

# Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 3 2018

## Høstmøte / temamøte

Fylkesforeningen for Oslo og Akershus

inviterer til åpent møte

**TID** tirsdag 17.10.18 – kl 18 – 20.45

**STED** **KS agenda møtesenter**

Haakon VII's gate, 0114 Oslo - inngang  
rett overfor Nasjonalteateret T-bane- og  
togstasjon, utgang Vika

### Program

"ParkinsonNet – på hvilken måte er det  
nyttig for meg? Nå og i fremtiden?"

*Ved prosjektledelse v Kristin Borch, logoped  
Anne-Guro Zahl og ergoterapeut Nina Bondkall*

- **Kaffepause** – 15 min

**Tema – "Om å være pårørende"**

Innledning og dialog med pårørende fra  
tidlig og sent i sykdomsutviklingen.

Samtalegrupper for pårørende? Hvordan  
starte?

- **Kaffepause** – 30 min

**Kulturelt ved "Torgeir og dyrlegen"**

**Møtet avsluttes kl 20.45**

Pausene gir god mulighet til prat med folk fra de forskjellige  
lokalforeningene.



**Alle interesserte – velkommen !**

# Det rare livet

*Dikt av Jan Erik Vold*

## Ikke alle kjærtegn

Ikke alle kjærtegn  
lykkes. Noen går i vasken og  
jeg trekker meg tilbake  
med et fåret  
smil. Men noen  
lykkes.

## Bølge

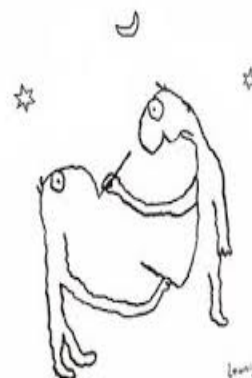
så  
glir  
ditt hår  
ut av mine  
hender slik  
bølgen vender  
og glir  
i  
hav og  
lyset svinner  
langs disse strender  
mens sanden glir gjennom mine fingre  
som dager netter år



# Innhold

## Parkinsonbrev nr. 3 - 2018

- **Dikt** av *Jan Erik Vold*
- **Innholdsoversikt**
- **Redaksjonen har ordet**
- **Nytt fra Fylkesforeningen**
- **Etterlysning – ny redaksjon til Parkinsonbrevet**
- **Intervju med Liv Kølzow**  
*Fanget, men fri. Gjengitt med tillatelse fra journalist Simen Tveitereid*
- **Gode erfaringer med helsetjenestene** av *Freddy Nordstrøm*
- **Park og kultur** av *Gunn Marit Walslag*
- **Annonsering av aktiviteter – vandretur langs Alna, malekurs og linedance**
- **Lokalforeningsnytt**
- **Møtekalender for lokalforeningene og Fylkesforeningen - våren 2018**
- **Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen**
- **"Frisk i hodet"** av *Martin Lønnebo*



**Neste Parkinsonbrev** kommer i begynnelsen av desember

Det er helt nødvendig at vi får tilbakemeldinger og innlegg fra dere slik at Brevet, som kommer fire ganger i året, kan bli en stadig bedre kilde til inspirasjon og informasjon.

**Frist for innlegg - 10. november**

Meldinger kan sendes til [astrid@dalino.no](mailto:astrid@dalino.no) eller [dag.mathiesen@gmail.com](mailto:dag.mathiesen@gmail.com)

**Nå på nett !!**

**Parkinsonbrevene fra 2007 til i dag finner du på Parkinsonforbundets nettsider – finn Fylkesforeninger - finn Parkinsonforeningen Oslo og Akershus. Du er ved målet!**

**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)**

*Ansvarlige for Parkinsonbrevet er Astrid L. Dalin og Dag Mathiesen Forfatterne er ansvarlige for sine innlegg.*

## Redaksjonen har ordet

Ved Astrid L. Dalin

Etter åtte år med hovedansvar for Parkinsonbrevet nærmer det seg slutten på et arbeid jeg har vært glad for å få være med på. Lærerikt har det vært med omfattende samarbeid med interessante folk i redaksjonen og medlemmer og nærhet til lokalforeningene og faglige bidragsytere. Dag, min gode følgesvenn og engasjerte skribent sier også adjø. Vi trapper ned med dette Brevet. Litt tidlig å annonsere det kanskje, men vi vil bruke de siste Brevene til blant annet å **reklamere for gode artikler i de tidligere Parkinsonbrevene** som nå ligger på nettet. Dere kan gå inn på Forbundets nettside og gå til Parkinsonforeningen Oslo og Akershus. Der kan dere lese dem alle sammen fra 2007.

Det blir snart lagt inn en oversikt over artikler gruppert etter tema og hvilket år og nummer dere finner den i. Vi vil ta inn i de neste Brevene eksempler fra gode artikler som tåler å bli lest om igjen.

I dette Brevet har vi har fått lov til å trykke et lengre **intervju med Liv Kølzow** . Vi vurderte den som interessant for mange, så derfor ble det ikke noen gammel artikkel denne gangen

Takk for **engasjement og bidrag fra lokalforeninger**. Vi anbefaler nok en gang å lese hverandres fortellinger. Dere kan finne gullkorn der som for eksempel hos Asker og Bærum som beskriver hvordan heftig afrikansk dans satte Parkinson til side.

### ”Nabohjelp”

Alle vet at vårt arbeid er sårbart på grunn av sykdommen, men vi har heldigvis mange gode eksempler på at vi kan overleve godt videre når vi hjelper hverandre på tvers av foreningene. – La oss følge med på hvordan ”naboen” har det og gi en hånd når det trengs. Fellesarrangementer er inspirerende!



**Kurs for alle.** Et flott tilbud er nå tre interessante kurs hvor medlemmene fra alle lokalforeningene / Fylkesforeningen er velkomne. Invitasjoner finner dere i Brevet. Sangkurs med Mary Barrat Due vil bli tatt opp igjen. Det samlet mange, og var et løft for stemmen og for gleden. Følg med.

### **PS Egenandel ved deltakelse**

Kurs der vi mottar tilskudd fra ExtraExpress, er en av forutsetningene at deltakerne betaler en viss egenandel i forbindelse med arrangementene.



# Parkinsonforeningen Oslo/Akershus - POA

*Ved Bjørn Skare, fylkesleder i POA*

Vi er ca 1.100 medlemmer i Oslo og Akershus Fylkesforening, en stor andel av Parkinsonforbundets ca 6.000 medlemmer. Det er en imponerende arbeidsinnsats som gjøres for medlemmene av svært mange dyktige og ressurssterke mennesker i vår region. Personlig tror jeg at drivkraften, til de aller fleste, er å kunne hjelpe en eller flere andre til å beherske hverdagen og sykdommen på en litt bedre måte. En av de større utfordringene, jeg ser, er hvordan skal vi forbedre oss på å rekke ut en hånd til de med diagnosen og de pårørende som ikke har hatt overskudd eller kjennskap til hva som finnes av gode tilbud eller som ikke føler seg helt komfortabel med å komme ny og ukjent inn i vår organisasjon på lokale tilstelninger...

## **Jeg hadde en opplevelse i august som minnet meg på tre ting**

- Jeg lærer noe av alle jeg møter... Før lunsjen hadde jeg et bilde om at jeg skulle informere mitt nye bekjentskap om parkinsonmiljøet, men jeg hadde like mye utbytte av samtalen som han...
- Når jeg gikk igjennom og fortalte om de tilbudene jeg kjenner til i lokalforeningene, Park. og Idrett etc og jeg summerer de opp, så er jeg imponert over hva så mange engasjerte mennesker gjør for alle oss andre... dette er mennesker som bruker av sin energi og fritid på å skape felles aktiviteter for at du og jeg skal få positive opplevelser
- Det kreves at vi tar initiativ til å ta kontakt. Prøv å komme over terskelen, den ikke behøver være så høy. De aller fleste er glad for at noen bryr seg om dem. Kunne vi hatt som ambisjon at hver og en av oss kontaktet en ny person – enten parkinsonist eller pårørende - da ville vi nå mange – som kanskje kan få ulike former for hjelp gjennom foreningen eller på andre måter. Ved å ta kontakt, åpner vi muligheter for flere.

