

Nr 3-2022

Parkinsonbrevet

PARKINSONFORENINGEN OSLO/AKERSHUS



Tema: Optimisme og livsglede

INNHOLD I DENNE UTGAVEN

	Side		Side
• Redaksjonens spalte	3	Lokalforeningene	
• Fylkeslederens side	4	• Oslo vest	20
• Optimist - dikt	5	• Lørenskog	22
• En samtale med Torgeir Torsteinsen	6	• Oslo nord	24
• Ikke lenger tid til "small talk"	8	• Romerike	26
• Refleksjoner om Parkinson-arbeidet	10	• Asker og Bærum	28
• Walter på Beitostølen	12	• Oslo syd	30
• En hyllest til skapere av opti- misme og glede	14	• Follo	31
• Helicobacterbakterien	16	Ledere i fylkes- og lokalforeningene	32
• Et julemysterium	18		
• Årets ildsjel	19		
• Bordtennis	19		

Ansvarlig utgiver

Fylkesstyret i

Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Omslagsbilder

Forside: Dyveke Hals er pårørende til sin mann med parkinson og styremedlem i Asker og Bærum Parkinsonforening. Foto: Gabrielle Severinsen

Bakside: Desemberfjell - Foto: B.S. Kvitberg

REDAKSJONEN

Magne Roland \ almaro@online.no \ 982 07 500

Svein B. Stuge \ svein.stuge@vikenfiber.no \ 958 30 527

Robert Nes \ nesrobert99@gmail.com \ 982 89 712

Layout: Bård Ståle Kvitberg \ bskvit@outlook.com \ 915 56 746

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 sier dette kanskje mer enn 1000 ord. Bilder bør være i ukomprimert originalformat. Send oss gjerne stoff på e-post, og legg inn opplysninger om hvordan vi kan kontakte deg.

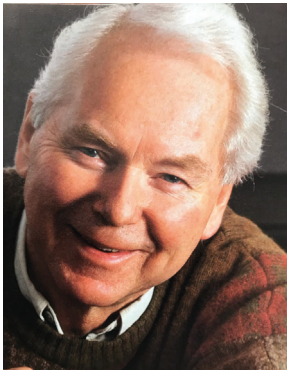
Tema for neste utgivelse (april/mai) er: Helse og forskning

Send oss ditt bidrag til neste nummer så fort som mulig, og senest innen 15 mars 2023.

Redaksjonen avsluttet: 25.11.2022

REDAKSJONENS SPALTE

ved Magne Roland



I dette nummeret av Parkinsonbrevet ønsker vi å konsentrere oss om optimisme og glede. Det kan passe fint for den årstiden vi nå er inne i. Desember er en mørk måneden. Naturen ligger i dvale og venter på en ny vår. Vi tenner lys og pynter til jul. For de fleste er førjulstiden fylt av forventninger, men av forskjellige grunner er andre preget av sorg og savn. Da gjelder det å skape optimisme og livsglede også for de som ikke har det så bra.

Norge er kjent for å være et land som preges av hjelpsomhet og frivillighet. I Parkinson-brevet nr. 1-2021 skrev vi nettopp om frivilligheten i Norge. Der går det frem at vi som bor i Norge utfører årlig 142 000 frivillige årsverk . Da er ikke all innsats til pårørende regnet med.

Den største kilde til lykke og livsglede er nettopp å medvirke til å gi håp og glede til andre. Parkinsonforeningen Oslo/Akershus med alle lokallagene er gode eksempler på dette. Et sitat fra en ukjent filosof sier: «Vi velger selv hva vi skal fylle hjertene våre med og hvilke miljø vi ønsker å være med å skape. Det er godt å kunne hjelpe hverandre til å lykkes. Vi åpner våre egne hjerter med å fylle dem med kjærlighet, til glede for andre og oss selv».

Med bakgrunn i det som er skrevet ovenfor kan vi kanskje enes om at typiske kjerneverdier for Norge nettopp er tillit og hjelpsomhet. I så fall kan vi være stolte av det. Dette er verdier vi må utvikle videre. Vår forening viser at personer med kronisk sykdom kan være de beste eksemplene på disse verdiene. Dette gjelder selvfølgelig også alle pårørende. Mange av våre medlemmer utstråler en optimisme og livsglede som de ønsker å dele med andre. God helse og materielle verdier er ikke nødvendige forutsetninger for at vi skal føle oss vellykket og trygge.

I forhold til det som er nevnt ovenfor kan jeg supplere med hva Dalai Lama har sagt: «Så lenge du ikke har den indre holdning som fremkaller sinnsro, hjelper det ikke hvilke ytre bekvemmeligheter du har, de vil aldri kunne gi deg den følelse av glede eller lykke som du søker. Hvis du derimot har denne indre egenskapen, sinnsro, en viss indre balanse, er det fortsatt mulig å leve et godt og lykkelig liv, selv om du mangler enkelte ytre bekvemmeligheter, som du vanligvis ville ha ansett som nødvendig for å være lykkelig».

Redaksjonen avslutter året med følgende sitat: Lykken dør når den ikke deles. Samtidig takker vi lesere og bidragsytere for godt samarbeid og nyttige kommentarer i dette året. En spesiell takk til alle dere som gjør en enestående innsats gjennom vår forening.

Riktig god jul til alle, en jul fylt av optimisme og livsglede.

FYLKESLEDERENS SIDE

ved Edgar Valdmanis, styreleder i Parkinsonforeningen Oslo/ Akershus

Ved å delta skaper vi Optimisme og Livsglede

I forrige Parkinsonbrev lovet jeg å si noe om hvor positivt det er å delta på aktivitetene våre. Det passer fint med temaet for denne utgaven – Optimisme og Livsglede!

De beste deler med oss

Når det gjelder sykdommen vår, får vi landets beste leger og forskere til å dele sin kunnskap med oss. Når det er andre tema på plakaten, får vi fremdeles noen av landets mest kunnskapsrike til å dele med oss.

Det er lærerikt.

Ved siden av deg sitter en annen interessant person som har mye å bidra med. Parkinson treffer på kryss og tvers av landet, av yrker, utdannelse og annen bakgrunn. Ved å snakke med sidemannen i kaffepausen får du høre hvordan en annen oppfattet dagens budskap. Og hvorfor. Når dere deler oppfattelsen av dagens budskap og annen livserfaring, går dere begge beriket hjem.

Det er sosialt

Som nevnt – Parkinson treffer på kryss og tvers av alt. Når du deltar på våre aktiviteter, treffer du de med høyere utdannelse. Og de som har gått i livets skole. Det er bare å møte med et åpent sinn og høre hvordan de andre takler livet med Parkinson.

Mottakelsen

Når du kommer, blir du alltid tatt varmt og vel imot. Er det et møte får du hjelp med kaffekoppen, er det en trening får du hjelp til å finne rett utstyr, garderobe mm.

Men da ser jo folk hvor dårlig jeg er?!

Ja, og det vil de se uansett hvor du beveger deg. Hos oss er de som skjelver, subber og snubler i flertall, så det er lite oppsiktsvekkende. Det er mye mer interessant å komme i snakk og bli kjent med personen bak skjelvingen. På en trening er det viktigere å hjelpe deg inn i flokken enn å vente på at skjelvingen gir seg.

Ta vare på flokken.

Uansett hvordan jeg vrir og vender på det får jeg mer ut av å delta, enn av å sitte hjemme. Det er sosialt og innerst inne er vi flokkdyr. Flokken vår er bare på ca 12.000 i Norge. Da bør vi ta vare på den flokken og hjelpe hverandre til å få en best mulig dag i dag. Jeg vet ingen andre som kan gjøre det bedre enn deg og meg.

Vi sees!!



