

Nr 2-2021

Parkinsonbrevet

PARKINSONFORENINGEN OSLO/AKERSHUS



Tema: **Pårørende**

INNHOOLD I DENNE UTGAVEN

	Side		Side
Redaksjonens spalte	3	Lokalforeningene	
Det finnes lys	4	- Lørenskog	23
Tema: Pårørende	5	- Asker og Bærum	24
Min mormor, parkinson og jeg	6	- Follo	25
Min opplevelse av mammas bortgang	8	- Oslo vest	26
Er det en livsstil å være pårørende til parkinsonister?	10	- Oslo syd	28
Den siste fasen	12	- Oslo nord	29
Nærmeste pårørende – viktige medlemmer, for dem selv, parkinsonisten og Forbundet	14	- Romerike	31
Livet med parkinson	15	Ledere i fylkes- og lokalforeningene	32
Om mot, livsglede og DBS	16		
Park og idrett	18		
Dikt	19	Bilder	
Bokbad på Bånkall gård	20	Forside: Førljulsstemning i fjellet	
Park og kultur	22	Bakside: Desembermorgen i Jotunheimen	
		Foto: B.S. Kvitberg	

REDAKSJONEN

Magne Roland \ almaro@online.no \
Svein B. Stuge \ mailto:svein.stuge@vikenfiber.no \ 958 30 527
Gunn Marit Walslag \ gunnmaritwalslag@hotmail.com \ 92035164
Layout: Bård Ståle Kvitberg

Redaksjonen takker for alle bidrag til denne utgaven. Vi tar gjerne i mot innspill, artikler, dikt, bilder, illustrasjoner og annet relevant stoff fra deg som er leser av Parkinsonbrevet. Så langt som plassen tillater det vil vi forsøke å ta dette inn. Lengden på artikler bør begrenses til 800 ord. Send gjerne relevante bilder - i riktig sammenheng er dette mer verd enn 1000 ord. Send oss gjerne stoff på e-post, og legg inn opplysninger om hvordan vi kan kontakte deg.

Redaksjonen avsluttet: 21. november 2021

REDAKSJONENS SPALTE

Da vi etter en pause på et halvt år igjen ga ut et nummer av Parkinsonbrevet (nr 1- 2021) var vi spent på hvilke tilbakemeldinger dere ville gi oss. Parkinsonbrevet har eksistert i 20 år som en inspirasjons- og informasjonskilde til medlemmene av Oslo og Akershus parkinsonforening. Tidligere har leserne gitt uttrykk for at det er viktig å ha en slik trykksak som dropper ned i postkassen 4 ganger i året. Den har medvirket til å binde medlemmene og lokalforeningene sammen, samt også til å utvikle arenaer for gjensidig informasjon og nærhet til hverandre.

Tidene forandrer seg, og det kunne jo hende at en trykksak i postkassen måtte vike plassen for andre kommunikasjonsformer. Det viser seg at det ikke er tilfelle. Tilbakemeldingene har overbevist oss om at Parkinsonbrevet har vært savnet, og at det er en nødvendig informasjonskilde for de fleste av våre ca. tusen medlemmer. I samspill med andre kilder fra Parkinsonforeningen Oslo og Akershus og Parkinsonforbundet utgjør brevet en nødvendig helhet som skal hjelpe våre medlemmer til å mestre sin situasjon på en bedre måte.

Som dere ser har Parkinsonbrevet fått et litt annet utseende. Vi forsøker også å fornye innholdet, slik at det skal være mest mulig tidsaktuelt. På den annen side er ikke situasjonen til parkinsonpasienter med pårørende blitt stort endret de siste 20 årene. Utfordringene er i utgangspunktet de samme.

Det blir fortsatt lagt stor vekt på at bladet skal formidle stoff fra lokalforeningene, med informasjon om aktiviteter dere kan finne i nærmiljøet. Videre stoff fra fylkesforeningen og forbundet. Men det viktigste er å fremme et sosialt fellesskap med andre som er «i samme båt». Videre også gi innsyn i hva som skjer av utvikling, både innenfor behandlingstilbud og forskning.

Mange av dere har sikkert noe som dere vil meddele oss, både i form av en artikkel i bladet eller et godt råd til redaksjonen. Artikler bør i utgangspunktet begrenses til ca. 800 ord. Hvis noen kan tenke seg å slutte seg til redaksjonen som medarbeider er det kjærkomment. Parkinsonbrevet skal være mest mulig nyttig for våre medlemmer. Derfor trenger redaksjonen innspill fra dere.

Noen av oss har Parkinsons sykdom. Andre er unge eller eldre pårørende. Uansett livssituasjon skal ikke denne sykdommen definere vår livskvalitet eller vår livsstil. Vi skal ikke være opptatt av de ferdigheter som kanskje er gått tapt. Vi skal være opptatt av alle de muligheter og ressurser som vi disponerer i dag. Det er jo dagen i dag som er selve livet. La oss alle fullt og helt bruke de muligheter og gleder som denne dagen gir oss. Morgen-dagen kommer med nye muligheter og opplevelser.

Redaksjonen ønsker leserne en riktig god jul, og håper at høytiden blir preget av fred og glede. Samtidig er det viktig for oss å minne om alle menneskene i verden som ikke er så heldige som vi som lever i Norge.

DET FINNES LYS

ved fylkesleder Edgar Valdmanis

Akkurat nå er vi i den mørkeste tiden av året. Selv for oss som er lettere rammet er det tungt å stå opp. Og for de som er hardest rammet er det verre enn for oss. Men det er lyspunkter å finne.

1. Vær så aktiv som du kan. Oslo Syd har Mandagsklubben, og Oslo Nord har Onsdagsklubben. Her er det lettere trening, både fysisk trening og stemmebruk/ logopedi med Serilinn. Til og fra kommer du med TT-taxi. Orker du ikke hver uke, prøv annenhver. Selv om du ikke bor i en av de to lokalforeningene er du hjertelig velkommen begge steder. Jeg vet, for jeg har spurt på dine vegne 😊
2. Sjekk møtekalenderen og se hva som fanger interessen. Det gjelder det samme her – du behøver ikke bo i selve nedslagsfeltet til den lokalforeningen som er arrangør. Du er velkommen der det skjer, men det er smart å melde seg på, og samtidig sjekke eventuelle plassbegrensninger. Selv om du ikke orker å delta på mer enn ett møte i kvartalet er det mer enn- og bedre enn ingenting. Det er viktig å komme seg ut og treffe både likesinnede og andre. Dersom du ikke er så data-kyndig, spør barn, barnebarn eller en av naboene om hjelp til å finne informasjon på Parkinson.no. Eller ring kontoret på 22 00 83 00.
3. Når du har truffet noen du kunne tenke deg å bli litt bedre kjent med, går det an å høre om den andre vil bli med på tur en dag. Selv om det er fint å utfordre seg selv, så tilpass fart og lengde til det dere orker. Og legg gjerne inn en matpause på en kafé i nærheten. Det skal være hyggelig å gå på tur. Noe du ser frem til, ikke det motsatte.



Da har du 3 enkle aktiviteter som både er hyggelige å se frem til, som gir en god opplevelse der og da, og er hyggelige å tenke tilbake på. Og kanskje gjør det litt lettere å stå opp.

Husk også at det er lov å be om hjelp underveis. Spør familien, venner, naboer og andre. Når du deltar på et medlemsmøte er det lov å be noen andre om de kan hente en kopp kaffe til deg siden du er litt dårlig til bens selv. I det daglige kan du be om hjelp med handling og andre oppgaver. Som nevnt kan du også be andre om følge på tur. Til slutt – er du alvorlig deprimert, søk profesjonell hjelp! Jeg er ikke psykolog og mine råd lenger opp er antagelig ikke til særlig hjelp.

TEMA: PÅRØRENDE

ved Magne Roland

Parkinsonisten og pårørende.

Det er viktig å synliggjøre forskjellige livssituasjoner for de som har sykdommen, og belyse hvordan behovene for hjelp, omsorg og støtte kan variere, fra den ene situasjonen til den andre. Samtidig må vi bekrefte at kronisk sykdom er lettere å bære, hvis den kan deles med en ektefelle eller andre nære slektninger. Vi ønsker å bruke mye spalteplass på dette, og belyse ulike situasjoner, sett både fra pasientens side og fra pårørende. I denne utgaven av parkinsonbrevet konsentrerer vi oss om de pårørende. Nedenfor finner dere fire artikler som er skrevet av barnebarn, barn eller ektefeller.

- Et barnebarn forteller om sine opplevelse ved å ha en syk mormor. Vi følger hennes tanker og følelser fra 6-års alderen til hun er ung voksen.
- En voksen datter forteller hvordan morens sykdommen påvirket hennes liv, og hvordan sykdom knytter pasienten og øvrige familiemedlemmer sammen.
- To menn med ektefeller som har Parkinsons sykdom beskriver forskjellige faser i sine samliv. Vi får innblikk i sorger, savn, håp og gleder. Vi opplever hvordan kronisk sykdom binder ektefeller sterkere sammen, samtidig med at begge to må innse at det for mange kommer en dag da kun den ene er tilbake.

Disse fire innleggene gir et glimt inn i hva som rører seg mellom den pårørende og pasienten. I senere utgaver av parkinsonbrevet vil vi gi pennen til flere, både pårørende og pasienter i forskjellige livssituasjoner. Vårt mål er at vi skal dele erfaringer og bygge sosiale nettverk. Videre at det synliggjøres at dagen i dag er selve livet, med alle muligheter den har å by på.



