

Parkinson *blad*et

Nr. 1/2020 Årgang 19



Nå går det fort mot lysere tider....



MEDLEMSBLAD FOR
Namdal og Inntrøndelag
Parkinsonforeninger

I dette nummeret

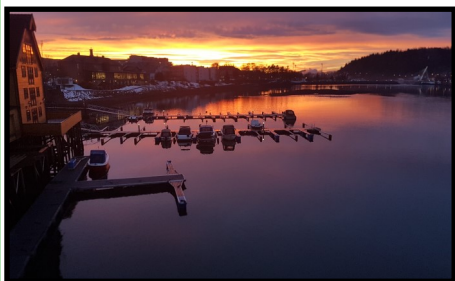
Redaktørens hjørne	3	Golfsamling på Stiklestad	19
Lederen har ordet IPF	4	Kontaktinfo foreningene	19
Lederen har ordet NPF	5	Pårørende grupper IPF	19
Rettighetshjørnet	6	Treningstilbud IPF	22
Gruppetrening på Skogn	8	Kontaktpersoner	24
Stemmetrening på Verdal	8	Likepersoner	25
IPF julebord	9	Adresse- og telefonliste	26
Framtidsfullmakt	10	Kontaktinformasjon	27
Siden sist i NPF	12		
Årsmøte i Namdal	13		
Trening i Namsos	15		
Medlemsmøte i Namsos	15		
Spise- og svelgevansker	16		
Årsmøte IPF	18		

Rik på olje

Rik på olje,
fattig på penger.
Rik på olje,
ikke råd til sykehussenger.
Rik på olje, mangler alt.
Rik på olje, noe er galt.
Her er noe som ikke stemmer,
før vi fikk oljen, hadde vi penger til
sykehussenger
og alt det andre som vi trenger.
La oss gi vekk oljen
i bytte med penger!
Nei, det er salg,
så det går ikke lenger.
Nå sitter vi bastet og bundet,
gid oljen aldri var blitt funnet!!

Per Martin Linnebo

Neste nummer: Nr. 2 /2020
Frist innsending stoff: 15. mai



Forsidefoto: Leif Klokkehaug

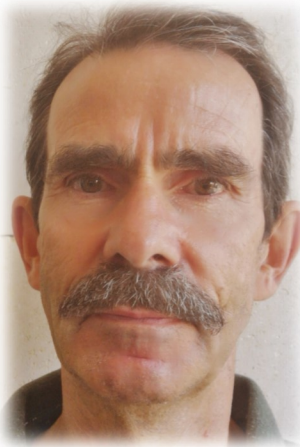
Dette bildet fra Levangersundet ble tatt med mobilkamera en ettermiddag for ikke lenge siden. Siden snøen glimrer med sitt fravær:
La oss håpe på en kort vinter, en fin vår og en laaaaaang sommer i 2020.

Parkinsonbladets redaksjon



Leif Klokkerhaug

Staupslia 36J
7603 Levanger
Mob 95 20 71 04
leklokk@online.no



Svein A. Hatling

Sigrids vei 13,
7725 Steinkjer
90 85 90 69
svein.hatling@gmail.com

Redaktørenes hjørne

Leif og jeg er blitt forespurmt om å ta ansvaret for Parkinsonbladet for 2020 også. Det gjør vi gjerne. Vi har inntrykk av at mange setter pris på å få bladet noen ganger i året. Vi legger opp til å produsere 4 utgaver dette året også. Takk til dere som har bidratt med stoff.

Vi er inne i en årsmøteperiode og både Inntrøndelag- og Namdal Parkinsonforening har fått en del utskiftninger med nye ressurser i styret. Takk til dere nye som er kommet med for å bidra til fellesskapet. Parkinsonbladet vil spesielt takke Jan Anders og Ole Harald for deres innsats som ledere for IPF og NPF. Ole Harald Røthe har imponerende 8 år bak seg som leder.

Slik forsidefoto viser, går vi bokstavelig talt mot lysere tider. Vi har vært igjennom en mørk, våt og glatt vinter, men nå slipper lyset til mer og mer. Det er viktig å finne små grep som styrker den psykiske helsa i hverdagen. Ikke alltid så enkelt når man kjenner mr. Parkinson påvirker kroppen mer og mer, men jeg vet det er viktig å være aktiv, fortsette å lære nye ting og knytte nye kontakter. Livskvalitet handler mye om det som gir livet verdi og mening. Hva det er, er så forskjellig fra person til person.

For ett år siden bestemte jeg meg får begynne å spille munnspeil og det har gitt meg mye. Det er ikke slik å forstå at det har gitt omgivelsene mine noen stor opplevelse ennå, men det er ikke det viktigste. Det har slått meg at munnspeiltrening har mye til felles med puste-, avslapping- og tungetrening som utføres hos logopedene. Anbefales til musikkinteresserte.

Leif og Svein



Inntrøndelag Parkinsonforening

Lederen har ordet:

Kjære medlemmer!



Karstein Kjølstad

Her får du enda et nummer av Parkinsonbladet. Våre to redaktører Leif og Svein fortsetter enda et år med denne viktige jobben.

Parkinson-Bladet er den viktigste kontakten styret har med deg som medlem.

På årsmøtet på Stiklestad den 3. februar vart det vedtatt budsjett og årsplan for Inntrøndelag Parkinsonforening (**IPF**). Det nye styret vil gjøre sitt beste for å gjennomføre årsplanen. Det meste er aktiviteter som er i gang.

I dette Bladet finn du informasjon om treninger på Levanger og Kastvollen.

Det er satt i gang studieringer for pårørende i Levanger og på Kastvollen. Det vil komme tilbud til alle pårørende om å delta i studiering i løpet av året.

Det skal bli medlemsmøter. Styret vil ha med en av de flinke nevrologene i Helse Midt-Norge. Andre tema kan også belyses.

Styret retter en takk til våre likepersoner som er nevnt i Bladet og som står til rådhighet for dere.

Til slutt vil jeg rette en takk til styret i 2019. En spesiell takk til Jan Anders og Svein som går ut av styret. Jeg ser fram til et nytt år sammen med Sissel fra Steinkjer og Bjørg fra Verdal. De nye styremedlemmer Asbjørn Pettersen fra Levanger og Bård Hallan fra Steinkjer ønskes velkommen til et konstruktivt år. Varamedlemmer er Solfrid Alfsen fra Skogn og Bjørn Gunnar Ericson fra Steinkjer.

