



Østfold Parkinsonforening

No Shaking

MEDLEMSINFORMASJON

Nr 2. 2021



“Trening må til for å holde
Mr Parkinson i sjakk”

Steinar Myrvold



Lederen har ordet

Som Royh har også jeg vært på Ringen nå i høst. Trening er viktig, det vet jeg som har kroppsøving og Idrett for funksjonshemmede i min utdanning. Altså, trening er livsnødvendig for oss med Parkinson. Men, hvordan gikk det med treningsaktivitetene da Coronapandemien inntok landet? Trente jeg slik jeg burde? Svaret er, nei.

Det ble ingen allsidig trening, kun turer i skogen med staver. Kroppen ble stiv og støl, ryggen vond og til min forskrekkelse ble også blodtrykket preget av en tildeles laber innsats. Den som kom i god form, var min mann. Han måtte plutselig trimme kona, noe som til vanlig ikke står på hans arbeidsliste. Han ble gradvis sprekere og noen overflødige kilo forsvant.

Er det en ting jeg med sikkerhet tør påstå, uten fysisk aktivitet og allsidig trening vil Parkinson sakte men sikkert overta kommandoen. Og det er ikke bra.

Hilsen Ragnhild!



Østfold Parkinsonforening



Ringen rehabiliteringssenter

Et opphold for fremtiden!

Siden jeg ikke kjører bil lenger, ble min yngste sønn utnevnt til sjåfør, og vi fikk en hyggelig tur oppover E6 til Moelv hvor Ringen Rehabiliteringssenter ligger. Jeg må innrømme at jeg visste lite om hva som kom til å skje de neste tre ukene, og legger ikke skjul på at jeg var spent.

En sykepleier var klar til å ta imot meg ved ankomst og fulgte meg opp til rommet jeg skulle bo i, som lå i tredje etasje. Det hadde en fantastisk utsikt over landskapet med Mjøsa som midtpunktet.

Jeg fikk nesten litt feriekolonistemming, da jeg fikk utdelt timeplan for den første uken. Treningen var allsidig alt fra styrke, balanse, finmotorikk til trening på bedre holdning.

Jeg gjennomgikk en test som jeg også ville få før avreise for å måle progresjonen etter mine tre uker på Ringen. Ukedagene var lagt opp med et allsidig treningsprogram alt fra varmtvannstrening til trening i sal og fokuset var enten lagt på balanse, hurtighet, finmotorikk eller styrke.

De påfølgende dagene hadde jeg samtale med lege, nevrolog, fysioterapeut og ergoterapeut. De fysiske treningstimene var alltid ledet av fysioterapeut.

Forelesningene, som ble holdt av fagpersoner, var svært informative for oss med Parkinson. De fysiske treningstimene var

alltid ledet av fysioterapeut.

Ellers var jeg spent på den sosiale biten, og om det var noen som jeg kunne finne kjemien med. Det er alltid enklere når man er flere, både når det gjelder å gå turer sammen, felles opplevelser når man har saltrening osv.

Det skulle vise seg at det ikke var noe problem, så vi ble et trekkløver som kalte oss gutta Krutt, og holdt sammen helt til siste dag.

Vi hadde hvert vårt å stri med, men sykdomsprat var forbudt og ble straffet. Hyggelig at vi fortsatt holder kontakt.

Tre uker gikk fort, og jeg kunne merke forskjell på det fysiske etter tre uker med tett program hvor trening og fysisk utfoldelse sto i sentrum.

Jeg fikk en av fysioterapeutene, Anniken til å skrive om hvor viktig fysisk trening er for Parkinsonpasienter som er gjengitt her i medlemsbladet.

Av Royh E. Strøm



Oddbjørn beundrer vakker utsikt over Mjøsa. Foto: Royh E. Strøm



Hvorfor bør du med Parkinsons sykdom

være fysisk aktiv?

