



# Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 2 2016

## Invitasjon til årets sommer"tur"

### Omvisning i Oslo Rådhus

Deltakere fra alle lokalforeningene i Oslo og Akershus er velkomne.



- Onsdag 1. juni, kl. 16.00
- Fremmøte: Hovedinngangen i borggården
- **For å komme inn må en være påmeldt med navn og ha med seg legitimasjon**
- **Påmelding innen 20. mai**
- 



Ordfører Marianne Borgen har invitert oss til en guidet tur i Oslos storstue, for å oppleve flott kunst og storslått arkitektur.

Etter en interessant omvisning fortsetter turen ut i sommer-Oslo. Mange vil sikkert gå ut å spise etterpå for å få tid til å fortsette samtaler med nye og gamle kjente rundt et bord.

Rådhuset har en maks grense på 70 pers.

Påmelding på e-post til Gunn Marit Walslag i Fylkesstyret

E-postadressen er: [gunnmaritwalslag@hotmail.com](mailto:gunnmaritwalslag@hotmail.com)

Oppgi navn og lokalforeningen du tilhører.



## Stien

*Herman Wildenvey*

"Bak en granvedstuss  
ved stien min omtrent,  
stod skogens hvite stjernebluss  
så nær og nylig tent"

# Innhold

- Redaksjonen har ordet
- Nytt fra Fylkesforeningen
- Et eksempel på betydningen av å endre medisiner  
Om bivirkninger av medisin
- Oppfølging etter DBS - operasjon
- Dyp hjernestimulering. Bytte av batteri/stimulator
- Hvor får vi hjelp når problemene blir store?
- Når vi trenger hjelp
- To intervjuer med to spørsmål
- EI - sykkelbølgen er over oss
- Datakurs for parkinsonister
- Lokalforeningsnytt
- Møtekalender for Fylkes- og lokalforeningene 2016
- Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen

**Neste Parkinsonbrev** kommer ut i begynnelsen av oktober

Det er helt nødvendig at vi får tilbakemeldinger og innlegg fra dere slik at dette brevet, som kommer fire ganger i året, kan bli en stadig forbedret inspirasjon og informasjonskilde.

**Frist for innlegg - 7. september**

Meldinger kan sendes til [astrid@dalinn.no](mailto:astrid@dalinn.no), [almaro@online.no](mailto:almaro@online.no),

*Parkinsonbrevene finner dere også på nettet på Parkinsonforbundets sider under Fylkesforeningens merke, eller du kan skrive "Parkinsonbrevet" på Google, og du finner nye og gamle utgaver der. Mye godt stoff!*

**Sørg for at vi har din riktige adresse!**

Meld fra endringer av adressen til: Norges Parkinsonforbund – 22 00 83 00  
e-post - [post@parkinson.no](mailto:post@parkinson.no)

## Redaksjonen har ordet

**Hjelp** er et stadig tilbakevendende tema i ulike sammenhenger. Det kan sees med øynene til den som trenger hjelp eller til den som gir hjelp. For begge kan det være mye usikkerhet om hva som er god hjelp. Hva slags holdninger har vi til å både gi og ta imot hjelp? Hvor åpne klarer vi eller tør vi være?

### Flere innlegg i dette Brevet tar opp temaet hjelp.

- Sven L'Abée-Lund forteller om god faglig hjelp med medisnutprøving
- Ingar Aabyholm som er DBS - operert, deler her erfaringen med nødvendig hjelp for å få det tekniske til å fungere.
- John Bakken deler noen av sine refleksjoner om det å trenge hjelp og være hjelper i et innlegg denne gangen.

Noen ganger er det ikke et spørsmål, men vi **må** ha hjelp, hjelp fra tjenester i Helsevesenet. **Hvor går vi da for å få den nødvendige hjelpen?** Magne Roland tar opp dette temaet i sin artikkel. Han gir en oversikt og beskriver "hvor får riktig hjelp i rett tid?" i vårt offentlige helsevesen. Dette sees også i lys av Samhandlingsreformen som skal medvirke til at kommuner og spesialisthelsetjenesten samarbeider på en bedre og mer forpliktende måte.

Parkinsonbrevet har fått bidrag med intervjuer og fine akvareller som lyser opp denne gangen fra Målfrid Amundin. Hun er styremedlem i Oslo Vest og vil gi noen innslag i Brevet fremover.

**Sommer"tur"** som blir innendørs dette året, guidet tur i Rådhuset, håper vi mange vil få glede av, og uteliv er det muligheter for etterpå!

**Møtet 9. mai kl 18 på Litteraturhuset om det som kalles "Dopamindagen"** kan sikkert være interessant for mange. I "Nytt fra Fylkesforeningen" er møtet omtalt. Mer informasjon finner dere på nettsiden til Fylkesforeningen.

**Sommeren kan være lang for noen. Del den med hverandre!**

**Velkommen tilbake til høsten!**

*Ansvarlige for Parkinsonbrevet er Astrid L. Dalin og Magne Roland  
Forfatterne står for sine innlegg.*



# Nytt fra Fylkesforeningen

Ved Svein Arne Holst-Larsen, fylkesleder



## Kjære medlemmer!

Takk til alle som stiller opp for fellesskapet. Skal en forening fungere må medlemmene være villige til å engasjere seg med forpliktelser utover det å passe på seg selv. I en forening er det mennesker som har noe felles. Ved å delta aktivt kan vi få nye bekjenskaper og opplevelser som kan gjøre livet rikere.

**Mandag 9. mai er en dag jeg vil anbefale at du/dere setter av i kalenderen.** Jeg skriver "Dopamindagen" på kalenderen. Allerede kl.13 starter Vibeke Sørensen med forestillingen sin på Teaterkjelleren. Det er vi som har invitert henne hit til byen. Jeg gleder meg til å se hennes fremstilling av "diagnosen vår" i Akersgata. Det er utrolig hva man kan få til med litt selvironi. Selv om du ikke var 35 år da du fikk beskjed om din Parkinson, vil du kunne kjenne igjen noe, tror jeg.

Vibeke har også en forestilling kl.16. på samme sted. Billettsalget er på [hoopla.no](http://hoopla.no)  
**10. mai er det også noe du kan delta i.** Det er et gratis kurs i Stavgang for mennesker med nedsatte funksjoner på Jessheim. Kurset er en treningssamling for lagene som stiller til stafetten 5.juni (Folkehelseuka i Ullensaker) Det kreves ikke mye for å bli en deltager på laget til fylkesforeningen. Kan du vandre en runde rundt tjernet med staver?, Da er du på laget! Det får du testet ut 10 mai kl.17. Noen fysioterapistudenter kommer for å veilede oss!

"Stavgang for livet" vil være et utadrettet arrangement som er avhengig av at mange lag satser på å stille mannskap. Meld deg til [arne@holars.no](mailto:arne@holars.no) med navn og telefonnummer hvis du vil bli på parkinsonlaget.

## Mange tilbud til dere.

Vi er fornøyde med at vi her i Oslo har fått til mange spennende tilbud til medlemmene. Ved hjelp av stiftelser og støtteordninger og villige frivillige har vi på tirsdager dansetrening, innebandy og boksing på programmet. På torsdager er det fotball og bassentrening. Vi har også et lag på sykkel som skal sykle Lillehammer - Oslo. De har treningsamlinger en gang i uka.

Vi praktiserer ikke aldersgrense for deltagere på våre treningstilbud, men du må selv vurdere om du har utbytte av å være med. Alle kan prøve seg i en gruppe uten å forplikte seg.

Til sist vil vi oppfordre dere å melde dere på til **omvisning på Rådhuset.1. juni.** Det blir fellesarrangementet vårt/ sommerturen 2016. Meld deg på før 20. mai. og still opp på Rådhustrappa i Oslo kl.16.00. Etter omvisningen anbefaler vi et måltid sammen med noen fra Foreningen din eller noen du vil bli kjent med. Sted og pris er valgfri.

På vår nettside finner dere informasjon om ulike aktiviteter, bl.a. "Park. og Idrett"  
<http://www.parkinson.no/osloakershus/>

**Da er det bare igjen å ønske hverandre alt godt !**

## **Et eksempel på betydningen av å endre medisiner**

Flere innlegg i Parkinsonbrevet tatt opp forskjellige sider ved medisinbruk ved parkinsons sykdom. Det har handlet om alt fra valg av medisiner, endringer som kan dreie seg om reduksjon eller økning av medisinbruken eller skifte fra en medisin til en annen. Alle vet at medisiner ved parkinsons sykdom er komplisert. Derfor er det viktig for parkinsonister og pårørende med god veiledning fra kompetente personer.

I artikkelen nedenfor har ektefellen til en parkinsonist beskrevet erfaringene han gjorde, da de fikk hjelp med utprøving av medisiner. Legen tok initiativ til å prøve medisinendring før andre uønskede tiltak ville vært nødvendig. Legens interesse og et godt resultat gjorde at den pårørende ønsket å bringe historien videre for å vise hvor viktig kompetent hjelp er for mestringen av livet med eller i nærkontakt med parkinsons sykdom.