Norges Parkinson Forbund sitt mål er å gjøre hverdagen for de som er rammet av Parkinsons sykdom best mulig. Dette er vår målsetting.



Lederen har ordet:

Hei alle sammen!

Frank Jarle Rørmark

Mitt navn er Frank Rørmark. Jeg er 41 år og bor på Lund.

Til daglig jobber jeg på båt.

8. Februar ble jeg valgt som leder i Namdal parkinsonforening.

Har nå sittet som leder i snart en uke og har allerede hatt første styremøte.

Gleder meg til å gyve løs på nye utfordringer og nye oppgaver. Dette skal bli gøy og lærerikt.

Å ta over etter Ole er jo som å hoppe etter Wirkola. Men Ole har lovet å hjelpe meg litt i startfasen. Og med så god og kunnskapsrik hjelp må jo det gå bra.

Jeg har vært medlem i foreninga siden pappa fikk diagnosen. Og har vært med på forskjellige arrangementer opp gjennom tiden. Blant annet har jeg vært med som grillsjef flere ganger på grillfesten i Haraneset til Åse og Arild (Mamma og Pappa)

Gleder meg til å treffe nye og gamle medlemmer på diverse sammenkomster fremover.

Neste store arrangement er grillfesten i Haraneset 20. juni.

Med vennlig hilsen Frank

Rettighetshjørnet: Avlastningstiltak



Som pårørende har du rett til å ha et liv som omhandler mer enn det å være omsorgsgiver for den som er syk. Gode støtteordninger og avlastningstiltak kan forebygge at du som pårørende opplever egen helsesvikt.

Kommunen har en plikt til å sette inn tiltak som kan lette din omsorgsbyrde. Det gjelder både for deg som er frivillig omsorgsyter (den som er syk skadet er over 18 år) og for deg som er forelder med foreldreansvar for mindreårige barn.

Målet med avlastningstiltak skal hindre at du blir overbelastet og gi deg og familien mulighet til nødvendig fritid og ferie, yrkesaktivitet, familieliv og deltakelse i andre samfunnsaktiviteter.

Det vil selvsagt alltid være betydningsfullt at avlastningen er av en slik kvalitet at du opplever tilbudet som reelt avlastende, at det er både forutsigbart, fleksibelt og forsvarlig.

Tjenesten du tilbys kan gis i eller utenfor hjemmet, i eller utenfor institusjon og som dagaktivitetstilbud, døgntilbud eller helgetilbud. Avlastningstilbudet bør utvikles i samarbeid med den som er syk eller har en funksjonsnedsettelse og deg.

Helsedirektoratets veileder (2017) påpeker at avlastning kan gis uavhengig av pasientens eller brukerens diagnose, at den bør tilbys tidlig som et forebyggende tiltak og være tilpasset familiens mål med avlastningen, f.eks.: søvn, trygghet, mulighet til sosiale aktiviteter, mulighet til å bruke tid sammen med søsken, m.m.

Kommunenes plikt til å tilby avlastning følger av helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6. Av bestemmelsen følger at det til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal det tilbys nødvendig pårørendestøtte i form av avlastningstiltak og eventuelt omsorgsstønad.

Formålet med avlastningstiltak er å gi den pårørende nødvendig fritid og ferie, mulighet til å delta i vanlig samfunnsliv og hindre overbelastning. Formålet med omsorgsstønad er økonomisk støtte til pårørende som ønsker å påta seg særlig tyngende omsorgsarbeid. (Se neste side)

Det er du som kan si noe om hvilke avlastningstiltak du og din familie ønsker å benytte dere av. Ta kontakt med tildelingskontor eller liknende i kommunen dersom du trenger avlastning.

Kilde: Pårørendesenteret.no

Og for all del: Ta kontakt før du sliter deg helt ut. Jo før, jo heller!

Leif

Rettighetshjørnet: Omsorgstønad



Har du omfattende pleie- og omsorgsoppgaver kan du ha rett til omsorgstønad. Kommunen plikter å ha et tilbud om dette (helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6).

Den som mottar omsorgen må ha et stort omsorgsbehov grunnet alder, funksjonshemming eller sykdom.

Du kan søke om omsorgstønad hvis du har særlig tyngende omsorgsoppgaver. Som oftest gis ytelsen til et familiemedlem, men venner eller andre som står personen nær kan også søke om.

Hvordan søke om omsorgstønad?

Ta kontakt med kommunen for å få søknadsskjema og informasjon.

Kommunen kan ikke avslå en søknad fordi den ikke har en slik ordning eller av økonomiske årsaker, men kommunen kan tilby andre tjenester for å dekke omsorgsbehovet.

Ofte er det en forutsetning at man har søkt om **hjelpetønad** fra NAV, før omsorgstønad kan innvilges. Ytelsene vil bli samordnet.

Om hjelpetønad, se forrige blad, nr 4/2019.

Utbetalingens størrelse:

Utbetalingen er ofte lav, og erstatter ikke ordinær arbeidsinntekt. Det er kommunen som avgjør ytelsens størrelse. Stønaden er skattbar inntekt, er pensjonsgivende inntekt og gir rett til sykepenger.

Klage:

Både den som trenger og den som gir omsorg har rett til å klage på kommunens vedtak om omsorgstønad (pasient- og brukerrettighetsloven § 7-2).

Klagefristen er tre uker fra vedtaket ble mottatt. Klagen sendes til kommunen. Fylkesmannen er klageinstans.

Gruppetrening på Skogn

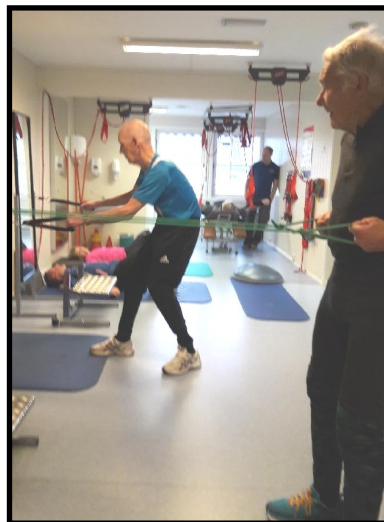
Hver mandag mellom kl 10 og 11 møtes vi - ca 6-7 personer med parkinsonisme på Skogn Fysikalske til trening.