OPTIMIST

Jeg er blant de enkle naive
som synes den hyggeligste siden av livet
er den positive

for uansett hva man skal gjøre
blir det lettere å gjennomføre
når man har med det gode humøret

Jeg har bestemt meg for å være en av de aktive
en av de liv-positive
som lar seg smitte av det gode i livet

Alternativet virker uendelig trist
heldigvis er det aldri for sent å bli optimist
det finnes kun én siste frist

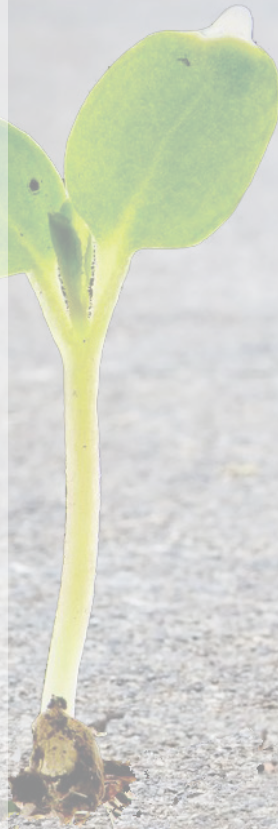
for én dag blir min siste
frem til da har jeg ingen dag å miste
hver dag er en mulighet til å la seg friste

det er jo først når man dør
man eventuelt kan slå fast, slik noen gjør
at alt var bedre før

Snart er det jul, med alt den rommer
sola snur med løfte om en ny sommer
og et håp om en ny tid som kommer

Det føles som det aldri før
har vært viktigere, hva vi tenker, hva vi gjør
vi trenger optimisme, når verden blør

Slik er livet
det kommer an på perspektivet
våre tanker styrer oss selv og det kollektive



Dikt av Olav Nausthaug

En samtale med Torgeir Torsteinsen, tidligere leder for Lørenskog lokalforening

v/ Magne Roland.

Torgeir Torsteinsen er finnmarkingen som vokste opp i kommunene Nordkapp og Harstad. Foreldrene deltok aktivt i gjenoppbyggingen av Finnmark etter krigen. Selv for en liten gutt ga synsinntrykkene etter tyskernes nedbrenning varige minner. Disse minnene har senere medvirket til å forme guttens meninger, og gitt bakgrunn for sterke holdninger til livet og de menneskene han har rundt seg. Han tåler ikke urett og forskjellsbehandling. Da buldrer det fra finnmarkingen. Det kan medlemmene i Lørenskog lokalforening bekrefte. Nedenfor svarer han på spørsmål som forteller mer om hans bakgrunn og interesser.

Hvordan opplevde du din barndom i Nord-Norge?

Det var ikke lett for mine foreldre å få endene til å møtes med 5 sultne barn, men vi led aldri nød. Kjærligheten til hverandre bandt oss sammen. Til tross for svært små ressurser led vi barn aldri nød. Seks dager i uken var det fisk til middag. Vi klaget aldri. Mange dager i uken rodde vi ut på fjorden og fisket selv. Det lærte oss om selvberging. Det lærte oss om takknemlighet. Kanskje det norske folk i dag viser for lite takknemlighet.

Det var sikkert vanskelig for dine foreldre som opplevde krigen så nært, de deltok selv i oppbyggingen av Finnmark.

De viste stort ansvar. Da vi ble litt større forsto vi hvor stor belastning de bar på sine skuldre. Det vi som barn opplevde var en barndom fylt av kjærlighet, trygghet og glede, selv om de materielle ressursene var sparsomme. Barndomshjemmet mitt var fylt av mye sang og musikk. Videre var det fylt av folk som fortalte historier. Som barn var det nesten som å sitte i «Rorbua».

Gudstrua var også udiskutabel. Den var selve grunnlaget for vår trygghet. Uten den ville kanskje ikke foreldrene mine greid alle påkjenningene og alt ansvaret. De ga aldri uttrykk for at de var slitne eller lei.

I ettertid er de positive minnene nesten overveldende. Med dorgen fylte vi båten med småsei i skinnen fra midnattssolen. Det var så vakkert. Å være ute i åpen båt i desember var isende kaldt og mørkt, men mat måtte vi ha. Når silda inntok Tjeldsundet på klare høstkvelder blinket det godt i sjøen, havets sølv. Vi lærte at silda gikk etter lyset fra petromaxen.

Hvorfor valgte du sykepleieryrket, og i tillegg utdanning som intensivsykepleier?

Mine foreldre var begge lærere. De innprentet oss barn at vi måtte få oss utdanning og jobb som betydde noe for andre. For meg ble det sykepleien. Etter utdannelsen og noen år i privat næringsliv havnet jeg på A-hus, hvor jeg har arbeidet både på intensiv avdeling og i luftambulansen. Min bakgrunn fra et krigsherjet Finnmark og et nøkternt og kjærlig barn-

domshjem, har lært meg at livet mitt blir mye rikere ved å arbeide for å fjerne urett og skjev fordeling av ressursene i samfunnet. Jeg har funnet min meningsfulle plass innenfor helsevesenet.

Du har selv hatt Parkinsons sykdom i flere år. Hva har dette betydd for deg?

Jeg har hatt symptomene fra 2005 og fikk diagnosen i 2008. I utgangspunktet betydde det et sjokk, men fort bestemte jeg meg for at jeg ville utforske hvordan livet med sykdommen kunne bli. Jeg forsonet meg fort med egen situasjon, og så på dette som starten på et nytt og meningsfullt liv. Vi skal huske at sykdommen kun er en bit av tilværelsen. Med utgangspunkt i dagen i dag har vi mange ressurser som kan utvikles og berike livet. Dermed meldte jeg meg inn i Oslo og Akershus Parkinsonforening, med Lørenskog lokalforening som utgangspunkt. Der her jeg også vært leder i mange år.

Hva brenner du spesielt for når du ser på de tilbud som parkinsonpasientene får fra helsevesenet?

Jeg brenner for at det skal utvikles en Parkinsonskole for pasienter og pårørende ved A-hus. Den kan gi den enkelte kunnskap, og forhindre at vi blir overrumplet når nye symptomer oppstår. I sykepleierutdannelsen er det heller ikke mange timers undervisning om vår sykdom. Derfor har vi fått innpass ved sykehuset og sykepleierutdanningen for å gi informasjon om hvordan vi egentlig har det som parkinsonister. Det bør også avsettes mer tid til vår pasientgruppe fra nevrologene. Hver pasient burde bli sett av nevrolog minst fire ganger i året. Videre av spesialsykepleier så ofte pasienten har behov for det. Hvorfor praktiseres ikke mer gruppeundervisning?

Hva gjør du i din fritid, hvis du har det?

Jeg vil nevne St. Laurentiuskoret i Lørenskog. Det har gitt meg mye glede og mange nye venner. Dessuten er sang og musikk god medisin for parkinsonister. Hvis vi i tillegg kombinerer musikk med litt dans, får vi trening både til økt lungefunksjon, vi blir sterkere i kroppen, stemmen blir bedre og sist men ikke minst: Det gir selvinnsikt og livsglede.



Ikke lenger tid til «small talk»

Av Hilde Lier Nes

Det har gått 8 måneder siden Liv Pilbeam fikk Parkinson-diagnosen. Siden den gang har hun som hun selv sier ryddet i livet sitt. Nå sitter hun igjen med de nære ting. Det som betyr noe for henne. Med det håper hun også at hun på sikt kan kunne bidra og gjøre noe for andre i samme situasjon.

Liv var bare 35 år, småbarnsmor og rett og slett i ammetåke da hun fikk diagnosen. I motsetning til en del andre diagnoser, som eksempelvis diabetes, følte hun at det ikke var noe helhetlig tilbud til å ta imot henne. Hun følte seg alene, ingen å sammenligne seg med og visste engang ikke hvilke spørsmål hun burde stille. Fra å ha kontroll med det meste i livet sitt hadde hun ikke lenger noen styring. Heldigvis hadde hun en ektefelle som kunne tre inn og ta over for henne.

Prioriterer de nære ting

På flyet får foreldre beskjed om å ta på egen oksygenmaske før de hjelper barna. Livs ektefelle har tatt hovedansvaret for planleggingen i familien slik at hun har kunnet bruke tiden på seg selv, på å finne sin plass i det på mange måter nye livet. Hun har funnet andre i tilsvarende situasjon, arbeidsgiver har gitt henne tilpasset arbeidstid, og hun har funnet nye treningskolleger på Rock Steady Boxing. Mange praktiske utfordringer er løst ved matlevering hjem og ikke minst bruk av borrelåser og færre knapper på barneklær. Resultatet er at hun har fått mye mer ro i hverdagen. Nå har hun tid til å snakke med 3-åringen som har fått med seg at mamma tar medisiner og er syk. For det er ikke bare hennes diagnose. Den påvirker hele familien.