MIN MORMOR, PARKINSON OG JEG

Av Marthe Roland Udnæs



Marthe Roland Udnæs

og glemte e-en. Året før hadde mormor fått parkinsonsdiagnosen. Men det visste ikke vi enda.

Da tvillingbrødrene nærmet seg to år dro vi til Lanzarote. Pappa ble hjemme for å jobbe og mormor ble med for å hjelpe. Jeg så håndledet hennes krøke seg innover i en unaturlig stilling da hun gestikulerte om et eller annet. Glasset med solo ble uregjerlig og softisen vanskelig å styre mot en uoppmerksom liten gutt. Jeg husker det så godt fordi jeg tenkte at noe ikke stemte. Disse episodene med ukontrollerte vridninger og dreininger - var det sånn det var å bli gammel, tenkte jeg. Men mormor var jo ikke gammel.

Mormor var bare syk. Det fikk vi vite senere det året. Og det var som om hun ble ordentlig syk over natta, eller kanskje hun bare ikke klarte å holde sykdommen skjult for oss lenger.

I årene som fulgte trodde jeg desperat at noen ville finne en kur mot parkinson - denne grusomme skikkelsen som liksom hadde satt seg mellom mormor og meg i sofaen og gjorde meg så innmari redd. Jeg ble redd for at noen skulle forlate rommet; for at morfar skulle hente noe i kjelleren; for at mamma skulle forsvinne inn på do. For å være alene med mormor ble stadig vanskeligere.

De første årene var jeg redd for at beina hennes skulle gå i stå. En kveld morfar var inne hos noen naboer, ringte telefonen og jeg frøs fast i sofaen. Det gjorde mormor og, på vei

Påsken rett før jeg fylte seks dro søsteren min og jeg på hytta med mormor og morfar. Mamma og pappa var hjemme og fødte tvillinger. På vei opp mistet jeg en kvist kalt Knerten ut i snøfonnene ved siden av scootersporet, og mormor hoppa av scooteren og kava rundt for å finne ham. Så steg hun triumferende opp av løssnøen, med Knerten fastspent i skihansken og pannebåndet på snei.

Mormor trosset gretne scootersjåfører, lot meg hjelpe til med oppvasken, satt bakpå snowraceren min og lo så hun falt av. Hun gikk på ski, trakk store pulklass med vandunker, kalte seg Petra når vi lekte frisør og lo så hun grein da jeg skulle skrive navnet på broren hennes, Svein,



Glade jenter

over gulvet, mot telefonen. Hun så på meg, smilte og hvisket: «ikke si dette til morfaren din», før hun la seg ned på alle fire og krabbet bortover. Det var en telefonselger som ringte, og mormor la på, så på meg og vi fniste uten en lyd.

De neste årene ble jeg redd for at jeg ikke skulle høre hva hun sa. Mormors hvisking ble mer og mer utydelig og jeg ble sittende forknytt og utilpass, ute av stand til å snakke selv. Så ble stillheten det jeg fryktet mest. Det å bare sitte ved siden av mormor, se blikket hennes bevege seg i et ellers stivt og hjelpesløst ansikt. Små kremt, et og annet sukk. Inni hodet mitt fantes bare et eneste stort brøl av dårlig samvittighet, og nedi magen min et sted brant et ønske om å stikke hull på dette rare vakuumet vi hadde blitt plassert i. Jeg var redd for at hun skulle tro jeg var redd, for at hun skulle tro jeg ikke ville være der, for at hun skulle bli flau eller føle seg utilstrekkelig. Men jeg var tenåring, dårlig rustet for dette og klarte ikke å forstå min egen frykt.

Jeg vil så gjerne møte mormor igjen. Jeg vil at mormor skal bli kjent med meg som ung voksen og få se alle sidene ved meg som ligner henne. Men når jeg ser for meg å



Gunn-Marit Roland

møte mormor igjen, er det ikke nødvendigvis min friske og ungdommelige mormor jeg ser. Jeg ser at jeg tar tak rundt henne og vugger frem og tilbake når beina hennes går i stå. Jeg ser at jeg stryker henne over kinnet og gir lengre klemmer når ordene sitter fast. Jeg ser at jeg fyller stillheten med meg selv, med liv og minner og tøys. Som ung student begynte jeg å jobbe på Grefsenhjemmet, der mormor bodde de siste årene hun levde og der hun selv jobbet da hun var yngre. Jeg kunne ønske at mormor hadde fått oppleve alt jeg lærte der. Jeg kunne ønske hun fikk se at jeg ikke er redd lenger.

I det siste tydelige minnet jeg har med mormor, sitter vi parkert i en garasje, enten under Grefsenhjemmet eller under leiligheten til mormor og morfar. Morfar skal hente noe, og idet bildøra smeller igjen etter ham kommer den: stillheten. Ikke pinlig eller ubehagelig. Men total og uutholdelig. Jeg vet faktisk ikke om det jeg husker faktisk skjedde, eller om jeg

bare tenkte og ønsket så hardt at det skulle skje, at minnet mitt har valgt å beholde det slik. Sånn jeg husker det lener jeg meg så vidt fram mellom forsetene, stryker mormors venstrearm og sier: Jeg er glad i deg, mormor.

Og i dag er det dét som gir meg ro når jeg tenker på mormor; at selv om hun ble som hun ble, og til tross for at jeg var for ung eller uerfaren til å takle sykdommen hennes på en måte jeg kunne vært stolt av i dag, så var og er jeg veldig glad i henne.

MIN OPPLEVELSE AV MAMMAS BORTGANG

Av Ada Stuge Evjen



Ada Stuge Evjen

Mamma døde midt i fellesferien. Hun hadde hatt Parkinsons diagnose siden 2006 og var på de aller fleste vis forsvunnet allerede. Da vi fikk beskjeden om at hun hadde fått en infeksjon i hele kroppen og var terminal kom det allikevel som et enormt vondt sjokk. Vi var på hytta i Valdres og min søster, niese og far kastet oss i bilen og kjørte i all hast fra Valdres til Skedsmotun. Tårene rant og vi mimret om livet hennes og om hvilken god mor hun hadde vært. Vi var redd det stod om timer og kunne ikke komme fort nok frem.

Mamma lå i sengen sin og var pen, rosa i kinnene og tilsynelatende ikke så veldig nær ved å dø. Vi koste og klemte på mamma etter tur og alternerte på å være ved hennes side. Vi

sang for henne og hun reagerte ved å puste roligere og noen ganger se på oss med sløve øyne. Jeg hadde mine tre små barn og mann på hytta og bestemte meg for å si farvel den dagen for så å ta farvel med henne et sted i naturen når hun til slutt slapp taket. Min niese, pappa og jeg kjørte tilbake til hytta, mens min søster ville bli ved mammas side og passe på.

Jeg fikk en tlf samme kveld og min kusine ville vite om jeg virkelig ikke ville være sammen med mamma når hun døde, hun trodde jeg ville angre på det. Jeg kjente på dette til neste dag og kastet meg så i bilen for å allikevel være der når hun slapp taket.

Da jeg kom til sykehjemmet igjen så mamma fortsatt nokså godt ut. Hun fikk morfin jevnlig for smertene og personalet på Skedsmotun var eksepsjonelt gode med henne. Jeg sov der en natt og sang for henne, holdt hånden hennes, koste og strøk på henne. Men hva mer kunne jeg gjøre her?

Mamma hadde jobbet på Skedsmotun selv for 15 år siden og da jeg møtte en gammel kollega av henne, trakk jeg henne med ut på gangen og forklarte at jeg hadde tre små barn som savnet mammaen sin på hytta, men at jeg gjerne ville være tilstede når hun døde. Hvor lang tid tror du det tar, sa jeg. Du som har erfaring med slikt.

Hun trekker pusten og sier at det vanligvis tar 6-7 dager fra man slutter å spise og drikke til man dør. Men at hun overhode ikke kan garantere det. Mamma sluttet å spise på tirsdag og nå er det fredag. Jeg tok den vanskelig avgjørelsen om å reise til familien min



på hytta og ha noen fine sommerdager med dem. Mandag morgen dro jeg ned igjen, med hjerte i halsen fordi jeg var redd jeg skulle komme frem for sent. Da jeg kom inn døra til mammas rom sank jeg sammen, hun så helt død ut, med åpen munn og innsunkne, halv-åpne øyne. Men så pustet hun! Det tok nesten et minutt mellom hvert pust.



Det siste døgnet døde mammas kropp sakte, hun ble blå på hender og føtter og jeg lå ved siden av kroppen hennes og hadde en siste natt ved hennes side. Strøk hendene gjennom håret hennes holdt henne i hånda og tok farvel.

Den siste, største sorgen var å miste den kroppen man hadde vært så knyttet til, den lukten som bare var henne og som jeg syntes var verdens beste lukt.

Det å ta farvel nå handlet mest om å ta farvel med den kroppen, huden i hendene hennes, det hun luktet, kysse henne på panna, ta farvel med det siste som var igjen av henne.

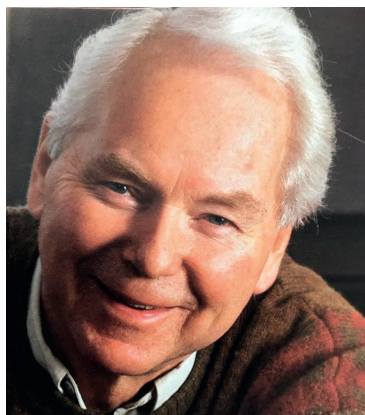
Jeg er takknemlig for den tiden vi fikk være med henne og jeg er enormt takknemlig for den kjærligheten som ble vist mamma på Skedsmotun, vi var så trygge på at hun hadde det godt der. Jeg var vitne til omsorgen hun fikk da hun ble stelt. Den rørte meg sterkt.