Royh E. Strøm

Tekst: Annikken Smeby, fysioterapeut Ringen rehabiliteringssenter. Foto: Royh. E. Strøm

Regelmessig fysisk aktivitet har mange gode helseeffekter. Noen av disse er et sterkere hjerte, sterkere muskulatur, bedre søvn, mindre risiko for fall, mindre ryggbesvær og så videre. Som lege og hjerneforsker Ole Petter Hjelle sier: Hadde fysisk aktivitet vært mulig å innta i pilleform, så ville vi alle tatt den. Det gir høy helsegevinst, og ingen bivirkninger. Med Parkinsons sykdom vil man kunne bremse sykdomsutviklinga ved å være fysisk aktiv, og man vil på denne måten kunne oppnå flere gode år. Dette gjelder både den motoriske funksjonen, altså hvordan kroppen din fungerer fysisk, men også den kognitive funksjonen; hvordan hjernen din fungerer! Når vi er i aktivitet vil det slippes ut kjemiske stoffer som endorfiner, serotonin og dopamin, som sørger for blant annet at hukommelsen bedres, vi får bedre oppmerksomhet, mindre smerteopplevelse og bedre humør. Overbevist? Ved å holde deg aktiv vil du mestre hverdagen på best mulig måte og opprettholde

livskvaliteten. Altså er det tungtveiende grunner for å holde seg fysisk aktiv. På den andre siden, dersom du er fysisk inaktiv vil du kunne oppleve at daglige gjøremål blir vanskelige å gjennomføre, det kan bli utfordrende med forflytning og du øker risikoen for fall.

Men hvordan skal du trene da? Og hvor mye? De generelle anbefalingene fra Helsedirektoratet er minst 30 minutter aktivitet om dagen med moderat intensitet, hvor du bør bli litt varm og andpusten. Det trenger selvfølgelig ikke innebære å gå på et treningssenter, hvis dette ikke er noe for deg. Det viktigste er at du gjør noe du liker, noe som motiverer deg. Sett deg gjerne mål og jobb mot disse. Det finnes utallige former for trening eller fysisk aktivitet, mye for hvermannen i gata og noe spesielt tilpasset deg med Parkinson. Noen synes det kanskje er vanskelig å velge mellom alle tilbudene som fins, mens andre dessverre ikke har like god tilgang til

alt, avhengig av hvor i landet man bor. Det man uansett bør tenke på er å både gjøre noe som innebærer å bli andpusten, samt å trene «antiparkinsonistisk». Det vil si at du trener på det motsatte av hva Parkinson gjør med kroppen, typisk at du får langsomme bevegelser (bradykinesi) og blir stiv i kroppen (rigiditet). Antiparkinsontrening innebærer derfor blant annet å gjøre store, raske bevegelser. I tillegg bør du tenke på å trene spesifikt på nettopp det du har utfordringer med. Har du dårlig balanse, tren på balanse! Dette kan du for eksempel gjøre ved å delta på Tai Chi, danse eller å gå turer i ulendt terreng. Dersom du synes det er vanskelig å sette mål og finne ut hvordan du skal nå de, kan fysioterapeuten din være behjelpelig med dette.

Fysioterapeuten skal være din motivator og hjelpe deg med å nå ditt potensiale, i alle stadier av sykdommen. På Ringen Rehabiliteringssenter har vi 3-4 ukers opphold for deg med Parkinson, hvor du vil få hjelp til nettopp dette, og muligheten til å prøve ut ulike former for fysisk aktivitet. Et opphold hos oss kan være nyttig som et lite «spark i rumpa» for å komme deg opp av sofaen, og komme i gang med gode rutiner. Vi som jobber der er til stede for å få deg litt ut av komfortsona, som på sikt vil kunne gi stor effekt på helsa di.

Sammen med riktig medisiner vil fysisk aktivitet gi deg økt livskvalitet! Tør du ta sjansen på å la være?