Hell i uhell

Selvfølgelig har Liv også tunge stunder med dårlig søvn og kaos inni seg, men heldigvis er hun optimistisk av natur. Faktisk bruker hun flere ganger under samtalen uttrykket «hell i uhell».

- Hun mener det var et hell at hun allerede hadde jobbet 5 år i jobben som prosjektleder i Oslo Kommune. De visste derfor allerede hva hun var god for, men hun er realistisk nok til å innse at diagnosen ikke er bra for karrieren.
- Hun har en ektefelle som stiller opp til tross for at det ofte er han det går hardest utover.
- Hun rakk å få to flotte barn før hun ble syk
- Mormor bor i nærheten og bidrar mye
- Fått mange nye venner i boksemiljøet
- Som ung parkinsonist har hun en annen mulighet til å påvirke myndighetene enn andre

Åpenhet er nøkkelen

Til tross for at legen nevnte at hun kanskje ikke burde fortelle om diagnosen til så mange, valgte Liv å informere arbeidsgiver og kolleger, og det har hun ikke angret på. - Du vet aldri hva andre bærer på, sier Liv. Sykdom og sorg synes ikke alltid utenpå. Åpenheten har gjort at folk deler på en helt annen måte. Å informere alle sine nærmeste var en selvfølge for henne, men hun har også etter hvert sett fordelene av å informere mange som møter henne til daglig. Det gjelder for eksempel de som sitter i kassen på nærbutikken slik at de forstår hvorfor hun bruker litt tid. Hun trenger hjelp og mener diagnosen er for tung å bære alene.



Trening er viktig for å leve best mulig

Jeg har alltid trent, og trening har alltid vært viktig for meg, men nå er den viktigere enn noen gang. Du må gjøre det du kan for å holde sykdommen i sjakk. Jeg har valgt å trene boksing og der har jeg også funnet mye støtte. Hvem hadde vel trodd at jeg i min alder skulle få mange nye venner over 60, sier Liv leende.

Liv tror fremtiden har mye godt å by på selv om den vil være annerledes enn det hun opprinnelig hadde tenkt. Kanskje hun vil få muligheten til å sette seg på skolebenken igjen. Hvem vet?

Det hun vet er at hun ønsker å bruke tiden sin på de tingene og de menneskene som betyr noe for henne.

I tillegg ønsker hun å kjempe for saken, gi den et ansikt og legge til rette for at nye parkinsonister får et bedre mottaksapparat og system enn det hun selv fikk. Det er jeg frisk nok til å fighte for, avslutter hun.

Da redaksjonsmedlem i Parkinsonbrevet, Robert Nes, hørte Liv Pilbeams historie på podkasten «Uttafor med innafor», fikk han lyst til å presentere henne i Parkinsonbrevet. Han ba sin nærmeste pårørende, Hilde Lier Nes, om å ta en prat med henne.

Refleksjoner om Parkinsonarbeidet før, nå og videre

ved Astrid Dalin

Tilbakeblikk

Jeg hatt ulike verv i Oslo/Akershus Fylkesforening med lokalforeninger i 18 år. Bakgrunnen min er som pårørende i 15 år. I yrkessammenheng har jeg arbeidet som spesialpedagog med funksjonshemmede barn og familier. Oppgavene i foreningen har til tider vært krevende, men også inspirerende, med gode arbeidsfelleskap og felles mål. Arbeidet lønnes med gleden av å se mennesker får nytt mot - og til og med livsglede - det gir energi, og gjør det fortsatt.



Engasjement i lokalforening

Oslo Vest Parkinsonforening ble planlagt og startet sist av fylkesforeningens 7 lokalforeninger. Jeg kom fra sidelinjen, inn i forarbeidet, uten erfaringer fra parkinsonarbeid. I forberedende møter skjønte jeg at det å ha kontakt med andre i samme situasjon, var noe jeg hadde savnet i 10 år.

Fra oppstart ble jeg med i styret, og mange år hadde jeg oppgaver som leder eller nestleder - en givende periode. Det ble skapt et inkluderende og sterkt felleskap. Som min ektefelle Per sa den gang, for 18 år siden, «Felleskapet i foreningen oppleves som vår utvidete familie». Felles mål ga et inkluderende miljø med fokus på forståelse og kunnskap for å mestre sykdommens mange sider.

Den gang var dagene mine fylt av engasjerende, meningsfylt jobb, Pers sykdom og annet frivillig arbeid. Uten Pers solide støtte kunne jeg aldri klart å satse på lokalforeningen i tillegg.

Engasjement i pårørendegrupper

Behovet for forum for pårørende erfarte jeg ganske tidlig, men en gruppe ble først startet i 2012. På første møte vedtok vi egne retningslinjer for hvordan vi ønsket å drive gruppen. Pågangen av deltakere har vært stor. For tiden har vi tre grupper med 8 i hver. Det er passe størrelse for en samtalegruppe. I Parkinsonbrevet informeres pårørende som ellers ikke har kontakt med foreningen våre. I de 10 årene vi har hatt månedlige møter, har tilbakemeldingene fra deltakerne vært klare bekreftelser på behovet. Dette arbeidet er jeg fortsatt engasjert av.

Engasjement i Oslo/Akershus Fylkesforening

Fylkesforeningen har som hovedoppgave å støtte lokalforeningene og deres medlemmer samt være bindeledd til Parkinsonforbundet. Den perioden jeg var leder eller styremedlem brant jeg for sentrale oppgaver for fylkesforeningen: 1. Ivareta funksjonen som bindeledd mellom fylkesforeningen, forbundet og lokalforeningene, 2. Gir støtte til hver lokalforening etter behov, 3. Skape et styrkende felleskap mellom lokalforeningene.

Erfaringer

Opp- og nedturer på fylkes- og lokalforeningsnivå.

I løpet av de 18 årene jeg har vært engasjert i parkinsonorganisasjonen har det vært opp- og nedturer. Å finne kandidater til styreverv er en velkjent utfordring i alle ledd av foreningen, mye av sårbarheten ligger i sykdommens belastning.

Fylkesforeningen hadde hatt vansker med å rekruttere folk til styret. I 2013 kom et seriøst forslag om å legge ned foreningen i mangel av kandidater. I stedet for nedleggelse hadde jeg et forslag om nytenkning sammen med yngre medlemmer. Valgkomiteen inviterte yngre krefter, som vi hadde kontakt med gjennom Parkinsonbrevet, til samtaler. Det resulterte i to engasjerte «Tenkemøter». Det ble valgt nytt styre med flere unge «tenkere», og foreningen fikk nytt giv og flere interessante tilbud dukket opp, ikke minst viktig var boksegruppen!

Lokalforeningers kriser.

Etter min erfaring har fylkesforeningen vært helt nødvendig for å få noen av lokalforeningene på fote. Én lå nede i ca to år, fikk drahjelp fra fylkesforeningen og blomstrer nå. Noen lokalforeninger har hjulpet hverandre og hatt samarbeid om turer og annet når en av dem har gått på lavbluss. Det er nødvendig med hjelp når det buttrer.

Fylkesforeningen kan nå være fornøyd med 7 veldrevne lokalforeninger, men det krever fortsatt vedlikeholdsarbeid.

Engasjement i Parkinsonbrevet

Mitt engasjement som redaktør i 8 år for Parkinsonbrevet, har vært begrunnet av tro på Brevet som en nødvendig kommunikasjonskanal til alle medlemmene og mellom dem og lokalforeningene, et lim i organisasjonen. Brevet er fortsatt «limet» i foreningen, men har løpende behov for fornyelse. Det er en levende organisme.

Tanker om veien videre

Mine tanker konsentrerer seg i denne sammenheng om to områder for arbeidet videre.

1. Fylkesforeningens betydning for livet i lokalforeningene

Lokalforeningene gjør solid innsats for enkeltmenneskene. Dette må fortsette med iver og glede! Fylkesforeningen må ha nærhet til lokalforeningene for å kjenne deres behov og utfordringer. Lyttende besøk er meget lærerikt - og hyggelig!