Jeg er mest takknemlig for at sykdomsperioden er over nå og at hun har fått fred og vi får kjenne hennes tilstedeværelse i oss etterkommere og savne henne på ordentlig.

Ada

ER DET EN LIVSSTIL Å VÆRE PÅRØRENDE TIL PARKINSONISTER?

Ved dr. med. Magne Roland



Magne Roland

For en del år siden satt en kvinne og ventet utålmodig i spisesalen ved et sykehjem i Oslo. Hun var ung i forhold til de andre beboerne. Ansiktstrekkene var fortsatt vakre, men øynene hadde mistet sin glød. Kroppen var slank og virket veltrent, men den var stiv og uregjerlig. Den fungerte som et skall som skilte henne fra verden utenfor. Hun forsøkte å reise seg, men beina ville ikke lystre. Hjernen var klar, men hun greide ikke å snakke tydelig. Hun så seg søkende rundt i rommet og forbannet den parkinsonismen som hadde tatt fra henne så mye.

Hun fikk øye på meg da jeg kom inn i rommet. Det gikk et smil over ansiktene til oss begge. Vi ble minnet om alt vi hadde opplevd sammen i løpet av et langt ekteskap. Nå

skulle hun hjem etter et avlastende opphold på sykehjemmet. Vi hadde samlet krefter til å møte den hverdagen som var blitt så annerledes enn vi trodde for endel år siden. Men det var optimisme hos oss begge. Ved å ta utgangspunkt i de ressurser som fortsatt var tilstede, kunne dagene fortsatt bli både innholdsrike og fylt av livskvalitet. Vi var fullt bestemt på å oppleve «dagen i dag» som selve livet, og ikke dvele ved det som kunne bli vanskeligere i morgen. Men samtidig måtte vi legge forholdene til rette på best mulig måte for fremtiden.

Hvem blir rammet av parkinsonisme.

I utgangspunktet er ikke parkinsonisme arvelig. Sykdommen rammer tilfeldig. Sykdomsforløpet og reaksjonene på sykdommen er helt forskjellig fra familie til familie. Noen får en aggressiv sykdom i ung alder, slik at både pasient og familie raskt får en belastning som er større enn de kan tåle. Andre får en mild form for parkinsonisme, gjerne i høy alder. Da kan det hende at verken pasienten eller familien blir nevneverdig belastet. Hvis parkinsonpasienten ikke har en nær familie å støtte seg til, kan situasjonen fort bli svært vanskelig, men det er emne for en annen artikkel.

«Der kronisk sykdom rammer, vil hele familien bli syk». Dette er et utsagn som pårørende til parkinsonpasienter kan bekrefte. Bør den nærmeste pårørende bruke resten av livet sitt til å hjelpe den syke? Ingen kan forutse hvor mange krefter den pårørende har. Diagnosen kommer oftest som et sjokk. De færreste har kunnskaper nok til å vite hvor radikalt livet kan endre seg. Sykdommen begynner langsomt og forsiktig. Etter hvert vokser problemene.

Hvordan reagerer den pårørende på sykdommen.

I begynnelsen av sykdomsfasen står den pårørende ofte hjelpeløs og observerer. I hjelperens rolle har den pårørende selv behov for å få forståelse og trøst. Maktesløsheten kommer ofte av at de to ektefellene ikke våger å snakke fortrolig sammen. Hvem våger å snakke om at samlivsformen langsomt vil bli endret, slik at mye som tidligere har gitt glede vil forsvinne? Hvem våger å snakke om at den syke og den pårørendes behov etter hvert blir så forskjellig at deres veier til en viss grad må skilles i den praktiske hverdag?

En kronisk syk person takler sin situasjon langt bedre hvis hun eller han har en samlivspartner å støtte seg til. Partneren er med i hverdagslivet og kjenner den sykes reaksjonsmønster. Etter hvert vet den nære pårørende hva som skal til av trøstende ord og handlinger for at situasjonen skal bli best mulig for den syke.. Men hvor henter den pårørende råd og hjelp?

Kan utfordringene bli for store for den pårørende?

Parkinsonpasienten og ektefellen /samboeren må gjøre alt de kan for å utvikle et åpent og tillitsfullt forhold til hverandre. Begge må ta ansvar. De må kunne snakke sammen om det samlivet de har hatt, og det livet de lever i dag, samtidig som de i fellesskap må forberede seg til de utfordringene som sykdommen etter hvert vil gi. Det er en stor utfordring å innse at deres individuelle behov etter hvert vil gjøre at de ikke lenger har samme hverdag.

Når sykdommen er langt framskreden, kan belastningen på den pårørende bli uoverkommelig. Kanskje er det vanskeligere å være pårørende enn pasient. De fleste pårørende vil gjøre det aller beste for den syke. De får oftest ingen takk. Hvor mange pårørende har ikke opplevd at venner som kommer på besøk, skryter av den syke uten å se den oppofrende innsatsen fra samlivspartner og barna som står bak.

Livet kan alltid gi gleder, selv om mye blir annerledes enn forventet.

Parkinsonismen la et sterkt preg på livene til min ektefelle og meg de sisten årene hun levde. Vi følte imidlertid begge at livet fortsatt hadde svært mye å gi gjennom vårt fellesskap og samliv, men vi var begge forberedt på at det krevde innsats fra begge. Vi ble mer og mer bevisst på at det var de små opplevelsene i hverdagen vi måtte ta vare på.

Vel hjemme etter det avlastende oppholdet på sykehjemmet, som er beskrevet innledningsvis, la vi planer for den dagen og dagene som lå foran oss. Ved å leve i nuet og ta vare på de små og dagligdagse hendelsene, fikk selve livet et nytt og verdifullt perspektiv. Det ga fornyet følelse av livskvalitet og glede. Streben etter status og materielle verdier fikk langt mindre betydning. Kanskje dette er en lærdom som alle burde merke seg, uavhengig av livssituasjon.

DEN SISTE FASEN

Ved Svein B. Stuge

Bjørge og jeg var gift i 58 år. Vi fikk fire barn (Tor, Jorunn, Guttorm og Ada) og har 8 barnebarn, den siste fasen i Bjørge's liv startet da hun fikk fast plass på Skedsmotun Bo og Behandlingssenter.

Bjørge hadde diagnosen Parkinson demens, det betød at hun måtte passes det meste av tiden. Jeg var derfor sykepleier nesten på heltid, nesten, fordi jeg fikk hjelp til morgenstellet av hjemmesykepleier og hun ble hentet hver tirsdag kl 8.30 og var på dagsenter til hun kom hjem kl 15.00 der hadde hun fått frokost, lunsj og middag og hadde hatt hygge og aktiviteter sammen med en gruppe andre pleietrengende. Denne dagen rakk jeg akkurat en runde på golfbanen sammen venner. Bjørge hadde også jevnlig en ukes avlastningsopphold på Skedsmotun. Det var da jeg skulle hente henne etter en slik uke at avdelings-sykepleieren tok meg til side og sa "du må nå søke om fast opphold for Bjørge ellers blir du syk også". Dette kom overraskende på meg for jeg følte det ikke slik for Bjørge var jo så snill og grei og lett å være sammen med, men jeg leverte søknaden følgende torsdag og fikk telefon samme dag fra tjenestekontoret "Bjørge får plass, kan du holde ut til tirsdag?" Jøss, tenkte jeg blir sett på som så sliten.

Tirsdagen kom og vi skulle kjøre til sykehjemmet noe som hadde vært helt normalt og uproblematisk, men denne gangen besvimte hun før vi kom til trappen ned til utgangen. Besvimelsene hadde tidligere kommet med jevne mellomrom, det kunne skje to, tre kanskje fire ganger at hun seg sammen i armene mine, gled ned på gulvet og med min hjelp reiste seg, etter noen minutter var hun normal og oppgående igjen. Denne tirsdagen var det annerledes, samme hvor mye jeg hjalp, hun kom seg ikke opp, ble bare liggende på gulvet. Jeg så ingen annen løsning enn å ringe 113 og be om hjelp, de kom og fikk båret henne ned trappen og på bære inn i sykebilen, derfra til AHUS for sjekk, der fant de ingen feil og hun ble sendt videre til Skedsmotun. Jeg har tenkt mye på hvorfor hun reagerte slik denne tirsdagen, hun var innforstått med at hun skulle til Skedsmotun og var enig i det men var det likevel en protest mot å forlate hjemmet? Svaret fikk jeg aldri.

Fra dag en på Skedsmotun fortalte hun hvor godt hun hadde det. Hun trivdes i fellesarealet på avdelingen blant de andre pasientene og i sitt eget rom med hennes egne møbler og kjære malerier og ikke minst sammen med den hyggelige og omsorgsfulle betjeningen.

Jeg var jevnlig på besøk, da gikk vi gjerne hand i hand på tur ut i sansehagen eller til kafeteriaen hvor det alltid var mange gjester og mye liv som Bjørge kunne glede seg over. Etterhvert ble det nødvendig å bruke rullator og på de siste besøkene i kafeteriaen i rullestol. Så kom koronaen med smitte og dødsfall og Skedsmotun ble stengt med besøksforbud i lang tid. Da det ble tillatt med besøk ble det kun utendørs og av den aller nærmeste pårørende, tre meters avstand til Bjørge og under oppsyn av avdelingsleder. En rar tid!