Fysioterapeut **Åshild Gravdal** leder treningen. Hun har erfaring innen feltet fra Kastvollen Rehabiliteringssenter.

Treningen inneholder øvelser som omfatter blant annet oppvarming, styrke, bevegelighet, tøyøvelser, koordinasjon og balanse.

På bildet ser vi Jarl og Johan i full aktivitet med god trening for parkinson.

Tekst og foto: Bjørn Myrvang



Juleavslutning for stemmetreninga på Verdal

Det måtte et skikkelig langbord til for å få plass til alle 20 ved bordet denne kvelden, onsdag 17. desember. Astrid logoped hadde bedt begge gruppene om å komme til kl 17, slik at det ble bedre tid til kaffe og småprat etterpå.

Ivar Dalheim bidro både med kaffe og koselig pianomusikk, og naturligvis fikk Astrid en velfortjent blomsterhilsen fra Inntrøndelag PF på vegne av alle deltakerne på gruppa. Og hun og Jan Anders



fikk sammen det ærefulle oppdrag å sprette kaka.



Leif

Inntrøndelag PF med julebord på Sparbu

Lørdagskvelden 7. desember var det rekordoppslutning om Inntrøndelag Parkinsonforenings tradisjonelle julebord på Åsheim grendehus i Sparbu. Hele 70 påmeldte og stinn brakke.

Festkomiteen var travelt opptatt med å ønske alle hjertelig velkomne til et nytt trivelig lag når vi ankom lokalet i snøslapset utenfor. Alle bord var vakkert pyntet til fest, og det var trivelig å gå rundt og hilse på gamle kjente. Ekstra hyggelig var det at ekteparet Rygg fra Frosta hadde søkt seg til gamle trakter etter at Værnesregionen hadde fått eget lokallag i fjor høst. Vi kjenner jo mange herfra, og ingen i Værnesregionen, sa de. Flott, og velkommen også neste år!

Sissel hadde laget en quiz med ny vri som engasjerte mange. På bildet til høyre står Sissel med tre glade representanter fra vinnebordet vårt: Ivar, Sofie og Arild (bak)



Foto: Leif



Foto: Karstein K

Og maten smakte fortreffelig som vanlig. Barnebarnet mitt, Kinnori, vartet opp med nydelig fremføring av O helga natt, på sparken-akkompagnert på trekkspill. Takk for det, Kinnori!

Ustoppelige Sissel igjen: Med ene foten i gips dro hun meg ut på dansegulvet og forlangte: Du kan jo løfte meg! Tror nok heller det var hun som løftet meg rundt— og det bare på en fot! Så tusen takk for dansen. Sissel!

Også Sally og Fritz prøvde dansefoten. Kan nesten ikke gå lenger, men *dans*, ja visst kan hun det, Sally! Dansegulvet ble veldig flittig brukt, så mange takk for trivelig og god dansemusikk!



Foto: Karstein K



Foto: Leif

Og for et dessert- og kakebord det var disket opp til ute i hallen! Takk til alle som bidro til denne flotte kvelden!

Leif

Framtidsfullmakt—hva er nå det?

Særlig eldre bør vurdere å opprette en framtidsfullmakt til et familiemedlem eller en annen person man stoler på for ivareta egne interesser og praktiske gjøremål dersom man kommer i en situasjon hvor man ikke lenger er i stand til dette selv.



Vergemålslova hjemler opprettelse av slik fullmakt:

Reglene om framtidsfullmakt følger av **vergemålsloven Kap. 10**. En framtidsfullmakt er ifølge lovens definisjon en fullmakt til én eller flere personer om å representere fullmaktsgiveren etter at fullmaktsgiveren på grunn av sinnslidelse, herunder demens, eller alvorlig svekket helbred ikke lenger er i stand til å ivareta sine interesser innen de områdene som omfattes av fullmakten.

En framtidsfullmakt gir større grad av selvbestemmelsesrett og **er et alternativ til ordinært vergemål** med offentlig oppnevnt verge.

Hvem kan gi slik fullmakt?

Den som gir fullmakten må ha fylt 18 år og ha evnen til å forstå fullmaktens betydning. Dette innebærer at fullmaktsgiver må være **«samtykkekompetent»** på det tidspunkt fullmakten gis. Hvorvidt en person er samtykkekompetent beror på en medisinsk vurdering hvor det avgjørende vil være personens evne til å uttrykke valg, til å forstå informasjon som er relevant for en avgjørelse, til å forstå konsekvenser av et valg og til å resonnerer og avveie alternativer.

Hvem kan oppnevnes som din fullmektig?

Også den person som utnevnes som **fullmektig** må ha fylt 18 år på det tidspunkt framtidsfullmakten skal benyttes. Det er mulig å utpeke en **ekstra fullmektig** som kan tre inn dersom den foretrukne fullmektigen blir forhindret fra å ivareta fullmaktsgiver. Det er vanlig å gi fullmakten til ektefelle eller annet familiemedlem. Fullmektigen må være en fysisk person, hvilket innebærer at man for eksempel ikke kan utpeke et advokatfirma til fullmektig. Det må gå klart fram av fullmakten at den er ment å ha **framtidsvirkning**.

Viktig med nøyaktige formuleringer i fullmakten:

Fullmaktsgiver har stor grad av frihet når det gjelder hva framtidsfullmakten skal omfatte. Den kan omfatte både økonomiske og personlige interesser. Og den kan være vid eller begrenset til spesifikke disposisjoner. Det er viktig at fullmakten er

presist formulert slik at det ikke er tvil om hva fullmektigen kan gjøre. Man bør tenke nøye igjennom hva fullmakten skal omfatte da fullmektigen ikke kan foreta disposisjoner som faller utenfor fullmaktens ordlyd. I så fall kan det likevel bli behov for en vergeordning for de forhold fullmakten ikke dekker.

Din oppnevnte fullmektig bør gis lov til:

Typiske disposisjoner som kan være fornuftig å ha med i fullmakten vil være representasjon ovenfor offentlige myndigheter, betaling av regninger, disponering av konti, rett til å dele ut gaver og forskudd på arv og salg av bolig.

Fullmakten skriftlig og underskrevet av vitner

Framtidsfullmakten må være skriftlig og **signeres av to vitner** som er til stede samtidig med at fullmaktsgiver signerer fullmakten. Vitnene må ha fylt 18 år når de skriver under og forstå betydningen av å undertegne.