## **Om bivirkninger av medisin**

*ved Sven L'Abée-Lund*

Jeg vil gjerne få bringe videre en erfaring om bivirkning ved medisinbruk – noe er individuelt, noe har overføringsverdi.

Min kone Unni fikk Parkinson-diagnosen i 1992, bare 44 år gammel. Som vanlig for parkinsonister utviklet sykdommen seg langsomt i starten, og aksellererte etter hvert, også med parkinsonrelatert demens. Selv med dagsenterplass to ganger i uken og 6 to - ukers avlastningsopphold på sykehjem i året, ble tilsyns- og pleiebehovet hennes større enn jeg maktet, og fra mars 2015 fikk hun fast sykehjemsplass på Hovseterhjemmet. Jeg har svært mye godt å si om dette sykehjemmet, så hendelsen her får stå som et unntak.

Hun gikk da på flere ulike medisiner, men 12 mg Requip depot samt Stalevo og Madopar var de viktigste.

Etter ca tre måneder ble jeg innkalt til et møte med lederen for den enheten der Unni bodde, samt sykehjemslegen dr Berzat Ihtimani. De hadde store problemer med Unni, hun kunne være aggressiv mot pleierne, men også mot andre beboere, vandret rundt om natten og vekket dem mv. Jeg tilføyer at dette er svært ulikt Unnis egentlige natur. Sykehjemmets konklusjon var at hun måtte flyttes over til en skjermet avdeling på et sykehjem med små poster, dvs flytte til et annet sykehjem. På Hovseterhjemmet var det bare svært store poster, i praksis opptil 40 beboere pr post.



Jeg ble nokså ulykkelig over forslaget – Unni hadde tilsynelatende slått seg til ro på Hovseterhjemmet, og en flytting kunne være uheldig for henne. På den annen side var det vanskelig å motsette seg dette, av hensyn til de andre beboerne. Samtidig fikk jeg en vag anelse om at det nok var litt ulike oppfatninger innen sykehjemmet om en ikke burde forsøke andre tiltak først.

Før det var funnet plass for Unni ved et annet sykehjem, ble jeg innkalt til et nytt møte. Situasjonen var forverret, de mente nå at en plass ved en skjermet avdeling på sykehjem ikke var tilstrekkelig, hun burde overføres til en alderspsykiatrisk avdeling ved et psykiatrisk sykehus.

Dr Ihtimani var imidlertid ikke fullt ut enig i denne løsningen, i hvert fall ikke uten å ha forsøkt andre tiltak. Han fikk utvirket en hastekonsultasjon på nevrologisk avdeling ved Rikshospitalet uken etter, hos dr Mathias Toft. Dr Tofts vurdering var klar: Blant nevrologer var det kjent at Requip kunne føre til aggresjon, samtidig som denne medisinen hadde relativt liten effekt på Parkinson så langt i sykdomsforløpet som Unni nå var. Hans konklusjon var derfor å fjerne Requip fullstendig, uten å sette inn annen medisin i stedet.

Med mine øyne var virkningen nesten mirakuløs. Etter kort tid var tilbakemeldingene fra pleierne klare: Problemene var vesentlig redusert, Unni kunne fortsatt være en krevende pasient til tider, men nå klart innenfor den normale variasjonsbredden blant beboerne på vanlig avdeling. Og det var ikke lenger noen problemer i Unnis adferd overfor andre beboere. Overflytting til skjermet avdeling, til et annet sykehjem, eller til psykiatrisk sykehus, var ikke lenger aktuelt.

Sett i ettertid er jeg litt flau over at jeg ikke så bivirkningssporet selv, jeg hadde etter hvert fått erfaring med hvordan små justeringer kunne gi store utslag. Men uansett, stor takk til dr Ihtimani som ikke aksepterte den letteste løsningen, men ville sjekke andre muligheter først. Han hadde bare et vikariat ved sykehjemmet, og driver nå fastlegepraksis i Råde i Østfold.

# Oppfølging etter DBS-operasjon

Ved Astrid L. Dalin

Mattias Toft holdt et innlegg om DBS-operasjon på et møte i 2014 i Parkinsonforeningen Oslo Vest. Han ble referert i Parkinsonbrev nr 2, 2014 og Brevet ligger på Fylkesforeningens nettside. Mattias Toft ga en god beskrivelse om hva som går forut for en operasjon, selve operasjonen og hva som er forventet effekt av operasjonen.

Oppfølgingen etter operasjonen ble ikke tatt opp i den sammenheng.

Flere opererte parkinsonister har erfaringer og spørsmål om hva som kan forventes av oppfølging. Hva er oppfølgingsplan fra sykehusets side, og hva er praksis? Espen Dietrichs ble spurt om han kunne skrive hva sykehusets retningslinjer for oppfølging er. Av tidsmessige grunner kunne han ikke si ja til det nå, men sa seg villig til å komme med et innlegg til høsten om både oppfølging av DBS - opererte og om oppfølging av alle parkinsonister. Han ga uttrykk for at han var svært opptatt av at den generelle oppfølgingen skulle bli bedre.

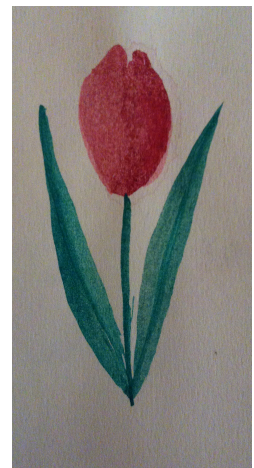
I telefonsamtalen med ham ga han noen korte trekk ved DBS – oppfølgingen slik den er ment å være, med tillatelse til å referere til det her.

Oppfølging etter en DBS operasjon handler om hjelp på tre hovedområder. Det gjelder hjelp med tekniske innstillinger og pasientens egen forståelse av hva som kreves av egen innsikt og mestring. Videre trenger pasienten hjelp med utprøving av medisiner som blir endret etter operasjonen. Spesielt i tiden før og etter operasjonen er pasientene ofte usikre på hva som skal skje eller i en tilpasningsperiode etter operasjonen. Da er det behov for hjelp for å bevare psykisk stabilitet.

Hjelp med tekniske innstillinger, skifte av batterier eller feil i det tekniske opplegget, har sykehuset som har utført operasjonen det fulle ansvar for å hjelpe med. Det skal også skje raskt når noe ikke fungerer.

Den første tiden etter operasjonen vil pasientene bli fulgt opp med medisiner på sykehuset. De som ikke har fast nevrolog der, følges opp av sin egen nevrolog og fastlege.

Når det gjelder spørsmål og usikkerhet knyttet til operasjonen, det tekniske, medisiner og forskjellige symptomer vil parkinsonsykepleier på sykehuset kunne gi svært god hjelp. Kunnskapsformidling og forståelse hos pasienten for hvordan hun eller han selv skal mestre det som er mulig på egen hånd er helt sentralt for å skape trygghet.





# Dyp hjernestimulering. Bytte av batteri/stimulator.

*Ved Ingar Aabyholm, lege med parkinson*

Det følgende er skrevet for at de som behandles for Parkinsons sykdom med dyp hjernestimulering, skal være informert om det som skal skje ved batteribytte. Når vi er godt forberedt, går alt så mye lettere.

Vi som får behandling for Parkinsons sykdom med dyp hjernestimulering, har fått beskjed om at etter 3-5 år er det ikke mer strøm igjen på batteriet i stimulatoren.

Det er etter hvert mange av oss med Parkinsons sykdom som får dyp hjernestimulering. Hvert år opereres ca. 40 personer. Siden vi må bytte batteri hvert 3. - 5. år, blir dette noe som angår stadig flere. Utskiftingen bør selvsagt skje før batteriet blir helt tomt for strøm. Da jeg var til 3-års kontroll fikk jeg beskjed om å begynne å kontrollere spenningen ukentlig. Når avlesningen viste ERI, skulle jeg ringe Rikshospitalet straks for å få time til skifte av batteri i stimulatoren det vil si hele stimulatoren må skiftes ut. Batteriet ville da ha strøm nok til *flere ukers* behandling, ifølge Rikshospitalet.

Andre kontrollerer ikke strømmen selv, men ved regelmessig oppfølging hos nevrolog overvåkes batteriet, og innkallelsen kommer når batteriet er «modent» for det.

For meg kom beskjeden ERI 3,5 år etter operasjonen. Etter å ha meldt fra til Rikshospitalet, fikk jeg etter drøyt 2 uker innkallelse til dagkirurgisk enhet 6 dager senere. Jeg regner med at jeg ikke er den eneste som frykter å gå tom for strøm, selv om frykten sikkert er grunnløs?

I utgangspunktet er dette barnemat for både nevrokirurgen som utfører operasjonen og pasienten. Det er ikke smertefullt og gjøres på 20 minutter. Det gjøres som regel i lokalbedøvelse som dagkirurgi.

