



Østfold Parkinsonforening

No Shaking

MEDLEMSINFORMASJON

Nr 1. 2022

Når sykdommen forverrer seg

Les mer om dette informative foredraget på
Litteraturhuset Fredrikstad side 6





Lederen har ordet

Hva er et ord?

Kristin Hagemann på Høgskolen i Østfold sier det slik:

Et ord er en sammenstilling av språklyder, som kan stå selvstendig, og som har betydning, slik som hund.

Et ord kan også bestå av bare et fonem, slik som å, som betyr «elv» i noen dialekter.

Ord blir i skrift vanligvis skilt fra hverandre med mellomrom.

Ord kan glede, ord kan såre. Ord kan gi makt.

Ord kan skape tillit. Ord kan skape angst. Med andre ord.

Tenk deg om, hva vil du med ordene du bruker.



Hilsen Ragnhild!



Østfold Parkinsonforening

Noe å brenne for?

Denne høsten har vi bestemt oss for å fokusere på noe som er sørgelig, men sant – har du Parkinson så vil du med høy sannsynlighet bli dårligere over tid. Og du skal kjempe imot med alt du har: gå på trening, begynne med boksing, turgrupper, yoga godt støttet av skolemedisinen.

Ikke gi deg selv om det kan holde hardt når du merker at parkinsonskruen har tatt en omdreining til tross for en helhjertet innsats. Ikke tenk på at du er syk.

La Parkinson bli en del av deg selv. Sett pris på hva som fungerer og vær glad for alle de sykdommene du ikke har. Selv har jeg brukt mye tid på min Spjærøykrysser det siste året og har stor glede av å konstatere at det har gitt en forbedret finmotorikk. Det nytter.

Tenk hvilke mulighet til fantasier som ligger i medisinen vi tar – hallusinasjoner, shopaholic, spillavhengighet, hyperseksualitet. Det går fremover.



Før måtte du ta et skudd med LSD for å oppnå noen av disse bivirkningene, mens vi får det på blå resept. Hasj blir sikkert det neste – på blå resept. For alle vet at det virker når skolemedisinen må gi tapt der fremme et sted. Det er jo fortrøstningsfullt. Og tenk hvilke muligheter det gir. Ordet Kaffeslabberas vil få en helt ny betydning.

For dem som ikke henger helt med akkurat her, vil jeg anbefale å se avslutningsscenen i filmen "Saving Grace". Og som om dette ikke var nok, så virker gamlemåten fortsatt: Finn noe å engasjere deg i, noe som tar tanken vekk. Så blir du også mer interessant for andre og deg selv!

Karl Mavrsund



Tanker om fremtiden

Da jeg fikk min diagnose i 2005 var jeg bevisst på at jeg ikke skulle bruke kreftene til å bekymre meg over fremtiden. Dette er jo bortkastet energi, for fremtiden vet vi ikke noe om likevel. Jeg valgte å ta dagene som de kom, og fokusere på dagen i dag. Etter hvert ble jeg ganske flink til dette, kanskje fordi jeg har hatt mye sykdom hele livet og har lært meg å være positiv samme hva som skjer.

Det er selvfølgelig ikke bare moro med denne innpåslitne Parkinsonfyren, men heldigvis har en bra dager innimellom. Da må en bruke dem for alt de er verdt. Så er det viktig å huske på at utviklingen av sykdommen er forskjellig for oss alle, og at en ikke skal sammenligne seg med andre enn seg selv. Jeg hadde en bratt utviklingskurve i starten, men det flatet ut etter hvert. Nå lever vi bra sammen, Parkinson og jeg.

Jeg vil samle gleder, ikke sorger i livet mitt. Det går som regel greit å se litt lengre enn nesetippen rekker, det vil si

utover seg selv og sitt ego. Livet går i bølgedaler. Når vi er langt nede, ser vi ikke lysningene. Når vi befinner oss på en bølgetopp, er det litt av hvert positivt å få øye på og gripe tak i. Slik er dette livet for alle mennesker.