Gode venner, et resultat fra oppholdet på Ringen.
Steinar Myrvold og Oddbjørn Aamodt



- <https://www.helsenorge.no/trening-og-fysisk-aktivitet/hva-fysisk-aktivitet-gjor-med-kroppen/>
- <https://forskning.no/hoyskolen-kristiania-trening-partner/hadde-fysisk-aktivitet-vaert-en-pille-ville-alle-tatt-den/1239833>
- Grazina, R. & Massano, J. Physical exercise and Parkinson's disease: influence on symptoms, disease course and prevention. *Rev. Neurosci.* 2013; 24[2]: 139-152
- <https://forskning.no/aldring-trening/hjerneforskere--hjernen-er-kanskje-det-organet-som-styrkes-mest-av-a-trene/1686351>
- Grazina, R. & Massano, J. Physical exercise and Parkinson's disease: influence on symptoms, disease course and prevention. *Rev. Neurosci.* 2013; 24[2]: 139-152
- <https://forskning.no/aldring-trening/hjerneforskere--hjernen-er-kanskje-det-organet-som-styrkes-mest-av-a-trene/1686351>
- <https://www.helsenorge.no/trening-og-fysisk-aktivitet/hva-fysisk-aktivitet-gjor-med-kroppen/>
- Nimwegen, M. Et al. (2011). Physical inactivity in Parkinson's disease. doi: 10.1007/s00415-011-6097-7.
- Bahr, R. (2009): Aktivitetshåndboken, fysisk aktivitet i forebygging og behandling. Oslo: Helsedirektoratet.
- Fram-modellen: <https://unicare.no/content/uploads/Frammodellen-Parkinson-2021-1-2.pdf>

A photograph of a person wearing a light blue button-down shirt. The person's right hand is extended forward and slightly blurred, suggesting movement. The background is a plain, light grey color. A large orange banner is overlaid at the top of the image, containing the title text.

En hilsen til deg som nettopp har fått diagnosen Parkinson

Som innehaver av Parkinsondiagnose siden 2005, vil jeg prøve å oppsummere noe av det jeg har plukket opp på veien. Hva du enn gjør når du får denne diagnosen, så ikke hør på svartmaling! Ingen Parkinsonhistorier er helt like, og du må i alle fall ikke tro at du har fått den verste versjonen. Ikke vent deg det verste heller, men ta hver dag som den kommer og fokuser på det som gir deg glede.

Nevrologen min sa en gang:

«Husk at hele du er ikke syk!»

Dette ble en påminnelse som har hjulpet meg mye. Jeg har lært mye disse årene, både om meg selv og andre. For det første at det nytter å stå på.

- Den som gir seg, har tapt, sa vi i min barndom.

Når vi får Parkinson, betyr det at hjernen tappes for dopamin. Dopamin er selve lykestoffet, som vi altså mister fortere enn folk uten diagnosen. Med andre ord, veien til depresjonen kan være kort. Men å ligge

nede å dekke fører ingen steder. Det er likevel viktig å huske på at det er for lett å be folk ta seg sammen. Vi er forskjellige, vi tar motgang forskjellig også.

Livet består av både sorger og gleder. Etter storm, kommer stille. Slik er det i naturen, og slik er det i menneskesinnet.

Jeg tror det er lurt å samle på det som gjør oss glade. Hvis vi har det vondt med oss selv, er det et enkelt og godt råd å skrive ned de godene og gledene en møter hver dag. Samle lyspunkter rett og slett. For hele dagen er ikke malt svart. Går det sport

i denne hobbyen, er det utrolig virkningsfullt, synes jeg.

Etter at jeg fikk min diagnose, begynte jeg å skrive. Restarbeidsevnen måtte brukes til noe. Hittil har det resultert i 5 bøker.

