevo, 8mg Requip og Azilect og allikevel var han dårligere enn han er i dag. Da han kommer til Rikshospitalet for operasjonen kan han knapt gå til inngangsdøra. DBS blir redningen.

– Etter DBS-operasjonen i 2016 var jeg veldig bra, men etter noen uker merket jeg at noe var galt. Jeg hadde fått beskjed om å følge nøye med fordi en infeksjon kan være meget alvorlig, så da jeg merket at det var hovent på brystet over stimulatoren dro jeg til Rikshospitalet. Jeg hadde fått infeksjon i hele systemet, måtte ut igjen med alt sammen og gå uten i et par måneder. Til og med elektrodene måtte byttes. Det var helt forferdelig, det kunne gått virkelig galt. I 2017 ble hele inngrepet gjort på nytt. Siden har det fungert godt. Apparaturen har blitt justert bare en gang. Uten DBS hadde mitt liv vært veldig annerledes.

Arve er fortsatt i jobb. Han gjør administrative oppgaver i et metallindustrifirma. Han har lønnstilskudd fra NAV og yter 50%. Symptomene er rigiditet, stivhet, litt overbevegelighet og subbete gange. Han har aldri vært på rehabiliteringsopphold. Han fikk plass en gang men takket nei på grunn av sykdom i familien. Han har ingen assistent slik enkelte andre har. Han har ikke opplevd personlighetsforstyrrelser. Han mener ting går litt bedre nå og har gjenopptatt kontakten med noen venner. Han er glad for å kunne dele sin historie hvis den kan hjelpe noen.

– Da jeg fikk diagnosen var jeg bare 32 år gammel og visste ikke at det var andre unge som hadde diagnosen. Og mye har blitt bedre. Nå vet jeg at det finnes medisiner og operasjoner som gjør det mulig å fungere i veldig mange år og at sykdommen ikke en dødsdom slik jeg nesten trodde da jeg fikk diagnosen. Og håpet om en kur det har jeg fremdeles, men jeg forstår nå at forskning tar lang tid.

#### DETTE ER PARKINSON

Tekst:  
Anders M. Leines

Foto:  
Anders M. Leines

## MARIT DIGERNES

### *Dette er parkinson, 2014:*

*Trass i parkinson er eg for det meste takknemleg og glad inni meg.*

*Sjukdomen har stengt mange dører, men på same tid opna dører eg før ikkje ein gong visste fantes. Eg kjenner kjensler betre. Eg diktar, syng og ler. Og av og til skjer det noke vedunderleg og eg klarer røre hjarter med det eg skriv.*



– *Hva tenker du om den du var for ti år siden?*

– Jeg tenker at jeg var veldig usikker på hvordan det skulle gå. Jeg hadde bak meg 27 år som sykepleier, seks av dem på nevrologisk avdeling i Stavanger, før jeg ble «offshore medic». Jeg hadde møtt mange med parkinson som var skikkelig dårlige, så jeg hadde det i bakhodet. Samtidig brukte jeg dopaminagonister og var nok påvirket av dem. Jeg tenkte mer positivt, hadde det bedre psykisk og levde litt mer på en sky selv om jeg ble uføretrygdet det året. Nå bruker jeg ikke dopaminagonister og det er en stor forskjell for de forandrer personligheten.

Marit Digernes (62) har samboer og voksne barn da hun får diagnosen i 2011, 49 år gammel. Hun blir fort opptatt av å finne ut hvordan hun skal trene og leve for å klare seg bra, og bruker mye tid med andre som har parkinson. For mye, mener hun i dag.

– Ti år av mitt liv brukte jeg på organisasjonsarbeid samt å finne ut av tilpassede treningsopplegg for parkinson. Jeg lette etter oppskriften, og den oppskriften jeg etter hvert fant var å gjøre helt vanlige ting slik jeg gjorde før jeg fikk diagnosen, og ikke ha så mye fokus på sykdommen. I dag er jeg heller med på vanlige treningsgrupper. Jeg har hatt kontakt med ergoterapeut, logoped og fysioterapeut fordi jeg er opptatt av å beholde stemmen og språket.

Fokuset nå er på familie, venner og barnebarn. Se dem spille fotball og håndball, være i naturen, gjøre håndarbeid og være kreativ. Marit har teorier om hva som bidrar til å gjøre oss syke. Hun mener at mange av oss med parkinson bærer på ubearbejdede traumer.

– Jeg er ganske sikker på at mange som har parkinson har opplevd traumer i oppveksten som har satt seg i kroppen, og at vi har nevrologiske symptomer på grunn av det. Dette er erfaringer som har preget oss men som vi kan bearbejde gjennom samtaler. Det må

## MARIT DIGERNES

### *Dette er parkinson ti år etter, 2024:*

være med en person som er lyttende, nøytral og ikke dømmende slik at man kommer inn til det innerste laget der man møter skam og hemmelighold. Man må inn til det laget. Jeg sier ikke at dette er en oppskrift på å bli mye friskere. Det har jeg gjort, og det har hjulpet meg.