Jeg vil fortelle om en slektning jeg har som har mye å lære bort til alle. I dag er han 18 år. På grunn av store synsproblemer får han ikke lov til å ta sertifikat. Han har hatt en alvorlig MS-lignende diagnose i 10 år. Inntil han var 8 år, var han en frisk og livlig gutt, men de neste ti årene ble han godt kjent med innsiden både på ambulanser og ambulansehelikoptere. Han var nesten aldri en hel dag på barneskolen, og de hadde et rom til han på skolen, der han kunne hvile. På tross av alle plager, beholdt han sitt gode humør. Han klaget aldri åpenlyst, men fant hele tiden noe å glede seg over. Slik er han en ener. Og han er min «store» helt og forbilde. Dager da jeg har lyst til å klage, tenker jeg på han. Når han greide det, kan jeg også!



Jeg har Parkinson, og det forholder jeg meg til. Jeg vil ikke gi opp, selv om sykdommen utvikler seg i gal retning. Jeg er glad for hver dag jeg på Parkinsonvis «spretter» ut av senga. Jeg kreker meg ut til kjøkkenet der pilleboksen står, tar en «munnfull» og etter en halv time er jeg i gang med dagens gjøremål. Første punkt på programmet er å gå morgentur med min 15 år gamle storpuddel. Det går heldigvis ikke veldig fort, for Nero skal undersøke hvert eneste strå vi passerer. Han er en viljesterk gammel mann, og jeg er en viljesterk gammel dame, så det hender at vi står og drar i hver vår ende av hundebandet. Og vinner hver vår gang. Hund skulle vært på blå resept, uten den vet jeg ikke om jeg hadde gidde å gå rundt kvartalet og i omegnen tre ganger om dagen. Men det gjør noe med en når en går turer både gatelangs og i naturen.

Hva jeg tenker om framtida? Tja, det får komme det som komme vil. I mellomtiden prøver jeg å ha det hyggelig. Jeg har nok å drive med og mange gode

venner både med og uten Parkinson. Jeg tror det er lurt å være sosial, drive med ting en liker, trimme sammen med likesinnede og i det hele tatt være aktiv. Ragnhild Støkket sa en gang: Let etter mulighetene!
Det lever jeg etter. Livet er for kort til å fokusere kun på begrensningene.

Halden 17/9-2022

Hilsen Anne Britt
Stapelfeldt



Få med deg det informative foredraget
på Litteraturhuset Fredrikstad:

Når sykdommen forverrer seg!

I år har styret i Østfold Parkinson forening valgt å fokusere på hva som skjer når sykdommen forverrer seg?

Er vi forberedt på hva som kommer, eller vet vi hva som kjennetegner den kompliserte fasen?

Spørsmålet er hvordan kan man forberede seg slik at livskvaliteten blir best mulig?

Hva vet vi om symptomene, og hvilke medisinske tiltak som finnes?

Det er dette Ragnhild S Støkket skal snakke om på Litteraturhuset i Fredrikstad 5. desember kl. 18.00.

Foredraget er beregnet på de som har Parkinson og deres pårørende, samt institusjoner og hjemmehjelp som er i kontakt med personer som har Parkinson.

Inngang kr. 50,- betales ved inngangen.



Ragnhild S. Støkket
Seniorrådgiver helsefag
Fagveileder sykepleie, ParkinsonNet

Parkinson Foredrag 5. desember kl 18 Litteraturhuset Fredrikstad

Hva kjennetegner den kompliserte fasen?
Hva kan gjøres med de motoriske symptomene?
Hva kan gjøres med de ikke-motoriske symptomene?
Medisinske tiltak

Når sykdommen forverrer seg!

Ragnhild S. Støkket er seniorrådgiver helsefag i Norges Parkinsonforbund, hvor hun har arbeidet i 15 år. Hun er utdannet nevrologisk sykepleier og har en master i helsevitenskap. Siden 2019 har hun jobbet som fagveileder i ParkinsonNet. Hun har en bred yrkeserfaring fra kommunalomsorg og nevrologisk avdeling.