Jeg skrev for livet så å si. Håndskriften var omtrent borte. Det hadde den vært en stund. Jeg ringte Parkinsontelefonen og fikk da et råd vedrørende skrivingen: Jeg ble bedt om å observere hånda mi når jeg skrev. Og det ble en rar oppdagelse, for jeg flyttet faktisk ikke hånda når jeg skrev. Ikke rart det ble utydelig og smått. Når jeg nå skal skrive noe for hånd, sier jeg til meg selv: - Skriv stort, flytt hånda! Da får hjernen beskjed om det den hadde glemt. Selv om jeg har Parkinson, er ikke dommen endelig. Ting kan læres på nytt, nabocellene i hjernen tar over det glemte. Det er bare å mate det inn om og om igjen. Så det gjorde jeg, ikke bare med dette, men også andre ting. Hør bare her:

I en periode greide jeg ikke å skrive på tastaturet, jeg slo feil hele tiden, og resultatet var bedrøvelig. Skulle jeg da gi opp? Nei, slett ikke! Øve og øve var tingen.

Jeg har øvd meg på å holde gaffelen, brukte hjelpemiddel en stund, men ikke nå lenger. Jeg har øvd meg på å holde fotoapparatet stille, det gjør jeg nå, og fotografering er blitt en kjær hobby. Jeg brukte en penn for å greie å trykke på tastene på mobilen. Det gjør jeg ikke lenger.

Alt går med trening. Hjernen er plastisk, ikke statisk. Det går an å øve seg til mestring. Derfor er trening uhyre viktig. Når vi trener styrke og balanse, er det faktisk overførbart. Jeg svinger med armene når jeg går,

det gjorde jeg ikke før. Jeg detter ikke så lett lenger, har lært hvordan jeg gjenvinner balansen. Osv. Jeg liker å trene sammen med likesinnede, for de vet hva dette dreier seg om. Diagnosen har gitt meg nye, gode venner.

Jeg bestemte meg tidlig for å være sjef over Parkinson. Det holder hardt noen ganger, men med en god porsjon vilje, fortsetter jeg å leve tilnærmet som før. Jeg sitter ikke i en stol og synes synd på meg selv, men fortsetter med slike ting jeg likte å drive med: gå tur med bikkja, jobbe i hagen, være sammen med gode venner, skrive og lese og fotografere og mye mer. De to siste årene har vært tøffe av andre grunner enn Parkinson. Jeg måtte faktisk plassere Parkinson i en skuff en tid fordi jeg var pårørende til en med en annen sykdom. Nå er vi alene, bikkja og jeg, og jeg fortsetter med den livsinnstillingen jeg alltid har hatt. Tar en dag om gangen, grubler ikke over fortid eller framtid. Men finner glede i de små tingene i hverdagen. Så kjære alle dere som har lest dette:

STÅ PÅ!

Hilsen Anne Britt



Opphold på Unicare Fram rehabiliteringssenter



Jeg har vært på Fram tre ganger. Første gangen visste jeg ikke hva som ventet meg. Men jeg hadde en formening om at jeg kunne få hjelp til å gjøre det beste ut av min situasjon som Parkinsonsyk. Jeg hadde et stort informasjonsbehov om sykdommen. Det gjorde sterkt inntrykk å se de som slet mest, men de fleste av de som var der klarte seg bra – og det var godt å se.

Du får en «velkomstsamtale» som skal avdekke dine forventninger til oppholdet. Disse blir kanskje justert nderveis da du ser mulighetene tydeligere. Ut fra dine behov blir det satt opp en timeplan med fysiske aktiviteter og/eller samtaler av mental karakter. Du får tilgang på forskjellige fagpersoner. Jeg har benyttet meg av fysioterapeuter, kognitiv terapeut, logoped, idrettspedagog, nevrolog sykepleier m fl.

Mine opphold har vart en tre fire uker, men lengden varierer etter behov. Det viktigste jeg har lært er at jeg kan klare mye mer enn jeg trodde – og at det ikke er farlig å presse seg! Men jeg får svar på mine små og store spørsmål hvis jeg er aktiv selv og dermed bruker tiden godt! En dag begynner med felles morgengymnastikk. Deretter kan timeplanen inneholde f.eks individuell time med fysioterapeut, kurs i kosthold, øvelser med logoped, tur med matpause. Felles lunsj i matsalen, deretter kanskje samtale med nevrolog eller sykepleier. Så middag og tid til egen disposisjon. Gå en tur, se på TV eller finne på noe sammen med en eller flere. På timeplanen er det også erfaringsutveksling med ordstyrer (fagperson), men vi lærer jo også enormt av hverandre under måltidene eller på fritiden.