Innstillingen av stimuleringen gjøres etter at stimulatoren er på plass i «lommen» sin på venstre side av brystet, og såret er lukket. Det må velges hvilket stimuleringspunkt som skal brukes og hvor stor spenningen skal være. En aktivator holdes over stimulatoren, og innstillingen skjer ved at «beskjeder» sendes trådløst mellom aktivator og stimulator. Innstillingene gjøres under observasjon av parkinsonsymptomene, men jeg går ut fra at ved batteribytte blir innstillingene i utgangspunktet omtrent de samme som den utskiftede stimulatoren, det vil si slik at strømstyrken blir den samme som før.

Jeg byttet batteri i januar i år.

På dagkirurgisk enhet ble jeg tatt imot av en blid svensk sykepleier, og det tok ikke lang tid før jeg var klar til å trilles inn på operasjonssalen. På grunn av forsinkelse med forrige pasient, måtte jeg vente litt. Det var også et batteribytte, forsto jeg, men

ble av en eller annen grunn foretatt i narkose. Nevrokirurgen kom og hilste på meg, bekreftet at operasjonen skulle foregå i lokalbedøvelse og ville ta 20 minutter. Tilfeldigvis var det den samme nevrokirurgen som opererte meg i 2012.

Etter de vanlige forberedelser injiserte kirurgen lokalbedøvelse i operasjonsområdet. Resten av operasjonen foregikk uten smerte. Da den gamle stimulatoren ble koblet ut, kjente jeg umiddelbart hvordan hele kroppen strammet seg, og jeg fikk kraftig tremor. Det var mye mer plagsomt enn selve inngrepet, men var noe jeg måtte tåle. Etter at operasjonen var ferdig, ble strømmen satt på. Nevrokirurgen stilte inn spenningen slik at den ble litt lavere enn den hadde vært før batteribytting, og parkinsonplagene mildnet seg. Like etter operasjonen kunne jeg stå opp, kle på meg og reise hjem med trikken.

Dette er det «normale» forløpet ved batteribytte. I sjeldne tilfelle kan det oppstå komplikasjoner slik som bakterielle infeksjoner og ledningsbrudd. Jeg fikk komplikasjoner som de tror skyldtes ledningsbrudd, og det ble mye frem og tilbake til Rikshospitalet før de fikk ordnet det med en ny operasjon. Men dette er heldigvis ikke vanlig.



Så fint  
at jeg ikke er Noa.  
Hvilken spurv ville jeg  
satt igjen,  
og hvilken tatt med?



Iransk forfatter, Asieh Amini . Med boken  
"Kom ikke til mine drømmer med gevær".

## Logopedtrening.

*Ved Camilla Rostrup, logoped*

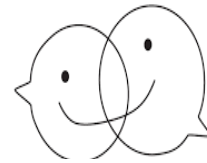
Jeg er logoped og har gruppebehandling for Parkinson rammede. Jeg har avtale med Helfo. Jeg har gruppe hver dag på ulike steder som Frysja fysikalske, Kuben 62 på Kjelsås, CC-vest og på Røa fysikalske og på høgskolen på Bislet starter jeg opp ganske snart. Treningen er på formiddagen og varer ca halvtime/3 kvarter. Alle får en kort nakkemassasje først, så trener vi opp ansiktsmuskulatur og stemmen vår. Vi avslutter med samtale om sykdommen og dens utfordringer for de som ønsker det. Alle kan delta, det koster ingenting men man må ha henvisning fra nevrolog som sendes til meg. Håper dette er av interesse. Jeg kan skaffe pasienttransport for de som trenger det. Det koster heller ikke noe for deltakerne.

Mvh Camilla Rostrup, Nordhagaveien 6d, 0491 Oslo. Tlf: 90922802

# Hvor får vi hjelp når problemene blir store?

## *Kan samhandlingsreformen bedre pasientenes situasjon?*

Ved Magne Roland



I overkant av 8000 personer har Parkinsons sykdom i Norge. Tilstanden kan dukke opp i alle aldre, men de fleste blir spart for symptomer inntil de er 60-65 år. På den annen side har nok dopaminspeilet i kroppen sunket gradvis over lang tid før symptomene dukker opp. Derfor vet vi ikke når tilstanden egentlig starter. Da sykdommen kan opptre så forskjellig er det ofte vanskelig å stille riktig diagnose tidlig i forløpet. Hos mange er det første symptomet at luktesansen svekkes. Hos andre svekkelse muskelkraften i en arm eller et bein. Kognitive forandringer er sjelden tilstede i startfasen. Store omsorgsbehov kan utvikle seg gradvis eller dukke opp ganske raskt, av og til akutt. Ofte kan hjelpebehov oppstå før parkinsondiagnosen er stilt. Dette gjør det ofte enda vanskeligere for både pasient og pårørende. Da er det godt å vite hvor hjelpen finnes. Vil samhandlingsreformen gjøre det lettere å være pasient?

### **Samhandlingsreformen.**

Det har vært mye snakk om samhandlingsreformen de siste årene. Den er beskrevet i St.meld. nr. 47 (2008-2009). 1. januar 2012 gikk startskuddet for innføring av denne reformen som representerer en radikal nytenkning i helsevesenet. Den skal gjennomføres gradvis over flere år.

En av begrunnelsene for samhandlingsreformen var at de forskjellige deler av helsevesenet samarbeider dårlig. Dette er ikke et resultat av dårlig vilje hos de som har ansvar, men snarere et produkt av at vi har et helsevesen med en komplisert organisasjon. Samhandlingsreformen skal medvirke til at kommuner og spesialisthelsetjenesten samarbeide på en bedre og mer forpliktende måte. Dette skal gjøre det lettere å være pasient og pårørende. Det skal bli lettere å få riktig hjelp til rett tid. Hva er så hovedelementene i det "nye systemet"?

### **Fastlege.**

Fastlegen er innbyggernes viktigste støttespiller når sykdom dukker opp. Formålet med fastlegeordningen er å sikre at alle får nødvendig allmennlegetjeneste av god kvalitet til rett tid, og at personer bosatt i Norge får en fast allmennlege å forholde seg til. Ordningen er fastsatt av Helse- og omsorgsdepartementet 29. august 2012 med hjemmel i lov av 24. juni 2011, nr 30. Videre i helsepersonelloven av 2. juni 1999. For mange fungerer ikke fastlegeordningen godt.

Alle fastleger har lister over innbyggere som de har et ansvar for. Fastlegen skal innrette sin praksis slik at disse listeinnbyggere som må ha øyeblikkelig hjelp i

kontortiden kan mottas og vurderes samme dag. Om nødvendig skal fastlegen utføre hjemmebesøk etter kontortid.

Fastlegen plikter å stille med kjent vikar i forbindelse med ferie, kurs og etterutdannelse. Det betyr at alle fastlegens forpliktelser opprettholdes overfor listeinnbyggerne når hun/han har nødvendig fravær.

Vanligvis skal 80 % av alle telefoniske henvendelser kunne besvares innen 2 minutter, og der det ikke er øyeblikkelig hjelp skal listeinnbyggere få en konsultasjon innen rimelig tid.

Fastlegen skal kjenne innbyggerne i sitt distrikt slik at hun/han ideelt sett rykker ut og gir medisinsk hjelp der pasientene selv ikke er i stand til å ta vare på seg selv.

### **Pasientansvarlig lege.**

Inntil samhandlingsreformen trådte i kraft skulle en hver pasient som hadde en kronisk sykdom med behov for kontroll innenfor spesialisthelsetjenesten ha en pasientansvarlig lege ved nærliggende sykehus. For pasienter med parkinsonisme var dette en neurolog. Etter at samhandlingsreformen er trådt i kraft skal pasientansvarlig lege erstattes med en koordinator. Nevrologen har derfor ikke i dag plikt til å yte øyeblikkelig hjelp uten at pasienten går gjennom sin fastlegen eller koordinator. Imidlertid skal neurologene fortsatt ha nødvendige kontroller av pasienter med parkinsonisme. Det er en forutsetning i reformen av fastlege og spesialist samarbeider tettere overfor kroniske pasienter enn hva som har vært tilfelle hittil.

### **Pasientens koordinator.**

Det har lenge vært arbeidet for å få egne koordinatører for pasienter som har behov for flere og sammensatte tjenester fra helsevesenet. Parkinsonister er typiske eksempler på personer som har dette behovet. I følge samhandlingsreformen skal det nå være en lovpålagt plikt å sørge for at pasienter med behov for koordinering av flere tjenester får en kontaktperson innenfor helsetjenesten. Denne personen kalles koordinator og vil erstatte tidligere ordninger som ikke har virket tilfredsstillende. Vedkommende skal utarbeide en samhandling mellom nødvendige tilbud som er tilgjengelig for å ivareta pasientens interesser best mulig.

Koordinatoren skal samordne nødvendig hjelp fra spesialisthelsetjenesten og kommunehelsestjenesten og stå til disposisjon når behov for hjelp dukker opp. Videre skal personen rydde vei i systemene slik at pasienten slipper å gå fra sted til sted uten å finne frem.