Trening nytter

– *det kan gå bedre enn du tror*



Parkinson gruppe

Indre Østfold Fysiosenter AS

«Min medisin er fysisk aktivitet» er et slagord brukt av Norges Fysioterapiforbund. For meg som fysioterapeut gir de ord enda mer mening når man snakker om behandling av personer med Parkinson sykdom. For med spesifikk trening kan man bremse sykdomsutviklingen og opprettholde funksjonen. I Indre har det lenge vært behov for et spesialisert treningstilbud for personer med Parkinson sykdom – Nå er det her! Indre Østfold Fysiosenter kan nå i samarbeid med Østfold Parkinsonforening tilby et gruppetreningstilbud for Indre Østfold kommune og omkringliggende kommuners innbyggere. Det starter nå som et prosjekt og vi har stor tro på at tilbudet blir populært og dermed et permanent tilbud hos oss. Sammen ønsker vi å komme i gang med treningstilbudet som kan gjøre hverdagen lettere. I tillegg får man mulighet til å bli kjent med andre som også har Parkinson sykdommen med seg i livet. Velkommen!

NÅR: Tirs. og tors. 10:30-11:30 med felles medbrakt lunsj 11:30-12:15.
6 uker fra 8. nov. - 15. des. 2022.
Mulig fortsettelse i 2023

HVOR: David Blids Gate 16, 1850 Mysen.
I lokalene til Indre Østfold Fysiosenter.

HVEM: Personer med Parkinson sykdom, gående uten gang-hjelpemidler innendørs.

OBS: Man må være medlem i Østfold Parkinsonforening.

TA MED: innesko, vannflaske, evt. skifte til før lunsj. Egen lunsj, Indre Østfold fysiosenter stiller med kaffe.

PÅMELDING: Telefon 40 19 90 87.

Ta kontakt for en uforpliktende samtale ved interesse.

INNHold:

Obligatorisk individuell kartleggingstime på inntil 60min før oppstart. Kartlegger sykdomsutviklingen, funksjonsnivå og Parkinson symptomer som preger hverdagen. Gruppetimer med fokus på bevegelighet, styrke av baksiden, eksplosivitet, kondisjon, stemmebruk og dynamisk balanse. Timen kan individuelt tilpasses til ulike nivåer. Dele erfaringer og hverdagstips med andre personer med Parkinson.

PRIS: Gruppetime 120 kr, kartleggingstime 615 kr. Dette er et helprivat fysioterapitilbud hvor frikort IKKE kan benyttes.

Vi har inngått et samarbeid med Østfold Parkinsonforening for å senke egenandelen på tilbudet. Mulighet for deltagelse også underveis i forløpet.

Hilsen Lars Kristian Ruud

Fysioterapeut v/Indre Østfold Fysiosenter



Boksetrening

Darren Treloar er trener for boksegruppa i Østfold. Han har gjort seg visse betraktninger rundt Parkinson og boksing, noe han har skrevet litt om i teksten under.

Han har trening 2 ganger i uka, mandag og fredag. Det er bare å ta kontakt med Knut Anshus for å melde seg på.

Kontaktperson:

Knut Anshus, Tlf: 414 18 052



My thoughts on boxing for

When I was asked to help lead a group of individuals with Parkinsons at EIR Training in Fredrikstad, I had to stop and ask myself the question, how could I help them? What special needs did they have? What limitations did they have? I had not a lot of experience dealing with Parkinsons, which I felt could be a benefit because I did not have any pre-conceived ideas.

After having my first session with the group I quickly learned that they were just like most of my other clients in the gym without Parkinsons. What do I mean by this? Well, I mean that we all have imperfections, it could be a sore knee, poor posture, a lack of strength, poor flexibility things that I see daily in my personal trainer business.

So, I decided that this group did not need any special treatment nor did they want it. I decided to follow my instincts and train this group with two

DARREN TRELOAR

- Personal trainer since 2004
- Certifications can be found on EIR Trening website
- Born Toronto Canada
- Age 56

I came to Sweden to play professional ice hockey when I was 22 years old. I played 10 years professionally in Sweden. I then coached ice hockey for the next 20 years both professionally and with junior and youth hockey teams. I am now currently Sportsjef for Stjernen Hockey Elite and have been in this position for the last 4 years. My company Treloar Fitness Consulting has been in business since 2004.



individuals with Parkinsons

thoughts in my mind, get them strong and get them fast. What does that mean? I will divide strength into stability and mobility.