Fullmektigen kan ikke signere som vitne og vitnene kan ikke være i nær slekt med fullmektigen eller ha egeninteresse i at det opprettes framtidsfullmakt med det aktuelle innholdet.

Når trer fullmakten i kraft:

Såframt framtidsfullmakten er gyldig opprettet i henhold til formkravene og har et lovlig innhold vil den tre i kraft på det tidspunkt fullmaktsgiveren er i en tilstand hvor han ikke lenger er i stand til å ivareta egne interesser.

Fylkesmannen kan stadfeste fullmakten:

Man kan be om fylkesmannens stadfestelse av framtidsfullmakten når den er trådt i kraft. Dette er ikke et krav og framtidsfullmakten er gyldig uten fylkesmannens stadfestelse, men stadfesting kan ha bevismessig betydning og gjøre det lettere for fullmektigen å representere fullmaktsgiver overfor tredjepersoner.

Et praktisk eksempel er at Statens kartverk vil kreve fylkesmannens stadfestelse av framtidsfullmakten for å foreta tinglysing i forbindelse med eiendomsoverdragelse.

Framtidsfullmakten bør oppbevares som et verdipapir.

**Husk å opprette framtidsfullmakt før det er for seint!
Du/dere sparer da utrolig mye tid og unngår mange
problemer om noe uforutsett skulle skje deg eller dine.**

Du kan lese mer om framtidsfullmakt på Fylkesmannens hjemmesider [her](#) hvis du nå leser bladet på nett, ellers kan du gå inn på Fylkesmannens nettside:

<https://www.fylkesmannen.no/nn/Verjemal/framtidsfullmakt/>

Siden sist i Namdal PF

Julebordet

Julebordet har lange tradisjoner med å bli arrangert på Lundstua. Her går vi til dekket bord og kan bare la julestemninga si på. Det var stor interesse, ja, så stor at hele 37 stykker meldte sin interesse - større enn noen gang. Beklageligvis uteble 6 stykker, men 31 er heller ikke dårlig. Som alltid kom vi til et festlig pyntet lokale og bord. Det ble servert tradisjonell julemat i rike mengder, kaffe og kaker som noen damer bidro med. Sang til musikk av trofaste Johnny Finnstad. Utlodning er en fast post på programmet, og et som gir litt spenning.



På bildet til venstre står **Åse Rørmark** med kveldens hovedgevinst, ei fruktkorg, overrakt henne av Arild husbond. Må føye til at jeg vant fruktkorga på årsmøtet til Inntrøndelag PF.

Leif

Medlemsmøte Kolvereid

Årets første medlemsmøte var på Kolvereid, på Frivilligsentralen, 23. januar.



Det var et bra oppmøte, som kom for å høre Leif Klokkehaug som skulle snakke om "Rettigheter og tilbud for parkinson". Dette i en serie med flere slike medlemsmøter, først på Innherred og nå i Namdalen. Trivelig at det dukket opp to nye medlemmer.



Årsmøte Namdal

Etter at innkalling til årsmøte var sendt 10. januar, og årsmøtepapirer 22. januar, var det klart for årsmøte på Lundstua lørdag 8. februar. 27 medlemmer hadde meldt fra at de kom. Da årsmøtet startet var det 21 som møtte. Årsmøtet var også kunngjort med 2 annonser i Namdalsavisa.

Det er alltid viktig og bra at vi viser av vår aktivitet utenfor våre egne rekker. Det var svært hyggelig at det var flere av våre yngre som møtte opp. Årsberetning, regnskap ble enstemmig vedtatt, samt hovedtrekkene i arbeidsplan og neste års budsjett.

Det var knyttet stor spenning og litt usikkerhet omkring valg av leder, alle andre poster var klare. Flere møter med leder av valgkomiteen og styret, hadde ikke ført fram, før det like før årsmøtet ble en avklaring. Så valget ga følgende resultat som vi gjengir her, selv om adresselista er gjengitt foran.

Leder Frank Jarle Rørmark, valg for 2 år. (Se bildet over)

Styremedlemmer: Karin Gustavsson og Jon Marius Heir, valgt for 2 år, Åse Rørmark og Paul Selnes sitter i styret i enda 1 år, og er ikke på valg. Vara til styret velges for 1 år: 1. Ketil Vinje, 2. Harry Paulsen.

Valgkomite for 1 år: Arve Ingar Aakvik, Ragnhild Aakvik og Christian Johansen, Med Arve Ingar Aakvik som leder.

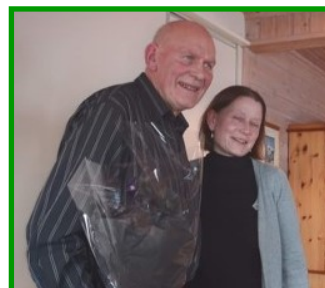
Revisor for 1 år: Turid Selnes Flosand.

Webredaktør: Linda Hansen Ekrem.

Delegater til årsmøtet i Trøndelag Parkinsonforening 3. mars:

Frank Jarle Rørmark, Karin Gustavsson, Ketil Vinje og Ole Harald Røthe.

Etter en pause med litt bespisning og trivelig prat fikk styrerepresentant i Trøndelag parkinsonforening, TPF, **Ingvill Bogan Larsen** fra Foldereid, ordet for å fortelle om arbeidet der, og om de utfordringer som finnes. Noe som hun ga en god redegjørelse om. Hun overrakte en potteplante fra fylkesforeninga til avgått leder som en takk for innsatsen i 8 år. Og Ingvill fikk blomst i retur for sitt innlegg.



Åse Rørmark overrakte en flott plante fra Namdalsforeninga, og det var litt spesielt. Vi har samarbeidet tett i alle år, både Åse, Arild og jeg.

Leder i Trøndelag Parkinsonforening, Viktor Iversen og nettopp avgått leder i Innherred PF, Jan Anders Austad, var også tilstede og med ord og gaver ga en tak for innsatsen både til Bjørg og avgått leder. Det ble litt tøft, men gjorde og godt.



Her overrekker Viktor en flott selbuvott laga av **Heidi Bye** som driver ganske stort med handarbeid. Votten er laga i et gammelt mønster.

Arild Rørmark ble takka av med blomst for sitt lange virke i foreninga, og **Håkon Storøy** fikk sin takk neste dag. Kasserer ble takka for et svært godt samarbeid, og har mye kunnskap med til det nye styret. Tilslutt fikk leder Frank Jarle overrakt klubba sammen med gode ønsker i sitt virke.