– *Synes du rehabiliteringsinstitusjonene fokuserer for mye på det fysiske?*

– Ja, ut fra det jeg har opplevd, så absolutt. All bevegelse er alltid bra, men det finnes ikke noen perfekt parkinsontrening og det finnes ikke noen perfekt dose.

Samboer Roger synes det går bra med Marit. Han bekymrer seg ikke.

– Han er velsigna med godt humør, forteller hun. Og han vet ikke hvordan det er å bekymre seg.

Roger jobber kortere perioder til sjøs enn tidligere og det er bra for Marit. De har flyttet i en mindre bolig på Stord, sør for Bergen. Som for de fleste som tar levodopa svinger formen hennes gjennom dagen i takt med pillene som tas hver tredje time. Mest plaget er hun med treghet og stivhet, uttrykksløst ansikt, problemer med å gå og dystoni i venstre fot. Dystonien gjør det vanskelig å gå på morgenen. Motorikken er generelt dårligere og hun synes også at hodet jobber langsommere enn før. Legemidlene hun tar er Madopar 900 mg og Azilect 10mg.

– Jeg har mindre energi enn før. Jeg kan gå kjempelangt hvis jeg vil men da er jeg helt ferdig og må bruke dagevis på å komme meg.

Derfor har hun fått en elektrisk scooter slik at hun kan lufte hunden uten å bruke all energi på det.

– Når jeg sitter helt avslappet i en stol, kjenner livet helt normalt. Med en gang jeg skal bevege meg, så er det som det er en enorm motstand i kroppen. Den gjør ikke det jeg vil.

I sommer la vi båtturen til Sørlandet og da fikk jeg erfare at kroppen ikke lenger spiller på lag med meg. Jeg fikk smertefulle betennelser i hoftene og beina for kroppen klarte ikke lenger å kompensere for bølgene på havet.

Marit måtte reise hjem med tog. Sykdommen utvikler seg og hun har stadig økende behov for tilrettelegging. Alt tar mer tid og både hennes og Roger sin tålmodighet blir utfordret. Hun har begynt å vurdere om hun skal takke ja til DBS-operasjon dersom hun oppfyller kriteriene, for å få flere bedre år.

– *Er det viktig å ha håp om at ting kan bli bedre?*

– Altså jeg er optimist. Hver gang jeg drar fra nevrologen med forhøyet medisindose så tenker jeg at nå skal jeg gå på den resten av livet! Men at sykdommen blir bedre, nei det gjør den ikke. Man må leve med det sånn som det er, og optimalisere det sånn som en har det, det tror jeg er viktig. Mitt håp er knyttet til enkle ting som det å kunne gå på butikken, klare å ha kontakt med ungene mine, at jeg ikke mister initiativet til å bry meg om andre. Livet er kjipt av og til og så får vi tilpasse oss.

#### DETTE ER PARKINSON

Tekst:  
Anders M. Leines

Foto:  
Anders M. Leines

## JOHANNES KLEPPE

### *Dette er parkinson, 2014:*

*Du listet deg så umerkelig innpå meg.  
Noen spurte: – Skjelver du i handa?*

*Det var som om gleden ikke beit på meg lenger. Du la et slør over følelsene mine og fikk alt til å gå tregere. Jeg vet ikke hva du har tenkt å gjøre med meg. Det sies at du kan være moderat, eller bli et monster.*



## JOHANNES KLEPPE

### *Dette er parkinson ti år etter, 2024:*

– Jeg kjente et stikk i brystet. Hva er det som feiler meg, tenkte Johannes? Er det hjertet?

Det er Norges Parkinsonforbunds 30-årsjubileum i 2014. Fotoutstillingen «Dette er parkinson» har premiere i Oslo og ungdomsprest Johannes og kona Janeth er på plass. Han har akkurat fått diagnosen Parkinsons sykdom. Men da jubileumskonserten i kulturkirken Jacob starter sitter han på toget hjem.

– Det ble for mye for meg, sier Johannes og ler. Jeg var bare 37.

Dette var på den tiden jeg hadde begynt å si nei takk når folk ville be for meg om helsebredelse. Det hadde jeg vært med på mange ganger og innsett at jeg kan ikke gå og knytte et håp til det hele tiden, det forstyrrer den prosessen som handler om å omstille seg.

– *Hånda skjelver fortsatt så klart?*

– Ja jeg har svak hviletremor, spesielt hvis jeg stresser, men jeg tror DBS-en dempet den.

Jeg sitter med Johannes Kleppe (47) og kona Janeth i deres hus utenfor Sandnes. Ute skinner sola og vi har akkurat spist middag sammen med døtrene Hannah (16) og Ellinor (12).

– *Hvordan utviklet sykdommen seg?*

– Det ble jo dårligere og dårligere svarer Janeth. Jeg tror mange pårørende sier til seg selv og partneren at dette skal gå bra, det er en måte å prøve å takle det på. For hele familien blir rammet. I dag kan jeg nesten ikke huske hvordan livet vårt var før den dagen i 2013 da vi var på vei til en kafe med jentene og Johannes fikk telefon fra nevrologen.