Det å vise at vi bryr oss om hverandre, vil hverandre vel og har som intensjon å skape litt god energi for hverandre tror jeg er vår lille måte å bruke diagnosen til noe positivt. Kan vi enes om å prøve å bidra til at vi alle hjelper en hver av oss med felles skjebne eller pårørende denne høsten?

## **Takk**

Tilslutt vil jeg rette en personlig takk til alle dere som gjør en formidabel innsats i lokalforeningene og i prosjekter og i andre verv.

***Takk for innsatsen til hver enkelt av dere !!***

## **NB!**

**Ledersamling for lokalforeningene 11. Oktober** – en mulighet til å dele ideer og erfaringer og ellers utvikle samarbeidet mellom foreningene.

**Høstmøte for alle medlemmene 17. oktober** er en møteplass på tvers av alle lokalforeningene.

*Se invitasjonen på omslaget.*



## Parkinsonbrevet og nettsiden til Fylkesforeningen - vil du være med i fortsettelsen?

Redaksjonen for Parkinsonbrevet med Dag Mathiesen og Astrid Dalin sier takk for seg som ansvarlige for utgivelse av Brevet i mange år. Fylkesforeningen arbeider derfor med å få på plass en ny redaksjon. I forståelse med lokalforeningslederne har man formulert følgende redaksjonell ambisjon for Parkinsonbrevet i fortsettelsen;

- Brevet skal fortsatt være tilgjengelig på papir selv om det også foreligger digitalt.
- Det skal være organ for medlemmene i Oslo og Akershus med fokus på aktuell informasjon, fagstoff, lokalt stoff og saker som tar utgangspunkt i vår hverdag og gjør den lettere.
- Lokalforeningenes bidrag er derfor sentralt. Erfaringsutveksling er viktig.
- Teksten og budskapet i Brevet er i fokus. Det brukes bilder eller illustrasjoner som understreker eller øker forståelsen av teksten.
- Det er fylkestyrets ansvar at Parkinsonbrevet fortsatt utkommer.

Samtidig er det også et ønske/behov å oppgradere/oppdatere fylkesforeningens nettside og holde denne oppdatert

For å realisere disse ambisjonen ønsker fylkesforeningen å komme i kontakt med personer som enten har erfaring fra for eksempel utgivelse av medlemsblader, som er skrivekyndig og kan bidra med lokalt stoff eller andre som mener at de har noe å bidra med som Parkinsonbrevet burde gjøre seg nytte av.

I tillegg ønsker fylkesforeningen å komme i kontakt med noen som har erfaring og lyst til å arbeide med nettsiden.

Når vi på denne måten henvender oss til medlemmene, er det fordi vi tror at det «der ute» både finnes kompetanse og latente skjulte talent som kanskje lar seg friste av denne utfordringen. Det ville jo vært fantastisk dersom denne annonseringen avstedkommer så

positiv tilbakemelding at man får luksusproblemet; hvem man skal velge? Dersom du mener du har noe å bidra med i fortsettelsen til Parkinsonbrevet, og eller nettsiden, vennligst kontakt



fylkesforeningen innen 1. oktober.

## Intervju med Liv Køltzow

For nesten tre år siden introduserte vi Liv Køltzow's bok "Melding til alle reisende" i Parkinsonbrevet, nr.4 2015.

Tre år har gått og sykdommen har begrenset aksjonsmulighetene, men det er flott å lese hvordan hun beskriver sykdommen realistisk og samtidig ser bakenfor sykdommens ødeleggelser og opplever både frihet og kontroll over eget liv. Det kan synes som selvmotsigelser med en så uforutsigbar sykdom, men les selv og se om du skjønner det.

## Fanget, men fri

En djevelsk sykdom forandrer alt, men gir innsikter. Liv Køltzow frykter bare den dagen hun må ha hjelp til å spille Rolling Stones.

*Intervju i Dagens Næringsliv, lørdag 31.august*

*Gjengitt med tillatelse fra journalist Simen Tveitereid*



Vi begynner med å snakke om sommeren, den som nå sklir forbi. Hun har ikke reist noen steder, bare vært hjemme. Sittet her på den nylagde plattingen, med utsikt mot de andre blokkene, gressplen, trærne, naboens hund. Det har vært en fin sommer, sier hun. Varmt, selvfølgelig. Hun kan ikke svømme lenger. Den siste gang hun prøvde sank hun til bunns, klarte ikke å sparke fra med bena. Hun ville reist fra Østerås om sommeren, om hun kunne.

- Jeg er utrolig passiv. Jeg begriper ikke at det går an. Men kroppen forlanger å være i ro. Og det er greit. Jeg har opplevd nok.

Hun hadde en tese, noe hun tenkte noen år etter det første sjokket over diagnosen: På mange måter er ødeleggende sykdom det nærmeste du kommer et lykkelig liv i vår tid.

Tesen er revidert for lengst. Men hun holder fast ved noe i den.

### Det siste hun gir opp.

Liv Køltzow gruet seg litt til hagefesten denne uken, til å gå rundt blant folk i Aschehoug-villaens småkuperte hage. Det er jo dager hvor hun sliter med å gå ut i kjøkkenet. Men hun skulle være et midtpunkt, hun kunne bare stå stille, nå ville alle komme til henne. Prisvinneren har skrevet viktige romaner hvert tiår siden 70-tallet, ville juryen si. Tekster med et unikt temperament, innsikter som ikke bare er for tanken.

Hun hadde forberedt en takk, der hun ville si noe om det eneste intellektuelle temaet som fortsatt interesserer henne: det romantekniske. Av alt hun må gi opp blir skrivningen det siste. Hun kan ikke lenger gå tur, har ikke gått på ski på 20 år, og det var for å gjøre slike ting hun ville bo her ute i Bærum, og ikke på Frogner. Ja, det var sånt å si også for å unngå å bli den faste endestasjonen for litterære nachspiel, bli den som sto igjen med oppvasken, det orket hun ikke tanken på.

- Jeg prøver ennå å skrive. Jeg får så mange ideer. Men nå kan jeg føle motvilje også mot å sette meg ved mac-en. Lesing er også håpløst. Konsentrasjonen svikter, jeg hopper fra det ene til det andre. Jeg klarer heller ikke å snakke tydelig lenger, så vi får se hvordan dette går.

Hun smiler skjevt, ber meg om å tenne røyken for henne. Hun mister den, men det gjør ikke noe, vi sitter jo ute, hun vinker til en nabo.

- Nikotin gjør at medisinen går raskere i nervebanene. Det er en kjent sak, men ikke akkurat noe legene snakker høyt om. Det burde vært mulig å få sigaretter uten tjære og all dritten.

Det ringer fra en mobil inne i stuen. Den ligger på gulvet.

- Å, det er den helvetes alarmen. Vil du være snill å trykke på stopp, og hente esken med pillene?

## **Parkinson.**

Den gradvise ødeleggelsen av hjerneceller i substantia nigra gjør at utskillelsen av dopamin stanser opp. Det er dette naturlige lykkedopet vi prøver å få litt ekstra av, de fleste av oss, gjennom trening, sex, rusmidler. Når stoffet mangler inntreer en skjelvende lammelse. *The Shaking Palsy*, som James Parkinson selv kalte sykdommen.

Stivhet i ben og armer, skjelving ved hvile, etter hvert subbende gange med korte skritt, og som det heter i et leksikon: foroverlutende stilling og manglende medsving av en arm.

Det finnes ingen medisiner som kan stoppe sykdommen, men *levodopa* kan lindre symptomene. Men den gir også bivirkninger, de såkalte on-off-effekter, der pasienten varierer fra stivhet til rykkvise, ufrivillige bevegelser. Der kaos lett oppstår, på kjøkkenbenken og i følelseslivet. Til sykdommen hører også svekket korttidshukommelse og tidsfølelse.

- Det blir stadig vanskeligere å holde avtaler, passe tiden, og å komme i gang.

Dagen er slutt når jeg omsider er i farta. Sykdommen eter seg inn på alt. Kanskje må jeg øke medisindosene igjen? Å, jeg er møkka lei av å spekulere på sånt. Om strømmen kan skrus opp. Jeg går jo også på strøm, jeg har mer volt å gå på.

Hun har et batteri under huden øverst i brystet, og ledninger som fører strøm til to ørsmå chips på hver side av hjernen. De ble operert inn for fem år siden.