Som en sluttkommentar må det være lov å si at det "gror" godt i foreninga med tanke på rekruttering når det gjelder tillitsverv. Her er flere dyktige og flinke yngre.



Styremøte

Allerede mandag ettermiddag, 10. februar var det nye styret samla til konstituerende møte. Resultatet av det er det vi finner bak i medlemsbladet under kontaktinformasjonen.



Treninga i Namsos

Treninga under Anja Høgenhaug fra Namsen Fysioterapi går sin gang, og starta opp 7. januar og vil gå til 5. mai.

Medlemsmøte i Namsos

Etter trening tirsdag var det medlemsmøte nede i møterommet på Kulturhuset. Nå var Leif Klokkehaug her med sin orientering om 'Rettinger og tilbud for parkinson'. Det ble et godt besøkt møte, og spørrelysten var tilstede. Det er tydelig at dette evnet er det behov for å ta opp.



Takk til Leif som fikk en blomst fra møteleder Ketil Vinje.



Gruppeopplæring for personer med Parkinson ved Sykehuset Namsos

Vi minner om det som spesialsykepleierne, Nina Sandvær Nynes og May Sissel Utvik, skrev i forrige nummer av medlemsbladet at de hadde fått gode tilbakemeldinger om de nye foredragsholderne, og at deres innlegg var svært lærerike og nyttige. Og at **nytt kurs vil bli holdt 20., 27. april og 4. mai**. Det vil bli annonsert, men dersom noen ønsket å delta, **be om henvisning fra fastlege eller nevrolog**. Det er verdt å merke seg.

Ole Harald

Spise- og svelgevansker (dysfagi) ved Parkinsons sykdom



Spise- og svelgevansker ved Parkinsons sykdom opptrer nokså ofte. Ved subjektive vurderinger oppgir ca. 1/3 av pasientene spise- og svelgevansker. Objektive målemetoder angir imidlertid at langt flere har vansker på dette området og da spesielt i senere faser av sykdomsutviklingen. Nedsatte sanseinntrykk når det gjelder syn, lukt, smak og følelse kan gi utfordringer i den forberedende svelgfasen. Videre vil det for personer med Parkinsons sykdom ofte foreligge treghet i tungebevegelser. Skjelvinger og stivhet kan medføre problemer med koordinering av bevegelser under tygging og svelging. Videre kan man oppleve redusert bevegelighet i kjeve, dårligere kontroll over mat/

drikke i munnhulen og en ufullstendig tyggesekvens. Svelgingen går tregere med fare for lekkasje til luftveiene. Svekket kraft i svelgets muskulatur kan også medføre at mat blir liggende igjen i svelget. Noen opplever også sikling og munntørrehet som tilleggsproblemer. Siklingen er ofte en følge av at man svelger sjeldnere som følge av sin sykdom, mens munntørreheten ofte er en bivirkning av medisiner. Ved store problemer med sikling, anbefales det å opp dette med nevrolog. For enkelte kan det være aktuelt med botox-injeksjoner i spyttkjertlene. For munntørrehet finnes det sugetabletter å få kjøpt på apotek, enkelte synes også at det kan hjelpe med å tygge tyggis.

Ved begynnende svelgevansker vil man oppleve kremting og hosting under måltid. Det er også vanlig at man vil oppleve at måltidene tar lengre tid, noen vil oppleve vektnedgang, dehydrering, samling av matrester i munnen, grøtete stemme etter inntak av mat/drikke og gjentatte luftveisinfeksjoner.

Dersom du opplever spise/svelgevansker er det viktig at du tar opp dette med lege. Legen kan ta stilling til om dette er noe som skal undersøkes nærmere. Selv kan du tenke over sittestillingen din under måltid. Sitt mest mulig oppreist med 90 grader i hofter og kneledd. Bøy hodet ditt slik at haka tipper ned mot brystet i det du svelger for å oppnå bedre kontroll over det du har i munnen. For mange med nevrologiske sykdommer er tynne væsker som f.eks vann, kaffe mm det man oftest vrangsvelger. Det kan da hjelpe å benytte fortykningsmiddel som kjøpes på apotek for utblanding i tynne drikker. Kullsyreholdig drikke kan også hjelpe.

Andre kan ha utfordringer med tygging og elting av fast føde. Det kan da hjelpe å endre konsistens på maten til en glattere konsistens (mos maten med gaffel og tilsett smør saus for en glattere konsistens eller bruk en stavmixer for enda glattere konsistens). Smørbart pålegg kan for mange fungere bedre enn fast pålegg som



f.eks brunost/salami. Spis i mest mulig rolige omgivelser og konsentrerer deg om tygging og svelging. Ta i og anstreng deg litt ekstra hver gang du svelger for å få mest mulig kraft på svelgingen din. Dersom det er vanskelig å svelge tabletter kan det være til hjelp at du sitter godt oppreist, fukter slimhinnene i munnen ved å drikke litt vann først, ta en tablett om gangen, svelge med haka tippet ned mot brystet og drikk deretter litt vann på nytt.

For mange er det nok kjent at logopeder jobber med stemmevansker hos personer med Parkinsons sykdom. Noen er kanskje ikke like godt kjent med at logopeder også utreder (ofte som en del av et tverrfaglig team) svelgevansker og gir råd om konsistenstilpasninger og svelgeøvelser til pasienter med Parkinson. Enten du har svelgevansker, utydelig tale eller svak stemme har du rett til logopedisk oppfølging. Noen kommu-

ner har logoped til voksne, men i mange kommuner gir man kun logopedisk oppfølging til barn. I slike tilfeller kan du henvende deg til privatpraktiserende logoped. Du finner oversikt over disse på norsklogopedlag.no under fanen «Finn en logoped». Du kan ellers spørre fastlegen din.

Dersom du skal benytte privat logoped, må du ha henvisning fra lege. Ta gjerne kontakt om du har spørsmål.

Parkinsonbladet takker vår kjære logoped Astrid for et nytt og veldig nyttig innlegg om en utfordring som parkinsonrammede ikke er alene om å møte i dagliglivet.

Red.

Astrid Granhus

Logoped MNNL

Tlf 9363 2977

Årsmøte IPF

Årsmøte for IPF 2020, ble holdt på Stiklestad NKH den 3. februar. Det var bra oppmøte, 30 stykker.