Bjørge's demens utviklet seg sakte men sikkert, hun mistet taleevnen, smilet forsvant, etterhvert ga hun ikke tegn til å kjenne meg eller noen av barna. Når vi på slutten kom

på besøk lå eller satt hun og så tomt ut i lufta. Tidligere hadde hun spist og drikket uten hjelp, nå måtte en sykepleier sitte og gi henne maten bit for bit.

Vår eldste sønn Tor bor i Tromsø, han og kone og datter kom sammen med vår datter Ada, hennes tre små jenter og jeg på besøk 6. juli. Da skjedde det noe flott og uventet, Bjørg var helt forandret, hun satt i rullestol, hun smilte og det så ut som hun kjente oss og koste seg sammen med oss.

Da Bjørg kom inn på langtidsoppholdet ble jeg invitert til samtale med lege og avdelingsleder, der ble jeg fortalt hvordan oppholdet ville arte seg men skvatt til da legen sa at når den tiden kom vil de ikke gi Bjørg livsforlengende behandling. Hva? skal de ikke hjelpe henne til å leve videre tenkte jeg men protestert ikke.

Tirsdag den 13. juli var jeg sammen med våre to døtre og deres familier på hytta vår i Valdres da en av sykepleierene ringte fra Skedsmotun og informerte meg om at Bjørg hadde fått urinveisinfeksjon og at hun ble behandlet for det. Dagen etter ringte sykehjemslegen og sa at nå hadde infeksjonen spredd seg til hele kroppen og at det var terminalt. Som Ada forteller dro vi, døtrene våre, et av barnebarna og jeg, umiddelbart til Skedsmotun. Her var allerede Guttorm vår yngste sønn. Sammen tok vi farvel med Bjørg som nå lå stille og var halvt bevisstløs. Vi ble vitne til hvor godt sykepleierne tok seg av Bjørg, hun fikk jevnlig smertestillende morfin men ingen behandling for infeksjonen. Tor som nå var i Spania var med oss via mobilkamera, han reagerte sterkt på at hun ikke fikk behandling for han hadde jo sett henne i relativt god form for litt over en uke siden. Vi andre så at Bjørg hadde godt og hadde ingen innvendinger mot behandlingen hun fikk.

Hvordan Bjørg forlot oss har Ada beskrevet godt, Jorunn og kom jeg til Bjørg noen minutter etter at hun døde, da lå hun pent stelt og i fredelig søvn.

Bjørg ble begravet den 3. august, like før hadde restriksjonen om antall deltager i kirken blitt opphevet, det var godt å se at det var så mange som kom for å ta farvel med henne. Presten fikk på fin måte frem Bjørgs livshistorie og innholdsrike liv, Ada holdt en rørende god personlig tale og hilsen til sin mamma.

Vi hadde minnestund på Hellerud gård, og var gledelig overrasket over det store oppmøtet. Dette ble slik jeg ønsket det, en minnestund med gode minner, for det er det vi sitter igjen med etter Bjørg, GODE MINNER.

I det siste har kommet frem i media klager på behandlingen på sykehjem, "uspiselig mat og personale som ikke har tid til stell og omsorg for pasientene". Dette er det helt motsatt av min opplevelse av behandlingen Bjørg fikk i tre og halvt år på avd 1A på Skedsmotun, her var det rikelig med god mat og en betjening som tok seg god tid til å mate den som trengte det. Alltid en meget omsorgsfull betjening.

Tusen takk til Skedsmotun!



NÆRMESTE PÅRØRENDE – VIKTIGE MEDLEMMER FOR DEM SELV, PARKINSONISTEN OG FORBUNDET

Ved Astrid L. Dalin

I våre dager tilbys vi medlemskap av mange slag, og da er det lett å tenke at det får holde at én av oss er medlem i Parkinsonforbundet. Parkinsonisten blir naturlig nok, alene medlem i Forbundet som regel. I dag er det 5960 medlemmer totalt i Forbundet. Av disse er det kun 807 pårørende som er medlem. Av disse er ganske sikkert svært mange som er tillitsvalgte i organisasjonen. Da må en være medlem. De tillitsvalgte følger med både sentralt og lokalt, så det er alle de andre pårørende denne oppfordringen retter seg mot.

De tre spørsmålene en kan stille seg, er om det er behov for at pårørende også er medlem. Nedenfor viser jeg til tre grunner for at jeg vil anbefale at næreste pårørende blir medlem sammen med parkinsonisten.

1. Hvorfor er det viktig for den nærmeste pårørende å være medlem?

Som medlem er informasjon lettere tilgjengelig om de mange tilbud og tiltak fra Forbundet og spesielt fra lokalforeningene. Det gjelder kunnskap om livet med sykdommen og oversikt over muligheter for kunnskap og felleskap med erfaringsdeling med andre.

Hvis den pårørende ikke har direkte kontakt, har mange erfaring med at de går glipp av viktig informasjon. Aller oftest oppleves det når sykdommen er i de senere faser. Da kan det bli mer krevende for den som har sykdommen å følge med, og dermed kan de begge falle ut av både kunnskapsformidling, men like så viktig - det lokale fellesskap, som for eksempel medlemsmøter, samtalegrupper og trening av ulike slag.

2. Hvorfor er det viktig for Parkinsonisten å ha med seg den pårørende som medlem

Det betyr at den pårørende gis en økt mulighet til bedre forståelse og deltakelse i den sykdommen som berører begge liv, noe som kan bety mye for veien videre med sykdommen.

3. Hvorfor er det viktig for Forbundet?

Flere medlemmer vil gi Forbundet økte ressurser til arbeidet for alle medlemmene. Men fra mitt ståsted, vil jeg si at økonomi er underordnet. Medlemskap for pårørende burde heller være lavpriset – f.eks halv kontingent burde være nok.

Mer vesentlig er det at ved engasjement gjennom medlemskap, kan de pårørende markere seg sterkere som gruppe og påvirke hvordan Forbundet inkluderer tilbud til pårørende i sine program og når de samarbeider med helsemyndighetene.

Pårørende som engasjerer seg, er en ressurs, og kan være en pådrivergruppe i flere saker.

Oppfordringen til pårørende er - å melde seg inn i Norges Parkinsonforbund, for sin egen del - for den parkinsonisten de står nær - for Forbundet

LIVET MED PARKINSON

Ved Mari Helene Slagsvold

Foto fra turer sammen med far som har parkinson.



Litt påfyll er bra, mon tro om det vanker is etterpå.....?



"Sight-seeing"

OM MOT, LIVSGLEDE OG DBS

Tekst: Gunn Marit Walslag Foto: Ann- Helen Johnsen

Kanskje oppdager du det en vinterdag på vei hjem fra butikken, at beina ikke vil gå. Det er knappe 50 meter igjen, men der står du altså bom stille...

Etter noen år med parkinson kan effekten av medisinerne avta. Det dukker opp nye utfordringer, og det kan bli aktuelt med avansert behandling. DBS- behandling (DBS- Deep Brain Stimulation) er et av flere alternativer.

På hjemmesiden til Norges Parkinsonforbund ligger det informasjon om DBS. Nevrologer og andre fagpersoner kan også svare på spørsmål. Noe av det man lurer på, får man best svar på fra de som selv har gjennomgått behandlingen.

Turid Svendsen (52) gjennomgikk en DBS- operasjon ved Nevrologisk avdeling, Rikshospitalet, OUS den 31. mai i år. Vi har spurt henne om hennes opplevelse av behandlingen.



Turid - En trøndersk fighter

Turid fikk parkinsondiagnosen i 2015.

Hun er aktivt med i boksetreningen for personer med parkinson, Rock Steady Boxing (RSB), i Oslo bokseklubb.

Er leder for Park og idrett, og har organisert fotballtreninger og turer til fotballcuper for parkinsonister i København.

Sitter i styret for Parkinsonforeningen Oslo/Akershus.

Er opprinnelig trønder, men bor på Skedsmokorset.

Har to flotte sønner på 21 og 23 år, som hun er veldig stolt av, og en kjæreste som bor i Larvik.

På face book-profilen til Turid står det: *Blid og fornøyd dame fra Trøndelag.* - Har ikke noen grunn til å være noe annet, sier hun.

Vi besøkte Turid på Unicare Fram i Bærum, en regnværsdag i oktober. Hun tok oss med til en gapahuk, der vi satt godt skjermet for regnbygene som kom og gikk.

Om mot

- Når du ser litt tilbake, Turid, hva er det modigste du har gjort?

- Det var i forbindelse med 50- årsdagen min. Jeg fikk beskjed om å holde av fredag den 8. februar 2019, Jeg ante ikke hva som skulle skje...

Så får vi høre om boksejengens overraskelse som ventet Turid den flotte februar dagen, da hun ble hentet hjemme, kjørt til Raufoss via ulike omveier, der en flytur litt utenom det vanlige ventet. Hun ankom med bind for «auan», og fryktet først at det ble fallskjermhopp, da eieren av flyet sto der med en fallskjerm, men det ble avkrefta ganske fort.

- Men du skulle opp og fly?

- Ja. Det va et lite tomanns fly, så det va no æ og han flygarn. Æ spurdd han flygarn før vi letta: «Du skal heim te middag i dag, du å?», «Å ja, han hadd no tenkt det, ja...». Da følt æ at æ koinn vårrå med æ å, da. Æ hadd et kamera, et go-pro kamera, som æ holdt mot vinduet, mens æ klæmt igjen auan, og filma at vi flaug opp ned. Hvis æ skoilla ha hatt opp auan hadd æ sikkert vorti både kvalm og ..., men i hvert fall hadd æ kameraet mot vinduet...