I årene etter diagnosen prøver den unge familien å finne en måte å leve på som tar hensyn til sykdommen. Janeth må ta det meste. Han blir langsommere og orker mindre mens han tar stadig mer medisin. Verst er dystonien i beinet, mener han. Janeth er uenig.

– *Mørket var verst. Depresjonen.*

– Ja, sier Johannes stille. Det var ingen god plass å være, ingen god plass.

– Og da var kunsten for meg å klare å støtte deg men ikke bli dratt med ned i hullet, svarer hun.

Høsten 2021 er Johannes meget syk og det er problematisk å øke medisineren. Han har blitt utredet for DBS-operasjon og det har blitt bestemt at den skal gjennomføres.

Inngrepet har potensiale til å forbedre hans funksjon radikalt. Men først må han gå av medisinen han tar. Nå får familien se hvor ille sykdommen faktisk er. Da kommer frykten.

– Jeg skulle passe på jentene, og deg, og så måtte jeg holde meg selv oppe. Det var vanskelig.

Full av håp reiser Johannes til Oslo for den etterlengtede hjerneoperasjonen men så blir den avlyst. Nå går Janeth i kjelleren. Johannes får heldigvis ny tid noen uker senere. Denne gang reiser hun med ham til Rikshospitalet. Hun forlater ham på nevrokirurgisk avdeling og setter seg på toget. Der får hun telefon om at operasjonen er utsatt enda en gang.

– Den der jojo-greia, det ble et hardkjør for henne.

På tredje forsøket blir han operert. Han beskriver resultatet som bemerkelsesverdig.  
– Bevegeligheten kom tilbake i kroppen. Men Janeth har vært halvt sykemeldt siden.

I fjor ble han 100% ufør. Jobben som ungdomsprest ble for krevende. Han gjør fortsatt grafisk design, en virksomhet han startet for noen år siden, og så har han blitt ekspert på å restaurere gamle sykler. I sitt verksted i sykkelbyen Sandnes skaper han vintagekjenodier av gamle skranglekasser. Og så har de kjøpt og innredet bobilen Wilma, noe som har vært et morsomt prosjekt for hele familien.

#### DETTE ER PARKINSON

Tekst:  
Anders M. Leines

Foto:  
Anders M. Leines



– Johannes elsker å skru fra hverandre og reparere ting, sier Janeth.

Andre ting går ikke like bra. Janeth fikk et hjemmelaget gavekort til tangokurs der Johannes skrev at han «stilte sitt legeme til hennes disposisjon for å danse».

– *Hvordan gikk det?*

– Ikke så bra, sier hun og ler hjertelig.

– Det vanskeligste er hvis jeg er syk og Johannes har en dårlig periode.

– Vi er veldig avhengig av at hun fungerer, bekrefter han. Når hun ikke fungerer, så blir jeg dårligere.

– Jeg tror mange skyver alvoret foran seg, svarer Janeth. De sier til den syke at det går bra med dem, at de fikser det. Og det er klart man skal gjøre det beste ut av det, det gjør vi hele tiden, men hvis det ikke er noe rom for å være lei seg så tror jeg man fort kan gå på en skikkelig smell.

En tåre finner veien nedover hennes kinn.

– Vi ble nødt å slippe sorgen ut. Jeg har vært så skuffet så mange ganger og jeg har grått når Johannes ikke kunne være med på ting men vi har jobbet med å akseptere at ting er som de er.

Janeth synes det er vanskelig å gi andre et godt bilde av sykdommen. Folk forstår hverken den eller alle tilpasningene de må gjøre.

– Det er bra at folk spør hvordan det går, men svaret er veldig langt. Du begynner å fortelle om et par ting og så tror de at de har forstått, men det har de ikke. Det er et svar som vil ødelegge ethvert familieselskap om du skal ta spørsmålet på alvor.

– *Hvordan har dere det i dag?*

– Vi håper at jeg skal klare å opprettholde et noenlunde bra funksjonsnivå. Med kombinasjonen DBS, medisiner og trening og at vi på en måte ha funnet en rytme, så kan vi ha det greit.

– *For ti år siden sa du at parkinson hadde lagt et slør over gleden.*

– Ja sånn er det, fastslår Johannes. Den virker ikke som før.

– Vi finner glede i små ting, for eksempel med en kaffe i hagestua der vi sitter og beundrer det vi har bygd sammen, sier Janeth. Man må omstille seg.

– *Går det an å si noe positivt om det å ha blitt rammet av Parkinsons sykdom?*

– Ja, svarer Johannes. Jeg tror jeg har et åpnere liv og kommer nærmere all slags folk, enten det er i sykkelverkstedet eller når jeg jobber med bilder og tekst. Jeg har fått et ganske rikt liv med nye bekjentskaper. Når ting er kjipe kan man enten forbanne mørket eller tenne et lys. Det er i hvert fall min erfaring at hvis jeg forbanner mørket, som jeg har gjort, så er ikke det en god plass å være. Ingen gode ting som kommer ut av det.