Fastlegen er nevnt som en naturlig person til å ivareta funksjonen som koordinator. Mange fastleger vil nok kvie seg for dette på grunn av arbeidsmengden. Imidlertid åpnes det for at enhver kommunalt ansatt person med nødvendig kompetanse kan være koordinatoren.

Koordinator tjenesten er lite kjent og brukt blant parkinsonister. Foreløpig kan det stilles spørsmål ved om kommunene er forberedt på å bygge opp en slik tjeneste slik at den tilfredsstillende intensjonene i samhandlingsreformen. På sin side har sykehusene vært raske til å utvikle ordningen med pasientansvarlig lege før systemet med koordinator er utviklet fra kommunene.

### **Individuell plan.**

En hver pasient med behov for mer enn to tjenester fra kommunen eller spesialisthelsetjenesten har krav på å få utarbeidet en individuell plan, hvis hun/han ønsker det. En person innenfor helsetjenesten skal bistå og ta ansvar for utarbeidelse av denne planen på vegne av pasienten. I fremtiden blir dette den koordinator som er nevnt ovenfor i forbindelse med samhandlingsreformen. Få pasienter har erfart at kommunene har tatt tak i dette arbeidet foreløpig. Det er å håpe at forordningene som kommer gjennom samhandlingsreformen kan fremskynde arbeidet med disse planene. Vi anbefaler at dere som måtte føle behov for en individuell plan krever at rett person i kommunen iverksetter dette arbeidet. Dette kan dere kreve ut fra loven. Individuell plan er hjemlet i lov av 24. juni 2011 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.

### **Kommunens hjemmetjeneste.**

De senere år har det skjedd en radikal utbygging av hjemmesykepleien og øvrige hjemmetjenester i de fleste kommuner. De fleste parkinsonister har nok stiftet bekjentskap med disse kommunale tjenestene, dog med noe forskjellig erfaring. Enhver pasient som føler seg utrygg på grunn av sykdom rådes til å kontakte sin kommunes bestillerkontor og etablere en kontakt som kan brukes når behovet for hjelp øker. Her skal også fastlegen ha en sentral rolle som en naturlig samarbeidspartner. En del kommuner er for tilbakeholdende med å bruke sin instruksjonsrett overfor fastlegene.

### **Kommunal legevakt.**

Fastlegene har plikt til å delta i legevaktordningen i sin kommune. Derfor kan du kanskje møte din egen fastlege hvis du oppsøker akutt legevakt en kveld eller natt. Disse tjenestene skal i alle tilfeller være betjent med kompetent personell som er kjent med forholdene i kommunen. Mange kommuner praktiserer interkommunalt samarbeide. Da kan legevakten være knyttet til et lokalmedisinsk eller distriktsmedisinsk senter. De større byene kan ha andre ordninger med egne legevaktleger. Det er sjelden at pasienter med Parkinsons sykdom må oppsøke legevakten om natten på grunn av symptomer som denne sykdommen gir. På den annen side kan parkinsonister få andre sykdommer som trenger øyeblikkelig hjelp.

### **Ditt nettverk.**

Det er viktig at alle parkinsonister utvikler et nettverk som består av personer som kan være til hjelp på ulike måter. Gjennom slike fellesskap kan den enkelte

parkinsonist eller pårørende også yte hjelp til andre. Parkinsonforeningen Akershus og Oslo med lokalforeninger utgjør slike nettverk som mange har stor glede av. Flere har god hjelp fra lokale samtalegrupper. Videre er innsiktsfull familie uvurderlig.

Det kan hevdes at disse nettverk kan ha langt større innsikt og kompetanse enn mange helsearbeidere. Det er få som har så stor erfaring med Parkinsons sykdom som pasienten selv eller nærmeste pårørende. Mon tro om helsearbeidere forstår dette fullt ut. Derfor kan det lønne seg å søke inn i sitt eget nettverk når akutte eller kroniske problemer tar styringen over livet.

### **Parkonsontelefon og Helsetelefonen.**

Norges Parkinsonforbund har i flere år hatt en telefonlinje som kan brukes når det dukker opp spørsmål eller det er behov for mer eller mindre akutte hjelp.

Likepersonene i telefonen har variert erfaring, og du kan få svar på mange spørsmål du lurer på. Telefonnummeret er 22 00 82 80 og betjenes hverdager kl. 10.00 - 16.00 .

I de siste nummer av Parkinsonposten annonseres det for en Helsetelefon som våre medlemmer kan ringe. Denne telefonlinjen bringer oss til et privat firma som kan yte visse helsetjenester. Norges Parkinsonforbund har inngått avtale med dette firma og tjenesten er gratis for medlemmene. Foreløpig kjenner vi ikke til ordningen bortsett fra at du blir innlemmet i et journalsystem hos mottaker av henvendelsen. Hva denne journalen kan brukes til er noe usikkert.

Det er viktig at slike private tiltak ikke bringer vår oppmerksomhet bort fra de offentlige tiltak som kommuner og sykehus har plikt til å bygge ut. Et råd er derfor at du setter deg godt inn i de muligheter for hjelp som er bygget opp fra det offentlige helsevesenet. Mulighetene kan være flere enn du er oppmerksom på. På den annen side er det svært betenkelig hvis de offentlige tilbud ikke kan yte nødvendig hjelp slik at vi må henvende oss til alternative kilder for hjelp.

### **Konklusjon.**

Når vi føler behov for å søke hjelp, akutt eller kronisk, er det mange gode offentlige tiltak i nærmiljøet som er naturlige å oppsøke. Mange pasienter kjenner ikke sine rettigheter. Alle tiltak som er listet opp ovenfor er der for å hjelpe. Det nevnes derfor på ny at du bør sett deg godt inn i hvordan disse fungere og skal fungere. Finner du noe som ikke er tilfredsstillende så si i fra til kommunen.

De personene som utdanner seg innenfor helsevesenet gjør det fordi de ønsker å arbeide med mennesker. De ønsker å hjelpe til. Men enhver lege, sykepleier, fysioterapeut eller andre kan ha en dårlig dag. De kan også være slitne i likhet med pasienten. La ikke negative opplevelser hindre deg fra å oppsøke hjelpeapparatet igjen. Selv om helsearbeideren har hovedansvaret for at møtet blir positivt har også pasienten medansvar for at kontakten blir god. Vi har alle ansvar for å skape gode relasjoner mellom pasient og terapeut.

# Når vi trenger hjelp

## Pasient, pårørende, vice versa og hjemmesykepleien.

*Ved John Bakken, tidligere leder i Skedsmo parkinsonforening*

Sykdom er noe de fleste sliter med, mest som en forbigående plage. Bli det langvarig, kan en få et pasient – pårørende forhold hvor den syke trenger hjelp fra den pårørende. Det kan bli en tålmodighetsprøve for begge parter. Den syke kan håpe å få en hjelpende hånd fra den andre uten å be om det hver gang behovet er der. Å være pasient er ingen ønskesituasjon. Derfor er det positivt når hjelperen kan dra kjennskap på typiske reaksjoner som indikerer at pasienten gjerne ønsker hjelp. Litt "starthjelp" gjør ofte at ting går raskere og bedre. Best føles det for pasienten når hjelpen gis med et smil, en kjærlig berøring. Men det er ikke alltid så lett for den pårørende å forstå hva som trengs av hjelp. Det er viktig å huske på at hjelperen også trenger hjelp for å kunne gi god hjelp. Et takk, et smil og anerkjennelse gir oppmuntring til den som trer støttende til som pårørende

Det kan være at hjelperen ikke er innstilt på å være hjelpsom av flere grunner, eller ikke har tid med det samme. Forholdet mellom partene kan bli anspent. Den ene part oppfatter spørsmål om hjelp som mas. Den som håper på hjelp i ekspressfart, oppfatter svaret som motvilje.

Forholdene kan raskt skifte. Den pårørende kan bli rammet av sykdom som gjør henne / han mer hjelpetrengende enn den andre er. Hjelp utenfra kan bli nødvendig. I vårt stressede samfunn har ikke alle slektninger eller venner lyst eller ork til å trå støttende til. En meget nyttig og god tjeneste som de fleste kommuner yter, er hjemmesykepleien. Den kan tilby hjelp døgnet rundt og er et godt organisert tilbud med mange utrolig blide "ånder". Selvsagt kan det oppstå misforståelser hva det er behov for. Uansett, for den som må vente et par timer, går klokken utrolig sent. Da gjelder det å ikke la sin vrede gå ut over de eller den som omsider kommer.

Det er best for alle parter hvis humør og toleranse holdes oppe. To som lever sammen har fordeler fremfor det å bo alene. De har som regel større sjanse til å se lyset i tunnelen oftere enn enslige. Det er mange tilbud til de som ikke er en topptrimmet maskin. I vår Parkinsonforening i Skedsmo er vi heldig og kan blant annet være med på gruppetrim en gang i uka. En dyktig fysioterapeut leder trimmen. De som trener yter litt for å holde humøret oppe og ha det morsomt. Felleskapet gir energi!

