

Nr 4-2020

PARKINSONBREVET

Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Intervju med
**Henning
Bruun**

Denne utgaven
av Parkinsonbrevet
handler mye om
trening i ulike former
og hvor viktig det er
for oss med
parkinson å holde
formen ved like.





Redaktøren har ordet:

Det er treningen som teller!

I forrige utgave sa jeg at det er nettverket som teller. Nå vrir jeg på det og sier at det er treningen som teller.

Vi er alle opptatt av hvordan vi skal klare oss best mulig med en kronisk degenererende sykdom. Hvordan kan vi bremse sykdomsforløpet best mulig? Noen sier at det er medisiner og trening 50/50. Jeg vrir på det og sier at det heller mer mot 10/90.

Jeg mener, noen få piller morgen og kveld (mitt tilfelle) skal veie like mye som trening i en eller annen form? Jeg er overbevist om at jevnlig trening tilpasset den enkeltes nivå hjelper vesentlig mer. Derfor har vi løftet frem ulike former for trening i denne utgaven av brevet.

Det er to nøkler i avsnittet over. "Jevnlig" og "tilpasset den enkeltes nivå". Det kan hende skippertak hjelper til å stå på eksamen på visse studier. For å møte en sykdom som parkinson tror jeg derimot lite på skippertak. Da er det jevn trening som gjelder og hjelper. Så må treningen tilpasses den enkelte.

Noen trener best sammen med andre fordi de da føler et gruppepress til å yte litt ekstra.

Dessuten ledes gruppetrening gjerne av en trener som kan gi råd og korrigere underveis. Begge deler kan være bra.

Andre trener best for seg selv. I gruppe er det alltid noen som fremstår som flinke. De ikke-fullt-så-flinke føler da at de henger etter, og får dermed mindre glede av treningen. Da kan det være like bra å trene for seg selv. Prøv ulike varianter, og finn den treningen som passer deg og ditt nivå. Det viktige er at du ikke gir opp, men holder treningen ved like.

Parkinson vil helst at du sitter i ro og lar sykdommen angripe deg. Ikke la den gjøre det uten at du slår tilbake. "Fight back" står det på parkinson-boksernes trøyer. Det finnes mye du kan gjøre. I denne utgaven har vi skrevet om forskjellige grupper, og hverdagstrimmen. Uavhengig av om du bokser, danser, trener yoga, løfter vekter, går tur eller gjør noen enkle øvelser på stuegulvet fordi det er det du klarer - hold det ved like.

Med eller uten bokse-trøye: Fight back!

Edgar Valdmanis

Styret for Oslo/Akershus Parkinsonforening	e-post	Tlf.
Tor Halvorsen (styreleder)	torhal@outlook.com	975 09 722
Henning Strøm (regnskap)	henning.strom@online.no	908 20 637
Thore Pettersen	thore.pettersen@live.com	911 37 509
Turid Svendsen	tursvendsen69@gmail.com	902 54 126
Seri Linn Erlandsen (vararepresentant)	serilinn@gmail.com	472 53 446
Silvia Bedini (vararepresentant)	silvia.bedini@outlook.com	900 73 532
Edgar Valdmanis (rådgiver)	edgar@valmanis.com	952 34 608

Det er håp!

Det er mørkt, og vi skal snart feire jul. Uansett tro eller religiøs tilhørighet er julen en markering av at det blir lysere, det er håp.

Tekst: Tor Halvorsen

Mange familier bor litt spredt, og juletiden er ofte en anledning til å reise hjem og besøke resten av familien. Når vi er redde og usikre hjelper det å lufte tankene, og få støtte for å være den vi er. Vi trenger hverandre.

Vi får daglig beskjed om hvor mange som har dødd siste døgn. Dette gjør noe med oss. Slike tall ble tidligere lagret, og så lagt bort, i Statistisk sentralbyrås tabeller. Nå kommer dødstallene i fete typer både i aviser og på skjermer. Klart det er skremmende. Noen av oss er såpass skremt at vi ikke engang går ut av gangdøren. Det er forståelig, for vi får jo beskjed om at det er livsfarlig der ute. I skrivende stund (lørdag 14. nov.) er det 294 som er døde av Kovid19. Det ble diagnostisert 27 916 med smitte i samme perioden. Det betyr at det var 660 000 som ikke ble smittet. Det er jo svært gode tall. Det var 1% av de smittede som døde. Det er et tall som sier at nå kan vi gjøre noe med de som blir smittet. Smitte er ikke død. Smitte er nesten alltid tilfriskning. Tallene sier at dersom vi holder oss til forholdsreglene som er gitt oss, er det

forsvinnende liten sjanse for å bli smittet av viruset. De fleste smittede er folk som har vært med på store fester, begravelser og andre ritualer hvor forholdsreglene i stor grad er brutt.