- Dere kom dere velberga ned?

- Ja, vi gjol det... Hadd æ fått spørsmål om å bli med i dag igjen, så hadd æ gjort det!

Om DBS



Bildet er tatt få dager etter operasjonen under samtale med Ann- Helen (bilde innfelt)

ingen smerter, men etter operasjonen har jeg hatt mye kløe i hele hodebunnen pga kutting av nervetråder under operasjonen. Strømmen ble satt på etter ca to dager.



Foto: Selfie fra flyturen

- For 12 uker siden gjennomgikk du en DBS- operasjon. Det er et inngrep som også krever et visst mot. Hva var det som gjorde at du bestemte deg for en slik operasjon?

- Det å gjennomføre en operasjon satt langt inne, men etter hvert var jeg såpass dårlig, stiv i kroppen og hadde mange fall hver dag. Folk rundt meg sa: «Det er nå du har livet foran deg. Hvorfor vente?» Det handlet om livskvalitet, og så tenkte jeg på guttene mine.

- Du måtte gjennom en utredning før du ble satt opp for operasjon?

- Det startet med en samtale hos nevrolog som gjør en vurdering. Man får ikke tilbud om en operasjon hvis ikke nevrologen ser at du kan ha nytte av den. Men du bestemmer selv. Du kan jo ombestemme deg selv om du får tilbudet, helt fram til operasjonsdagen.

- Hvor lang tid tok selve inngrepet?

- Det er jeg ikke helt sikker på. Jeg var i narkose under hele inngrepet. Jeg våknet opp på overvåkningen kl 14.30. Jeg hadde

- Hvordan har oppfølgingen etter operasjonen vært?

- Oppfølgingen til nå har vært bra. Man skal vanligvis få oppfølging etter 1, 3, 6 og 12 mnd. Jeg har hatt to oppfølginger med justering av strøm. Nå har jeg ikke samme stivheten i kroppen som før, og har ikke opp- og nedturene (on- off) lenger. De er så å si borte. Strømmen gjør at det holder seg mer jevnt, og jeg kjenner ikke svingningene av medisinene.

Om Livsglede

Vi sitter og snakker om løst og fast og om livet, Turid, Ann- Helen og jeg.

- Leve livet; det er bare vi som kan leve våre liv. Gripe dagen og gjøre det beste ut av den. Sånn er det. Nyte, sette pris på, ha det bra, ta vare på gledene; som en kopp kaffe eller en telefonsamtale.

- Glede...når kroppen fungerer og medisinene har effekt, at dagen ikke blir «blæh», og vi kan tenke; det ble en fin dag i dag, og håper at det blir sånn i morgen også. Glede... er dager da vi kan gå mest mulig normalt til T- banen, uten å halte eller at beina stopper opp. Kanskje til og med løpe!!



Å gripe dagen og gjøre det beste ut av den!

Selfie fra sommeren 2021:

Turid, Gunn Marit og Ann- Helen

PARK OG IDRETT



Johnny Carlsen

Foto Ann-Helen Johnsen

Boksetrening

Rock Steady Boxing er et treningsopplegg for personer med Parkinson som startet i USA i 2006. Rock steady boxing bruker nonkontakt boksetrening til å bedre funksjonsnivået til personer med Parkinson. Vi holder til i Oslo Bokseklubbs lokaler i Jordalgata 12 i Jordal Idrettspark.

Treningstider:

Gruppe 2 (mindre intens trening)

Tirs/Tors kl. 12.15-14.00

Gruppe 1 (mer intens trening) Tirs/Tors kl. 14.00-16.00

Søndagstrening - Samleparti (Gruppe1 & Gruppe2)
kl. 18.00-20.00

Onlinetrening på zoom: Ta kontakt for tidspunkt.

Trener: Johnny Carlsen, johnny@rocksteadyboxing.no

Kronisk kjærlighetsdikt

Jeg er et ynkelig skue
et dophue
trist som fan
en fortapt narkoman
helt hekta
verst i hele slekta
et slakt
på evig jakt
etter stimulans
en ny sjans'
jeg er på kjøret...

...men jeg vet hva jeg må gjøre
hva som trengs
for å unngå abstinens
for ikke å bli treg og stiv
skape glede, røre og liv

Jeg trenger en spesiell medisin
mer potent enn dopamin og vin
for at alt skal spille
for at verden ikke skal stå stille
jeg trenger deg,
det er *du*...

som er min lykkepille

Olav Nausthaug



Å leve med parkinson

Ja det gjør vi det, og vi lever så bra vi kan, men hva er å leve så bra vi kan .
Vi gjør mange av de ting som vi også gjorde før, med det går sakte og derfor gjør vi mindre. Det kommer an på hvor vi er mest rammet.
Egentlig så er det lurt og ta det rolig, for vi blir slitne etter for mye aktivitet, og da blir vi "slapp og daff." Etter hvert må vi lære oss og ta vare på oss selv.
I sommer "priste" vi sola", "dag ut og dag inn." Det var godt og kjenne varmen som lå som et teppe rundt oss, og vi koste oss.
Noen spør!
Hvorfor er vi så opptatt av været .
Vinteren er for kald.
Våren er for "sur".
Sommeren er for varm
Høsten gir oss for mye regn
Været gjør noe med oss, det smitter over på humøret vårt, som igjen "smitter" over på tilværelsen vår.
Godt Vær

Berit Johanne Kristiansen

BOKBAD PÅ BÅNKALL GÅRD 20. OKTOBER

Tekst Bjørn K V

Park og kultur og Parkinsonforeningen i Oslo Nord inviterte oss i Parkinsonforeningen i Oslo/Akershus, til bokbad.

Gjester var Benedicte Finnema (forfatter til «Det du ikke ser») og Jan Kærup Bjørneboe (forfatteren til «Shaken, not stirred»).

Vertskapet var Edgar Valdmanis og Serilinn Erlandsen.

Bånkall gård er en historisk gård som ligger i bydel Grorud mellom Romsås og Vestli. Så alt lå godt til rette for en trivelig og interessant stund. Og det ble det.

Benedicte Finnema fremhevet viktigheten av at det er vi selv som kan endre tilværelsen vår. Som tidligere idrettsaktiv ble det å gå mot nye mestringer og mål det som var motoren til å komme seg videre. En kamp som varte i fem år. Både mot seg selv og diverse andre.

Jan Kærup Bjørneboe har brukt skrijving som en av sine mange måter å bruke sine talenter på. Kanskje ser en da livet på en ny måte. Han oppfordret oss til å skrive, bare skrive litt hver dag.

Vi ble en fin gjeng som fikk innblikk i forfatternes erfaringer knyttet til de utfordringer de hadde fått på bakgrunn av amputasjon (av vestre fot etter en ulykke) og etter å ha fått diagnosen Parkinsons. Spennet mellom utfordringene begge har, var spennende og interessant å høre. Den største overraskelsen var at de utfylte hverandre godt, og de hadde flere likheter enn det en først skulle tro.

Et felles knutepunkt for de begge, er at de har humor som et viktig verktøy i sine formidlinger av opplevelser og erfaringer. Vi som hørte på trakk på våre smilebånd og lo flere ganger. Det gjorde godt for de fleste av oss, tror og håper jeg. Det å spøke med sin situasjon og tilstand kan gjøre godt. Selvironi er en god ting. Kanskje noe å tenke på når det buttrer litt. Det være seg om en selv har helse- og eller kroppsutfordringer, eller en definerer seg som frisk.

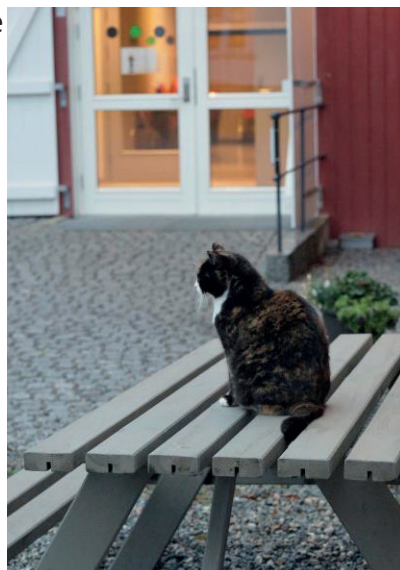


Foto: GM Walslag



Foto: Bjørn K V

Her sitter jeg, etter å ha kjøpt begge bøkene, og ser fram til å lese de. Tror de vil bli interessante.

Dette bokbadet er et av de beste bokbad jeg har vært på, og jeg vil anbefale at Park og kultur sammen med diverse lokallag i Oslo/Akershus arrangerer flere bokbad. Og de trenger ikke være knyttet til at forfattere har skrevet om seg selv og sin reise inn i en ny livssituasjon.