– *Var det bra å være med på «Dette er parkinson»?*

– Ja, svarer Janeth. Da vi fikk diagnosen fantes det lite sånt. Det betydde noe for barna våre å se at pappa var med på dette og at det fantes andre som var i samme situasjon.

Johannes tar følgende legemidler: Eldepryl 10mg, Neupro 4mg, Madopar 1250mg, Citalopram 20mg, og Mirtazapin.

Symptomer: Treghet, stivhet, rigiditet, fatigue, overbevegelse, depresjon, angst, svekket stemme og luktesans. Vansker med å gjennomføre ting.

“ Det er et modig prosjekt. Brutalt og ærlig, rørende sterkt. Gjennom de to fotoprojektene har Anders M. Leines bidratt til å gi oss et nytt bilde av sykdommen».

Generalsekretær Kristin Ruud,  
Norges Parkinsonforbund

2014



1. Anders M. Leines / 2. Ingvar Magnusson / 3. Eivind Lowzow / 4. Mona Sáfvenbom / 5. Johannes Kleppe / 6. Marit Digernes / 7. Rune Vethe / 8. Tommy Olsen / 9. Geir Paulsen / 10. Ulrika (kun 2014) / 11. Bård Moshagen / 12. Simon Bear / 13. Heidi Skagestad / 14. Eivind Øyslebø / 15. Arve Sagmo / 16. Britt Dyngeland / 17. Morten Bremer Mærlø / 18. Kjetil Eikåsen (kun 2014)



2024

“ Fantastiske bilder. Sterke, viktige og gode historier! Denne 10-årsoppfølgingen vil om mulig være enda viktigere enn starten på «Dette er parkinson». Sørg for at dette blir oversatt til engelsk og gitt ut internasjonalt også!

Professor Espen Dietrichs  
Oslo universitetssykehus

## SIMON BEAR

### Dette er parkinson, 2014:

*Jeg har kanskje løpt for å nå t-banen på vei til jobb – når jeg skal hjem kan jeg slite med å gå.*

*Det at jeg har en progredierende sykdom prøver jeg å ikke tenke så mye på. Jeg har jobbet som sykepleier i 20 år og har sett hvordan sykdommen har preget mange og hvordan noen har mestret å leve med den. Derfor vet jeg at den er ulik fra person til person. For meg er den også ulik fra dag til dag og i fra morgen til kveld.*



– Hvilke medisiner tar du og hvor mye?  
– Sinemet 125mg tre ganger daglig.

– *That's it? Det er jo ingenting!*  
Samtalen har knapt startet og jeg har allerede begynt å lure på om Simon Bear (61) vet hva han holder på med. 14 år med parkinson og så tar han knapt parkinsonmedisin. Han forteller at han etter tre år med parkinson og dårlig søvn sluttet med det mye brukte legemiddelet Eldepryl og at han siden har sovet godt. Da nevrologen ville gi sette ham på dopamin-agonister sa han også nei.

– Da spurte nevrologen: er det du eller jeg som er lege? Jeg svarte at det du som er lege, men det er min kropp og jeg har slitt med overseksualitet tidligere og vet at både det og søvnproblemer er kjente bivirkninger av medisinene. Etter den episoden byttet jeg sykehus. Ellers kan jeg ikke komme på noen negative hendelser disse ti årene.

Simon tar fortsatt T-banen. På telefonen har han forberedt meg på at han vil komme til Tveita-senteret i Oslo i elektrisk rullestol, så det er ingen overraskelse. Overraskelsen er at han kommer i kortbukse mens det er det fem minusgrader ute. Vi beveger oss ned til T-banestasjonen og hopper inn i en vogn. Simon er lektor ved Holtet videregående skole i Oslo. Der underviser han elever med utviklingshemming og autisme i matematikk, naturfag og samfunnsfag. Takket være ordningen med lønnstilskudd fra NAV kan han være i 100% stilling men yte 50%. Han skjelver for mye til at han kan skrive på tavla men bruker Smartboard, en digital tavle, i undervisningen. Dagene er ulike, noen dager er det møter eller forberedelse, andre undervisning.

– På vei hjem fra skolen spiser jeg ofte ute. Jeg bor jo alene, men jeg klarer å kjøpe Fjordland og putte i microen. Etterpå mediterer jeg. Da blir jeg kvitt skjelvingene og sånt.

– *Meditasjon er positivt?*

## SIMON BEAR

### Dette er parkinson ti år etter, 2024:

– Ja det er positivt. Egentlig kan det vel ikke kalles meditasjon det jeg gjør. Jeg bare setter på tekst-TV'n og så sitter jeg der og stirrer på fotballtabellene. Og håndballtabellene. Jeg er litt sånn autist selv kanskje. Det handler mest om å ikke tenke så mye. Bare være fysisk i ro.

– *Hva slags fysisk trening driver du med?*  
– Det er veldig lite jeg klarer å gjøre, så... jeg trener egentlig ikke. Men jeg er veldig sosial, så jeg har tre-fire venner jeg treffer hver uke, som regel på cafe.