Samhold og felleskap er det som gir oss størst glede og oppmuntring. En dag var en av trimmerne trist og så bekymret ut. Han fortalte han skulle være "der". Hva han mente fikk vi ikke vite med det samme. Etter trimmen ble det klart at han skulle "flytte" til bo- og behandlingshjemmet for en uke. Det kan bli tungt for den pårørende å ta seg av pasienten hele døgnet.

Det er vanskelig å vite at Parkinsons sykdom ikke gir håp for "varig" bedring. Vi må derfor gjøre det beste ut av våre gode stunder. Parkinsons sykdom er ingen konstant tilstand, med håp ser vi frem til "de gode stunder".

Det er i slike øyeblikk en av Paul Simons sanger dukker opp. Et forsøk på å få fram innholdet på norsk er gjort.

## Bridge over Troubled Water

**Tekst og melodi: Paul Simon. Norsk tekst ved John Bakken.**

**Den er ment å gjengi innholdet uten tanke på melodi at den skal synges**

When you're weary,  
feeling small,  
When tears are in your eyes,  
I will dry them all.  
I'm on your side  
Oh when time gets rough,  
And friends just can't be found,  
Yeah, like bridge over troubled water  
I will lay me down.  
Oh, like a bridge over troubled water  
I will lay me down.

When you're down and out,  
When you're on the street,  
When evening falls so hard  
I will comfort you,  
I'll take your part.  
Oh, when darkness falls  
And pain is all around.  
Yeah, like a bridge over troubled water  
I will lay me down.  
Oh, like a bridge over troubled water  
I will lay me down.

Sail on silvergirl,  
Sail on by.  
Your time has come to shine.  
All your dreams are on their way,  
See how they shine.  
Oh, if you need a friend  
I'm sailing right behind.  
Yeah, like a bridge over troubled water  
I, I will ease your mind.  
Like a bridge over troubled water  
I will ease your mind.

Når du er trett og uten håp,  
Når du føler deg oversett,  
Når tårene sprenger på,  
Da skal jeg tørke dem alle.  
Jeg er med deg  
Når alt er håpløst,  
Og ingen venner er å se,  
Da skal jeg være som en bro,  
Over den frådende elven.  
da skal jeg være  
som en bro over frådende stryk.

Når du står på kanten av stupet,  
Når du blir satt på gata  
Når kvelden kommer, kald og ensom  
Da skal jeg trøste deg,  
Jeg skal støtte deg.  
Når mørket kommer  
Du kjenner bare smerte og hat  
da skal jeg være der  
strekke ut min hånd,  
gripe din og  
holde fast.

Dra videre du som er uten sorger,  
Dra videre.  
Du kan nyte livet,  
Alle drømmer du ser for deg,  
Se hvordan de lokker.  
Men, hvis du trenger en venn  
Er jeg like bak deg,  
Som en bro over frådende stryk,  
Jeg, jeg skal ta dine sorger  
Som en bro over frådende stryk  
Skal jeg bære dine sorger!



## To intervjuer med to spørsmål

Ved Målfrid Amundin, styremedlem i Parkinsonforeningen Oslo Vest

Jeg har intervjuet to som har parkinsons sykdom, Gert Amundin og Elizabeth Aga.

### De to spørsmål

1. Etter at du fikk PS er det vel en del du gjorde før som du ikke gjør nå?  
Hva gjør du gjerne nå når du går ut fra hjemmet dit?
2. Hvordan har du det i kroppen din?



### Gert's svar på spørsmål 1

Jeg liker veldig godt korøvelsene med Mary Barratt-Due. Siden jeg fikk sykdommen har stemmekraften blitt svakere, men øvelsene vi gjør før vi synger og selve sangen har gitt meg kraft tilbake. Mary er meget inspirerende og glad, hun VET tydeligvis hva vår pasientgruppe sliter med! Bare så synd at ikke flere kommer for å synge! Jeg frykter for at Mary ikke vil fortsette om ikke flere vil delta....?

### Gert's svar på spørsmål 2

Jeg synes kroppen har blitt vanskelig. Selvfølgelig har jeg hjelp av medisinene! I tillegg tar jeg gode kosttilskudd og Bach Blomstermedisin.

Jeg har begynt å miste en del ord, men jeg sitter daglig med kryssord, og arbeider med mine egne dikt for å kompensere....

Jeg har også fått god hjelp gjennom Audun Myskja - opplegget jeg deltok i på CC - vest i januar 2016. Der ble alle individuelt behandlet/undersøkt og vi fikk tilrettelagte øvelser. Jeg har blitt kvitt en slitsom hoftesmerte etter at jeg har trent de øvelsene jeg fikk der. Jeg har også kjøpt meg treningssykkel som står midt i vår stue - den er god og gjør godt!! Jeg må jo bare gjøre det jeg kan for å stritte imot PS.

### Elizabeth's svar på spørsmål 1

Jeg fikk min diagnose i 2014. Da hadde jeg lengtet etter å bli pensjonist. Jeg har alltid vært kreativ som lærer - ved å sette opp skuespill, lage drakter osv. Da jeg fikk diagnosen PS virket det som et puff i ryggen. Ikke utsett noe! Ikke vent med det du har lyst til - GJØR DET NÅ! Som yrkesaktiv hadde jeg lite krefter etter arbeidstid og nå kan jeg gjøre hva jeg vil på blanke formiddagen. Jeg går turer, ser utstillinger og har akkurat blitt anbefalt 5-trinns dans/ 5-rytmedans. Skiturene innover Nordmarka er det slutt med, men jeg lever på minnene.

### Elizabeth's svar på spørsmål 2

Jeg har en del vondt i kroppen. Skulderpartiet er stivt og ømt - vet ikke om det er alderen eller PS som gjør det. Det kan skyldes at jeg arbeider med oversettelser på PC og at jeg strikker en del. Jeg er så heldig at jeg stadig får barnebarn. Nå forbereder jeg meg på å male og tegne, noe jeg gleder meg til! Jeg har malt en del med akvarellfarger før, men nå skal jeg prøve meg på akrylfarger.

Jeg trener hos fysioterapeut, for ikke å miste bevegeligheten.

## El - sykkelbølgen er over oss, noe for parkinsonister?

Nå dobles salget av el-sykler år for år. Er det noe for folk med Parkinson? Det hevdes at sykling er en god treningsform for parkinsonister, det styrker god gangfunksjon og ikke minst balanse. Hvorfor ikke el-sykkel som kan være god "drahjelp" også når kreftene ikke er på topp, god trening får du i tillegg, du må nemlig trække selv også!

Her siteres **Renny Bakke Amundsen**, aktiv som tillitsvalgt og på e-sykkel.

***"Jeg har tanker om å lage en artikkel til Parkinsonbrevet om dette med El-sykkel og Parkinsonister. Du skjønner, jeg har blitt helt hekta".***

Vi håper på en artikkel fra deg med dine erfaringer, Renny, når du får sjansen til å skrive! Hører gjerne fra andre også!



## Datakurs for parkinsonister

*Kursansvarlig er Jan Eiken*

Sted: Ullern kultursenter, Sponhoggveien 2, 0284 Oslo

Kursene koster kr 600,- pr kurs

Kursene går tirsdag og torsdag kl. 12.30 – 15.00 og varer i 3 uker (6 ganger)



### Våren 2016

#### **PC Windows 7, 8 og 10**

Starter tirsdag 31. mai – og slutter torsdag 16. juni

*Grunnkurs tilrettelagt for personer med Parkinson*

### Vinteren 2016

#### **IPAD 1 Grunnleggendetilrettelagt for parkinsonister**

Starter tirsdag 1 november – slutt 17 november



Påmelding direkte til Ullern kultursenter på tlf. 905 56 623, eller personlig fremmøte i resepsjonen i Sponhoggveien 2 på Lilleaker trikkeholdeplass.

Spørsmål kan rettes til Jan Eiken på 905 28 836.

# LOKALFORENINGSNYHETER

Nedenfor følger innlegg fra våre 7 lokalforeninger.

Ønsker du å delta i en annen forening enn den du hører til geografisk, er du velkommen i den lokalforening du selv ønsker!

Parkinsons sykdom skal ikke bæres alene – det kan være tungt. Vi er mange, vi trenger hverandre, kom og del dine erfaringer med andre, god oppmuntring og læring.

Lenger bak finner du felles møteoversikt for alle lokalforeningene og kontaktpersoner til alle foreningene.

## Parkinsonforeningen Oslo Nord

*Ved Simon Bear, leder*

### **Tilbud om stemmetrening med logoped**

Oslo Nord Parkinsonforening minner om logoped Camilla Rostrups tilbud om gratis trening, gratis trening av stemmen, møtested Kuben 62 på Kjelsås – bydel Nordre Aker. Dette tilbudet til folk med parkinson, foregår på mandager kl. 12-13. Først er det stemmetrening i fellesskap, så sosialt samvær med kaffe og kaker til slutt. Ta kontakt med Camilla Rostrup på tlf. 90922802 for nærmere info og fordi hun da får oversikt over hvor mange som møter opp evt.