2. Parkinsonbrevet som bindeledd mellom medlemmene og lokalforeningene

Parkinsonbrevet kommuniserer med alle medlemmene og deres pårørende. Mange pasienter og pårørende nås ikke på annen måte. Alle får Brevet i postkassen, der det fortelles om møter, pårørendegrupper, felles turer og ulike slags treningsgrupper. Erfaringer og aktuelle faglige innslag deles og kommenteres. Felles møtekalender for hver enkelt lokalforening motiver for besøk på tvers av organisasjonen. At Brevet betyr noe for medlemmene kan dokumenteres. Videreføringen av Brevet vil også i tiden fremover ta vare på et nødvendig og viktig bindeledd i organisasjonen. Brevet er «lim» i organisasjonen, og vi er avhengig av at det utgis fire nummer i året. Ellers blir informasjonen mangelfull og «limet» for svakt.

WALTER PÅ BEITOSTØLEN

Tekst: Wenche Jensen

Nye perspektiver åpnet seg i møte med Walther på Beitostølen helsesportsenter

Ikke visste vi at Wenche ville ønske å ri på sin kloke og vakre Walther hjem fra Beitostølen. Janette Ulvedalen og undertegnede ankom Beitostølen helsesportsenter en dag begynnelsen av juni. Vi hadde fått innvilget tre ukers rehabiliteringsopphold og var fulle av forventninger. Vi trodde vi kom til et tradisjonelt og kanskje litt gammeldags sted, med mye historikk i veggene. Ingen forventninger til moderne digital kommunikasjon. Her luktet det effektivitet og organisering.

Via appen kom det stadig nye og viktige beskjeder, så mobilen måtte vi ha med oss over alt. Raskt skjønnte vi at vi ble sett på som en gruppe med navn 1 A. Dette innebar tildelt spise-plass, egen TV stue og egne tider for måltidene. Første dag ble vi delt inn i undergrupper og det ble gjennomført inntakssamtaler. Ingenting var overlatt til tilfeldighetene.

Gruppe 1A besto av 18 brukere med mange ulike diagnoser og sterke personligheter, så her var det bare å henge med. Fjærballen ble hentet frem, for her måtte det trenes. På pinse-aften gikk vi opp til Beitostølen. Der var det fullt av folk på grunn av pinseaften og fjellmaraton. Rømmegrøt og spekeskinke til middag. Svømmehallen ventet når vi kom hjem.

Etter helligdagene startet imidlertid alvor. Undertegnede hev seg på skytetrening og fikk selvtilliten til stige et par hakk.

Etter individuelle samtaler var det ut på tur med staver, deretter utlevering av individuelle program. Nå begynte vi å merke at her skulle det trenes. Janette var litt uheldig da hennes teamkontakt ble syk, så det ble ingen dialogmøte eller konkretisering av hennes personlige program. Tiden gikk likevel med til ulike treningsformer, som sirkeltrening, styrketrening og turer med staver. Høydepunktet på kveldene var når Janette og Wenche gikk sin faste tur i skogen opp mot fjellet. Det var en flott rutinemessig avslutning på dagen. Mandag startet vi med et morgenmøte med påfølgende gruppearbeid. Det viktigste med gruppearbeidet var relatert til hvordan vi kunne tenke oss å trene hjemme. Etterpå trente vi sirkeltrening i salen. Etter lunsj trening i basseng - vann aerobic - det var skikkelig herlig og veldig deilig. Janette gikk på treningsrommet og trenet styrke. På en av våre vanlige kveldsrunder, like ved senteret, treffer vi to herremenn, som også er brukere. Vi kommer i grevens tid, da en av dem er nesten dåneferdig og har gått seg tom for krefter. Med kvinnelig list og litt støtte kommer han frem til første krakk, som er 50 meter fra inngangen.

Neste dag startet Wenche med sykling og ridning, mens Janette fikk prøve liggesykkel, som hun nesten ble euforisk over. Janette syklet rundt på banen, mens Wenche hang i klatrevæggen. Vi avsluttet programmet, med behagelig yoga.





Wenche ble umiddelbart forelsket i sin Walter, som egentlig heter Willy. Han var liten til å være en hest, men til gjengjeld en ekte ire. En nydelig og følsom hest, klok og veldig flink til å lære bort. Nye perspektiver åpnet seg.

Det er rart å ligge på en matte i en gymsal på Beitostølen og skulle gjøre forskjellige øvelser. Det er veldig godt for psyke og kropp. Gråten ligger litt på lur når vi ser hvilke utfordringer enkelte i gruppen har. Men uansett trenes det - det bøyes og strekkes. Fysioterapeutene gjør hva de kan for at vi skal gjøre øvelsene korrekte. Det spilles høy

musikk til og det er herlig. Kan ikke bare ligge på matte og trene. Her skal det skytes med pil og bue, spilles bordtennis og boccia.

Å være lam i beina er ingen hindring for å drive vannaerobikk. Å være i en bitteliten kropp og bæres ned i bassenget eller opp på en hest er bare kult.

Helsesportsenteret ligger i naturskjønne omgivelser og sola kom frem i perioder hver dag. Vi kan ikke rose personalet nok. Det er fristende å trekke frem «matgledeteamet», spesielt. Maken til servering av delikat, sunn og smakfull mat må man lete lenge etter. Sykepleierne og legene var også veldig tilgjengelige og imøtekommende.

Vi har hatt noen delte opplevelser her på helsesportsenteret, med forskjellig erfaring hva gjelder oppfølging og kontinuitet på trening. Vi hadde forventet at individuell vurdering og oppfølging var sikret uavhengig av sykdom hos personalet. Om det ikke har vært optimal kontinuitet i treningsprogrammet har det vært kontinuitet i våre gode samtaler mellom undertegnede.

Vi har hengt i stroppen og mobilen har hele tiden vært tilgjengelig for nye beskjeder fra teamledelsen. Vi er jammen blitt gode på info app og digitale dagsprogram. Det hører med til historien at Walther har sagt han har flere venner i Oslo, som står og venter på Wenche.



EN HYLLEST TIL DE SOM SKAPER OPTIMISME OG GLEDE TIL PARKINSONPASIENTER.

ved Magne Roland

Vi er inn i den mørkeste årstiden med korte dager og kaldt vær. Videre fylles vi av nedslående inntrykk gjennom TV og radio. Er det ikke tørke og truende hungersnød så er det krig helt inntil våre landegrenser. Og hva med de høye strømpriser? Alt dette kan fremkalle avmakt og frykt. Da er det viktig å finne frem til personer og begivenheter som hyller optimisme og glede. Vi må lete frem det positive som omgir oss, positive og medmenneskelige opplevelser og hendelser som gir både livsglede og tillit til fremtiden. Det er nettopp det dette nummeret av Parkinsonbrevet skal handle om.

Vi har mye å være glade for i Norge. Vi har et demokrati som er så robust at det tåler disse påkjenningene som samfunnet og enkeltmenneskene er utsatt for. Videre er tillit, hjelpsomhet og omsorg kjerneverdier i landet vårt. Det er små forskjeller på folk. Det er fortsatt alt for mange nordmenn som på en eller annen måte faller utenfor, men det forsøker både staten og sivilsamfunnet å gjøre noe med.

Hva med oss som enten har Parkinsons sykdom eller er pårørende. Hvordan har vi det? Føler vi at vi har noe å glede oss over? Er vi glade? Det er ingen spøk å ha Parkinsons sykdom. Det er absolutt ingen bagatell. Men når vi kommer inn i et lokale hvor en av lokalforeningene til Parkinsonforeningen Oslo og Akershus har møte, blir vi omgitt av varme og omtanke. Jeg vil kalle dette for en helt spesiell inkluderende og optimistisk livsglede. Tenk hvor verdifullt det er å møte disse holdningene når en er kronisk syk eller pårørende. For mange gjør det at disse inntrykkene blir tatt med hjem og deretter preger møtet med hverdagen.

Alle som medvirker til at de syv lokalforeningene i Parkinsonforeningen Oslo og Akershus blomstrer og utvikler seg fortjener stor honnør. De utgjør det viktigste leddet i Parkinsonforbundet. I lokalforeningene møtes vi og utvikler positive nettverk. Vi utveksler livserfaring, og det gis gode råd mellom pasienter, pårørende og mellom generasjonene. Der knyttes det vennskap og gruppetilhørighet.

Alt arbeid som utføres gjennom lokalforeningene er uten honorar eller annen belønning. Dette er imponerende og viser ekte medmenneskelighet og livsglede som smitter over på alle som er tilstede. Er forbundsledelsen oppmerksom på at det er her vi finner selve kjernen i organisasjon? Her finner vi det leddet i organisasjonen som virkelig er til nytte og inspirasjon for de som er rammet av denne sykdommen.