– *Når du ser det bildet fra den gangen, hva tenker du?*

– Jeg tenker at jeg har lagt på meg. Det har vel litt å gjøre med at jeg bruker rullestol nå på grunn av spasmer i bena. Jeg kan gå sånn cirka 200 meter. Sånn har det vært de siste to årene. Når jeg går lengre begynner høyrefoten å krølle seg bak den venstre.

Jeg har på forhånd spurt Simon om vi kan dra til skolen hans, men snøen ligger dyp i dag så vi bestemmer oss for å droppe det. Simon liker vinteren men varme er enda bedre. Om en uke skal han til favorittferiestedet med sin kjæreste gjennom mange år som bor i Göteborg. De har besøkt Gran Canaria 75 ganger. De kaller plassen «HoMolulu».

– *Hvorfor kortbukse nå om vinteren?*  
Simon forteller at han mangler kraft i hendene, han klarer ikke å ta på seg ei dongeribukse. Det er derfor han har begynt å bare dra på seg en shorts hele året.

– Jeg får noen kommentarer. «Du er ikke mye smart», var det en dame på trikken som sa en vinterdag. «Hva vet du om det?», spurte jeg. «Jo du sitter jo der i shorts og skjelver», fortsatte hun. «Jeg fryser ikke, svarte jeg. Jeg har på meg shorts fordi jeg har parkinson». «Åja», sa hun og gikk.

Simon ler og jeg også. Han går sine egne veier, det må jeg si. Han møter sjelden andre med parkinson. Han har aldri gått i terapi eller vært på rehabiliteringsopphold. Ikke har han

assistent eller hjemmesykepleie. Han har bestemt seg for å si nei til DBS hvis det skulle bli spørsmål om det, og han trener ikke. Han gjør liksom ikke noe av det vi andre mener er så viktig, og så sitter han her fjorten år etter diagnosen og man kan nesten ikke se at han har parkinson.

– *Hva drømte du om for ti år siden?*  
– Drømmen min var vel egentlig at jeg ikke skulle bli veldig mye dårligere fort, og progresjonen har gått veldig sakte for meg og det er jeg veldig takknemlig for. Jeg var jo redd jeg skulle ende på sykehjem som 50-åring.

De mest uttalte symptomene hans er fatigue, skjelving i hendene, dystoni, treghet, stivhet og dårlig finmotorikk. Og så stikker ordene seg hvis han stresser.

– *Hva er verst med parkinson?*  
– Det verste er uforutsigbarheten, hvordan kroppen er. For eksempel dersom jeg blir stresset tør jeg ikke ta T-banen.

– *Hva er det heftigste håpet ditt?*  
– Håper mitt er at progresjonen ikke skal gå fort.

– *Du kan jo bare hive innpå mer medisiner hvis du skulle få bruk for det, sier jeg.*

– Ja, hvis jeg får bruk for det så gjør jeg det. Det kan jo ha vært en spennende håndballkamp på TV, og når den er ferdig sitter jeg og skjelver. Men da kan jeg jo bare trykke på av-knappen så er det problemet borte.

#### DETTE ER PARKINSON

Tekst:  
Anders M. Leines

Foto:  
Anders M. Leines

## KJETIL EIKÅSEN

### *Dette er parkinson, 2014:*

*Det skjedde noe med selvbildet mitt da jeg måtte slutte som brannmann. Jeg hadde bestemt meg for å være åpen om sykdommen men den er vanskelig for andre å forstå, og den har mange usynlige symptomer: angst, depresjon, søvnvansker, utmattelse. Det som gir meg krefter er å ha Turid og barna rundt meg i hverdagen. Vi reiser på hytta så ofte vi kan.*



– Det var stort for Kjetil å være med på «Dette er parkinson» for ti år siden, forteller kona Turid Eikåsen. Han satte ord på de usynlige symptomene angst og depresjon allerede da. Jeg tror han så hva som skulle bli hans største fiende.

Barna Malin (26) og Sander (23) er sammen med henne når vi møtes. Fire år har gått siden pappaen deres gikk bort, 45 år gammel. Livet med sykdommen ble alt for vanskelig å leve.

– Jeg føler at når Malin og Sander er her er det lettere for meg. Da kan vi fortelle historien sammen. Sette ord på ting sammen.

– Han var opptatt av at psykisk helse er en stor del av sykdommen. For noen, ikke alle, sier datteren Malin.

Kjetil Eikåsen får diagnosen Parkinsons sykdom i 2008 i en alder av 32. Malin og Sander er bare 10 og 7 år. I tiden etter «Dette er parkinson» blir han dårligere. Medisinene som til en viss grad har dempet symptomene strekker ikke til. To år senere er han på Rikshospitalet og blir vurdert for DBS-hjerneoperasjon.

– Det var en todagers greie vi var inne på Riksen til. Den ene dagen er du gjennom en kjempe- personlighetstest. Det var resultatet av den som gjorde at han ikke var kandidat for operasjonen, tror Turid.