Operasjonen tok syv timer, hodet sto fast i en skrustikke mens kirurgene boret seg



inn, og Liv Køltzow måtte holde seg våken.

- Den siste timen var jeg i narkose, de første seks timene var det bare lokalbedøvelse. Jeg kjente ikke smerte, men det var enormt anstrengende.

Hun tok operasjonen også for å redde romanen hun skrev på. Den var viktigere enn alt. Det var ikke mulig å få den sammen slik hun var på slutten.

- Jeg kan vise deg noen videoopptak som var for fæle til å bli med i filmen som ble laget om meg. De er ille, der er jeg skikkelig dårlig altså.

Hun drar seg over gulvet og finner brillene, de er skjeve, for hun kjørte over dem med stolen i går. I mac-en ligger restene av en film, av et liv. Hun filmet seg selv med mobilen, for å dokumentere sykdommens stadier. MEN DER ER OGSÅ DANSING I BIKINI TIL COUNTRYMUSIKK.

- Se det der. Kunne vært en bra parodi på et kokkeprogram.

Kroppen er helt ute av kontroll, mens hun kutter grønnsaker til suppe. Den monotone stemmen er vanskelig å tyde, men der sier den at ingen mennesker bryr seg om deg.

- Sentimentalitet. Oh yes. Det har det vært nok av. Men jeg er litt ferdig med det nå. Ett av de tusen paradokser i mitt liv er at jeg er blitt mer sosial og glad i folk, men jeg må begrense det, holde meg i ro her, for det blir så masse rot. Det var også sånn at mitt gamle borgerlige, høykulturelle miljø sluttet å fungere etter at jeg fikk Parkinson.

- Hva mener du?

- Det var mange jeg så lite til. Som alltid hadde en gyldig grunn til forfall. I dette miljøet er folk dårlige til å stille opp for hverandre når noen blir syke, jeg ville sikkert vært det selv. Men det var da jeg gjorde et kraftig sprell, dels i opprør mot min egen skjebne, dels mot mitt miljø.

Hun traff helt andre mennesker, på rehabiliteringssenter. Blant dem en mann som kjørte trailer. Hun ble med.

## **Å bryte med et miljø**

I filmen *Livs liv* ser vi et glimt av Køltzow i forsetet på en trailer, og hun sier at hun er så lykkelig, hun vil anbefale alle pasienter å gå til NAV og be om en to ukers tur i en trailer. Hun beskriver nå denne sjåføren som en herlig, rølpete småskurk, som var fantastisk til å lyve.

- Der hadde vi noe felles, i tillegg til sykdom. Å skrive romaner er jo å lyve overbevisende. Han døde brått, han hadde en arvelig sykdom som gjorde at blodårene tyknet. Det var enda en sorg.

Alarmen ringer igjen, en gang i timen for medisiner. Videoklipp surrer fortsatt i bakgrunnen.

- Jeg brøt med mitt miljø. Det var et vanvittig prosjekt. Og veldig vellykket. Det forandret meg. Jeg er mer tilfreds, har mer å bidra med, i stedet for å sitte der og være usikker på meg selv, som jeg var i så mange år.

Hele livet har hun forsøkt å riste av seg det hun kaller en borgerlig stivhet. Den flinke

piken fra Smestad som spilte piano og gikk på ski. Valutasjefens vakre, men innadvendte datter, som drømte seg bort i eplehagen. Det pyntelige hang ved henne, også i språket hun brukte som forfatter. *Efter, aften, skjønn*. Det hendte at Dag Solstad & co leste høyt noe hun hadde skrevet og lo av språket.

- Det var kanskje slemt, men det er verre med den type diskresjon som gjør at du ikke oppdager deg selv. Det er så viktig for en forfatter.

Hun tenner en ny sigarett, ved å bruke begge hender.

- Seksualitet, for eksempel. Den er fortsatt tabuisert i borgerskapet, mens den var i kjeften på trailersjåføren og disse gutta hele tiden. Det var befriende. Og det var interessant å få låne blikket deres på samfunnet, der det er så høyt opp til øverste etasje. Mange vil heller gjøre svart arbeid enn å gå på NAV. Da jeg så det, skjønte jeg mer av motstanden deres mot innvandrere.

Hun spør om jeg kanskje kunne tenne i peisen. Bålet står klart, jeg tenner. Hun reiser seg for å fjerne boksen med opptenningsbriketter, den bryter estetikken. På toppen av peisen står en wok-panne fylt med vann, oppi der pleier hun å ha olje av cedertre, for lukten bare.

- Om du så vil hente en flaske med japansk peppermynteolje fra kjøkkenet. Noen dråper i drikkevannet, så klarer jeg stemmen og kan røyke litt til.

- Synes du at vi skiller oss for lett i dag?

- Yes! Dere lærte det av oss, vi var jo foregangsmenn- og kvinner. Ha, ha. Folk får tenke seg bedre om. Hvem de vil ha barn med og hvem de vil ha som stemødre- og fedre.

Det står gjerne om Liv Køltzows bøker at de spilte en stor rolle for kvinnefrigjøringen på 1970-tallet. Hun er særlig kjent for sitt feministiske ståsted, står det.

- Jeg begriper ikke hvorfor. Det har alltid føltet beklemmende. Den første boken min, *Hvem bestemmer over Bjørg og Unni*, handlet om tre dager i to kvinners liv, en høst i Tonsenhagen. 110 sider. Boken holder i dag, om jeg må si det selv. Men siden har jeg jo skrevet en annen litteratur. Eksistensialistisk. Det jeg ville var å gripe livet, det lille og det store.

Vi snakker om Profil-generasjonen og kritikerne som forlangte en viss type litteratur. De fantes ikke bare i AKP, men langt inne i SV og AP, sier hun. Men hun mister tråden. Hun lager seg en brødslike, mat roer kroppen, en stund.

- Men jeg kan godt vedkjenne meg en slags feminisme. Og jeg tror at endel verk av mannlige forfattere fra 70-tallet kommer til å falle, fordi de ikke skrev noe om kjønnsroller.

## **Om seg selv**

*Melding til alle reisende* ble ferdig, med skriveassistent og diktafon. Den kom ut i 2015, en triumf hun ennå lever på. Antagelig verdens første roman av en forfatter med Parkinson, om en forfatter som får Parkinson. Som også treffer en trailersjåfør.

- Skriver vi ikke alle sammen om oss selv?, sa Bjørg Vik til meg en gang. Det er jo det nærmeste du kjenner best. Jeg forstår ikke helt at det Vigdis Hjorth gjør skal være så annerledes. Jeg var litt smart med den siste boken min. Det kunne bli problematisk overfor visse modeller. Og jeg ville ikke hatt krefter til noen debatt, så jeg ba redaktøren min huske at vi byttet til fiktive navn på karakterene. Det jeg ville var jo at selve historien skulle gjøre inntrykk på folk.

Hun har vært gift to ganger med to forfattere, og det har vært rikelig anledning til å gå til grunne i alkohol, men hun har ikke vært disponert eller interessert, hun har villet skrive. Hun har bodd på Østerås siden 1973, i den trygge stillheten, som noen søndager føles for kjedelig. Og litt apropos det viser hun meg et par gamle NRK-innslag om Trygve Haavelmo, som bodde i nabolaget. Han røyker pipe og nekter å bli intervjuet, selv den dagen han hadde fått nobelprisen i økonomi. Men hvor var vi, hvor må vi? Til operasjonens effekter, til årene etter.

- Først var det en stor glede å være meg selv igjen. Men jeg var ikke helt klar over at symptomene kommer gradvis tilbake. Operasjonen hjelper heller ikke på humøret. Men jeg er nysgjerrig på sykdommen, på disse hjernegreiene.

- Ja?

- Mange er redde for at maskinene skal ta over, men det er ikke mulig å ta over for vår fantastiske hjerne.

## **Kontroll**

Angsten for døden er hun ferdig med. Det fæle er den snikende forverringen. Slutten kan være djevlesk, hun orker ikke tenke på den. Foreløpig kjemper hun imot, med Spotify og mac-en som viktige allierte. Musikk hver morgen, for å få motorikken i gang. Synging for å få stemmen til å bære. Hun prøver å skrive, bare noen korte tekster. På et tidspunkt kommer assistentene. Før de går, gjør de middagen halvferdig. Eller hun får storkjøkkenets kommunale middag på døren.