Det er mange spennende forfattere som sikkert har noe å tilføre av lærdom, skildringer, opplevelser og erfaringer som kan sette et fint krydder i hverdagen. Og jeg tror (og håper) at flere kan finne veien til bokbad spesielt i regi av Park og kultur. De vet å gjøre det hele til en god opplevelse en kan ta med seg videre som en fin og god vitamininnsprøying



Benedicte Finnema
Foto: A- H Johnsen



Bjørn K V og Kirsten Valdmanis forbereder kaffepausen. Foto: A- H Johnsen



BOKBAD på Bånkall gård. Edgar Valdmanis og Serlinn Erlandsen sammen med forfatterne Benedicte Finnema og Jan Kærup Bjørneboe. Foto: Ann- Helen Johnsen

PARK OG KULTUR

Ved Gunn Marit Walslag



Gunn Marit Walslag,
initiativtaker til Park og kultur.
Foto: A-H Johnsen



Ann- Helen Johnsen er
fotograf på de fleste arran-
gementene. Her fra historisk
byvandring. Foto: GMW



WANTED!

Vi etterlyser noen kreative og noen sosiale personer som har lyst til være med å lage gode kulturelle treffpunkter? Pårørende er også velkommen til å bli med!

Park og kultur- for hvem?

Park og kultur er for deg som har glede av musikk, kunst og kultur, som liker å finne på ting sammen med andre, lære noe nytt uten å stresse, slå av en prat og kanskje å ta en «kaffe-pause» i forbindelse med aktivitetene. Hele poenget er å få positive opplevelser. De fleste aktivitetene er åpne for å ta med venner og familie (men kanskje ikke alle på en gang).

Ny med parkinson?

Hvis du er ny med parkinson, kan deltakelse i aktiviteter gjennom Park og kultur være en fin måte til å bli kjent med andre på!

Hva holder vi på med?

I løpet av 2021 har vi hatt kurset Grip ordet! Et kurs i stemmebruk, med logoped og terapeut Serilinn Erlandsen. I samarbeid med Oslo Nord Parkinsonforening har vi har vært på to byvandring, én i det nye byutviklingsområdet i Bjørvika og én med historisk fokus i området fra Vippetangen til Rådhuset. På begge byvandringene hadde vi guider fra Oslo Guidebureau, vi har hørt foredraget Musikk og hjernen ved Are Brean, forfatter av boka med samme navn. Vi har også hatt BOKBAD på Bånkall gård, der Jan Kærup Bjørneboe og Benedicte Finnema var gjester.

Forslag til aktiviteter?

Vi kan ikke love at å oppfylle alle ønsker, men dersom du har en idé til en aktivitet, er det mulig å søke om tilskudd så egenandelene blir så lave som mulig. I år har vi mottatt prosjektmidler fra Oslo kommune. Søknadene må inneholde en plan for hva man har lyst til å finne på i året som kommer, pluss budsjett. Alt gjøres på frivillig basis, men det er ofte rom for å leie inn profesjonelle instruktører, foredragsholdere eller guider.

Kontaktinformasjon:

Gunn Marit, mobil 92035164
gunnmaritwalslag@hotmail.com



LOKALFORENINGENE - LØRENSKOG

Ved Torgeir Torsteinsen



Coronaen roer seg. i alle fall noe. I takt med dette frigis det mer tid for våre helter i helsesektoren til andre pasientrettede oppdrag. Om ikke Coronaen har tatt kreftene fra dem.

Jeg liker ikke å dekke over virkeligheta. Sånn som enkelte politikere har en tendens til å gjøre. Jeg har lest noen parti-program for eldreomsorga. Ordbruken er «fint farget» av omsorg og omtanke og de beste lovnader ved livets slutt. De er flinke med ord og overbevisende matematiske beregninger når eldreomsorga skal presenteres og tildeles midler. Det er nok enklere å få dette til fra sine digitale kontorlandskaper enn i virkelighetens verden f. ex. natt til søndag i sykehjemmet.

Det er trist å oppleve at politikerne ikke vil snakke med oss.

Som nevnt i siste «parkinsonbrevet, sliter flere av oss i styret med forverringer av våre sykdommer. Vi skal likevel se om vi får gjennomført et nytt styremøte så snart som mulig, 25. okt. kl 12.30 – kl. 15.00, møterom 1, Rolvsrudhjemmet

Aktiviteter:

- 12. oktober underviste Torgeir, Nina og Ragnhild Støkket for sykepleierstudentene ved Oslo Met, Kjeller
- 16. oktober holdt Nina innlegg under Verdighetsdagen på Litteraturhuset i Oslo, Tema: Aktiv dødshjelp.
- 8. november er Torgeir bedt om å holde innlegg under oppstart av Park Net for kommuner knytta til AHUS
- Boksetrening: Hver torsdag kl 14.00 – kl 15.00-i lokalene til Lillestrøm bokseklubb. Vi trener sammen med Romerike Parkinsonforening
- Trening ledet av fysioterapeut hver tirsdag kl 12 – 13 i Maxibygget
- Boccia i gymsalen, Fjellsrud skole hver mandag kl 16.00 – kl. 18.00 (Romerike parkinsonforening vil bli invitert til å delta sammen med oss. Helst før jul 2021. Vi jobber for å finne dato.
- Bowling, Metro Bowling 27. oktober kl 18.00
- Julebord, Hotell på Triaden, 6. desember kl 17.00.
- Lørenskog Hus har igjen bedt oss holde foredrag om Parkinson og eldreomsorg.

GOD JUL!

Vh Lørenskog Parkinsonforening

Torgeir Torsteinsen
Leder

LOKALFORENINGENE - ASKER OG BÆRUM

Ved Finn Erling Dahl



Hva skjer 'a?

Pandemien er over og landet er offisielt friskmeldt. Likevel fortsetter det med forholdsvis høye smittetall, til og med blant de som er fullvaksinert. Vi føler oss derfor ikke helt trygge, og verden blir nok ikke som før på en god stund, om den noensinne blir det. Denne usikkerhetsfølelsen fører til at vi fortsatt er forsiktige med å delta i store forsamlinger, reise til land med en ukontrollert smittesituasjon, reise med offentlig kommunikasjon. Meter'n til Helseminister Bent Høie og munnbind er fremdeles virkemidler som er i bruk blant flere av oss.

Med dette bakteppet har vi likevel funnet det tilstrekkelig trygt å starte opp igjen, først og fremst med våre medlemsmøter. Første styremøte ble avholdt 18.08. med hovedvekt på planlegging av medlemsmøte 1. september. Invitasjonen ble sendt ut i god tid, og det var med en viss spenning vi sto i inngangsdøren til våre møtelokaler når klokken nærmet seg møtetidspunktet kl.1800. Vi ble til slutt noen og tyve. Kanskje ikke noe å rope hurra for, men tilstrekkelig til å styrke troen på at våre møter har livets rett.

Gode foredragsholdere, med interessante temaer, er en viktig bærebjelke for å få medlemmene til å komme. Til vårt neste medlemsmøte 27.10 har vi vært så heldige å få fysioterapeut Annette Vistven til å holde foredrag. Hun har spesialkompetanse på Parkinsons sykdom. Hun er ansatt ved Unicare Fram på Rykkinn og vil snakke om: "Parkinson og aktive tiltak; hva kan du selv gjøre?"

Vi har også allerede fått på plass gode og interessante foredragsholdere til de neste møtene våre. Bl.a. logoped Florie Courmont, ergoterapeut Cecilie Gjerum, samt Anders Nordengen.

Med dette tror jeg vi trygt kan si at medlemmene bør kjenne sin besøkestid, her er det mye å lære. Vi skal imidlertid ikke bare lære. Møtene våre inneholder også faste poster så som hjernetrim med Quiz, utlodding, servering av kaffe med deilig kringle fra Baker Hansens mm.

Tatt i betraktning at det er lenge siden sist vi hadde en ordentlig fest, slår vi litt på stortromma og inviterer til nyttårsfest 13. januar på Bærum Verks Låve. Her blir det flott 3-retters middag i lokaler med historisk sus. Musikalsk underholdning blir det også. Her har medlemmene virkelig noe å glede seg til.

En viktig nyskapning som endelig er kommet på plass er samtalegruppe for pårørende. Denne ledes av Ellen Dahl og de første møtene er allerede avholdt. Det ble satt et tak på 10 deltagere, og det ble fort fulltegnet.

Helgen 17.09-19.09 deltok 4 personer fra vår forening på seminaret Sykt aktiv i Trondheim. Et flott program med mange interessante temaer. Det kunne velges mellom boksing, pilates, golf, Power4life, sykling og stolpejakt. Flott middag lørdag kveld, med mange gode historier. Tog frem og tilbake var en avslappende måte å reise på. Kan anbefales. Av øvrige aktiviteter, som våre medlemmer er med på kan nevnes; Treningsgruppe på Gnist på Gjettem mandag og torsdag hhv 1230 og 1330 med 1,5 timers varighet under kyndig ledelse av fysioterapeut Merete Ødemark. Her er det ca. 10 medlemmer på hver gruppe.

Bowlinggruppen som bowler annenhver onsdag kl. 1300 på Sandvika Bowling. Gruppen hadde sin første spilledag onsdag 20.09. Vi var kun 4 stk. på denne onsdagen. Her er det plass til mange fler. Det er bare å møte opp. Vi avslutter gjerne med en kopp kaffe og en hyggelig prat.

LOKALFORENINGENE - FOLLO

Ved Cornelis Post



Hei alle sammen!

Det er snart november og min kone har begynt å planlegge årets julekalender! Mange små gaver må kjøpes og pakkes.

En annen stor «greie» er at rengjøringen av huset vårt også snart dukker opp som en av våre arbeidsoppgaver! Alle rom skal få en omgang.