– Jeg tror han mistet litt motet på grunn av det, fortsetter Malin. «Hva er det igjen for meg hvis ikke tablettene funker og jeg ikke får DBS?» liksom.

Kjetil kjemper som best han kan mot sykdomsutviklingen. Han prøver ulike dietter, han blir nesten veganer for å unngå proteinene som forstyrrer medisinopptaket. Det er ikke lenger bare parkinsonmedisin men også angstdempende. De neste årene svinger han fra dag til dag og time til time mellom å være høyt oppe og langt nede. Han sitter mye hjemme alene mens Turid og barna er på jobb

## KJETIL EIKÅSEN

### *Dette er parkinson ti år etter, 2024:*

og skole. Det blir vanskeligere å møte folk, selvbildet er elendig og bivirkningene av medisinene større. Når de kommer til 2018 er ting ute av kontroll. Kjetil blir tvangsinnlagt på sykehus. Redningen denne høsten blir medisinpumpen Duodopa. Den leverer en kontrollert mengde medisin inn i magen hans.

– Han hadde kjempegod effekt av den. De fant et stabilt terapeutisk nivå på medisinene, men etter hvert fant han ut at han kunne justere pumpen selv, forteller Malin.

Nå kan Kjetil selv øke dosen, og det gjør han. Dette fører til at medisininntaket blir høyere enn anbefalt og Kjetils personlighet og mentale helse endrer seg drastisk. For Sander og Malin er det ikke lett å fortelle om de to siste årene. Pappa sover lite, utvikler ideer om at han overvåkes og forfølges, går inn og ut av psykoser. Sommeren og høsten 2020 eskalerer det. Kjetil er ugjenkjennelig.

– Han begynte å gå litt ut av virkeligheten, forteller Sander.

Sander og Malin har levd lenge med en syk pappa. Selv etter mange år med vanskelig sykdom beskriver de ham som familiens bærebjelke. Trygg, raus, omsorgsfull, humoristisk og positiv.

– Men å stå på sidelinjen og være vitne til at den personen du kjenner aller best svinner hen, det er vanskelig å beskrive med ord. Det føles bare så ekstremt urettferdig.

– Det eneste vi ville var å hjelpe ham, sier Sander med dempet røst.

Tiden går, men det er fortsatt vanskelig for familien å se tilbake på den vonde tiden. Sorgen og savnet etter familiefaren blir aldri borte.

– Da Kjetil ble syk, bestemte vi oss for å lage en «minnekonto», forteller de tre. Vi har vært på utallige ferier både i inn- og utland

og tilbrakt mye tid sammen på hytta og på båtturer. Og vi er glad for det i dag, at vi har denne kontoen stappfull av gode minner å se tilbake på.

– Det var overdreven medisinbruk som forverret situasjonen, mener Turid. Vi har tenkt mye på at han kanskje lurte både seg selv og andre litt for han var god på å medisinere seg perfekt i forkant av timene hos nevrologen. Kanskje han ville fremstå som i bedre form enn han egentlig var? Dermed var det ikke så lett å se hvor syk og hvor overmedisinert han var.

I ettertid har vi tenkt mye på at vi savnet et tettere samarbeid mellom oss pårørende og helsevesenet. Det var vi som visste hvordan hverdagen hans egentlig var og det var vi som kjente sannheten om medisinbruken, men det var vanskelig å finne et rom der vi kunne formidle den. Og så vil vi ikke at det vi nå har fortalt skal gjøre at andre med parkinson tenker at det er dette de har i vente, men vi vil bidra til større åpenhet og til at folk tør å spørre om hjelp, avslutter hun.

#### DETTE ER PARKINSON

Tekst:  
Anders M. Leines

Foto:  
Anders M. Leines

# Tusen takk

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

Arild Olav Sand  
Liv Eik  
Rasmus Ommedal

## VI TAKKER FOR ALLE GAVER TIL MINNE OM

Alf Martin Bråten  
Anne Brit Åndalen  
Anne Grethe Garnes  
Anne Grethe Loennechen Skogen  
Arne Ivar Musdalslien  
Arne Svalheim  
Arnt Eivind Gjerde  
Aslaug Johanne Wergeland  
Audun Normann Ramsdal  
Audun Skogland  
Björg Dagny Dolpen Fosså  
Bjørn Sandnæs  
Bodil Anna Belsom  
Brit Zelow Bjørndal  
Børge Berg Angell  
Einar Andreas Krebs Frølich  
Fuglesang  
Einar Leiv Nybø  
Elsa Oline Pettersen  
Else Mølbach  
Gerd Aud Mæle  
Gisle Oma  
Gunnar Hagen  
Hans Ketil Normann  
Harald Helmsgård