Skal vi ikke være redde for smitten? Jo, den er farlig, for de som pådrar seg den. Men det er oftest mennesker som i en eller annen situasjon brøt reglene. Følg reglene, og dine sjanser for å bli smittet er nesten null. Blir du smittet, er sjansen for de fleste til å komme ut av det i live ganske stor.

Vi er sosiale vesener. I lokallagene lages det tilbud til å møtes, diskuteres og ha det hyggelig. Det er viktig at disse tiltakene ikke smuldrer bort i pandemien. Et tiltak som blir borte kan være vanskelig å revitalisere når pandemien er over. Lokallagene oppfordres derfor på det sterkeste å ikke legge ned virksomheten. Finn måter å ivareta hverandre på. Vi kan invitere hverandre på en spasertur, ringe hverandre og mer. Vi kan også lage nettmøter med Zoom eller Teams. Dette er fantastiske programmer, vi opplever det som om alle er hjemme i vår stue. Og det er fullstendig virusfritt. Bruk disse metodene. Er du usikker, konsulter Renny Bakke eller Sverre Nilsen.

Julefeiringen består i å ønske velkommen og glede oss over det nye lyset. Vi bidrar til lys ved å håndtere pandemien på en fornuftig måte, ikke ved å trekke oss ut av verden.

Så håper jeg på en lys julefeiring, og gleder meg til å treffes i god behold i 2021.

God jul fra Tor

Ta kontakt med din lokale forening for mer informasjon om møteplaner, aktiviteter og treningstilbud.

LOKALFORENING	NAVN	TLF	E-POST
Asker og Bærum	Finn Erling Dahl	934 95 965	finn.erling.dahl@gmail.com
Follo	Cornelis Post	905 95 611	cornelpo@online.no
Lørenskog	Torgeir Torsteinsen	911 10 092	tortorst@hotmail.com
Oslo Nord	Hildrun Tyldum	975 69 435	hil-tyld@online.no
Oslo Syd	Renny Bakke Amundsen	930 18 002	rennyba@online.no
Oslo Vest	Astrid L. Dalin	952 09 315	astrid@dalin.no
Romerike	Svein B. Stuge	958 30 527	svein.stuge@vikenfiber.no



Foto: Rolf Haug, haugsbil salg.no

Den som gir seg er en dritt!

Henning Bruuns livsmotto har han lånt fra ei bok med samme navn. Han er en fremtredende person i miljøet rundt Oslo Park og Idrett, og en fighter. Dessuten runder han femti i disse dager - en ekstra grunn til å høre hva han har å si om forskjellig:

Tekst: Edgar Valdmanis

Om å få diagnosen og hypokondri

Jeg var 44 år og ser i etterpåklokskapens klare lys at jeg nok hadde hatt det en del år allerede. Jeg var hos min daværende fastlege (dette var i jan 2014) fordi jeg hadde begynt å gå ned i vekt uten å gjøre noe for det. Ønsket en sjekk og eventuelt blodprøver. Hun mente fra tidligere at jeg hadde hatt godt av å gå ned i vekt og at jeg var hypokonder. Hun ville henvise meg til hypokonderklinikken i Bergen. Så jeg byttet fastlege og startet å trene. Dette var i en vanskelig periode i livet for meg. Min mor hadde fått beskjed om at hun var kreftsyk noen måneder tidligere, og at det ikke fantes noen behandling som kunne gjøre henne frisk. Forholdet til min daværende samboer sang på siste verset. Jeg begynte å dra på venstre arm og ben, og naboer, venner og bekjente spurte min mor og bror om jeg hadde hatt hjerneslag. Allikevel gikk jeg ikke til min nye fastlege før jeg ikke klarte å spise med kniv og gaffel. Vi var

nå kommet til nov 2014. Han så hva som var galt, i løpet av de to meterne jeg gikk over gulvet.