## **Hva mente hun egentlig den gang hun snakket om ødeleggende sykdom som en vei til et lykkelig liv?**

- Jeg mente ikke *lykkelig* i vanlig forstand. Mange vil jo si at livet ville vært bedre uten slike erfaringer. Som å leve med angst for at kreften skal springe ut igjen. Men sykdom er utbredt, og vil alltid være det. Den gjør at man skjønner mer av hva det vil si å være menneske. Det er ingen vits å ha levd, uten å forstå hva det går ut på. Hun sier at dette er vanskelig å forklare. Hun vil finne en setning hun skrev i *Det avbrutte bildet*. Men så oppdager hun at kjøleskapet ikke virker. Også akkurat nå. I denne uken.

- Jeg har fått mer kontroll over eget liv. Parkinson er et rent game, i forhold til å bli fortumlet av andres påvirkning.

## **Gode erfaringer med helsetjenestene.**

*Freddy Norstrøm - Styremedlem Follo, Parkinsonpasient siden 2013*

Jeg vil gjerne nytte anledningen til å fortelle litt om våre erfaringer ned norsk helsevesen de siste 7 årene.

**1.** Det begynte med min kone da hun skulle ha nye briller, hun opplevde at hun mistet mye av synsfeltet mot høyre.

Hennes diagnose gikk på at hun måtte foreta en Bypassoperasjonen i hjernen som dessverre ikke ble utført i Norge, men bla i et universitetssykehus i Nederland. Hun ble overført til dette sykehuset, med støtte av undertegnede samt overlege Meling fra hjernekirurgisk avdeling ved Riksen. Alle utgifter ble dekket av fellesskapet. Foruten operasjonskostnadene også mine oppholdskostnader på hotell i 17 dager.

For å gjøre slutten kort, min kone lever i beste velgående, 14. november 2011 står for oss som merkedag vi aldri vil glemme.

**2.** Mine erfaringer med norske helsevesen er ganske små i sammenlikning med min kones, men vil vise at selv på det lokale plan har vi grunn til å være meget godt fornøyde med den innsats som ytes i de fleste ledd innen helsevesenet.

I to tilfelle har jeg som Parkinsonpasient hatt behov for hjelp av helsepersonell, begge tilfelle pga. sterke blødninger. Jeg har også arterie flimmer og av denne grunn avhengig av blodfortynnende medikamenter.

**2A)** Det første tilfellet var under styrketrening i et lokalt helsestudio hvor jeg skulle reise meg opp for å skifte apparat. Jeg glapp taket og slo nese og overleppe i en av bærebjelkene på apparat med den konsekvens at nesa og leppa sprakk med tilsvarende sterk blødning. Vår instruktør, Nina gjorde en kjempeinnsats for å få stoppet blødningen. Da dette var gjort ble jeg kjørt til legevakten i Follo som var i ferd med å åpne. En pleier tok seg raskt hånd om meg, legen kom etter to- tre minutter. De to i fellesskap fikk lappet meg sammen igjen, åtte sting i leppa og fem i nesen og passe hoven i ansiktet.

**2B)** Det andre tilfelle var nå sist uke hvor jeg snublet på eller annen måte i trappen opp fra inngangspartiet og opp mot vår leilighet. Jeg rullet ned trappen og slo hull i



hodet, nær tinningen. En mindre blodåre sprakk og blodet pumpet ut. På ny ble jeg sendt til legevakten i Follo hvor jeg ble tatt hånd om av en lege og tre pleiere samt ambulanspersonell som skulle bringe meg videre til UIA. Etter førti minutter hadde legen og hans personell fått stabilisert meg såpass at jeg kunne fraktes videre til sykehuset med blålys.

I akuttmottaket ble jeg tatt imot av to mannlige pleiere, hvorav den ene fulgte meg gjennom hele prosessen, han bla. assisterte kirurgen med hennes arbeid med å fullføre den jobben som var påbegynt ved legevakten i **Follo** med å tette blodåren som lakk litt ennå.

Kl. 01.00 natt til onsdag var jeg kommet frem til observasjonsdelen, her ble jeg tatt imot av en pleier som ønsket meg velkommen og spurte om det var noe jeg ønsket, jeg svarte at det ville være godt med noe å spise. 5 minutter senere sto det brød og eplejuice ved siden av meg ved sengen.

Jeg vil til slutt få uttrykke min glede over at vi har et godt utbygget helsevesen, både sentralt og ikke minst lokalt med mange hyggelige og dyktige mennesker som står på døgnnet rundt for at vi andre skal få den hjelp vi trenger når vi har behov for det.

---

## Hvor er lederen deres??



## Park og kultur

*Av Gunn Marit Walslag, styremedlem i POA*

Prosjektet Park og kultur har mottatt tilskudd fra blant andre Parkinsonforbundet, til en videreføring av prosjektet. Vi vil arrangere en serie med aktiviteter utover høsten og våren 2019. Felles for aktivitetene er en kulturell innfallsvinkel. Vi legger opp til turer og kurs som kan inspirere og gi næring til en aktiv, kreativ og skapende virksomhet i et sosialt fellesskap.

Prosjektet bygger videre på erfaringene fra prosjekt Park og kultur våren 2018, som ble gjennomført med tilskudd fra ExtraExpress og Oslo kommune. Vi har fått mange positive tilbakemeldinger og vil derfor følge opp med å arrangere en serie på 5- 6 aktiviteter i løpet av høsten 2018 /våren 2019 også. Vi er i gang med å sette sammen et program, og vil gjerne ha innspill fra dere. Nå har du sjansen til å komme med dine gode idéer, ønsker og forslag.

Vi ønsker å finne aktiviteter som det er en viss interesse for, og derfor lurer vi på hva dere kan tenke dere å delta på.

Denne kartleggingen gjelder fortrinnsvis for aktiviteter første halvår 2019 og for eventuelt videre søknader om tilskudd til prosjekter. Kartleggingen er helt uforpliktende. Vi gjør dette for bedre å kunne finne aktiviteter som treffer deltakernes ønsker. Park og kultur er et prosjekt initiert av Parkinsonforeningen for Oslo/Akershus.

**Prosjekt Park og kultur** takker for tilskudd vi har mottatt fra Oslo kommune og for aktivitetstilskudd fra Parkinsonforbundet til gjennomføring av kurset.



Vi har laget en oversikt over aktiviteter som kan være aktuelle. Utfylt skjema sendes til Gunn Marit Walslag så snart som mulig, innen 15. oktober. Send den gjerne på e-post, hvis du er på nett, til: [gmwalslag@gmail.com](mailto:gmwalslag@gmail.com), eller per post til: Park og kultur, v. Gunn Marit Walslag, Lindebergveien 75b, 1069 Oslo.

Dere som bidrar vil være med i en loddtrekning, der premien er å delta gratis på en av de kommende aktivitetene etter eget ønske.

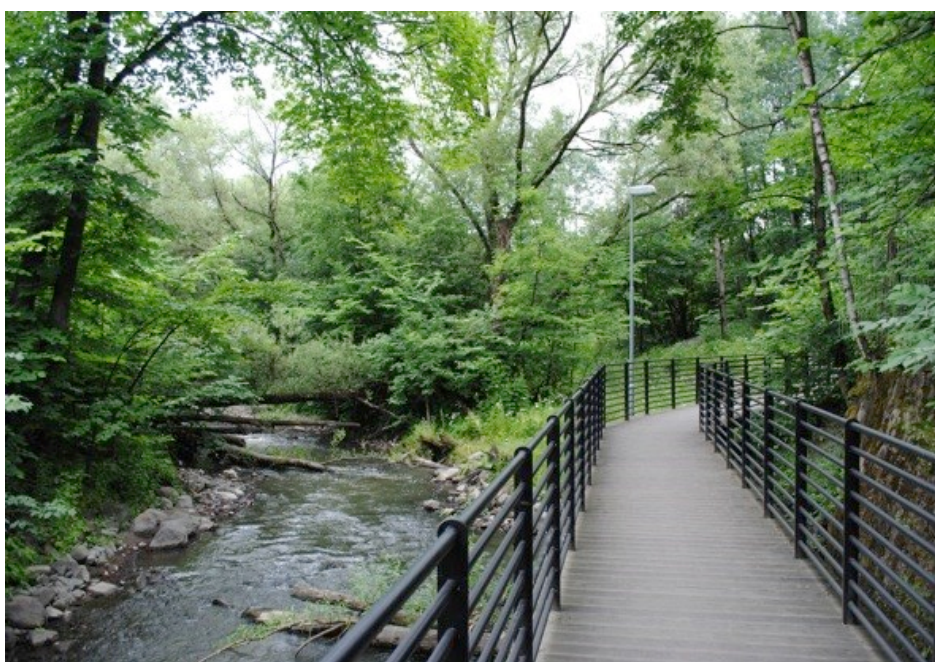
<b>Aktivitet</b>	<b>Ja</b>	<b>Nei</b>	<b>Vet ikke / merknad</b>
Frittstående aktiviteter (èn gang)			
Serie aktiviteter (2-5 ganger)			
<b>Ut på tur</b>			
Egen by, m. guide (byutvikling og historikk)			
Kunstutstilling (m. omvisning)			
<b>Kreative verksteder/ kurs</b>			
Fotokurs			
Tegne- /malekurs			
Lage felles utstilling			
Tegne-/malekurs /oppmerksomt nærvær			
Skrivekurs			
Sjakk-kurs			
Matlagingskurs (spennende og enkle retter)			
<b>Opplevelser</b>			
Poesikveld			
Filmkveld			
Teaterbesøk			
<b>Annet</b>			