### **Pårørendegruppe**

Bydel Nordre Aker starter opp pårørendegruppe for mennesker som er i familie med parkinson-rammede. Denne bydelen er kjent for å være i forkant med tilbud til eldre mennesker og har mange ildsjeler som er opptatt av eldre menneskers livskvalitet generelt. De har pårørende gruppe for parkinsonister, pårørende til demente, etc. Du må selv ta kontakt med bydel Nordre Aker, tlf. 02180 og spør etter pårørendegruppen for parkinsonister. Dette er altså i bydelens regi og er ikke arrangert av Oslo Nord Parkinsonforening !

### **Sommertur**

Idet blir sommertur selv om det var vanskelig å finne folk som var villige til å stå som ansvarlig arrangør. Dette kan skyldes at det er mye de samme folkene som både er lokallagsledere, sitter i andre styrer og stell... ikke godt å si, men slik ble det i år altså. Årets sommertur blir en omvisning i Oslo Rådhus med ordfører Marianne Borgen. Det vil være mye interessant å få med seg der! Så blir det opp til de påmeldte å organisere seg selv og ha et sosialt samvær etterpå - evt. gå ut og spise sammen, eller slå hæla i taket om en vil...

**Vi i Oslo Nord lokallag oppfordrer folk til å melde seg på !**

# Asker og Bærum Parkinsonforening

Ved Håkon Allergoth, leder

I skrivende stund sier kalenderen at vi snart kan skrive april, noe som igjen betyr at vi kan se lysere tider i møte. Årsmøtet ble behørig gjennomført 17 februar og Kari Børresen ble valgt inn som nestleder. Vi avsluttet 2015 med et positivt regnskapsår på kr. 8731 og vedtok en handlingsplan med ambisiøse målsettinger for 2016. Vårt nye møtelokale er Bærumsveien 196 som passer utmerket til vårt behov.

Vårt danseprogram blir første post på programmet hvert møte. Dansen og musikken gjør noe med oss - vi blir glade og positive. De 10-15 min. vi danser gjør også noe med kroppen vår og vi får en bedre balanse. Dette er definitivt noe vi vil fortsette å utvikle.

Trening i varmtvannsbasseng har startet opp på Henie Onstad Senior Senter og vi møtes hver onsdag fra kl. 09:00 til 10:00 under kyndig ledelse av fysioterapeut Synne Sofie Stangeland.

Vi har plass til flere, så det er bare å stille opp. Egenandelen er kr. 100 pr. gang. Vårpartiet avsluttes 11 mai, men vi starter opp igjen til høsten.

Vi er nå også i ferd med å starte opp en besøkstjeneste. Flere enslige/ensomme parkinsonister har kontaktet oss med spørsmål om denne tjenesten. 5 medlemmer vil avlegge 10 besøk i året og Kari Børresen er kontakt person. Hun treffes på tlf 4130 0910 eller epost: [kari.borresen@live.no](mailto:kari.borresen@live.no) .

Vi gleder oss til neste medlemsmøte 31 mars for da kommer Overlege Mathias Toft, anerkjent nevrolog og forsker ved Rikshospitalet. Han vil gi oss nyttig informasjon om ulike medisiner, deres bivirkninger og hvordan medisinene påvirkes av maten vi spiser.

Vi har savnet en hjemmeside som vi selv kan holde oppdatert og derved bruke som et medium hvor vi kan samarbeide bedre med medlemmene våre. Derfor blir det "webredaktørkurs" på flere i styret, torsdag 21 april i forbundets lokaler i Oslo. Det handler jo om å mestre og vi tror vi skal klare å mestre dette også.

Grunnet "startproblemer" angående nye lokaler, ble datoene oppgitt i Parkinsonbrevet 1 - 16 feil. De korrekte datoene for resten av året (etter 31 mars) er: 28 april, 26 mai,

22 september, 27 oktober og 24 november.



# Parkinsonforeningen Oslo Vest

Ved Målfrid Amundin, styremedlem i Oslo Vest

Møtene våre har de siste gangene hatt faglige innlegg og kunstneriske innslag med et hyggelig aftensmåltid midtveis. Den kombinasjonen har falt i god jord. Den kunstneriske delen har gitt fine opplevelser med musikere og humorister på besøk.

På våre møter vil vi ha med kunnskap og forståelse om å leve med Parkinson, samtidig som vi vil fortsette å "belive" fellesskapet med kunst og kultur. Da kan vi flytte fokus bort fra sykdommen en stund og samle nye krefter.

På siste møtet innledet nevrolog Arnulf Hestnes til dialog. Det ble en engasjert samtale med svært mange gode, relevante spørsmål, og han ga gode, forståelige svar på det som det var mulig å svare på. Vi gikk fornøyde og klokere hjem fra det møtet, en god møteform med rom for innspill fra deltakerne.

## Korsamlinger

På korsamlingene har Mary Barrat Due tatt oss med inn i glitrende vakre fellesopplevelser som mange flere kunne få glede av.

## Velkommen - det er bare å møte opp!

Vi møtes på Steinerskolen, Flyveien 1, på Hovseter, nederste bygg, ca 18.50 og synger fra 19.15 -20.15.

Eventuelle spørsmål kan rettes til Målfrid Amundin

[maalfrid.amundin@hotmail.com](mailto:maalfrid.amundin@hotmail.com) eller tlf. 22502727 / 92015338

## Fysisk trening

1. Fysioterapeut Janicke Pettersen i Aslakveien 14A på Røa har rene parkinsongrupper med 6 personer i hver + en blandingsgruppe. Partiene er på tirsdager og onsdager og bygger på LSVT- BIG + noen andre øvelser. Henvendelse; [henripe@online.no](mailto:henripe@online.no) / mobil 984 47 192
2. Rita Hartford i Helsehjørnet På CC Vest hvor hun driver trening for parkinsonister tirsdager og torsdager fra 11.15 til 12.15. Her holder en gruppe på 10 -15 personer det trofast gående – og det er rom for flere. Henvendelse; [r-hartfo@online.no](mailto:r-hartfo@online.no) / mobil 971 18 234
3. Ullern seniorsenter fortsetter også sitt tilbud med parkinsontreningen tirsdager og torsdager 12.15 – 13.15. De holder til i den gamle stasjonsbygningen på Lilleaker trikkestasjon og har hente- og bringetjeneste. Henvendelse: [aktivitor@ullernseniorsenter.no](mailto:aktivitor@ullernseniorsenter.no) / tlf 22 51 06 40

## Pårørendegrupper

I 3 og et halvt år har vi samlet pårørende til samtalegruppe en gang i måneden. Gruppen har vokst etter hvert, og vi ble så mange, at den er nå delt i to grupper som hver har møter en gang i måneden. Hvis det er ønske om å delta, er det åpent for flere.

**Kontaktperson - Astrid L. Dalin - [astrid@dalinn.no](mailto:astrid@dalinn.no) / 952 09 315**

**Medlemsmøtene er som vanlig kl.18 på Vinderen Seniorcenter.**

Se møteplan bak i Brevet og vår nettside -- [www.parkinson.no/oslovest](http://www.parkinson.no/oslovest)

# Follo Parkinsonforening

Ved Cees Post, leder i Follo Parkinsonforening

Da var det Parkinsonbrevet igjen!

Hei på alle Follo Parkisonister med pårørende!

Håper alle i Follo Parkinsonforening har kommet seg etter vårt siste medlemsmøte!

Vi hadde det gøy med masse musikk og veldig mange kjente melodier! Moro med litt allsang og historier om del kjente artister! Jeg som heter egentlig fikk svingt seg med Pikene fra Havanna som er en kjent sang av Cornelis Vreeswijk! Skal si jeg koste meg! Jeg så også at de andre hadde store problemer å sitte stille! Det ble ikke forårsaket av hr Parkinson, men på grunn av gode minner og herlige musikkopplevelser.

Resten av kvelden ble fylt med litt gode råd for å unngå at vår fiende nr 1 slipper til:

## **STRESS!**

Jeg håper dere husker disse råd og jeg lover at jeg ikke gir meg før dere kan dette!

Stress må vi unngå for en hver pris, og det må vi bare bestemmer oss for!

Snart er det Mai-Juni igjen og vi vil planlegge en tur til Blaafargeverket den 8. juni!

Alle de som har lyst å delta i Follo Parkinson forening vil få en mail om turen snarest. Håper mange blir med!

Det skal også gjennomføres en kveld for de pårørende i Follo straks etter sommeren.

En Pårørendegruppe må vi få til!

Ikke glem våre vel kjente og ettertrakte bowling møter! Hvert fjortende dag på tirsdager fra KL 14.30 og vi møtes i bowlinghallen på Storsenteret i Ski! Prøv det for det er gøy å vinne men også å tape!

**Vi sees! God sommer!!!**

Hilsen Cees Post leder Follo Parkinsonforening.