Men det er masse annet som skjer fremover også! Vi må mimre litt fordi vi startet høstsesongen med 2 medlemsmøter. Krizstina Johansen åpnet høstsesongen med å presentere Parkinson Sykdom på en måte som alle kunne

ta imot med en forståelse av at ting stort sett var som for noen år siden. Det ble mange gode spørsmål og vi fikk svar på det meste. Vårt andre medlemsmøte var med fokus på hjemmesidene våre og hvordan vi kan høre på Podkast. Egil tryllet frem masse muligheter. Et annet tema som var oppe var Pårørende samtalegrupper. Vi kjører i gang med en gruppe med 6 engasjerte pårørende de nærmeste ukene. Hva skjer så videre? I november skal vi ha besøk av de som styrer fysioterapi og ergoterapi i Nordre Follo kommune. Da lærer vi om hvordan vi kommer i kontakt med de som kan hjelpe oss til å få litt bedre livskvalitet. Mye å hente der tror vi. Treningen i Vestby er godt i gang med bra frammøte, godt trykk og god stemning.

Selvsagt blir det jul også i vårt foreningsarbeid og det skal skje 1. desember. Vi skal kose oss med god mat og masse hygge. Velkommen! Se på våre hjemmesider hva som skjer hos oss i Follo Parkinson forening.

I det nye året skal vi planlegge nye medlemsmøter og vi trenger litt mer input fra våre medlemmer om hva dere ønsker å høre om! Vær så snill og skriv en mail til oss med en del punkter der vi kan få inspirasjon til å sette opp nye møter med nye temaer eller andre aktiviteter.

Vi trenger også nye medlemmer i styret til Follo Parkinson forening slik at vi også neste år har en fulltallig og engasjert gjeng i styret. Det er moro å være med i en gruppe som legger til rette for de som har Parkinson eller er pårørende.

Neste år settes det masse i gang som vi kan glede oss over. Det blir Parkinson NET også i Follo- distriktet og vi vil se de første resultatene fra Rogaland og enkelte deler av Oslo hvor Parkinson Net startet opp tidligere!

Det er mye å se frem til! Vi i styret ønsker alle våre medlemmer en GOD JUL!!

LOKALFORENINGENE - OSLO VEST

Ved Astrid L. Dalin



Og så kan vi møtes igjen!!!

Møtene våre i høst har vist at folk synes det er godt å kunne møtes igjen "på direkten" - godt oppmøte og gode samtaler.

På septembermøtet var tema digital kommunikasjon, et tema som engasjert og vi ble nok ikke helt ferdig med det, både fordi tema er omfattende, men også for noe av teknikken ville ikke samarbeide helt. Men Einar Evje var en god inspirator, med mye god informasjon og veiledning.

Bjørn Kvernberg, vår nestleder hadde en forrykende presentasjon om hvordan det kan oppleves å ha Parkinsons sykdom. Den kan vi gjerne ha i reprise etter hvert!

5 års jubileum, onsdag 20. oktober ble feiret solid og vi satte pris på at tidligere Fylkesleder Magne Roland ble med oss på festen. Han er ansvarlig for at vi har 7 lokalforeninger i Oslo og Akershus og vi fikk takket ham for det etter at han hadde fortalt om hvorfor og hvordan dette skjedde.

Eller var ergoterapi tema og det ble en interessant dialog mellom deltakerne og ergoterapeut Andreas Hyldbakk. Hovedfokus ble at det er viktig å etablere kontakt med ergotjenesten tidlig i sykdomsforløpet. Men problemer med å finne frem i bydeleenes hjelpetjenester ble også tatt opp. Styret vil engasjere seg videre i den saken.

Ellers smakte viltgryte, øl og vin og det ble fulgt opp av en frodig viseopplevelse med mangfoldig engasjert visesanger Jørn Simen Øverli mens vi fikk lov å ta inn kake og kaffe. En flott helaften med glade deltakere!!

Nå ser vi frem til et både interessant og hyggelig treff onsdag 1. desember – godt å sees igjen!

Med senhøstens hilsninger fra alle i styret og vi hører gjerne fra dere – ta gjerne kontakt. Bjørn Kvernberg, Lise Bjørnrud, Anne-Lise Hvistendal, Ellen Eide, Dag Mathiesen, Astrid L. Dalin

Aktiviteter for parkinsonister og pårørende (Dette er åpne invitasjoner)

Samtalegrupper for pårørende

Interessen og behovet har vært stort og vi nå deler vi en av de to gruppene våre.

Om du ønsker å delta, er det derfor god plass for flere - velkommen!

Hver gruppe har møte én gang i måneden, fra kl 10.30 – 12.30 på Vinderen seniorsenter. Ta gjerne kontakt for info.

Astrid L. Dalin - astrid@dal.no / 952 09 315

Anne-Lise Hvistendahl - alk@wemail.no 901 96 111

Kristin Bremer - bestemodern@gmail.com / 958 59 125 og Randi Færden – raf@norbra.no / 905 36 700

Treningsgruppe og stemmetrening

Rita Hartford har treningen for parkinsonister i Lilleakerveien 2 e og Camilla Rostrup har stemmetrening.

Tirsdager og torsdager fra 11.30 til 12.30. Fysisk trening, stemmetrening og tid til gode samtaler. Kontakt gjerne for å høre mer

Fysisk trening Rita Hartford - r-hartfo@online.no / 971 18 234

Stemmetrening Camilla Rostrup – cj.rostrup@gmail.com / 909 22 802

Fysioterapigrupper

Fysioterapeut Janicke Knudtzon har treningsgrupper for parkinsonister, RØA Rehab. Aslakveien 14a.

Hun kan kontaktes på - 984 47 192 eller på e-post janickeknudtzon2502@gmail.com

Møtedatoer

Plan for møter 2021 og våren 2022

Til møtene våre alle velkomne, medlemmer og andre interesserte!

Programinnhold kommer senere, legges ut på vår nettside i Parkinsonforbundet og sendes ut til medlemmene.

- 01.12.21 Møte i en adventstid
- 26.01.22 Årsmøte
- 16.03.22 Kveldsmøte
- 27.04.22 Kveldsmøte
- 01.06.22 Tur eller kveldsmøte

Ved Renny B. Amundsen



Løpende aktiviteter

Mandagsklubben; Fast aktivitet hos oss er Mandagsklubben med Fysioterapi med Bernt Halvorsen, Logopedi-trening med Serilinn Erlandsen, Quiz og ikke minst hyggelig samvær. Under hele Pandemien kjørte vi mandagsklubben på Zoom. Det fungert greit, men gleden var stor da vi kunne benytte Oppsal Treffsenter fra og med 9 august. Deltakelsen har jevn og trutt steget og nå er vi 20-25 personer på aktiviteten.

Gjennomført aktivitet

Medlemsmøtet 20. september på Lambertseter gård

Mandag 20.september hadde vi vårt første ordinære medlemsmøte siden Covid19 satte en stopper for å kunne samles på Lambertseter gård. Første del av programmet var kunstnerisk innslag ved vårt styremedlem og pianist Bjørn Strandvold. Bjørn hadde satt sammen et omfattende program bestående av flere klaverstykker med både norske og utenlandske komponister. Bjørn formidlet musikken på en utmerket måte og vi som kjenner Bjørn vet at det ligger mange timer hver dag med øving for å kunne levere på dette nivået. Del to av programmet var et foredrag om vanskelige ord i en coronatid ved Filosof Henrik Syse. Det ble et hyggelig gjensyn med Henrik Syse som på sitt sedvanlige vis kåserte om filosofiske betraktninger om medmenneskelighet i vanskelige tider med utgangspunkt i sin siste bok.

Aktivitet i gang

Studiering Parkinson med fokus på din situasjon.

Studieringen ledes av vår likeperson Per Erik Hansen. Vi bruker studiemateriell fra forbundet som er meget bra.

Fra innholdet:

1. Hyggelig treff med likesinnede. Dette er det viktigste.
2. Drøfting av egne symptomer og plager, såvel ikke motoriske som motoriske og grunnen til disse.
3. Hvordan mestrer jeg/du plagene
4. Bedre sin teoretiske bakgrunn om sykdommen
5. Tilbud fra det offentlige. Hjelpemidler.
6. Kunnskap om trening
7. Behandling, så vel medikamentelle som kirurgiske
8. Forskning (mitochondriskade og reparasjon, stamcelleterapi, autophagi etc.)

Studieringen er i gang med 12 deltakere. Det er lagt opp til 4 samlinger.

Planlagte aktiviteter

Bli bedre på data og IT.

Kurs med Tema "Den digitale hverdagen - din venn eller din fiende?" 4 kurskvelder a 2,5 time kombinert med praktiske øvelser. Sted for kurs er Oppsal og oppstart er i november. Blant temaene vi skal belyse er:

- Hvor kan jeg få svar på mine spørsmål om Parkinsons sykdom?
- Hvor finner jeg informasjon om mine resepter, mine helsekontakter og min legejournal?
- Kan Parkinsonforbundets websider gi deg svar på dine spørsmål?

Medlemsmøte Lambertseter Gård Mandag 15.november Hør Per Anders Nordengen og hans refleksjoner om «å gjøre det beste ut av livet» og møt vår nye generalsekretær Britt Inger Skaanes som ønsker å bli mer kjent med Parkinsonfamilien

LOKALFORENINGENE - OSLO NORD

Ved Edgar Valdmanis, Styreleder Oslo Nord



Hva skjer i Oslo Nord?

I Oslo Nord har vi hatt jevn flyt i høst. Det gledeligste er at Onsdagsklubben er i sving igjen kl 10.00-13.00 hver onsdag på Bjerke Nærmiljø. Da får man quiz og hyggelig samvær, trening BIG og logopedi. En superpakke på 3 timer.