Fullstendig referat og årsmøtesaker finner du under dokumentarkiv på vår hjemmeside.

Leder Jan Anders Austad og sekretær Svein Hatling gikk ut av styret og inn kom Asbjørn Pettersen og Bård Hallan. Karstein Kjølstad overtok vervet som ny leder.

Det ble overrakt blomster og takkeord til Jan Anders fra fylkesleder Victor Iversen. Karstein takket for tilliten og delte ut en påskjønnelse til Jan Anser, Svein, Sissel og Leif som takk for innsatsen i 2019.

Her er det nye styret.

Svein



Karstein Kjølstad



Sissel Bremseth



Bjørg E Holmsberg



Bård Hallan



Asbjørn Pettersen

Ny golfsamling på Stiklestad i mai!



Inntrøndelag Parkinsonforening, Stiklestad Golfklubb og Scandic Stiklestad Hotel inviterer alle golfinteresserte medlemmer i Trøndelag PF og i Møre og Romsdal PF til samling 20-22. mai i år. Også medlemmer fra resten av landet er velkomne til golf. Vi gjentar suksessen fra mai 2018!

Vi skal møtes på Scandic Stiklestad Hotel onsdag ettermiddag 20 mai til felles middag og sosialt samvær. Det er foreløpig reservert 17 rom til oss. Rom/frokost inkl greenfee pr person i doble rom kr 875 per døgn, og kr 1200 for enkeltrom per døgn.

Torsdag 21. mai er Kristi Himmelfartsdag. Da drar vi noen km til Trones og Stiklestad Golfklubb sitt anlegg, der vi får instruksjon, øvelser og kan spille på banen, 9 hull (Dvs. fra Hull 10-18) Lunsj serveres i klubbhuset eller utenfor

Om kvelden festmiddag (kr 555) i egen sal på hotellet med underholdning.

Fredag 22. mai drar vi til banen igjen etter frokost for mer instruksjon, øvelser og spill på banen, denne gangen Hull 1—9, slik at vi i løpet av samlinga får spilt hele vår fantastiske flotte bane, en av de aller beste i landet.

Vi har søkt om støtte til arrangementet på flere hold, har ikke noe svar enda, men det blir i hvert fall ikke dyrere enn dette. Send SMS til Leif Klokkehaug 95207104 eller epost leklukk@online.no for påmeldingsskjema. **Frist påmelding er 05.04.20.**

Kontaktinformasjon til foreningene

Hjemmeside: **Inntrøndelag PF**

<http://www.parkinson.no/inntrondelag>

e-post:

inntrondelag@parkinson.no

Facebook: Åpen:

www.facebook.com/Parkinsonforening/
Lukket: Park&Idrett Inntrøndelag Parkinsonforening

Bankgiro: 4212.31.96893

Org.nr.: 985 442 266

Vipps nr.: 82216

Mobil Karstein: 90206767

Hjemmeside: **Namdal PF**

<http://www.parkinson.no/namdal>

e-post:

namdal@parkinson.no

Bankgiro: 5083 05 43802

Org.nr.: 993 745 839

Vipps nr.: 20972

Mobil Frank Jarle: 91757150

IPF: 2 pårørende grupper startet opp nå



Inntrøndelag PF har gjort vedtak om å starte opp med samtalegrupper for pårørende i Steinkjer, Inderøy, Verdal og Levanger. Bakgrunnen for dette er at IPF nå ønsker å sette mer fokus på de pårørendes situasjon. Leder Karstein Kjølstad, som selv er pårørende til en parkinsonrammet, har vært svært ivrig på å få slike grupper i gang. Det hele startet egentlig med at vår forrige leder Jan Ander Aустad inviterte til et orienteringsmøte på Stiklestad NKS en gang før jul. Der møtte det ganske mange interesserte pårørende, og nå er vi altså i full gang.

Karstein er oppmann for ei nystarta gruppe på 5 personer i **Inderøy**. De har nå hatt to møter på Kastvollen under likeperson Heidi Bye sin myndige ledelse (Se bildet ovenfor)

I **Levanger** har vi også hatt to møter i vår gruppe hjemme hos meg i Staupslia 36J. Som likeperson er jeg både oppmann, vert og leder for gruppa vår, som teller 6 personer (2 menn og 4 damer). Vi har plass til et par til om noen vil bli med.

Samtalene i gruppene tar utgangspunkt i et studiehefte fra Norges Parkinsonforbund som heter «En studiering for deg som deler hverdagslivet for en som har Parkinsons sykdom». Og vi skriver under på taushetsløfte om at det som blir sagt i gruppa, forblir i gruppa. Tillit er et krav. Og praten går løst og uanstrengt, og alle synes dette er svært nyttig og lærerikt. Så drikker vi kaffe og spiser kake, og gruppene blir fullfinansiert av voksenopplæringsmidler gjennom Funkis.no.

Og Karstein håper å få i gang grupper i **Steinkjer** og **Verdal** i løpet av våren. Har du lyst til å delta der, så gi gjerne Karstein et signal om det jo før jo heller.



Kastvollen Rehabiliteringssenter AS,
Kastvollveien 11, 7670 Inderøy

Telefon: 74 12 46 50 / 45 46 55 64

Tilbud om gruppeopphold for personer med parkinson sykdom:

- nydiagnostisertopphold, 1 uke
 - yngreopphold, 4 uker
 - gruppeopphold, 4 uker
 - gruppeopphold for DBS opererte, 4 uker
 - LSVTbig opphold, 4,5 uke
- Vi tilbyr også individuelle opphold

For nærmere info se
vår hjemmeside www.kastvollen.no.
Følg oss også på **facebook**.



Kastvollen Rehabiliteringssenter som ligger i Inderøy kommune, er en del av spesialisthelsetjenesten og har avtale med Helse Midt-Norge om 30 døgnbaserte plasser. Vår pasientgruppe er personer med nevrologiske og nevromuskulære sykdommer.

Vi flyttet inn i nytt bygg i november 2018, et bygg som er funksjonelt både for vår brukergruppe og våre ansatte. I løpet av 2020 vil uteområdet rundt Kastvollen være godt tilrettelagt for et mangfold av aktiviteter – det gleder vi oss til! Vi legger vekt på aktiviteter som fremmer fysisk og mental helse, og benytter nærområdet rundt senteret aktivt i forbindelse med rehabiliteringen.