Dere kan kontakte meg pr mail: [cornelpo@online.no](mailto:cornelpo@online.no) eller pr telefon 90595611



# Skedsmo og omegn Parkinsonforening.

*Ved Svein Stuge, leder*

Pårørendegruppen vår har holdt på i vel seks år. Etter en litt treg start kom vi godt i gang ved at Magne Roland kom på vårt første ordinære møte og ga oss inspirasjon og motivasjon til å fortsette.

Vi valgte å følge forbundets studiehefte, ”**En studiering for deg som deler hverdagslivet med en som har Parkinsons sykdom**”. Studieringen går over 4 kvelder og tar opp nye temaer hver kveld.

Etter gjennomføringen av studieringen var vi en gruppe som ville møtes regelmessig, vi mente at ca hver 2. måned var passe.

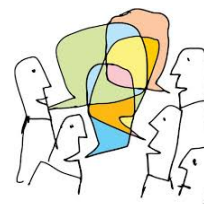
Vi må gjøre noe riktig for gruppen vår vokser og de nye som kommer til blir, vi er nå 15 aktive medlemmer.

Møteinnholdet varierer fra å ha innbudte bidragsytere med ulike tema til møter med kun samtaler uten noe fast program.

Studieringen lærte oss et terningspill om hemmelige gevinster, vi gambler på de fleste av møtene, det får frem latteren og løser opp stemningen.

Her er en del av medlemmenes uttrykk for verdien av å møtes i pårørendegruppen:

- Godt å komme sammen med andre i samme situasjon.
- Et fellesskap som gir trygghet.
- En står ikke alene.
- Opplever å få verdifulle tips for å takle utfordringer i hverdagen.
- Variasjonen i programmene med samtaler og besøk av fagfolk, har gitt god rettleiding i hvordan gå frem for å få hjelp når det trengs.



Det er synd at ikke flere av lokalforeningene har pårørendegrupper. Hvorfor ikke starte med å be inn en fagperson/motivator til et oppstartsmøte for så å gjennomføre forbundets studiering. Heftene er tilgjengelige for alle selv uten at møteleder(e) er likeperson(er). Lykke til!

**Vår forenings program frem til høsten er:**

- **4. mai medlemsmøte** med foredrag av kiropraktor Olve Lyngset, har han noen behandling å tilby parkinsonister?
- **1. juni** regner vi med å møte opp for omvisning i Oslo Rådhus.
- **15.-16. juni er det sommertur**, denne gang er målet Haldenvassdraget med overnatting i Halden. Som vanlig på kvelden, underholdning av egne krefter.
- **I juli og august har vi fire onsdager med forskjellige sommeraktiviteter**, alltid med et innslag av trim og eller konkurranser samt bespisning.

Programmet finnes på vår hjemmeside.

**Vi ønsker redaksjonen og alle andre en riktig god sommer!**

Aktivitetene står beskrevet på invitasjonen til medlemsmøtet vårt, se

[www.parkinson.no/skedsmo](http://www.parkinson.no/skedsmo).

# Parkinsonforeningen Oslo Syd

Ved Tove Bjerketvedt, fungerende leder i Parkinsonforeningen Oslo Syd

Oslo Syd hadde medlemsmøte på mandag 18. april 2016. Vi ble underholdt av Sissel Kvambe og hennes bassist Arild Evenby (som selv har parkinson). Det ble allsang, og vi fikk høre vitser samt egne viser av Sissel. Vi hadde en full sal hvor alle deltok aktivt i allsangen og latteren sto høyt i taket. Sissel hadde også med seg sin hund Tiril som gjorde kunster.

Et vellykket møte med andre ord.

Ønsker også at du tar med det som står om mandagsklubben, dette er noe som mange av våre medlemmer setter pris på. Vet det er ferie nå snart i mai, men starter til høsten igjen.

## Aktiviteter i Oslo Syd – fortsetter etter sommeren

### Oslo Syd Parkinsonforening - Mandagsklubben - 10:15 - 14:00

På Oppsal samfunnshus kombinerer vi fysisk trim, hjernetrim og taletrening med sosialt samvær i samarbeid med Oppsal Treffsenter 60+, fysioterapeut Bernt Halvorsen og logoped Seri Linn Erlandsen.



### Oppsal samfunnshus

Oppsal samfunnshus ligger i Oppsalsenteret og like ved Oppsal T-banestasjon, adresse Vetlandsveien 99/101. Her finner du også Oppsal bibliotek, Østensjø legesenter, fysioterapeuter, fotpleie, mm.

### Program 10:15 - 11:15

Øvelsene baseres på medisinsk treningsterapi som er utviklet av manuellterapeuter i Norge. Systemet er fleksibelt med mange mulige øvelser. Strikk-trening gir motstand fra flere kanter.

Trimmen er tilpasset oss Parkinsonister og du bestemmer selv tempo og intensitet - alt avhengig av dagsform og humør.

**11:15 - 12:00 Uten mat og drikke, duger helten ikke!**



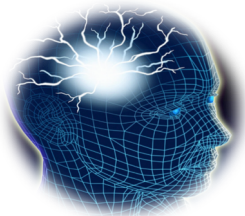
Etter trimmen er det godt å slappe av i trivelige omgivelser hvor praten går lett om alt og ingenting.

De som vil kan bare møte opp en mandag til en uforpliktende prøvetime - ring Renny 930 18 002 for mer informasjon!



I senterets koselig kafeteria får du deilig mat til rimelige priser og du kan også få kjøpt med noen smørbrød hjem.

### 12:00 - 13:00: Quiz = Hjernetraining & Kunnskapsdeling!



Etter en hyggestund med god føde og hyggelig prat sammen med gode venner og med muligheter for å stifte nye bekjentskap, er det tid for litt åndelig føde og hjernetraining.

Vi legger ikke opp til noen konkurranse med poeng og plasseringer. Nei, vi samtaler om stoffet eller temaene og utveksler kunnskap og erfaringer innen tema. Det viktigste er å delta og det er mye å lære av å lytte til andres historier og erfaringer forbundet med de spørsmålene som presenteres.



# Lørenskog Parkinsonforening

Ved Torgeir Torsteinsen, leder, med flere

Vi er i rute i forhold til aktivitetsplanen for 2016 og datoer er fastsatt både for styremøter og medlemsmøter resten av året. Jfr. oversikt annet sted i bladet. Igjen oppfordrer vi våre medlemmer og pårørende til å delta på medlemsmøtene. Også de fra Rælingen, Aurskog Høland og Nittedal er velkomne. Vi har plass til flere.

**Møtene holdes første mandag hver måned på Rolvsrudhjemmet, fra kl. 18.30 – kl. 21.30.** Disse er blitt en sosial, god og trygg arena for mange av oss. Det serveres kaffe, snitter og vi liker spenningen under trekningen etter loddsalget. Her er også tid for en god prat.

Til de fleste møtene inviterer vi foredragsholdere og temaene variere fra gang til gang.

Etter ønske planlegger vi også å få plass til et kulturelt innslag. Noe som oppleves positivt.

**2. mai** vil vi vinkle Parkinsons sykdom fra forskjellige helsearbeideres ståsted. Vi vil få innlegg fra nevrologisk avdeling på A-hus, fra Lørenskog sykehjem og fra hjemmesykepleier. Muligens også fra fysioterapeut og lege fra kommunen. Det blir også tid til spørsmål.

**6. juni** drar vi på sommertur og 3. oktober er det høsttur. Nærmere invitasjon kommer senere.

**1.juni** arrangerer Fylkesforeningen felles sommertur. Den turen passer dessverre ikke inn i vårt program. Om noen likevel ønsker å delta, må de på eget initiativ ta direkte kontakt med arrangøren. .

**5. september** får vi besøk av ordføreren i Lørenskog. Da regner vi med å få info om A-HUS banen, andre utbygginger i distriktet vårt, framtidstanker om kommunehelsetjenesten samt annet.

Vi minner om **gruppetrening med fysioterapeut** hver tirsdag kl 15.30 – kl. 16.30. I tillegg har vi tilgang til **bassentrening og logoped**. Alt på Rolvsrudhjemmet.

Eventuelle spørsmål kan rettes til: Torgeir Torsteinsen, [tor.torst@hotmail.com](mailto:tor.torst@hotmail.com) eller tlf 91110092.

**God sommer!**

## Takk til Ella Forberg

Lørenskog Parkinsonforening er så vidt kommet seg på beina igjen etter at vår dyktige leder, Ella Akre Forberg sluttet tidligere i vår. Derfor vil vi en stor takk til Ella for en enestående innsats gjennom mange år.