## Alnaelva og Svartdalen 26. september

**Park og kultur** og **Lokalforeningen for Oslo Nord** inviterer medlemmene i Parkinsonforeningen i Oslo Akershus, til en vandring gjennom urskog i indre by. Der vi får noen raske innblikk i byens 1000-årige historie og noen smakebiter på planlagt og ønsket byutvikling langs Alnaelva for de neste 20 årene.

Vidar Berget fra Alnaelvas venner vil ta oss med fra Brynseng gjennom Svartdalen til Kværnerbyen. I Kværnerbyen avslutter vi ved kafeen «Piece of Cake», der det er mulig å kjøpe seg kaffe og kake. Ta gjerne med en venn eller et familiemedlem på turen, og fotoapparat eller mobil med kamera hvis du liker å fotografere.



*Turveien ble ferdigstilt i 2011 (Foto: COWI AS)*

### Turvei langs Alnaelva gjennom Svartdalen

Foto fra turveien gjennom Svartdalen langs Alnaelva, der 375 m går på en gangbro. Lengde på turen vi kommer til å gå, er ca 1,6 km, og passer for voksne, barn og seniorer. Fremkommelig med hjul.

**Sted:** Oppmøte på Brynseng T-bane, der de fleste av byens T-baner og buss 23 stanser

**Tid:** Onsdag 26. september kl. 17, fint om dere kommer et kvarter før  
**Avsluttes i Kværnerbyen.**

Fra Kværnerbyen går buss 32 til sentrum

**Påmelding så snart som mulig** til Ann- Helen på e-post eller mobil (sms):  
ann-helen.johnsen@nrk.no, mobil: 92216248 (for de som ikke har e-post)

Egenandel: kr 30 per person.

T-banen på Brynseng





# - Finn din kunstneriske stemme

## Malekurs ved Nydalen kunsthøgskole i oktober og november

**Park og kultur** inviterer medlemmene i Parkinsonforeningen i Oslo Akershus, til malekurs ved Nydalen kunsthøgskole i oktober og november. Kurset går over 5 fredagsformiddager. Det stilles ikke krav til spesielle forkunnskaper eller tegneferdigheter.



### **Nydalen kunstskole**

Gjerdrums vei 17, 0484 Oslo, ligger i Nydalen.

Skolen holder til i en gammel fredet bygning like ved Akerselven.

Tilgjengelig med rullestol. Atkomst er enklest med buss.

Busslinje 23, 24, 30, 37, 51, 56, 54 og 58 stopper like ved. Det er to parkeringsplasser i tilknytning til skolen. samt

Om kurset: Kurset fungerer som et utgangspunkt for en kunstnerisk utvikling, enten du er nybegynner, har malt litt eller mye. På kurset ledes du gjennom en prosess, med utgangspunkt i intuitivt arbeid i linje, stoff og form. Dette er en fascinerende reise der din indre og ytre virkelighet møtes, der refleksjon og samtaler åpner opp for større forståelse for det fundamentet som ligger til grunn for alt skapende arbeid.

<https://nydalenkunstskole.no/kurs/malekurs-finn-din-kunstneriske-stemme/>

Lærer er Siv Rutgerson. <https://nydalenkunstskole.no/laerer/siv-rutgerson/>

**Sted:** Nydalen kunstskole, Gjerdrums vei 17, 0484 Oslo

**Tid:** Følgende fredager, kl. 09.30-12.30  
12.10., 19.10., 26.10., 2.11. og 9.11.

Det er anledning til å være må på én, flere, eller alle gangene.

Egenandel ved påmelding for 5 ganger: kr 500, evt. kr 150 per enkelt gang

**Påmelding så snart som mulig** til Gunn Marit Walslag på e-post eller mobil (sms):  
[gmwalslag@gmail.com](mailto:gmwalslag@gmail.com) mobil 92035164

## Linedance kurs

Park&Idrett drar i gang kurs i Linedance, 6 søndager fra kl 11:00 – 12:00 i Treschows hus, med oppstart 23.09.18.

Vi har dyktig instruktør fra KOM OG DANS.

Linedance danses uten partner og det vil være lette danser for nybegynnere. Med disse kan du ha det morsomt og svette på dansegulvet til variert musikk og ulike rytmer. Linedance er mye mer enn countrymusikk

Vi danser i treningsrommet på Treschows hus – Treschowsgate 2A, 0477 Oslo  
23.9., 30.9., 7.10., 14.10., 21.10. og 28.10.

Påmelding for hele kurset eller enkelttimer til Liv Rustad

tlf/SMS: 90203547, epost: [liv.rustad@hotmail.com](mailto:liv.rustad@hotmail.com)

Håper å se deg, velkommen til Linedance



## Trening

**Den beste mosjonen er den som det blir noe av !**

### Treningstips



## Fotballreportasje fra det store utland!

Nå har vi vært på tur igjen! Fredag dro vi med DFDS til København - 15 spillere og 5 tilskuere – klare for cup! Lørdag spiller vi først 7 kamper - fordelt på 2 lag. Begge lagene går videre til semifinalen! Der er Norge 1 kun ett mål unna å måtte spille semifinalen mot Norge 2, men vi slapp heldigvis internoppgjør!

Norge 1 vinner klart sin kamp og er klar for finalen!

Norge 2 taper dessverre sin kamp og får en 4. plass i cupen!

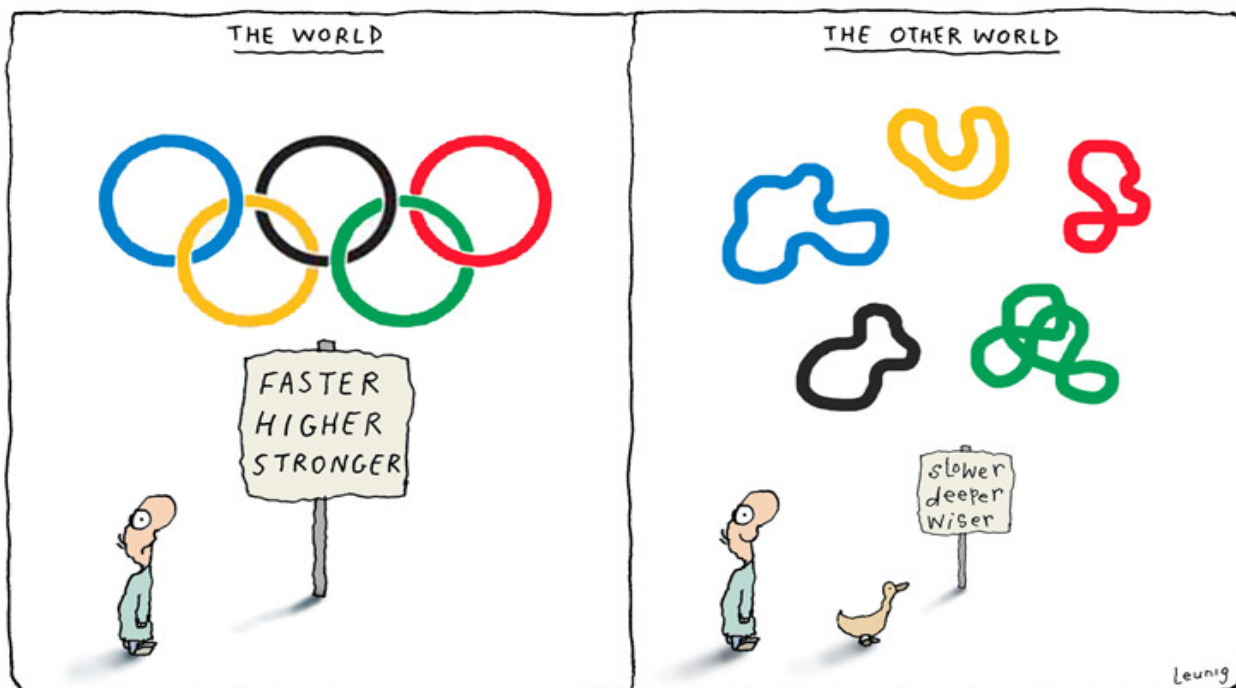
Så er finalekampen i gang! Norge 1 spiller mot det danske laget Stive ben! Vi har spilt 0-0 i innledende kamp, så dette blir spennende! Underveis i kampen får danskene straffespark. Men vår glimrende keeper redder ballen fra å gå i mål, så stillingen er fortsatt 0-0. Etter full tid er det fortsatt ingen mål!