Jeg vil også gi honnør til hver enkelt pasient, både de som er enslige og de som har familie. De fleste som jeg har møtt viser et imponerende livsmot og pågangsmot. Problemene som sykdommen gir, blir gjerne betraktet som utfordringer som kan finne sin løsning. Det er imponerende hvilke kreativitet som utfoldes. Vi som er friske har mye å lære av dette motet. I den forbindelse er det forstemmende å høre hva såkalte friske personer kan finne på å klage over.

En gruppe som er viktig å nevne i denne sammenheng er de pårørende. De er til uvurderlig hjelp. Ved siden av det personlige ansvar som hviler på dem i hjemmet, medvirker de til at de forskjellige nivåene av organisasjonen fungerer. Jeg kjenner flere pasientorganisasjoner, men det er noe spesielt å komme inn i et møte i en av lokalforeningene i Parkinsonforeningen Oslo og Akershus. Ofte utgjør de pårørende en stor del av arrangørgruppen, og vi opplever et fint samspill mellom pårørende og pasienter. Alle er velkomne. Igjen må det presiseres at lokalforeningene utgjør limet i organisasjonen. Det er her livsgleden gror og utfolder seg.

Hva er årsaken til denne spontane medmenneskelighet og omsorg som både parkinsonpasienter og pårørende omgir seg med? Det er ikke et entydig svar. Enkelte undersøkelser viser at kvinner som er pårørende, påtar seg større omsorgsoppgaver enn de av og til kan makt, spesielt når det gjelder kronisk sykdom. Når omsorgsbehovet oppstår trår kvinnene til, slik at en parkinsonrammet mannen kan forbli hjemme og bevare den gleden det betyr. Dette er ikke sagt til forkleinelse for mannlige pårørende som også kan gjøre en enestående innsats.

Det er forsket mye på livskvaliteten og livsgleden til personer i ulike livssituasjoner. Det er vist at fungerende sosialt nettverk har stor betydning for kronisk syke. Videre at det er avgjørende at noen bryr seg, og at pasienten forstår at hun/han betyr noe for andre. Det er kanskje nettopp disse kvalitetene som gjør at det er så mye optimisme og glede i våre lokalforeninger, kvaliteter som savnes i mange andre deler av vårt samfunn.



HELICOBACTERBAKTERIEN OG PARKINSON

ved Per Erik Hansen, Oslo Syd Parkinsonforening

Helicobacter pylori* er en bakterie som lever på slimhinnene i magesekken og øvre del av tynntarmen. Der kan den forårsake magesår og gastritt (magekatarr) og spiller også muligens en rolle i forbindelse med magekreft. Oppdagelsen av bakterieinfeksjon som årsak til magesår har revolusjonert behandlingen av dette. Bakterien har hatt tilholdssted i mennesket i mer enn 50 000 år.

I 2005 fikk de australske forskere John Robin Warren og Barry James Marshall, nobelprisen i medisin etter å ha funnet sammenhengen med helicobacter pylori infeksjon og magesår og kreft.

Oppdagelsen fant sted i 1983 da Barry Marshall forsøkte å drikke en oppløsning med Helicobacter bakterien. Etter noen dager fikk han en kraftig mageinfeksjon/ symptomer på magesår og mente da han hadde funnet en sammenheng. Dette ble så kurert med antibiotika. Denne viktige oppdagelsen førte til at magesår kureres med antibiotika. Per i dag er det nesten ingen som blir operert for magesår lenger.

Hva er sammenhengen mellom Helicobacter pylori og Parkinson?

Hjernen har forbindelse til magen via nervus vagus . Etter hvert var det noen som lurte på om det kunne være en forbindelse mellom Helicobacter pylori (som lever i magesekken) og Parkinson. Tanken ble ytterligere forsterket da det ble oppdaget at en befolkningsgruppe på øya Guam i Micronesia hadde svært mange symptomer som lignet på parkinsonsymtomer. Det viste seg at i dette område var det vanlig å spise frø fra konglene fra en spesiell type palme. Frøene inneholder en gift for nerveceller som er nesten identisk med den giften som Helicobacter pylori produserer.

Bakterien påvises gjennom:

- pusteprobe (ureatest)
- blodprøve (antistoff test)
- avføringstest (antigen test).

Det er gjennomført en rekke studier som sammenligner tilstedeværelsen av Helicobacter hos parkinsonpasienter og i normalbefolkningen. Det viser seg at det er 2-3 ganger så mye Helicobacter pylori i parkinsongruppen. Forekomsten er større dess eldre man er. Pasienter med Parkinson over 80 år har 5 ganger så høy forekomst av Helicobacter.

*Store medisinske leksikon: https://sml.sn.no/Helicobacter_pylori



Det er gjort studier både før og etter at man har fjernet Helicobacter med en såkalt trippelbehandling (2 forskjellige antibiotika og en tablett (syrenøytraliserende) Prof. David J. McGees og hans team har gjennomgått mange av disse studiene og konkludert med at:

- Personer med Parkinson har 1-3 ganger forhøyet risiko for å ha en infeksjon forårsaket av bakterien Helcobacter pylori
- Personer med Parkinson som er infisert med bakterien Helcobacter pylori har dårligere motoriske funksjoner sammenlignet med de som ikke har bakterien.

Videre fant forskerne at:

- Utryddelse bakterien (trippelbehandling?) av bakterien Helcobacter pylori forbedrer motorikken hos personer med parkinson
- Utryddelse av bakterien forbedrer absorpsjonen/ opptaket av parkinsonmedisinen Levodopa.

Dersom du har mageplager og store motoriske plager samt at Levo-dopa virker dårlig, er det kanskje på sin plass å ta en test og få vurdert eventuell behandling.

ET JULEMYSTERIUM

ved Helga Øygarden

Etter at jeg fikk diagnosen Parkinsons sykdom for 12 år siden har jeg erfart at livet ble strevsomt på mange måter, og det er etter hvert flere ting jeg ikke kan gjøre som før. Da er det fint å holde fast ved det som gir glede og mening, og det er livet fylt av, heldigvis.

Gode minner betyr mye i tunge stunder, minner om møter med mennesker, store og små. Særlig de små kanskje.

Jeg har i denne tiden skrevet ned korte tekster om minner og opplevelser som har gitt meg mye glede. Dette har blitt til en liten bok. Her er et stykke fra boka som kan passe godt til tida vi er inne i.

Et julemysterium

Det har ligget spenning i luften helt siden guttene kom i 12-tiden. Det store spørsmålet som diskuteres rundt julaftensgrøten var: «kommer han i år tro..?» Han kan vel ikke rekke over alle hus der det er barn, og i alle fall ikke alle som bare har barn på besøk som hos oss, sier farfar. Men man kan jo håpe.

Julaftensgrøten er fortært, og mandelpakken blir raust fordelt på alle som vil ha. Klokka nærmer seg middagstid og en av onklene mener han har hørt noen rare lyder utenfor. Hele flokken går til vinduet for å kikke. Og der, hva var det? Var det ikke en skygge av noe - eller noen? Spenningen stiger. Og der igjen, noe for forbi vinduet i en voldsom fart. Guttene hylar i skrekkblandet fryd.

Og der stopper han opp litt. Ja for det er en mannsperson, kledd meg god gammeldags islender, skjegg og briller, og rød duskelue på toppen. Men så sur og gretten da gitt. Han har selvfølgelig fryktelig dårlig tid. Men gaver blir avlevert etter at testspørsmålet «er det noen snille.. og så videre», er besvart. Og guttene er kjempefornøyd.

Under julemiddagen tar femåringen opp temaet på nytt. Vi er vel skjønt enige om at nissen var litt sur i år også.

Femåringen sier: «han hadde kledd seg ut som et menneske!» Hvorpå storebror raskt repliserer. «Nei, det er omvendt». Men femåringen holder på sitt. Han hadde kledd seg ut som et menneske! Storebror gir seg heller ikke. Vi lar guttene holde på og er spent på hva som blir konklusjonen. Den blir hengende i luften, og det er vel like greit.

Men en ting er sikkert. Nissen var på besøk, og i levende live, menneske eller ikke.