Ella og Hans Jørgen Forberg begynte å arbeide i parkinsonforeningen får 20 år siden. Hans Jørgen var også en periode på flere år leder for Fylkesforeningen Oslo og Akershus. Han døde for en del år siden og var et forbilde for hvordan det går an å leve godt med sin parkinsonisme. Ella var opprinnelig en trofast og hjelpsom

pårørende, men gikk etter hvert inn i styre og stell i foreningen. Hun ble valgt inn i fylkesstyret for 12-13 år siden da Magne Roland var fylkesleder. Hun gjorde en stor innsats der gjennom mange år. Da Fylkesforeningen over en periode på 3-4 år opprettet inntil 7 lokalforeninger var hun aktivt med i utviklingen av både fylkesorganisasjonen og lokalforeningene.

Lørenskog Parkinsonforening var en av de første lokalforeninger som ble dannet. Selvfølgelig var Ella med på det. Hun har senere vært leder for vår lokalforeningen i mange år og sluttet i formelle tillitsvern ved årsmøtet i 2015. Det kan jo også nevnes at hun har vært med i forbundsstyret i 2 perioder. Der har hun sikkert også satt spor etter seg.

Det er svært mange parkinsonister med pårørende som har mye å takke Ella for. Hun har med sin optimisme og sitt pågangsmot gitt vår felles sykdom et lysere og lettere ansikt. Gjennom det fellesskap som blant annet vi i Lørenskog Parkinsonforening har tatt del i, har det blitt enklere å hankses med parkinsonismen. Det har vært trygt å ha Ella. Hun har ordnet opp.

Ella har nå flyttet til Asker, og det er da naturlig at vi må greie oss uten henne. Nå blir hennes hovedoppgave å hygge seg med barnebarn i generasjonsboligen. Imidlertid forventer vi hyppige besøk både privat og i foreningen vår.

Kjære Ella, lykke til videre og en stor og hjertelig takk fra Lørenskog Parkinsonforening.



# Et dansetilbud for deg?

DANS for Parkinsonister! Dropp inn.

Hei alle sammen! Mitt navn er Signe-Hilde Jørgensen. Jeg er utdannet danser fra Den Danske Scenekunstscole i København.

Jeg holder dansekurs (prøveprosjekt) for de av dere som ønsker å være med, en dag i uken, fra tirsdag 5. April til tirsdag, 7.juni kl.13:00-14:00. 10 mai har jeg examen. Adressen er :Kyrre Texnæs Studio, Maridalsveien 15c, Vulkan Oslo. Inngang på bakkeplan mellom P1 og P2 (parkeringshus).

I disse timer vil vi, gjennom ulike stiler, uttrykk, og musikk, bruke kreativitet og samarbeid til å undersøke nye mulige måter å bevege oss på og nye kvaliteter våre bevegelser kan ha. Jeg ønsker at vi skal ha det hyggelig sammen, og at friheten i bevegelsene kan gi oss glede.

(Det ville også være spennende om vi kunne skape noe som vi kunne presentere ved en liten visning - hvis dere har lyst til det(?) :))

Dere trenger ikke sko, men kom gjerne i behagelige klær som gir rom for bevegelse.

Disse danseklassene er for alle som vil, uansett nivå eller forutsetninger. Det kommer ikke til å handle om prestasjon, men om undersøkelse, nysgjerrighet, åpenhet, utfordring, innlevelse, fantasi og fin musikk!



Dansen er for alle som ønsker en allsidig og helhetlig måte å bevege kroppen på, og alle som ønsker å slippe tak i spenninger så vel som slippe løs dansefoten.

Jeg ser frem til å møte dere!

Vennlig hilsen Signe-Hilde :)

Meld deg på til  
[signe-hilde@hotmail.com](mailto:signe-hilde@hotmail.com)

# Møtekalender for lokalforeningene 2016

Det kan komme flere møter. Dato og tema for lokalforeningsmøtene blir også vanligvis sendt ut i posten eller på e-post og i tillegg lagt ut på Forbundets nettsider.

<b>Mai</b>		
<b>9.</b>	<b>Fylkesforeningen</b>	<b>"Dopamindagen"</b>
10.	Oslo Nord	Medlemsmøte
26.	Asker og Bærum	Medlemsmøte
25.	Follo	Medlemsmøte
<b>Juni</b>		
1.	<b>Alle lokalforeningene</b>	<b>Sommertur, se info side</b>
6.	Lørenskog	Vårtur
15. -16.	Skedsmo	Sommertur
22.	Follo	Medlemsmøte
<b>Juli</b>		
<b>September</b>		
<b>?</b>	<b>Fylkesforeningen</b>	<b>Ledermøte</b>
5.	Lørenskog	Medlemsmøte
7.	Skedsmo	Medlemsmøte
7.	Follo	Medlemsmøte
7.	Oslo Vest	Medlemsmøte
13.	Oslo Nord	Medlemsmøte
19.	Oslo Syd	Medlemsmøte
<b>19.</b>	<b>Fylkesforeningen, A-hus. Dialogmøte mellom pasientforeninger</b>	
22.	Asker og Bærum	Medlemsmøte
<b>Oktober</b>		
3.	Lørenskog	Høsttur
11.	Oslo Nord	Medlemsmøte
12.	Skedsmo	Medlemsmøte
<b>26.</b>	<b>Fylkesforeningen</b>	<b>Temamøte, Ål - prosjektet</b>
27.	Asker og Bærum	Medlemsmøte
<b>November</b>		
2.	Skedsmo	Medlemsmøte
2.	Oslo Vest	Medlemsmøte
7.	Lørenskog	Medlemsmøte
8.	Oslo Nord	Medlemsmøte
9.	Follo	Medlemsmøte
21.	Oslo Syd	Medlemsmøte
24.	Asker og Bærum	Medlemsmøte
<b>Desember</b>		
2.	Skedsmo	Julemøte
7.	Follo	Julemøte
7.	Oslo Vest	Julemøte
5.	Lørenskog	Julemøte
13.	Oslo Nord	Julemøte

## Lokalforeningene

### Asker og Bærum

Håkon Allergodt  
900 51 242  
[hakona@online.no](mailto:hakona@online.no)

### Follo

Cornelis (Cees) Post  
90 59 56 11  
[cornelpo@online.no](mailto:cornelpo@online.no)

### Lørenskog

Torgeir Torsteinsen  
911 10 092  
[tortorst@hotmail.com](mailto:tortorst@hotmail.com)

### Oslo Vest

Jo Kobro  
917 70 935  
[kobro.jo@gmail.com](mailto:kobro.jo@gmail.com)

### Oslo Nord

Simon Bear  
907 75 509  
[simon.bear@holtet.vgs.no](mailto:simon.bear@holtet.vgs.no)

### Oslo Syd

Renny Bakke Amundsen  
930 18 002  
[rennyba@online.no](mailto:rennyba@online.no)

### Skedsmo og omegn

Svein Stuge  
95 83 05 27  
[svein.stuge@vikenfiber.no](mailto:svein.stuge@vikenfiber.no)

## Fylkesstyret

### Svein Arne Holst-Larsen

408 83 111  
[arne@holars.no](mailto:arne@holars.no)

### Kristin Bremer

958 59 125,  
[bestemodern@gmail.com](mailto:bestemodern@gmail.com)

### Renny Bakke Amundsen

930 18 002  
[rennyba@online.no](mailto:rennyba@online.no)

### Gunn Marit Walslag

920 35 164  
[gunnmaritwalslag@hotmail.com](mailto:gunnmaritwalslag@hotmail.com)

### Simon Bear

907 75 509  
[mr.bear@online.no](mailto:mr.bear@online.no)  
[simon.bear@holtet.vgs.no](mailto:simon.bear@holtet.vgs.no)

### Brita Sandtrø

909 64 303  
[brita.sandtroe@hotmail.no](mailto:brita.sandtroe@hotmail.no)

## Formiddag i Dubrovnik

*John Bakken, 2013*

*Vi sitter på 15. dekk, selv i skyggen er det varmt.*

*Behagelig? Ikke akkurat det.*

*Men det er vel slik vi ønsker oss sommeren:*

*Ikke en sky å se, jeg skulle gjerne vært en*

*Som er sval og svever dit jeg har lyst*

*Langt der nede ser jeg hjemlige trakter*

*med grønne enger, skoger og speilblanke vann*

*Når skyen løser seg opp og forsvinner er reisen over*

*Som lett yr faller den til jorden, ligger der som dugg*

*Inntil det fordamper, blir borte*

*og alle mine sorger og bekymringer er over.*



*Stamnsve på Frosta. 1955*

# HVORDAN BLIR LIVET MED PARKINSONS SYKDOM ?

MEDISINER LIVSGLEDE

TRETTET HUKOMMELSE SKJELVINGER

TRENING LIVSKVALITET

## MOT - HÅP

ARBEIDSLIV SYN LIVSLENGDE

SØVN STIVHET FELLESSKAP

ALDRING SOSIALT LIV KRAFTLØSHET



### Foreningens mål:

***”Styret arbeider for at alle pasienter og pårørende kan oppleve best mulig livskvalitet og verdighet i hverdagen, at den enkeltes menneskeverd blir respektert som likeverdig med alle andre i samfunnet. Respekten for den enkeltes autonomi og integritet skal være uavhengig av individets fysiske og psykiske situasjon”.***