Dommeren sier vi skal spille ekstraomgang på 5 minutter! Det gjenstår ca 1 minutt igjen av ekstraomgangen og danskene får innkast. På mirakuløst vis havner ballen bak den norske keeperen og dommeren blåser mål!!! Store protester fra de norske spillerne for det er ikke lov å score fra innkast, men dommeren holder på sitt og kampen ender 1-0 til Stive ben!

Veldig irriterende, men vi er veldig godt fornøyd med 2. plassen!

Fra lørdag til søndag sov vi på hotell, og søndag var en sliten gjeng igjen på DFDS i retning Oslo!

Vi snakker allerede om neste års tur, så mulig det blir en ny tur igjen i 2019!



# LOKALFORENINGSNYHETER

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

## Skedsmo og omegn Parkinsonforening.

*Ved Svein Stuge, leder*

**Vår sommertur.** Turen gikk i år til Sandefjord etter en hyggelig invitasjon fra Sandefjordentusiast og nestleder i forbundet Trygve Andersen.

Vi var 36 deltagere som den 13. juni busset fra Skedsmo og ankom Park Hotel hvor vi ble møtt av Trygve og en gedigen lunsj. Etter maten fikk vi omvisning og historien om hotellet og Anders Jahres engasjement i byggingen.

Hvalfangst står sentralt i Sandefjords historie noe vi fikk vite mer om på vårt besøk på hvalfangstmuseet.

Etter innsjekking og litt hvile hadde vi en hyggelig samling i baren før vi inntok vår egen spisesal, vi nøt en nydelig treretters middag med påfølgende allsang og quiz. Neste dag guidet Trygve Andersen oss gjennom Sandefjord før vi endte opp på Midtåsen, Anders Jahres hjem som kommunen har kjøpt og som er åpent for servering og omvisning. På tomten ligger også en paviljong hvor vi fikk se noe av billedhugger Steens kunst.

Anders Jahre med skalk og hvit jakke sto på trammen og ønsket oss velkommen til sitt hjem, han viste oss rundt og fortalte historien om huset og sitt ekteskap med sin mye yngre hustru Bess.

En nydelig lunsj ventet oss i spisesalen, her ble Anders Jahre/Trygve Andersen takket for en fantastisk guiding og en flott opplevelse for alle oss fra Romerike.

Nok en gang, tusen takk Trygve!!

**I juli og august har vi hatt tre aktivitets dager**, på Lurkahuset, ved Nitelva og på Hauger golfbane, alle stedene var det ca 20 som deltok i forskjellige aktiviteter og konkurranser.

**Nå er vi i gang med høstens medlemsmøter.**

**Den 5. september** kommer nevrolog Krisztina Johansen og forteller nytt om Parkinson: Nye behandlingsmetoder, nye medisiner, kosthold, impuls kontroll og nytt fra forskningen.



**3. oktober** får vi et veldig spennende besøk, Sigmund Groven og Ivar Anton Waagaard kommer og gir oss musikalske opplevelser på henholdsvis munnsspill og piano.

**7. november**, programmet er ikke helt avklart.

**29. november**, julemøte med tradisjonell østlandsk julemat, underholdning og dans.

Pårørendegruppen er aktiv, vi samtaler og diskuterer aktuelle saker, gruppen har sitt første møte i høst den 12. september.

## **Asker og Bærum Parkinsonforening**

*Ved Finn Erling Dahl*

### **Hva skjer i Asker og Bærum Parkinsonforening.**

I forrige brev var alle våre aktiviteter omtalt. Det Brevet og alle tidligere Brev ligger på Parkinsonforbundets nettside under Parkinsonforeningen Oslo og Akershus.

**Ta gjerne kontakt på mobil 9349 5965 eller e-post [finn.erling.dahl@gmail.com](mailto:finn.erling.dahl@gmail.com) hvis du ønsker kontakt med foreningen om aktiviteter mm.**

**Referat fra sommerfesten i Asker og Bærum Parkinsonforening, torsdag**

**7.juni 2018, kl 18 på Ringhøyden Eldresenter.**

Vi var 30 til bords denne vakre forsommerkvelden på Ringhøyden Seniorsenter, som var åsted for sommerfesten vår i år.

Det var naturlig å ønske velkommen på "tunet" denne fine kvelden, og velkomstdrikken var god og nødvendig i varmen.

Det var etter et tips fra Anne Marie Heszlein at styret bestemte seg for å holde festen på Ringhøyden Seniorsenter ved Bekkestua som både er et hyggelig sted, og som dessuten kunne skilte med utsøkt servering.

Noen praktiske oppgaver falt likevel på styremedlemmene, bl.a. dekket og pyntet vi bordene, - og ryddet salen etterpå. Kari S ledet oss gjennom kvelden, da Finn var forhindret fra å komme.

Det var Anne Marie Heszlein som introduserte kveldens uforglemmelige høydepunkt og store trekkplaster, nemlig den afrikanske gruppen, «African Sunz». Hun fortalte at første gang hun hørte dem og beveget seg etter deres smittende rytmer, våknet hun dagen etter og lurte på hvor parkinson-symptomene var blitt av! Og slik ble denne kvelden også. En forrykende konsert med dans og sang og rytmer og trommer. ALLE var med. Virkelig alle!! Smil og latter satt løst. Disse 4 afrikanerne med sine fargerike gevanter og smittende humør, fikk fram glede og sprudlende liv hos oss. Uten tvil var dette en effektiv medisin mot stive, verkende Parkinson-lemmer.

I det hele tatt fikk de afrikanske rytmene så godt som hele selskapet i aktivitet. Det

ble nevnt at denne formen for bevegelse er midt i blinken for parkinsonpasienter, og at en kanskje skulle få til et samarbeid med bandet og Ringhøyden, for foreningen vår??

Deretter ventet et nydelig måltid med kalde og varme retter, laget av Astrid Torgersen, tidligere kjøkkenansvarlig på Ringhøyden. Valgfri drikke med eller uten alkohol. Praten gikk lett. Kari S's sommerquiz gjorde lykke, og kl 21 30 kom Lionsbussen og hentet de som skulle kjøres hjem, og festen var over. Gode tilbakemeldinger, noe som gleder arrangøren!

## Lørenskog Parkinsonforening

*Ved Torgeir Torsteinsen, leder*

Aktiviteten i vår forening har vært laber i sommer. Det har ingen sammenheng med månedsvis med sterk sommervarme. Heller tror jeg det har med behov for å hente seg inn igjen etter en lang periode med høy aktivitet.

11. juni var vi på den årvisse sommerturen for våre medlemmer og pårørende. Turen gikk til Fredrikstad. Slik lyder invitasjonen:  
Vi besøker «Plankebyen» hvor vi blir guidet rundt på Nordens største modelljernbanesenter. Vi beveger oss videre til Elingaard Herregård med omvisning og en rundtur i Gamlebyen. Etter felles middag returnerer vi til Lørenskog. Tilbakemeldingene i ettertid er kun av de gode. Takk til turarrangørene.