Og det spørres om ikke også femåringen snart er over i de vantroendes rekker, eller kanskje ikke.



ÅRETS ILDSJEL

Prisen for årets ildsjel tildelt Edgar Valdmanis.

I november arrangerte Norges Parkinsonforbund sin årskonferanse på Quality Airport Hotel på Gardermoen. Blant mange poster på programmet var kåring av «årets ildsjel». Det er mange hundre tillitsvalgte som hver dag gjør en frivillig innsats for foreningen og dens medlemmer. Det ble sagt om årets ildsjel: «han har blant annet gjennom sitt virke i podkaster, sosiale medier, andre medier og under arrangementer vært en viktig bidragsyter til å spre håp, optimisme, varme og medmenneskelighet». Med æren og anerkjennelsen følger en sjekk på kr 10.000 som Edgar kan donere til et godt formål innen forbundets arbeid.

Vi gratulerer Edgar med velfortjent pris!



BORDTENNIS - EN SUPER AKTIVITET FOR PARKINSONISTER!

I våres ble vi kontaktet av Oslo Bordtennisklubb. Lederen, Jan Berner, hadde sett en svensk video som viste Parkinsonister i ivrig spill. Treneren deres sto frem og sa at han hadde sett en markant økning i smidighet, koordinasjon, hurtighet med mer.

Jan Berner, tidligere landslagstrener i bordtennis i både Norge og Sverige, ønsket å teste det samme i Norge. Vi søkte Dam-stiftelsen om støtte, fikk tilskudd, og i slutten av mai startet vi de første ukentlige samlingene. På kort tid er vi blitt 14-16 faste spillere som møtes til både trening og match-spill hver onsdag.

Trenerne fra klubben og spillerne selv opplever det samme som i Sverige - økt smidighet, bedre koordinasjon hode-hånd-fot og bedre balanse. Altså - alt det vi trenger!

Nå inviterer vi mange flere til å møte opp og prøve seg. Vi har rom for spillere på alle nivåer, og de faste spillerne tar godt imot nye.

Tid: Hver onsdag kl.12.30 -14.30

Sted:

- Oslo Bordtennisklubb, Bjølsenhallen, Moldegt 7

Kontakter:

- Thore Pettersen, thore.pettersen@live.com
- Edgar Valdmanis, edgarvaldmanis@gmail.com



LOKALFORENINGENE - OSLO VEST

Medlemsmøte Oslo Vest Parkinsonforening, onsdag 14. september.

Det hadde meldt seg flere enn 40 besøkende til det første medlemsmøtet denne høsten. Hvorvidt det var resultatet av en svært «fristende» invitasjon mht tematikk, kjennskap til foredragsholder eller hva, skal ikke vi ha noen mening om. Faktum er imidlertid at det ble et ualminnelig vellykket møte!

Ragnhild Støkket, parkinsonsykepleier, foredro og svarte på spørsmål rundt Parkinsons Sykdom. Dette gjorde hun på en forbilledlig måte, som for de aller fleste tilhørerne resulterte i ny og dypere innsikt i parkinsonismens «mysterier». Under den påfølgende «spørsmål og svar runden» etter foredraget, svarte hun med imponerende innsikt i såvel kompliserte medisinske spørsmål, som spørsmål som forutsatte medmenneskelig innsikt og empati. Flere vi snakket med etter møtet gav uttrykk for at dette skulle de gjerne visst for lenge siden!

Oslo Vest har utnevnt sitt første æresmedlem

I tillegg til den faglig givende sekvensen før bevertning og sosialt samvær, takket Magne Roland, nestor i Oslo og Akershus Parkinsonforening, Astrid Dalin for fortjenestefull innsats for Oslo Vest lokalforening ved at hun ble utnevnt til det første æresmedlem av foreningen.

Styret i Oslo Vest Parkinsonforening er godt fornøyd med oppmøte på medlemsmøtene våre hittil i 2022. Vi føler at vi har truffet på tema og vi har også registrert at det på hvert møte kommer en del nye medlemmer. Vi håper selvsagt på godt oppmøte de to siste møtene i dette året.



Planlagte medlemsmøter høsten 2022

Medlemsmøtene holdes på Vinderen seniorsenter kl. 18.00.

- 26. oktober – innledning ved tannlege Inger-Lise Mathiesen
- 7. desember - julemøte

LOKALFORENINGENE - OSLO VEST

Samtalegrupper for pårørende

Vi har nå tre pårørendegrupper. Om du ønsker å delta, ta gjerne kontakt. Gruppene har møte på en onsdag en gang i måneden. Møtene er på Vinderen seniorsenter, om formiddagen.

- Astrid L. Dalin – astrid@dalino.no/952 09 315
- Kristin Bremer – bestemodern@gmail.com/958 59 125
- Randi Færden – raf@norbra.no/905 36 700
- Anne-Lise Hvistendahl - alk@wemail.no/901 96 111

Treningsgruppe og stemmetrening

Rita Hartford har trening for parkinsonister i Lilleakerveien 2e.

Trening tirsdag og torsdag fra 11.30 til 12.30,
stemmetrening 12.30 – 13.00.

- 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. janickeknudtzon2502@gmail.com/984 47 192



LOKALFORENINGENE - LØRENSKOG

ved Ella Akre Forberg

Litt blå himmel, litt sol og fremdeles mye gule blader å skue. Riktig vakkert! Vi hadde et veldig godt møte i Nittedal i flotte nye bygg. Omvisning i et imponerende bibliotek, nydelige snitter i Kirkestuen og kjente og kjære sanger med Elin Prøysen og Egil Johannson. Det var også fint å hilse på nye fremmøtte, noen er allerede medlemmer andre ikke. Ut fra dette kan det se ut som møtestedet også har betydning.

I stedet for medlemsmøte blir det teaterforestilling på Lørenskog Hus den 28.10.22. Vi skal se «Spelemann på Taket» med Sigurd Sele, Hanna Børseth Rønningen og Mari Maurstad.

Et spennende og interessant medlemsmøte blir det den 9. november klokken 12.30 i Lørenskog Hus i møterom «Framtida» i 8. etg. Her har vi hyggelige lokaler og god plass, også til andre lokallagsmedlemmer. Vi har vært så heldig å få Prof. (Helsetjenesteforskning) / Overlege (Nevrologi) Christofer Lundqvist som foredrar om: «Hva nytt innenfor Parkinson(og kanskje noe gammelt som vi ikke har tenkt nok på?)» Her blir det en unik mulighet til å stille spørsmål som også andre kan ha nytte av.



Noen har spørsmål vedrørende apomed Parkinsonapoteket og en representant for apomed stiller på møtet den 9. november.

I mange år har vi hatt konsert på med St Laurentiuskoret, men da i oktober. For å få det nærmere jul inviterer vi i år til konsert den 30. november klokken 18.00 på Rolvsrudhjemmet, Margarethasv. 11 i Lørenskog. Dette er en gave både til beboerne på hjemmet og til oss selv nå like før jul. Parkinsonforeningen har et eget kor som vi vil invitere i denne anledningen. Det er gratis inngang.

Avslutningen på året feirer vi med julemiddag på Mortens Kro på Gjelleråsen klokken 18.00 den 5. desember.

Flere av våre arrangementer koster penger og vår forening tar en god del av kostnadene. Av den grunn vil vi vurdere å søke Dam stiftelsen om økonomisk støttet. Skal bli interessant å se om vi får noe. Vi tenker at LPF ikke har anledning til å «sponse» medlemmer fra andre foreninger til for eksempel teaterbesøk, sommertur og julemiddag. Andre lokallag må se på om de vil gjøre det på samme vis som LPF.

For øvrig er det trening 1 gang i uken med fysioterapeut samt bassengtrening på Rolvsrudhjemmet ukentlig. Den 19. oktober har vi bowling. Boccia har vi enn så lenge måttet avlyse pga få deltagere. Men vi undersøker om vi kan slå oss sammen med Pensjonistforbundet som har store boccia lokaler til rådighet.

Noen av våre medlemmer går på boksetrening på Lillestrøm, adr. Sophie Radichs vei 1, ved Skedsmo Skole. De som deltar her er superfornøyde med denne treningsformen. I tillegg har de en flott trener. Treningen går hver torsdag fra 14.00 – 15.00. Lørenskog Parkinsonforening vil sammen med Skedsmo søke om støtte til treningen.