Speed I will divide up into reaction, coordination and agility. And I will use boxing as a part of this program.

When you use the word speed, I think people think of the 100m sprint. In my opinion speed of mind[reaction] is the sub quality of speed that is not trained enough. Boxing is a great activity for training reaction abilities. Coordination, can also be trained using different hand and foot combinations in boxing.

Agility, the third pillar of speed is also easy to incorporate with different foot

and body movements. Now I have speed covered. My next goal is strength. I believe that power is the end goal of strength. I want you to be powerful. In order to be powerful, you will need to use explosive movements, such as a punch. We have used short boxing intervals to enhance power. I will also note that we do other strengthening exercises before we box.

I will say that I love working with this group, they never cease to amaze me with their will and desire. Boxing has been a big part of our strength and speed program and I believe that it can be a key activity for individuals with Parkinsons.

Darren Treloar



Aktiviteter & møter

Bli med da vel :-)



Fredrikstad

Trening i sal

Ledet av fysioterapeut Tone Sandvik, tilleggstudanning rettet mot Parkinson. [LSVT BIG og PWR]

Når? Hver tirsdag og torsdag, kl. 12.00 til 13.30.

Hvor? I SATS sine lokaler på Kråkerøy.

I annen etasje, over EXTRA

Du MÅ være medlem i Østfold Parkinsonforening for å kunne delta.

Pris: Egenandel på kr. 138, [dette er for fysioterapien], inntil du har tjent opp til Frikort 2. Etter det betaler du ikke mer.

Boksetrening

Boksetrening på EIR treningsstudio i Tomteveien på Rolvsøy

Pris: kr. 50 per trening.

Utstyr: Vi anbefaler å ha private boksehansker av hygieniske årsaker.

Når: Det er trening hver mandag og fredag.

Tidspunkt kan bli noe endret.

Bowling

Hver onsdag kl. 13.00 i Torsbekkdalen bowlingsenter. Etter to runder blir vi servert nystekte vafler og kaffe. Pris kr. 150 pr. Prisen dekker 4 runder

Logoped

Prateriet språksenter på Wilbergjordet 10-2. etg. Fredrikstad

Du trenger ikke rekvisisjon på fysioterapi

Det er gratis, INGEN EGENANDEL.

Kontaktperson Veronika Trenum Berg

ring 488 55 799 – tast 1,

Veronika Trenum Berg

Det er kun de som er fra Fredrikstad som

kan få time. Men, du kan få delta dersom

de ikke kan tilby deg det samme i egen

kommune. Se tilbud i Sarpsborg.

Kafètreff

Fredrikstad, Egon nederst i gågaten

[Nygårdsgaten].

Halden, Halden klub.

Askim har også et tilbud.

Her trenger vi en kontaktperson.

Ta kontakt med Villy Engen, tlf 99 09 74 33.

Han kan svare på det meste.

Pårørendegrupper

Det har gjentatte ganger vært ytret ønske

om å ha en pårørendegruppe. Den rakk vi

så vidt å få etablert før pandemien slo til.

Dessverre klarte den ikke å overleve, men vi

gjør et nytt forsøk på å få den i gang igjen.

Pårørendegruppen betydde svært mye for mange av deltagerne.

Kontakt: Ragnhild Bugge,

mobil: 930 08 992

Mail: ragnhild.bugge@gmail.com

Kontakt: Rolf Inge Svendsen

Mobil: 40831794

Rolf Svendsen

Mail: enertun@hotmail.com

Sarpsborg

Trening

Et treningstilbud til deg som har Parkinsons sykdom eller parkinsonisme. Treningen fokuserer på styrke, balanse, bevegelighet og koordinasjon. Tilbudet tilbys én time én gang i uken og er organisert som fellestrening i sittende, stående og gående. Deltakerne blir oppfordret til egentrening ved siden av og får utlevert et egentreningskjema. Du må være selvhjulpen i forflytning og ved evt. toalettsituasjon. Du kan bruke ganghjelpemiddel, men bør kunne stå en kort stund uten støtte. Du må kunne forholde deg til en gruppe og forstå felles instruksjon. Treningstilbudet foregår i trygge omgivelser og ledes av fysioterapeut.