Hilde Lisbeth Samuelsen  
Ivar Karlsen  
Jan Ankarstrand  
Jan Håvard Bye  
Jarle Hundven  
Jo Kobro  
John Arne Bruseth  
Kari Sætersdal Storstrøm  
Kjell Olaf Hornstuen  
Knut Birger Hjelle  
Leif Ingvard Steinhovden  
Lisbet Øverhagen  
Liv Gerd Brenne Litsheim  
Magne Karl Haakstad  
Olav Kalvøy  
Ottar Ingulf Bjørndalen  
Per Kåre Haaland  
Ragnhild Bardalen  
Sigurd Kalleklev  
Steinar Bjørnstad  
Steinar Varpe  
Susan Smerkerud  
Sven Akre-Aas  
Terje Johan Hansen  
Tom Arne Sudland  
Tore Gulbrandsen  
Trond Myhre  
Trygve Johannes Næss  
Unn Tove Kirkerud  
Willy Andersen  
Øystein Haugen  
Åse Björg Kvernevik

## TAKK TIL ALLE SOM HAR HATT BURSDAGSINNSAMLINGER PÅ FACEBOOK

Erling Storstrøm  
Rasmus Raad  
Siri Winterstø Lima

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].



# EN VARM TAKK



Norges Parkinsonforbund har mottatt 800 000 kroner og halve leiligheten til Janette Ulvedalen, øremerket forskning på Multisystematrofi [MSA], en sjelden form for atypisk parkinsonisme. Vi takker og hedrer Ulvedalen, som gikk bort i juni 2024, bare 64 år.

Mannen hennes gjennom førti år, Ivar Vassenden (71) forteller om en raus, snill og åpen dame med få fordommer. Janette var opprinnelig fra Fredrikstad, og paret møttes for første gang på et møte hos Fagforbundet i 1984. De ble kjærester kort tid etter. Gjennom hele livet sitt stod Janette også veldig nær moren sin, Gerd, og den yngre søsteren, Gry, som var en stor ressurs for henne og alltid var der for henne, sier Ivar.

Janette har satt gode spor etter seg. Hennes store lidenskap i livet var søm, kunstmaling og håndverk. Hun drev sin egen sybutikk, Stakke-loftet, skrev to bøker om østfoldbunader og sømfagets historie og var en stor inspirasjon i symiljøet. Paret valgte tidlig å få seg hund og trivdes godt med å gå tur i marken og i fjellet. De hadde mange fine stunder på hytten sin i Østerdalen.

De første parkinsonsymptomene kom i 2016, men det tok to år før det ble virkelig vanskelig for Janette. Tidlig i 2023 fikk hun den tunge beskjeden om at det var Multisystematrofi

## GIVERHISTORIE

Tekst:  
Annette Skram  
Hansen









Foto:  
Privat

(MSA), som er en sjelden form for atypisk parkinsonisme. Ivar hadde ikke merket at noe var annerledes med henne, og innrømmer at han fikk diagnosen rett i fleisen. - Selv skjønnte hun nok mye tydeligere enn meg at det gikk mot slutten, og var veldig fornøyd da vi flyttet fra tre etasjers leilighet til «alt på en flate».

Det siste året ble hun gradvis mer ustødig og la mye innsats inn i treningen med de gode treningskollegaene på Rock Steady Boxing, boksetrening tilpasset personer med parkinson. Janette var god på å fokusere på det man får til, sier Ivar med et smil. Den siste treningen hadde Janette bare tre uker før hun døde. Hun hadde også et stort nettverk gjennom engasjementet som tillitsvalgt i Oslo Nord Parkinsonforening. Helt til den siste uken bodde hun hjemme, og det var veldig mange som kom innom de siste månedene, sier Ivar rørt. Det store kapellet i Østre Gravlund var fylt til randen med bunadskledde folk som ville ta et siste farvel.

Livet kjennes tomt uten Janette. Men han ser frem til å fortsette og spille bordtennis sammen med andre parkinsonister og pårørende i regi av forbundet. Han visste ingenting om at Janette hadde testamentert arv til Norges Parkinsonforbund, men han er ikke overrasket. Hun brente for forskningen. -Jeg håper at Janettes ønske om å løse parkinsongåten oppfylles snart.

**Vi minnes Janette Ulvedalen med stor takknemlighet.**

 Ringtostveien 11 2032 MAURA Tlf. 63 99 77 90	 Ring <b>06485</b>	 <b>Hole kommune</b> hole.kommune.no
<b>Norspray AS</b> Maskinveien 10 4033 STAVANGER Tlf. 51 22 07 00	 <b>Tonstad Bakeri AS</b> Tonstadveien 20A 4440 TONSTAD Tlf. 38 37 01 22	
<b>Motorsenteret Heidal AS</b> Ysterivegen 5 2676 HEIDAL Tlf. 61 23 34 00	 <b>TAXI ROMERIKE</b> 03550	
 Autorisert regnskapsførerforening Dyrmyrgata 4 3611 KONGSBERG Tlf. 926 30 300	<b>Jæren Overflatebehandling AS</b> Langmyra 7 4344 BRYNE Tlf. 51 48 06 50	
 Orstadvæien 114 4353 KLEPP STASJON Tlf. 51 78 66 00	 <b>SANDEFJORD HELSEPARK</b>	
<b>NK Elektriske AS</b> Svangstrandv. 2 B 3410 SYLLING Tlf. 32 84 66 00	<b>Karin Rød AS</b> Hubroåsen 7B 3227 SANDEFJORD Tlf. 971 60 437	