Nykommeren i høst er uformelt møte i «Veiviseren» på Lørenskog Hus. Dette er et stort og hyggelig sted hvor veldig mange stikker innom etter gåturer eller handlebesøk for kaffe og litt å spise. Vi møtte opp 10. oktober med brosjyremateriell og parkinsonbanner og plasserte oss ved et godt synlig bord ved inngangen. Vi tenker at dette på sikt kan blir både likemannssamtaler og pårørendesamtaler. Spennende å se om dette vil fungere utover.

God Jul alle sammen.



LOKALFORENINGENE - OSLO NORD

Onsdagsklubben i nye lokaler

Det vi er mest fornøyde med i Oslo Nord er at vi har reetablert Onsdagsklubben i nye lokaler hos Årvoll Omsorg+. Lokalene er vesentlig bedre enn de vi hadde tidligere, mottakelsen er varm og hjertelig, og vi kan bruke de samme lokalene til medlemsmøter og andre treff. Deltakelsen har økt og vi vil etter hvert invitere beboerne i bygget til å delta sammen med oss

Når det gjelder medlemsmøter reduserer vi sykdomsfokus og har andre tema.

Seiling og trening i Middelhavet

Bjørn Skare har i en årrekke seilt i Middelhavet, og de siste 4-5 årene har han invitert andre Parkinsonister til å delta mot å betale kostpris pr hode. Som regel har boksetrener Johnny Carlsen deltatt og kjørt daglige treningsøkter på brygga før dagens seilas videre.

24.oktober delte Bjørn Skare og hans trofaste seilerkamerat Pål Prøitz artige historier fra disse og andre seilaser.





Hvitt i Glasset

24.november inviterer vi til vinsmaking under kyndig ledelse av Sommelier Trude Helen Hole. Vi smaker vin fra 4 karakteristiske hvitvinsdruer, og forskjellen på de 4. Trude Helen Hole er meget erfaren på området, og krydrer presentasjonen med en god dose humor.



Rødt i Glasset

28.november har vi tilsvarende vinsmaking, denne gang med 4 karakteristiske rødvinsdruer, og forskjellen på de 4.

Utradisjonell Julemiddag

Vi gjentar suksessen fra i fjor og inviterer til orientalsk julemiddag på restaurant Mahayana i Stortingsgaten. I fjor åpnet John William Haugland (gitar) og Debra Mørken (vokal) kvelden med å synge julen inn. Det ble så godt mottatt at vi har invitert de to musikerne tilbake igjen. Det blir også i år en orientalsk festmeny, helt fritatt for ribbe, lutefisk og annen norsk julemat, og vi gleder oss til det.

Apomed – vårt eget apotek

Vi minner om at vi har vår egen apotekløsning. Du får alt det samme som på ditt lokale apotek, med en mer personlig service og oppfølging. Dessuten får din lokalforening en andel av overskuddet. I Oslo Nord bruker vi denne andelen til å subsidiere de to vinsmakingene og julemiddagen på Mahayana for våre medlemmer. Slik subsidiering vil vi fortsette med på aktivitetene i 2023.

Dersom du ikke bruker apotekløsningen, men ønsker å melde deg in nå, sender du en epost til post@apomed.no og ber dem ta kontakt for å melde deg inn i ordningen.



LOKALFORENINGENE - ROMERIKE

ved Svein B. Stuge

På medlemsmøtet den 7. september var vi 42 deltagere, gledelig nok var 6 av disse nye møtedeltagere. Våre møter er på dagtid og vi starter med lunsj, normalt er det servering av et varmt karbonadesmørbrød. Denne dagen var advokat Lene Tønset var vår gjest. Hun fortalte om fremtidsfullmakt og viktigheten av å ha dette plass slik at en man har tillit til kan styre hverdagen for en dersom man en gang i fremtiden blir ute av stand til å ta vare på seg selv. Etter pausen med loddsalg, kaker og kaffe kom leder av Oslo syd, Einar Evje, og presenterte et datakurs som vi vurderer å starte opp.



Fra pårørendemøte. Foto:Svein B. Stuge

Den 6. oktober hadde vi besøk av Hans Petter Jacobsen, mangeårig leder av Ni-timen i NRK, tema var "Å snakke med hele Norge", han snakket også om det å være barn av en far med Parkinson. Her kom han inn på mange episoder som flere i forsamlingen kjente seg igjen i.

Den 2. november blir det underholdning, da kommer Evald Fredholm med sitt trekkspill og andre instrumenter. Evald er en allsidig musiker og historiker fra Toten, kjent for sin tolkning av Prøysenviser. Han bidrar også med norsk populærmusikk fra etterkrigstida og muntre historier på ekte Totendialekt. Etter kaffepausen blir det stemmetrening, da leder Evald oss i allsang med sanger fra vår egen sangbok.

30. november er det vårt tradisjonelle julemøte, da kommer det kokk og serveringsdamer og disker opp med østlandsk julemat, ribbe med tilbehør, dessert og godt drikke. "Gromtassen" med sitt keyboard sørger for musikalsk underholdning.

Den 7. januar drar 15 av oss til et to ukers opphold på Casas Heddy, Lanzarote. Vi har vært der før og vet at det blir sol og varme, mange aktiviteter, god mat og hyggelig selskap.

Vi har levert søknad med ønskede datoer for bruk av møtelokalet vårt i 2023, vi kan ikke si mer om møter før datoene er bekreftet. Ideer om fremtidige programmer har vi flere av, så 2023 bør bli et godt nytt år for vår forening.

Nytt denne høsten er at vi har et uformelt kaffetreff hver lørdag kl 12.00 på kafe Nitja i Lillestrøm. Der er du velkommen til en hyggelig prat over en kaffekopp!

Vår Pårørendegruppe har hatt jevnlig møter i høst og fortsetter på nyåret.

Våre ukentlige treninger:

- tirsdag bassengtrening
- onsdag gymnastikk
- torsdag boksing.

Det er valg på nytt styre i 2023, har du lyst til være med å føre denne fine foreningen videre så stå frem når spørsmålet kommer opp!

Det var en som sa. *”Det er så hyggelig på møtene, vi blir som en stor familie”*

ØNSKER DERE EN GOD JUL OG ET FLOTT NYTT ÅR.



Fra treningssamlinger Foto:Svein B. Stuge

LOKALFORENINGENE - ASKER & BÆRUM

Tekst og foto: Robert Nes

Asker og Bærum parkinsonforening har nå ca 250 medlemmer. Fra pandemien løsnet grepet på oss i september 2021, har vi arrangert 9 medlemsmøter og én sommerfest. Av de 9 medlemsmøtene har vi hatt eksterne foredragsholdere på 6 av treffene. Medlemsmøtene holdes i gjestestuen i Bærumsveien 196, sentralt på Bekkestua. Bildet er fra møtet i september.

På septembermøtet baserte vi oss på interne krefter og gruppearbeid og fikk en fin diskusjon om hva medlemmene ønsker fokus på fremover. Mange av gruppene ønsket mer informasjon om medisiner; typer medisiner, kopimedisiner, misbruk, priser, bivirkninger osv. – her er det grunnlag for flere foredrag med ulike vinklinger.

Videre var forholdet til nevrolog et tema som interesserte mange. Noen mente det er dårlig tilgang på nevrologer her i Asker og Bærum og at det er vanskelig å få time.

Større forståelse av ParkinsonNet kom også opp som et foredragsønske.

Medlemsmøter på dagtid ble nedstemt fra samtlige grupper. De ønsket møter kl. 18.00 som nå. Styret har tatt med seg disse innspillene i planleggingen av neste års medlemsmøter.



Nyttårsfest

Når dette leses, driver vi med de siste forberedelser til nyttårsfesten. Den vil være på Vertshuset Bærums Verk torsdag 5. januar. Informasjon om priser og påmelding blir gitt i invitasjon som sendes til alle medlemmene.