Tilbud: Ved Kastvollen arbeider vi tverrfaglig, der flere faggrupper bidrar inn i rehabiliteringsprosessen. Alle brukerne får tilbud både individuelt og i gruppe. I tillegg har vi en fast ukeplan med en oversikt over åpne gruppetreninger, undervisninger, samtalegrupper og sosiale aktiviteter, som brukerne kan velge å delta på.

For personer med Parkinson har vi tilbud om 4 ukers gruppeopphold, 1 ukers nydiagnostisert opphold, 4 ukers yngreopphold (for personer under 55 år), 4 ukers opphold for de som er DBS-opererte (hvis vi har nok søkere), samt individuelle opphold.

Samarbeid: Vi som arbeider ved Kastvollen opplever at vi har et veldig godt samarbeid med Parkinsonforeningene, både lokalt og sentralt, noe vi setter stor pris på. Vi opplever en forening som er engasjert, interessert og spørrende.

Vi har et felles mål om at de som lever med Parkinson sykdom skal «leve best mulig med sin sykdom», og for å kunne gi et best mulig tilbud er vi avhengig av et godt samarbeid mellom de som har sykdommen, pårørende og fagfolk.

Bente Oldren, daglig leder

2020**Oversikt over treningstilbud
Inntrøndelag Parkinsonforening**

Kommune	Ansvarlig	Kontakt	Tidspunkt	Hen visn	Annet
Levanger	Nasjonalt kompetansesenter for kultur, helse og omsorg	951 56 306	Torsdag kl 10-11	Nei	Forskningsprosjekt/ Myskja
Verdal	Logoped Astrid Granhus	936 32 977	Onsdager kl 17-19	Ja	Gruppe 1 kl 17.00 kaffe kl 18.00 gruppe 2 kl 18.30
Inderøy	Fresk fysioterapi	45 21 60 00	Onsdag kl 14-15	Ja	Sammen med andre diagnosegrupper
Steinkjer	Høvdinggården akupunktur og fysioterapi	74 12 14 86	Mandag 13-14	Ja	Sammen med andre diagnosegrupper
Steinkjer	Saga treningssenter	46986990	Man, ons, fredag, kl 0700	Ja	Sammen med andre diagnosegrupper
Inderøy	ITP/Kastvollen	90206767	Onsdag 1700-1830	Nei	Instruktør fra Kastvollen annenhver uke. Kaffespleis
Verdal	ITP/Stiklestad Golfklubb	952 07 104	Tirsdager kl 13-16	Nei	Del av Golf Grønn Glede

Golftrening på Trones

Golfbanen er vinterstengt, men til erstatning er det satt opp en golfsimulator i klubbhuset.

Her har vi muligheten til å trene og kanskje forbedre golfsvingen i løpet av vinteren.

Avtal gjerne med noen andre. Starttid bestilles i golfbox på nettet.

Ta kontakt med Svein Hatling dersom du trenger bistand.

Simulatoren vil være tilgjengelig hverdager mellom 09 og 15. Pris per time kr 200. Hvis 4 spiller sammen, blir prisen kr 50 per person.

OG, - SELV OM DU ER HELT FERSK, KAN DU FÅ PRØVE DEG HER!

INNTRØNDELAG
PARKINSONFORENING

NAMDAL
PARKINSONFORENING

Org.nr 985 442 266

Org.nr 993 745 839

STØTT OSS MED DIN GRASROTANDEL!

Siden Norsk Tipping ble etablert har hele overskuddet gått til samfunnsnyttige formål. Grasrotandelen gir deg som spiller mulighet til å være med å bestemme hva noe av overskuddet skal gå til. Du kan nå velge hvilket lag eller forening som får **syv prosent** av din spillerinnsats. Det vil si at dersom du spiller Lotto for hundre kroner, går syv kroner til din grasrotmottaker. **Og best av alt; din innsats, premie eller vinnerjansje vil ikke reduseres!**

Ved spill på **Multix, Instaspill og Oddsen** er Grasrotandelen **14 prosent** av spillinnsatsen etter fratrukk for gevinster. Dette beregnes hver dag, og fordeles til spillernes grasrotmottakere.

Spillene fysiske **Flaxlodd og Belago** er ikke omfattet av Grasrotandelen. Flax spilles uregistrert og på Belago fordeles overskuddet via de lokale bingohallene.

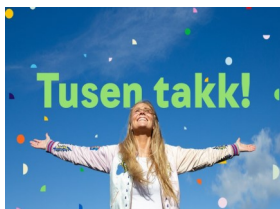
Du kan bytte din grasrotmottaker når du måtte ønske det, og så ofte du vil. Den nye grasrotmottakeren får grasrotmidler fra det tidspunktet du endrer.

For å delta i Grasrotandelen må du være kunde hos **Norsk Tipping**.

INNTRØNDELAG PF

Antall spillere: 52

Opptjent i år: kr 4043



NAMDAL PF

Antall spillere: 33

Opptjent i år: kr 1709

Opptjent tidligere år:

2019:	kr 39991
2018:	kr 43742
2017:	kr 30016
2016:	kr 26885
2015:	kr 20411

Du kan tilknytte deg en grasrotmottaker hos en av våre kommisjonærer, eller på nettet.

Opptjent tidligere år:

2019:	kr 12366
2018:	kr 11048
2017:	kr 7461
2016:	kr 7792
2015:	kr 7668

Kontaktpersoner i Inntrøndelag PF (IPF)

er bindeleddet mellom styret, styreleder, trener, den enkelte i treningsgruppen og kommunen. Noen grupper er kommunen ansvarlige for, for andre er trener/terapeut ansvarlig for, mens en del er IPF ansvarlig for.

Trening	Kontaktperson PF	Mobil
Gruppetrening Steinkjer	Torbjørn Rønne	47660176
Gruppetrening Inderøy	Halvor Stavrum	91337231
Gruppetrening logoped Verdal	Jan Anders Austad	90103738
Gruppetrening LSVT/Big. Kastvollen	Karstein Kjølstad	90206767
Gruppetrening Golf	Leif Klokkehaug	95207104
Gruppetrening Levanger med opplegg fra Øystein Myskja	Svein Snekkvik	92215798



Kontaktpersoner i Namdal PF (NPF)

er bindeleddet mellom styret, styreleder, trener, den enkelte i treningsgruppen og kommunen. Noen grupper er kommunen ansvarlige for, andre trenere andre trener/terapeut, mens en del er NTPF ansvarlig for.