For øvrig har vi samarbeidet godt med Gunn Marit og Park og Kultur.

Først ut var møtet «Musikk og Hjernen» med forfatter av boken med samme navn, Dr.Are Brean. Han er nevrolog og musikkpedagog. Sammen med Geir Olve Skeie har han skrevet en lettlest og lærerik bok om hvordan hjernen reagerer på musikk.

Foredraget var godt besøkt med drøyt 70 deltakere.

Fylkesforeningen arrangerte kinovisning av den prisbelønte svenske filmen «Spring Uje, Spring» der Oslo Nord bidro med Silvia Bedini og Anders Leinås til et samtalepanel i etterkant av visningen. Ettersom Vika Kino selv sto for billettsalget, og man hadde ubesatte bufferseter p.g.a. Corona, fikk vi ikke eksakt antall solgte billetter, men vi estimerte ca 70+ her og.

20.oktober hadde vi bokbad med to funksjonshemmede forfattere som har skrevet hver sin bok om å leve med funksjonshemmingen. Benedicte Finnema ødela venstre ben i en skiulykke og etter 5 år og 13 mislykkede operasjoner måtte hun amputere benet rett over kneet. Hun har skrevet boken «Det du ikke ser» med bakgrunn i at man normalt ikke kan se hennes handicap siden protesen er skjult av buksebenet.

Jan Bjørneboe og boken «Shaken not stirred» er noe mer kjent i Parkinson-sammenheng. Han fortalte også levende om hvordan han lever med sitt handicap. Det deltok totalt 34.

10. november har vi siste medlemsmøte i høst. Da kommer generalsekretær Britt Inger Skaanes og forteller om sin hverdag, og sine mål med foreningsarbeidet. Hun har tatt over etter Magne Wang Fredriksen, og har forventningsvis sin egen oppfatning av mål og retning for Forbundet, så dette gleder vi oss til!

Deretter kommer mangeårig NRK-korrespondent i London Anette Groth og forteller om sine opplevelser i London og Storbritannia for øvrig. Det er mange som har et nært forhold til dette landet, så dette gleder vi oss til. To så interessante foredrag på én kveld bør trekke utsolgt hus på Bånnkall Gård!

Vi har satt av 30. november til juleavslutning, men ikke bestemt innholdet ennå, så det er en svak mulighet for at det blir en annen dato.

Foto fra arrangementet Musikk og hjernen

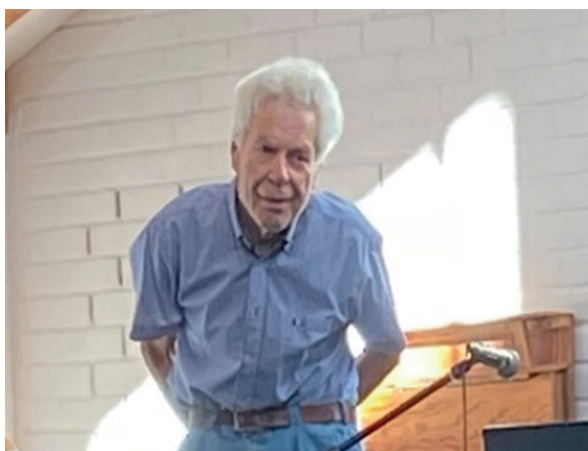
Foto: Ann-Helen Johnsen



Foredrag med Are Brean, nevrolog og forfatter av boka Musikk og hjernen i Grefsen menighetscenter.



Morten Bremer Mærli (som hadde ideen til foredraget), og Thore Pettersen



Pianist Bjørn Strandvoll, som er medlem i Oslo Syd Parkinsonforening, spilte stemningsfulle stykker på flygelet.

LOKALFORENINGENE - ROMERIKE

Ved Svein B. Stuge



Vi hadde vårt siste medlemsmøte i leide lokaler den 6. oktober, programmet var sang og musikk av Spellsaulaget og besøk av Bjørn Skare som fortalte om fordelene med medisinhandel på Sportsapoteket, 38 deltagere inkludert 7 fra Lørenskog Pf.

3. november kommer vi endelig "hjem" til vårt vante lokale med medlemsmøte på Skedsmotun. Programmet er foredrag av Dr. Med Magne Roland "Hva er bakgrunnen for Parkinsons sykdom? Genetikk eller tilfeldigheter?" Generalsekretær Britt Inger Skaanes kommer og informerer om hvilke saker Parkinsonforbundet arbeider med for tiden. Vi håper det kommer deltagere fra Lørenskog til dette møtet også.

1. desember er det tradisjonelt julemøte med østlandsk julemiddag, ribbe, medisterkaker og tilbehør. Levende musikk til underholdning og dans samt sang av, Ane Viksås, barnebarnet til vår kasserer. Denne dagen har dugnadsgjengen fri, kokk og to servitører kommer og ordner opp så vi kan slappe av og nyte mat og underholdning og la julestemningen sige inn over oss.

Tidlig i februar er det årsmøte, det blir spennende å se hvem valgkomiteen har forslått til å erstatte de som nå forlater styret. I tillegg til de ordinære årsmøtesaker får vi besøk av to representanter fra tjenestekontoret i Lillestrøm som vil orientere om hva vi kan få av hjelp derfra og hvilke rettigheter vi har.

De første onsdagene i april og mai har vi medlemsmøter på Skedsmotun, programmene er ikke fastsatt enda.

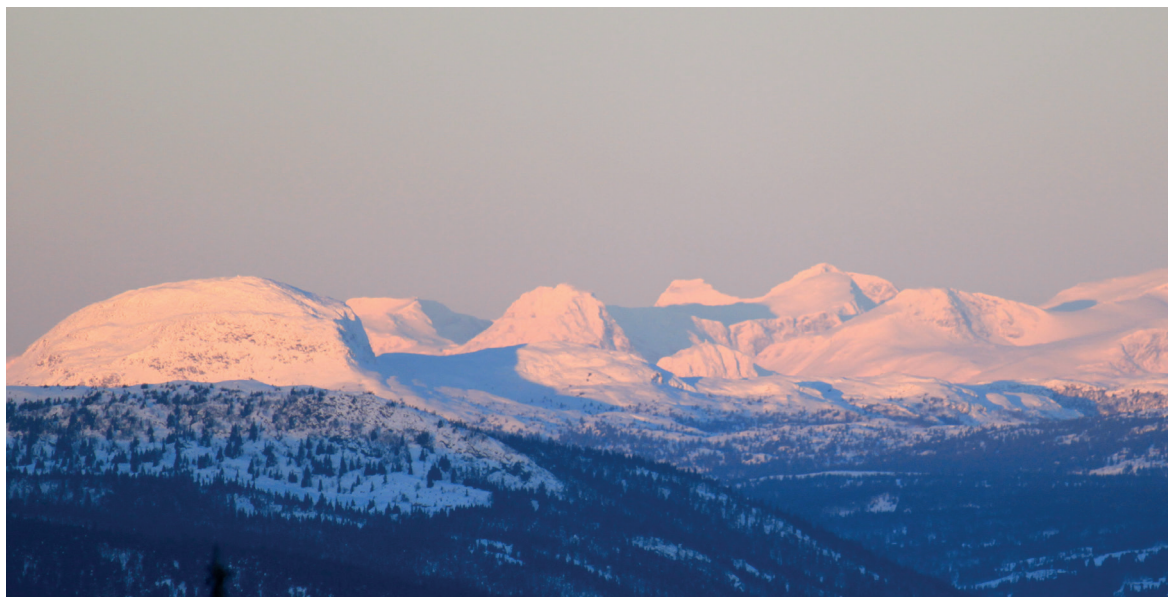
Onsdag 8. juni drar vi med buss på vår sommertur, denne gang til Koster i Sverige, med overnatting og middag på Hotel Koster. Turen hit har på grunn av koronaen blitt utsatt to ganger, i 2022 bør det bli en realitet!

Treningene våre på Skedsmotun er i gang med gymnastikk hver onsdag, bassengtreningen på mandager har i skrivende ikke stund ikke startet men håpet er at det snart blir en løsning så "bassenggruppa" endelig kan få utfolde seg i det varme vannet!

Boksetreningen hver onsdag kl. 14 forsetter. Vi er nå en gjeng på 10-12 jenter og gutter som er med på denne fine treningen, det er plass til flere, så kom igjen! For informasjon og påmelding kontakt undertegnede.

Har du lyst til å være med å hjelpe til på møtene (Ikke oppvask) så vil Olav sette stor pris på å høre fra deg på tel 930 50 229.

Med vennlig hilsen Svein B. Stuge, svein.stuge@vikenfiber.no ,tel. 958 30 527.



LEDERE I FYLKES- OG LOKALFORENINGENE

Forening	Navn	Telefon	E-post
Oslo og Akershus	Edgar Valdmanis	952 34 608	edgar@valdmanis.com
Asker og Bærum	Finn Erling Dahl	934 95 965	finn.erling.dahl@gmail.com
Follo	Cornelis Post	905 95 611	cornelpo@online.no
Lørenskog	Torgeir Torsteinsen	911 10 092	tortors@hotmail.com
Oslo Nord	Edgar Valdmanis	952 34 608	edgar@valdmanis.com
Oslo Syd	Renny B. Amundsen	930 18 002	rennyba@online.no
Oslo Vest	Astrid L. Dalin	952 09 315	astrid@dalín.no
Romerike	Svein B. Stuge	958 30 527	svein.stuge@vikenfiber.no