## TORGET APOTEK

Haugesgate 9, 3019 DRAMMEN  
Tlf. 32 82 81 60

## REMA 1000

LIERSTRANDA  
Lierstranda 93 | 3414 LIERSTRANDA | Tlf. 32 84 94 90



Hotel Vistamar Wellness by DLV\*\*\* ligger i den fargerike og kulturelle byen Villajoyosa. Hotellet ligger 350 meter fra stranden og tilbyr blant annet en 24-timers resepsjon, innendørs og utendørs svømmebasseng, samt en takterrasse med nydelig utsikt over havet. Alle rommene har klimaanlegg og er 100% tilpasset rullestol.

Fysiakos tilbyr i tillegg fysioterapi med norsktalende fysioterapeuter på hotellet (Helfo refusjonsregler).



### Reisedato:

29. mars – 12. april 2025

### Pris per person

- I delt dobbeltrom m/halvpensjon kr 22.700
- Enkeltromstillegg kr 4500

### Inkludert i tempakken:

- Direkte fly t/r Bergen, Stavanger, Trondheim, Oslo - Alicante
- Privat transfer t/r Alicante flyplass
- 14 netter på Hotel Vistamar DLV Villajoyosa m/halvpensjon
- Hagefest med underholdning, mat og drikke
- 24t vaktlif
- Fri bruk av oppvarmet innendørs basseng og treningsrom
- Gruppetreningsaktiviteter:
  - Flotte trimturer i Benidom og Villajoyosa
  - Boksetreninger
  - BIG-øvelser
  - Yoga/Pilates inspirert trening



For mer info: [fysiakos.no](http://fysiakos.no) • tlf 480 23 018 • Email: [post@fysiakosreiser.no](mailto:post@fysiakosreiser.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. 163,- 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](mailto:post@ringen-rehab.no) – [www.ringen-rehab.no](http://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 KORS HAUGLAND REHABILITERINGSSENTER

Med vestlandsk natur som ramme tilbyr vi rehabiliteringsopphold 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 endringsprosessar. I tillegg til å nytte både basseng, gymsal og treningssalar 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



### KASTVOLLLEN 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 nevrologisk og nevrologiske diagnoser. Vi har Parkinsongrupper 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:







**SOLGÅRDEN**  
trygghet, trivsel og glede

**Solgården sommer 2025**  
Solgarden.no • 24 14 66 60



Følg oss på    

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

## ELOFLEX

SAMMENLEGGBAR  
ELEKTRISK RULLESTOL



Sammenleggbar og enkel å transportere



Rekkevidde på 30 km



Godkjent for fly



KAN INNVILGES SOM HJELPEMIDDEL  
VIA NAV

**BANO LIFE**  
www.banolife.no

## TILSKUDD TIL FORSKNINGSPROSJEKTER

Stiftelsen Dam utlyser årlig midler til nye forskningsprosjekter.

Forskningsinstanser kan søke midlene via en søkerorganisasjon, som for eksempel Norges Parkinsonforbund.

Det kan søkes om mellom 1,5 og 3 millioner kroner til forskningsprosjekter som bidrar til å fremme levekår, fysisk og psykisk helse, mestring, livskvalitet eller sosial deltakelse.

### Søknaden må:

- Opprettes av Norges Parkinsonforbund etter avtale.
- Skrives av forskningsinstansen som søker.
- Beskrive et samarbeid med Norges Parkinsonforbund.

Første skisse til søknad må være klar til intern søknadsfrist 1. februar 2025. Utbetaling av midler etter eventuell tildeling vil skje i 2026. Se utlysnings-tekst for øvrige frister.

### Ønsker du å sende søknad?

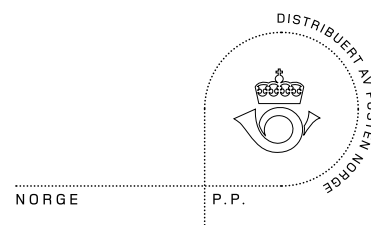
Ta kontakt med oss på e-post til [kathrine.veland@parkinson.no](mailto:kathrine.veland@parkinson.no) innen **30. januar 2025**

→ Les fullstendig utlysning på:  
[dam.no/programmer/forskning](https://dam.no/programmer/forskning)





Returadresse:  
Norges Parkinsonforbund  
Storgata 33  
0184 Oslo



## FRA FOTBALL- PROFF TIL «PERSON MED PARKINSON»

*– Jeg kjenner parkinson på kroppen hvert minutt. Det er en del av meg. Som en ryggsekk jeg må bære hele tiden. Men jeg prøver å delta på ting, ikke gjemme meg bort, møte folk og ta de utfordringene som kommer.*

*– Anders Rotevatn (46).*

## GI EN JULEGAVE

til kontonummer:  
**6116.56.67289**

eller Vipps til:  
**140814**