Så kommer september.

Og her er noen av aktivitetene til høsten.  
Bowling, undervisning på høgskoler, forelesning både for ordfører, statsekretær og helsearbeidere i forbindelse med regjeringens «Leve Hele Livet» reform.  
Vi takker de som tror på oss og ber oss dele våre tanker.  
Men vi er sårbare.

Gode ønsker for høsten, til dere alle.



# Parkinsonforeningen Oslo Syd

Ved Renny Bakke Amundsen, leder

<b>Oslo Syd Parkinsonforening</b>	<b>Leder: Renny B. Amundsen</b>
<b>Mandagsklubben 10:15 - 14:00</b> <b>Oppsal Samfunnshus</b> Vi kombinerer tilpasset trening, sosial pause med noe å bite i og, til slutt: Hjernetraining m/Quiz-innslag og stemmetrening m/logoped: 10:15 - 11:00 Trimtimen 11:15 - 12:00 Sosialt samvær 12:00 - 13:00 Hjernetraining med Quiz 13:00 - 14:00 Stemmetrening	
<b>Medlemsmøte 17. Sep</b> <b>Lambertseter gård: 18:00 20:30</b> <b>ingeniører kommer</b> , vil fortelle om og sågar vise trappestøtten som redder Parkinsonisters liv. Så kommer <b>Kjell Emil Granå</b> og forteller om hvordan vi kan holde humøret oppe tross vår kroniske sykdom - ja sågar, hvordan livet kan bli enda bedre! Til slutt - om det blir noe tid igjen - har <b>Bjørn Strandvold</b> lovet å lokke fram vederkvegende toner fra piano	
<b>Medlemsmøte 19. Nov</b> <b>Lambertseter gård: 18:00 20:30</b> Ikke alt er klappet og klart, men vi lover å jobbe godt med saken og det pleier jo å hjelpe :-)	

# Follo Parkinsonforening

*Ved Cees Post, leder*

Styret i Follo Parkinson forening var veldig fornøyd med besøkstallet ved vårt siste medlemsmøte!

65 personer kom for å høre om de vanligste spørsmål som vi hører fra våre medlemmer etter en meddelt Parkinson diagnose. Overlege og nevrolog Krizstina Kunst Johansen svarte på samtlige spørsmål som vi hadde på vår invitasjon til møtet.

**Styret fortalte på møtet om alle våre aktiviteter** som f.eks. fellestrening, logopedtjeneste, Parkinson-Cafe, bowling og ikke minst våre planer om en pårørende gruppe.

**Pårørendegruppen har fått lokaler og vi starter opp 17. okt, 21. nov og 12 des.**

Alle de som ønsker å delta kan melde seg på hos meg.

Det er mange aktiviteter og vi håper at mange stiller opp!

Vi oppfordrer også de som har forslag til andre og muligens enda bedre aktiviteter til å ta kontakt med oss i styret slik at vi kan tenke og gjøre noe med disse forslag!

Vi gleder oss til høsten og vinteren!

Neste medlemsmøte er 7. november med et foredrag av Per Ola Wold-Olsen fra Unicare Fram.

Julemøte 5. desember – Velkommen!

## Takk for en fin sommer

*Av Berit Johanne Kristiansen*



Et ordtak sier at man blir aldri for gammel til å lære, jeg snur litt på det, blir aldri for gammel til å gjøre noe nytt. Dette er første gang jeg skriver Parkinsonbrev , og håper det er noe å lese for alle.

Hei alle sammen og vel overstått sommer. Aldri har vi vel hørt så mange lovord om været og aldri har så mange gått rundt med solbrune legger. Vi har fått igjen i monn etter de våte somrene vi har hatt. Og vi som har sittet i solsteika har ikke engang tenkt på de som lever av det som vokser, eller ikke vokser.

Follo Parkinsonforening avsluttet et hektisk og innholdsrikt første halvår med tur til sommerbyen Drøbak, med besøk i Drøbak kirke og lunsj på Kumlegården. og begge de to flotte stedene hører til de eldste hus i Drøbak Vi var 20 stk med og det var oss med parkinson, og de pårørende, som er det viktigste vi har. Hva skulle vi gjort uten pårørende det kan være ektefelle samboere og slektninger og venner for øvrig

Noen av oss er ute og går med staver. Men likevel så hender det rett som er at vi faller, og ofte kommer det noen akkurat da. De tilbyr oss hjelp men mange takker nei, dette klarer vi. Det har med mestring å gjøre. Men ikke vær redd for å ta imot hjelp, hvis du trenger det.

Den "beste" medisinen vi kan få, er trening, og hver og en kan trene etter sine ønsker og behov.

Nå er det tid for aktiviteter igjen. Først ute er treninga til Marianne på Centrum Fysioterapi. Det er parkinsontrening hver torsdag kl 12.00-13.00. Det er fine parkinsonøvelser til musikk og absolutt å anbefale.

5.sept er det høstens første medlemsmøte med besøk av **OVERLEGE KRISZTINA KUNSZT JOHANSEN.**

7. nov kommer Per Ola Wold-Olsen som er fysioterapeut på Fram Rehab hit og i desember er det julemøte med mange overraskelser.

Vi har en aktiv forening med mye hygge og godt humør, og til dere som "kvier" dere for å melde dere inn, er du medlem så får du mye nyttig info, og foreningen står sterkere. Så bli med da vel.

Høsten er like om hjørnet og vi koser oss inne og tenner lys. Mørket siger på, men alle årstider har sin sjarm. Med all energi fra i sommer går vi høsten traust i møte



# Parkinsonforeningen Oslo Nord

*Ved Tor Halvorsen*

**Til alle medlemmer og interesserte i Parkinsonsforeningen Oslo Nord.**

## **Revitalisering av Parkinsonforeningen Oslo Nord**

I styret POA har vi fått melding om at Oslo Nord trenger hjelp til å fortsette det gode arbeidet de har bedrevet hittil. Vi påtar oss gjerne oppgaven, og vil lage et opplegg vi vet fungerer, og som medlemmene og pårørende har glede av å delta i.

Tenkningen er at lokalforeningen skal gi meningsfulle tilbud til medlemmene. Når vi har fått Parkinsons, er trening viktig for å hold ham på avstand, og få ham til å bremse utviklingen. Ikke sant? Men trening er ikke noe positivt ladet begrep for en god del, det er jo slitsomt! Eller??? Det kommer jo an på hva som skal trenes og hvordan det gjøres.

Vi lanserer tirsdagsklubben. Det er en formiddagsklubb, og er følgelig et tilbud til medlemmer som har anledning til å møtes på dagtid.

Vi mener fire ting kan trenes i løpet av en formiddag. Dette er da tilbud til medlemmer som har mulighet til å møtes på dagtid. På tirsdagsklubben trener vi på fire forskjellige ting, nemlig:

- 1) Fysioterapeut Susanne Meuten er selv parkinsonist, og har sagt seg villig til å stå for gruppetrening hvor vi får enkle øvelser, ut fra den enkeltes muligheter. Det tar ca 45 min.
- 2) Sosial trening, består i at vi spiser lunsj og de som vil snakke snakker, de som vil tie, tier. Det tar ca en time dette også, så skravla kommer vel mest sannsynlig i gang.
- 3) Hjernetraining får vi når det lages en quiz. Vi skal ikke ha konkurranse, det er ment som en spørrelek hvor vi stiller spørsmål, og gjerne diskuterer svarene. Da er det lov/ønskelig å komme med utfyllende kommentarer. Sjansen er relativt stor for at vi forfrisker hukommelsen og har en mer positiv kognitiv utvikling. Ikke så dumt? Det avtales på forhånd hvem som er ansvarlig for å ha med spørsmål til hver samling.
- 4) Stemmetrening. Her har logoped sagt seg villig til å lede treningen. Hun kjenner Parkinsons sykdom godt, og kan lede en gruppe med glede og inspirasjon.

## **Du må lese videre**

Dette koster ikke noe for medlemmene. Men utbyttet er godt på 4 områder vi vet om. Hvor vet vi det fra? Oslo syd har praktisert et slikt opplegg en god stund, med suksessopplevelse for medlemmene.