Pris og betaling:

Gruppebehandling i 60 minutter, 102 kr. Du vil få tilsendt faktura fra kommunen i etterkant av treningen. Kommunen sender informasjon om egenandelen til HELFO slik at dette registreres i frikortet ditt. Vi har for tiden to grupper hvor gruppene inndeles etter nivå.

Logoped

Vilde Olsen Gjølstad
Østfold logopedtjeneste,
Rådmann Siras vei 1, 1712 Grålum
Telf. 69 14 35 50

Kafèbesøk

Se Halden og Fredrikstad

Halden

Trening

Trim på Helsehuset hver tirsdag kl. 10 – 11. Kan du bevege deg uten hjelpemidler så er du velkommen. Gratis.

Kommunen har hverdagsrehabilitering. Helsehuset har fysioterapeut, ergoterapeut og sykepleier. Ta direkte kontakt. De kommer også hjem.

Servicetorget telefon 69 17 45 00

Halden er nå i ferd med å starte egen lokalforening

Kontakt Villy Engen på mobil, 99004433.

Kafèbesøk: Halden, Halden Klub, Påmelding

Rygge

Trening Fysioterapeut, Kirsten Fischer Nielsen tar imot henvendelser.

Rygge Fysioterapi, Bankveien 2, 1500 Rygge.

Jobber med parkinsonister, men er ikke knyttet til Østfold Parkinsonforening.

Askim

I Askim har de en egen gruppe under etablering. Se side 7.

Moss

Trening

I Moss har vi dessverre ingen tilbud.

Det nærmeste treningstilbudet er i Rygge.

Alle som bor i Moss er hjertelig velkomne til å trene i Fredrikstad

Boksetrening

Er muligens på trappene.

Sykehuset Østfold Kalnes:

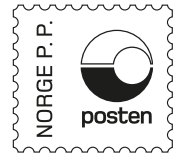
Dersom du trenger å få kontakt med noen på sykehuset, ring nevrologisk poliklinikk og spør etter:

Hege-Christin Lunderød

Konst. avdelingssjef nevrologisk avdeling

Sykehuset Østfold





Returadresse:
Ragnhild Bugge
Frøyasgate 24
1608 Fredrikstad

VIKTIG:

DETTE MÅ DU LESE EKSTRA GODT



Østfold Parkinsonforening har opprettet sin egen Facebook side. Åpne dataen i Google og skriv i søkelinjen:

Østfold Parkinson Forening Gruppe
for Medlemmer
Trykk så på shift tasten

Så sant du er medlem i Parkinsonforeningen kan du søke om å bli medlem på Facebooksiden. Her kan du lete og lære, stille spørsmål til andre som er medlemmer, undre deg over ting, høre om noen har gode forslag osv. Jo flere som er medlemmer jo hyggeligere blir det.

NYHET: Vi har opprettet Logopedens hjørne. Der kan du stille Unni alle mulig slags spørsmål angående Parkinson og stemmebruk. Eksempel: «Hvorfor blir jeg så stiv i nakken når jeg snakker»?



TIL DEG SOM TIPPER

Kan du gi GRASROTANDELEN din til Østfold Parkinsonforening? Lurer du på hva du skal gjøre? Ring Knut Anshuus 414 18 052

SJEKK..

Har du glemt å sende forbundet din mailadresse? Det er ca. 100 medlemmer som ikke har gjort det. Resultat: du får ikke beskjeder, informasjon om aktiviteter, turer og annen hygge. Det er ditt ansvar å sjekke om alt er i orden.

Logg deg inn på forbundets side og skriv: Norges parkinsonforbund.no
Trykk på :bli medlem.