Styrevalg

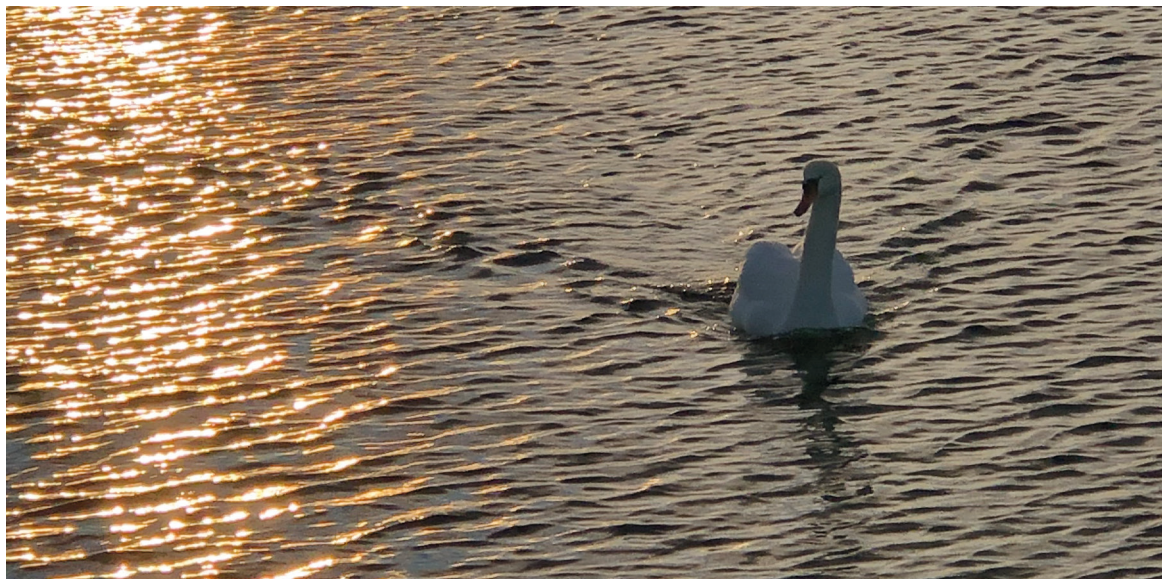
Det er siste nummer av Parkinsonbrevet før vi skal ha nytt styrevalg i februar. Vi kunne tenke oss at det var flere kandidater å velge mellom til styret, at vi kunne se litt mer variasjon og kanskje også litt mer spisset kompetanse (akkurat nå mangler vi en som gjerne skulle vært kasserer). Kunne du tenke deg å se nærmere på dette, kontakt styreleder Finn E. Dahl på finn.erling.dahl@gmail.com. Du kan også lese om organisasjonen på <https://parkinson.no/om-forbundet>.

Apomed – «vårt eget apotek».

Vi minner om at vi har vår egen apotekløsning. Du får alt det samme som på ditt lokale apotek, med en mer personlig service og oppfølging. Dessuten får vår lokalforening en andel av overskuddet. I Asker og Bærum bruker vi denne andelen til å subsidiere nyttårs- og sommerarrangementer.

Dersom du ikke bruker Apomed, men ønsker å melde deg inn nå, sender du en epost til post@apomed.no og ber dem ta kontakt for å melde deg inn i ordningen.

Styret i Asker og Bærum ønsker alle lesere en riktig god jul!



Bærumbilder: «Desember på Kadettangen»

LOKALFORENINGENE - OSLO SYD

Ved Einar Evje

Optimisme og livsglede - to viktige ord som vi alle prøver å fylle med vårt eget innhold. Det er lett å si den rette mentale innstillingen må til, det vet de fleste av oss så altfor godt. Motivasjonen må graves fram og dyrkes. Tenk gjennom dagene dine: Hvilke hendelser og hvilke mennesker rundt deg gir deg glede, overskudd og energi og hvilke mennesker tar energi og «spiser» deg opp. Du har valget - Men er du klar for å velge deg selv?

I Parkinsonfamilien er vi svært forskjellige. Alder, interesse, hobbyer, sykdomstilstand og holdninger skiller oss fra hverandre. Etter min mening så klarer vi ikke å lage kun ett tilbud som passer alle.

Oslo Syds Mandagsklubben er et lavterskeltilbud som passer for våre eldste medlemmer. Salen fylles godt opp av våre lokale medlemmer, men vi har også god deltagelse fra andre lokalforeninger. Med vår «Gullrekke» med fysioterapi, logopedi og Quiz sitter aktiviteten som en kule og er ukas høydepunkt for mange av deltagerne og er med på å skape Optimisme og livsglede.

Personlig savnet jeg et mer aktivt tilbud med mer krevende fysisk trening, lek og konkurranser. Tilbudet skulle rette seg primært mot Parkinsonister som har litt erfaring fra fysisk trening fra før. Så dette er bakgrunnen for gruppa Mesterfight mot Mr. Parkinson ble startet.

Mesterfight mot Mr. Parkinson

Tidligere i høst lanserte vi et nytt aktivitetstilbud på Oppsal Samfunnshus. Her trener, leker vi og har det gøy sammen.

Utfordringene står i kø: Fysisk trening med Serilinn Erlandsen. Vi har bordtennis, boksing, dart og ringspill. Øvelser fra NRKs TV serie «Mesternes mester» har vi kopiert: Natt-testen og 90 grader'n pluss mer som deltakerne kan være på å påvirke. Underveis tar vi lunsjpause i kantina med hyggelig samvær. Denne treninga har noe høyere vanskelighetsgrad og intensitet enn det vi har på Mandagsklubben. Vi har begrensninger i gruppestørrelsen: Max 12-14 stk. Kan du tenke deg å prøve?

Ta kontakt med Einar Evje på telefon **950 64 104** eller oslosydparkinson@gmail.com. Påmelding er obligatorisk.

Nødvendig utstyr: Treningstøy, vannflaske og gode joggesko.

LOKALFORENINGENE - FOLLO

ved Janne F. Andersen

Hverdagslykke!

Knytt bånd med menneskene rundt deg. Familie, venner, kollegaer og naboer. Tenk på alle disse som hjørnesteinene i livet ditt og invester tid og omtanke i å utvikle dem. Sosiale bånd gir støtte, masse hygge, gleder i hverdagen og beriker deg med masse nye impulser. Forskning viser at sosiale relasjoner er en av de aller viktigste faktorene til hverdagslykke og det er en super buffer mot mentale utfordringer. Det føles godt å være en del av en tilhørighet og det å bli satt pris på.

Vær aktiv med å gå en tur, bruk naturen, gjør hagearbeid. Trening gir en god følelse. Fysisk aktivitet som passer ditt nivå er viktig å finne. Med en kronisk sykdom er aktivitet viktig for den mentale helsen.

Observer. Vær oppmerksom og nysgjerrig. Bruk sansene til å observere det som finnes rundt deg. Nyt alle årstider og vær mentalt tilstede i øyeblikket, enten du går jobb, spiser lunsj eller treffer venner.

Fortsett å lære deg noe nytt. Sett deg et mål for noe du virkelig ønsker å oppnå. Å lære nye ting gir en enorm mestringsfølelse, samtidig som det kan være gøy. Man lærer gjennom hele livet og læring i voksenalder viser seg å ha stor betydning på livsglede, optimisme og følelsen av velvære.

Gi komplementer. Gjør noe hyggelig for en venn eller en fremmed. Vær raus og generøs og vis takknemlighet.

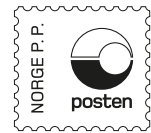
Per Fugli sa:

« Gi litt mer F... og få et bedre liv.

Vi må godta vår smerte, forandre på det vi kan og le av resten.»

Hverdagslykke handler om to ting. Det å føle seg vel og fungere godt. Samtidig ønsker alle å ha gode relasjoner, kontroll over eget liv og at det gir mening. Alle har vi noe i bagasjen men vi velger selv hvor lett eller hvor tung bagasjen skal være.

Returadresse:
Svein B. Stuge
Nannestadgata 6
2000 Lillestrøm



OVERSIKT OVER 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	Janne Finsrud Andersen	478 01 270	janne.72@yahoo.com
Lørenskog	Ella Akre Forberg	928 38 848	ellafor@online.no
Oslo Nord	Edgar Valdmanis	952 34 608	edgar@valdmanis.com
Oslo Syd	Einar Evje	950 64 104	oslosydparkinson@gmail.com
Oslo Vest	Lise Bjørnrud	908 41 359	lise@bjørnrud.no
Romerike	Svein B. Stuge	958 30 527	svein.stuge@vikenfiber.no