Randi Sæter



På tørre nevene

Om boksing mot Parkinson hos EIR trening i Fredrikstad

Du har sikkert hørt det før – Parkinson er ikke noe du dør av, men med. Det høres i utgangspunkt fortrøstningsfullt ut, men ser man nærmere på medmennesker med en sterkt fremskreden Parkinson, er ikke svaret like opplagt. Her er det om å gjøre og holde faenskapet på avstand gjennom adekvat medisinerings, komme seg opp av sofaen og delta på et eller flere av våre treningstilbud i Fredrikstad herunder boksing.

Det skal sies at vi driver ikke med boksing i ordets rette forstand, men slag mot boksesekk etter en tilrettelagt oppvarming av en dyktig trener, Darren. Hensik-

ten med treningen er bedret kondisjon, koordinasjon og reflekser.

Treningen foregår hver mandag og fredag i et nytt treningssenter på Rolvsøy, EIR Trening.

Kontakt Knut Andshus, tlf 414 18 052 for nærmere opplysninger om tidspunkt. Og husk du er selv ansvarlig og har alt å vinne.

Trening mot Parkinson har blitt den nye jobben din!

Karl Maursund



Aktiviteter & møter

Bli med da vel :-)



MANDAG	TIRSDAG	ONSDAG	TORS DAG	FREDAG	KONTAKT / ANNEN INFO
Fredrikstad BOKSETIME Tomteveien Lisleby, Eir treningsstudio kl. 10.00	Fredrikstad Gruppe 1 TRIM MED TONE SATS Kråkerøy Kl. 11.30	Fredrikstad/ Sarpborg BOWLING TORSBEK- DALEN Kl. 13.30	Fredrikstad Gruppe 2 TRIM MED TONE, SATS Kråkerøy Kl. 11.30	Fredrikstad BOKSETIME Tomteveien Lisleby, Eir treningsstudio KL. 09.00	Fredrikstad kontaktpersoner Boksing: Knut Anshuus Mob: 414 18 052 Trening: Ragnhild Bugge Mob: 930 08 992 Bowling: Knut Anshuus Mob: 414 18 052 Fysioterapeut: Tone Sandvik Mob. 995 21 162
Sarpborg Trening i sal på Helsehuset Det må først gjøres avtale m/ fysioterapeut. Pårørende- møter starter opp igjen. Ta kontakt med Vera Vengshoel 90678143	Askim Treningsklubb i sal på Family Fra kl 12.00 En time m/Var. program og en time med boksing	Askim Treningsklubb i sal på Family Fra kl 12.00 En time med variert program	Askim Treningsklubb i sal på Family Fra kl 12.00 En time med variert program	Askim kontaktperson Lurer dere på noe er det bare å ringe Arild G. Evenby mob: 918 67 414	Askim kontaktperson Lurer dere på noe er det bare å ringe Arild G. Evenby mob: 918 67 414
Sarpborg Trening i sal på Helsehuset Det må først gjøres avtale m/ fysioterapeut. Pårørende- møter starter opp igjen. Ta kontakt med Vera Vengshoel 90678143	Sarpborg Bowling i Torsbekkdalen Sarpborg Kl. 13.30	Sarpborg Bowling i Torsbekkdalen Sarpborg Kl. 13.30	Sarpborg kontaktpersoner kontaktpersoner Fysioterapeut Bergthora Thorsteinsdottir, Mob. 458 71.855. Fysioterapeut: Ellen Hermansen, Mob. 952 97 238. Logoped: Vilde Olsen Gjølstad, Tlf. 69 14 35 50 Pårørendekontakt: Vera Vengshoel 906 781 43	Sarpborg kontaktpersoner kontaktpersoner Fysioterapeut Bergthora Thorsteinsdottir, Mob. 458 71.855. Fysioterapeut: Ellen Hermansen, Mob. 952 97 238. Logoped: Vilde Olsen Gjølstad, Tlf. 69 14 35 50 Pårørendekontakt: Vera Vengshoel 906 781 43	Sarpborg kontaktpersoner kontaktpersoner Fysioterapeut Bergthora Thorsteinsdottir, Mob. 458 71.855. Fysioterapeut: Ellen Hermansen, Mob. 952 97 238. Logoped: Vilde Olsen Gjølstad, Tlf. 69 14 35 50 Pårørendekontakt: Vera Vengshoel 906 781 43