Trening	Kontaktperson NPF	Mobil
Treningsparti Namsos	Ketil Vinje	47606371
Logopedgruppe Namsos	Ketil Vinje	47606371
Logopedgruppe Kolvereid	Åse Rørmark	97985165
Andre aktiviteter Kolvereid	Åse Rørmark	97985165

Likepersonkontakt og yngrekontakt

Sissel har dessverre meldt fra om at hun gir seg både som likeperson og yngrekontakt. Parkinsonbladet beklager dette sterkt, men håper hun kan ta opp igjen hansen ved en senere anledning. Lykke til videre, Sissel!

Vi takker Sissel for flott og iherdig innsats for alle med parkinson, og spesielt for dere unge med parkinson.

Hvis du leser dette, og tenker at du kan ha lyst til å ta over Sissels verv som yngrekontakt, så ta gjerne kontakt med redaksjonen.



Likepersoner i lokalforeningene våre:

(likepersoner ble tidligere kalt **likemenn**.)

*I virkeligheten viser de seg som veldig **likandes** personer)*

Distrikt	Navn	Mobil	Pas
Levanger	Fritz Pettersen	93481210	Pårørende
Levanger	Leif Klokkehaug	95207104	Pårørende
Inderøy	Heidi Bye	47316848	Pårørende
Inderøy	Alf Magne Bye	93016911	Pasient
Namsos	Ole Harald Røthe	97959666	Pårørende
Namsos	Björg Klingen	41568455	Pasient
Ytre Namdal	Åse Rørmark	97985165	Pårørende
Ytre Namdal	Arild Rørmark	91668893	Pasient

Adresse- og telefonliste

Norges Parkinsonforbund NPF

Karl Johans gt. 7, 0154 Oslo
Tlf. 22008300

Generalsekretær:

Magne Wang Fredriksen

Epost: post@parkinson.no

Kontortid: mandag-torsdag kl. 10.00– 15.00



Norges Parkinsonforbund

Rådgivningslinjen: 22 00 83 08

Mandager fra kl. 10:00–15:00

Her treffer du sykepleier
og helsefaglig rådgiver i NPF.

*Helsefaglig
rådgiver:*

Ragnhild Støkket



Norges Parkinsonforbund Parkinsontelefonen:



Vi er her for deg!
22 00 82 80

Alle hverdager fra kl. 10:00 – 16:00

Her kan du treffe skolerte og hyggelige likepersoner med taushetsplikt.

Nevrologisk poliklinikk ved Sykehuset Namsos.

Spesial sykepleiere:

Nina Nynes NinaSandver.Nynes@hnt.no

May Sissel Utvik MaySissel.Utvik@hnt.no

Telefonnr.: 74215400

kl. 08:00 – 11:30, 13:30 – 14:30

Vi som spesialsykepleiere vil besvare på det vi har kompetanse på, og undersøker med nevrolog vedrørende spørsmål utenom vår kompetanse.



Nevrologisk Sykepleier ved Sykehuset Levanger

Tlf. **740 98061**

Nevrologisk sykepleier Beata Jørstad

Telefontid ma –fre kl. 08 –15.00

E-post: Beata.Jorstad@helse-nordtrondelag.no

Nevrologisk sykepleier: , besvarer spørsmål hun har kompetanse på, og undersøker med nevrolog når det er noe utenfor hennes fagområde.



Kontaktinformasjon til parkinsonforeningene

Inntrøndelag PF

Leder:

Karstein Kjølstad

Sandvollanvegen 363A
7670 Inderøy
90206767

Inntrondelag@parkinson.no



Styremedlem:

Bjørg Ester Holmsberg

Tore Hundsgate 29, 7654 Verdal
97104225

bholmsbe@online.no

Styremedlem:

Sissel Bremseth

Semsgrendveien 50, 7710 Sparbu
92206605

sisbrem1@gmail.com

Styremedlem:

Asbjørn Pettersen

Estvoldvegen 8E, 7654 Verdal
41564151

asbjpet8@gmail.com

Styremedlem:

Bård Hallan

Tranavegen 49, 7713 Steinkjer
92813728

bard.morten.hallan@ntebb.no

Vara: Solfrid Alfsen

47751719

asalfsen@hotmail.com

Vara: Bjørn Gunnar Ericson

91742460

bge@ntebb.no

Valgkomite:

Halvor Stavrum, 92991248

Inger Stene, 93617730

Oddbjørn Buås, 90029409

Namdal PF

Leder:

Frank J. Rørmark

Haranesveien 197
7818 Lund
91757150

namdal@parkinson.no



Nestleder:

Karin Gustavsson

Skipperveien 7, 7940 Ottersøy
91300049

Karin.gustavsson7940@gmail.com

Sekretær:

Åse Rørmark

Haranesveien 197, 7848 Lund
97985165

aaser56@hotmail.com

Kasserer:

Paul Albert Selnes

Klingaveien 440, 7820 Spillum
90521924

paul.selnes@ntebb.no

Styremedlem:

Jon Marius Heir

Ivar Aasens vei 13, 7804 Namsos
99524233

Jon-heir@online.no

Vara: Ketil Vinje

47606371

kvi003@hotmail.com

Vara: Harry Paulsen

90020943

harry.paulsen@ntebb.no

Webredaktør: Linda H. Ekrem

99697536

hansenlm@online.no

Valgkomite:

Arve I. Aakvik, 97782009

Ragnhild F. Aakvik, 48030142

Christian Johansen, 91512263

B



Avsenderadresse:

Innrøndelag Parkinsonforening

**Sandvollanvegen 363 A
7670 Inderøy**

Meld ifra til:
Norges Parkinsonforbund
Karl Johans gt. 7
0154 Oslo
Tlf. 22008300
e-post: post@parkinson.no

**Husk og melde fra om adresse-
endring så unngår du forsinkelse
i utsending av medlemsbladet.**

Sendes:
Norges Parkinsonforbund
Karl Johansgate 7
0154 Oslo



Norges Parkinsonforbund

INNMELDINGSSKJEMA

Navn:.....

Født:.....**Kjønn:**.....

Adresse:.....

Postnr. og sted:.....

Tlf. privat:.....**Mobil:**.....

E-post:.....

Innmeldt/vervet av:.....

Medlemstype:

- Har selv parkinson kr 400,-
- Nærmeste pårørende (samme adr. som medlem) kr 350.-
- Støttemedlem kr 350.-