Men det må være mer. Ikke alle har fri en tirsdag formiddag, og så har vi jo pårørende som heller ikke har det så greit med parkinson.

Nærmere informasjon om tid og sted vil bli sendt ut til alle medlemmene.

## Oslo Vest

*Ved Dag Mathiesen, leder*

Så er det «på 'an igjen», for å sitere visesangeren Jan Eggum fra Bergen. Så lenge man ikke er bonde, noe de færreste om noen i Oslo Vest er, regner jeg med at de alle fleste har fått sol og varme i sommer så det holder! Jeg fraholder meg derfor fra å bejuble sommeren.

På siste medlemsmøte før sommeren, tirsdag den 29. mai, hadde vi besøk av ernæringsfysiolog Asta Bye som holdt et nyttig foredrag om Parkinsonisme og - ja - Ernæring. Lysbildene hun tok utgangspunkt i ble forøvrig sendt medlemmene sammen med oversikt over ergoterapeuter, i etterkant av møtet.

**Høstens program.** Tema for møtene i september og oktober er klare. Onsdag den 19. september kommer overlege nevrolog Anne Bjørnarå fra Drammen sykehus og snakker om «Endringer i fordøyelsessystemet som følger av Parkinson sykdom.» Onsdag den 24. oktober får vi besøk av Lierlogopeden Anne-Guro Zahl som vil orientere om «Parkinsonisme og logopedi.»

Merk at julemøtet som tidligere var berammet til den 5. desember er flyttet til onsdag den 28. november. Vi regner med et program mer i retning av det kulturelle siden vi på de to foregående møtene har tatt opp faglige tema.

**Refleksjon.** Når jeg som leder av en lokalforening sitter og skal skrive herværende innlegg, har jeg gjort meg noen refleksjoner om hvordan det er leve nær/med en kronisk sykdom. Hvor lett man har for at sykdommen blir alttopplukende. Derfor er det viktig med avbrekk fra hverdagen og rutinen. Det å delta aktivt i foreningsarbeidet har for meg representert et slikt avbrevet, brudd i rutinen. Gitt meg et pusterom. Årsmøtet for 2018 er berammet til den 13. februar 2019. Det å la seg velge til tillitsverv virker det som mange kvier seg for. Jeg må for egen del si at jeg har hatt mye glede og utbytte av arbeidet både i lokalforeningen og å assistere Astrid Dalin med utgivelsen av Parkinsonbrevet. Ja, det kan til tider være utfordrende, men er det ikke akkurat gjennom å bli utfordret at man utvikler seg og vokser?

La deg engasjere. Still deg til rådighet. Normalt gir det gir langt mer enn det koster!

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

## Trening - se neste side

### Aktiviteter for parkinsonister og pårørende i Oslo Vest

Vi vet at fysisk aktivitet er det viktigste middel mot utvikling av PS og har vektlagt arbeidet med treningsgrupper.

#### Fysioterapigrupper

Vi har samarbeid med fysioterapeut Janicke Pettersen i Aslakveien 14A på Røa. Hun har parkinsongrupper med 6 personer i hver + blandingsgruppe. Partiene er på tirsdager og onsdager og bygger på LSVT- BIG + noen andre øvelser. Av hensyn til plassen er det bare 6 i hver gruppe.

Kontakt: Janicke Pettersen - [henripe@online.no](mailto:henripe@online.no) / 984 47 192

#### Treningsgrupper

Rita Hartford har trening for parkinsonister i Helsehjørnet på CC Vest tirsdager og torsdager fra 11.15 til 12.30. Her holder en gruppe på 10 -15 personer det trofast gående – og det er rom for flere.

Kontakt - Rita Hartford - [r-hartfo@online.no](mailto:r-hartfo@online.no) / 971 18 23

#### Pårørendegrupper

Interessen og behovet har vært stort så vi har nå to grupper som hver har møter en gang i måneden. Om det er ønske om å delta, er det åpent for flere. Velkommen!

Ta gjerne kontakt for informasjon med - Astrid L. Dalin - [astrid@dalin.no](mailto:astrid@dalin.no) / 952 09 315 eller Kristin Bremer - [bestemodern@gmail.com](mailto:bestemodern@gmail.com) / 958 59 125 eller Randi Færden – [raf@norbra.no](mailto:raf@norbra.no) / 905 36 700

## Møtekalender for lokalforeningene

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.

### Høsten - 2018

#### September

17.	Oslo Syd	Medlemsmøte
19.	Oslo Vest	Medlemsmøte

#### Oktober

3.	Skedsmo	Medlemsmøte
4.	Asker og Bærum	Medlemsmøte
8.	Lørenskog	Medlemsmøte, kl 18.30 / el. høsttur
11.	<b>Fylkesforeningen</b>	<b>Ledersamling</b>
17.	<b>Fylkesforeningen</b>	<b>Høstmøte</b>
22.	Lørenskog	Medlemsmøte kl 18.30
24.	Oslo Vest	Medlemsmøte

#### November

1.	Aker og Bærum	Medlemsmøte
7.	Skedsmo	Medlemsmøte
7.	Follo	Medlemsmøte
12.	Lørenskog	Medlemsmøte, kl 18.30
19.	Oslo Syd	Medlemsmøte
28.	Oslo Vest	Julemøte
29.	Skedsmo	Julemøte

#### Desember

3.	Lørenskog	Julemøte
5.	Follo	Juletreff
6.	Asker og Bærum	Julemøte

Oslo Nord vil sende ut invitasjoner til medlemmene utover høsten.



## Fylkesstyret

### **Bjørn Skare**

920 63 888

[bs@eraks.no](mailto:bs@eraks.no)

### **Tor Halvorsen**

[torpsykolog@vikenfiber.no](mailto:torpsykolog@vikenfiber.no)

### **Gunn Marit Walslag**

920 35 164

[gunnmaritwalslag@hotmail.com](mailto:gunnmaritwalslag@hotmail.com)

### **Henning Strøm**

908 20 637

[henning.strom@online.no](mailto:henning.strom@online.no)

### **Dag Mathiesen**

90065 906

[dag.mathiesen@gmail.no](mailto:dag.mathiesen@gmail.no)

### **Turid Svendsen**

902 54 126

[turid.svendsen@statsbygg.no](mailto:turid.svendsen@statsbygg.no)

Eli D. Faret

[elibfaret@yahoo.com](mailto:elibfaret@yahoo.com)

## Lokalforeningene

### **Asker og Bærum**

Finn Erling Dahl

9349 5965

[finn.erling.dahl@gmail.com](mailto:finn.erling.dahl@gmail.com)

### **Follo**

Cornelis (Cees) Post

90 59 56 11

[cornelipo@online.no](mailto:cornelipo@online.no)

### **Lørenskog**

Torgeir Torsteinsen

911 10 092

[tortorst@hotmail.com](mailto:tortorst@hotmail.com)

### **Oslo Vest**

Dag Mathiesen

900 65 906

[dag.mathiesen@gmail.com](mailto:dag.mathiesen@gmail.com)

### **Oslo Nord**

Bjørn Skare – kontaktperson

[bs@eraks.no](mailto:bs@eraks.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)

# Frisk i hodet

På handletur forleden  
Møtte jeg en venn i døra.  
Begge bar vi tungt,  
Så vi satte fra oss børa.  
Han spurte: «Hvordan går det?»  
Jeg svarte: «Takk som spør!  
Rent bortsett i fra Parkinson,  
er mange ting som før.»  
Jeg syntes det var hyggelig  
å si det på den måten,  
for jeg så at store mannen  
var jo helt på gråten.

Så sto vi der og pratet litt  
som gamle venner gjør,  
som møtes mye sjeldnere  
enn det de gjorde før.  
Som avskjedshilsen sier han,  
jeg nektet først å tro det:  
«Du må være glad for  
at du er frisk i hodet!»

Jeg føler jo at hitinntil har jeg beholdt mitt vett.  
Det var det han ville si han hadde sett.  
Selv om Parkinsons sykdom,  
av alle steder på vår klode,  
sitter nettopp inni hodet.

*Per Martin Linnebo*

Retur Astrid L. Dalin  
Langliveien 92  
Sørkedalen  
0758 Oslo

# 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”.***