Fysioterapeut i Sarpborg: Ellen Hermansen mobil: 952 97 238
Logoped i Sarpborg: Vilde Olsen Gjølstad mobil. 69 14 35 50
Pårørendekontakt: Vera Vengshoel mobil: 906 78 143

Kafetreff i Fredrikstad

Den første mandag i måneden er det kafetreff.
Egon kl. 12.00 i Fredrikstad
Hallden har sin egen tid.
Ring Anne Britt Stapelfeldt mobil: 959 25 320

BOKSING
2 timer pr. uke er det boksing ledet av Darren, treneren i Stjernen.
Pris kr. 100 pr time. Holder til i EIR sine lokaler i Tomteveien på Lisleby. Fredag kl. 09.00 og mandag kl. 10.00

Kontaktpersoner: Karl Moursund, mobil 924 07 740 og Knut Anshuus, mobil: 414 18 052

Fysioterapeut i Fredrikstad: Tone Sandvik, mob: 995 21 162
Fysioterapeut i Sarpborg: Bergthora Thorsteinsdottir: mob 458 71 855

TILBUD I HALDEN



V/Anne Britt Stapelfeldt

Vi i Halden har tilbud om gratis trening

hos kommunene fysioterapitjeneste. Før pandemien var vi ca. 10 som trente sammen på Helsehuset hver tirsdag fra klokken 10 til klokken 11. Vi møttes gjerne en halvtime før trening, slik at vi fikk løst noen «verdensproblemer». Treffene våre var både sosiale og trivelige.

Nå pusses det opp og bygges om på Helsehuset. Vi låner midlertidige lokaler på Karrestad. Disse lokalene er mindre enn de vi hadde før. Derfor er vi delt i to grupper som møtes på forskjellige dager. I disse tider er det strenge regler, så vi har faste plasser i rommet. I min gruppe er vi nå bare 4, men vi har likevel beholdt

tradisjonen med å møte før treningen begynner, slik at vi får ivaretatt fellesskapet. Vi har opplegg med hovedvekt på det vi med Parkinson behøver: Koordinasjon, styrke, balanse, hurtighet, store bevegelser. Motivasjonen er på topp, tonen er munter med innslag av galgenhumor. Treningen og samværet med likesinnede gir virkelig ekstra og gratis dopamin!

Treneren vår heter Sindre Hokland Lie.

Noen av oss har også gruppetrening hos fysioterapeut Monica Børke. Der betaler vi egenandel. Grappa vår har dessverre blitt mindre i løpet av det siste året, flere har falt i fra. Sykdommen og tilleggsdiagnoser krever sitt..

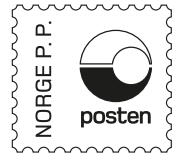


Kaffegruppe

I Halden har vi også en kafegruppe. Vi låner lokaler på gamle, ærverdige Haldens Klub. Både folk med diagnosen og ektefeller er velkommen hos oss. Vi krever påmelding, fordi vi må bestille mat på forhånd. I august møtte det 21 på treffet vi hadde. Det er først og fremst et sosialt treff, men vi tar opp forskjellige spørsmål og har også hatt besøk av folk utenfra.

Annet

I fjor hadde vi tilbud om **logoped**, men dette ble stanset av pandemien. Vi prøver nå å få til et midlertidig tilbud i **oppvarmet basseng**, siden bassenget på Helsehuset er stengt.



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»?

GRASROTANDELEN

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.