Om å få diagnosen som relativt ung sykepleier

Det var tøft. Jeg hadde jobbet med mange parkinsonpasienter og kanskje nettopp derfor var det et sjokk at jeg kunne få en sånn sykdom som alle forbandt med eldre mennesker. Jeg tenkte på alle de pasientene jeg hadde truffet gjennom 25 år på sykehjem, og at nå skulle jeg bli en av dem. Til slutt innså jeg at de hadde fått en annen behandling enn jeg kom til å få. De var i tillegg 30-50 år eldre enn meg. Dessuten er det de sykeste eldre som er på sykehjem. Så etter en liten tur i kjelleren var jeg fit for fight. Jeg hadde også avsluttet forholdet til samboeren og blitt alenefar til to tenåringer og hadde derfor ikke tid til å være nedfor.

Om "Rock Steady Boxing"

Jeg gjorde som alle andre som fikk beskjed av nevrologen om ikke å lese alt det negative på

nett: dro rett hjem og leste alt jeg kunne finne på nett. Fant også nummeret til Rune Vethe og tok kontakt. Etter en hyggelig telefonsamtale ble jeg invitert til trening dagen etter. Vi trente boksing med proffbokser Alexander Hagen som trener.

Om hvordan det har seg at han ønsker hver og en velkommen til boksetrening hver gang - nå også på Lillestrøm

Det føles naturlig og jeg ønsker at alle skal bli tatt imot på en ordentlig måte, slik jeg ville ønsket å bli tatt i mot selv.

Tilfældigheter gjorde at jeg ble med til USA da man skulle over for å lære RSB-metoden, til tross for flyskrekk. Jeg hadde egentlig bestemt meg for å vente på at motorveien skulle bygges over dammen før jeg skulle reise over. Men jeg tok kurset og ble godkjent instruktør.

Jeg framsnakker Rock Steady Boxing til alle som vil høre. De som ikke er interessert får et sammendrag, de også. Så da jeg fikk muligheten

til å spre budskapet og hjelpe en klubb i gang, selv om den lå på Lillestrøm, var det en mulighet jeg ikke kunne la gå forbi. Rock Steadys motto er: "Fight back!". Den kampen begynner den dagen man får diagnosen.

Om å sykle og være aktiv

Jeg har blitt en ivrig syklist. Igjen var det tilfældigheter som gjorde at det ble slik. Rune Vethe og jeg dro til Danmark og syklet Tour Parkinson i 2016, siden ble det Lillehammer - Oslo x4 med et lag av parkinsonister. Jeg sykler også terrengsykkel og har deltatt i Grenserittet og Kongerittet. Det går mye i trening, har flere typer sykler og sykkelrulle og boksesekker i garasjen. Jeg synger også litt karaøke, men kun for kjærringa. Dette for å holde stemmen sterk og klar. Har flyttet ut av Oslo til Holter, for å få en mer tilrettelagt bolig. Når behovet melder seg kan jeg bo på én flate.

Om hva politikerne må gjøre for å få hans stemme til Stortingsvalget i 2021 - og hva han selv ville gjort, og hva nærstående kan gjøre

Ikke straffe de som er syke ved å frata dem sykepengen, trygd og pensjon, ikke redusere frikortrettigheter, og åpne pengesekken til fordel for forskning. Medisinene som de fleste får i dag kom samtidig med månelandingen. Jeg ville åpnet boksegyms i alle kommuner, bidratt til forskning og spredd info om sykdommen. At det ikke bare gjelder gamle mennesker som skjelder. Det er fint hvis pårørende og andre nærstående setter seg inn i hva sykdommen gjør med oss. Da kan de hjelpe til med folkeopplysningen. Hjelpe oss til å være selvstendige.

Om hvem han ville stått fast i heisen med?

En heismontør, Lemmy, Rob Halford og Elvis. Gerne alle samtidig.



På startstreken for Park & Idrett i sykkelrittet Lillehammer-Oslo.

Korona jul

Sommeren som forsvant, med unntak av noen solfylte dager. På noen fine soldager er vi i høst-sommer-modus. I går ble den siste solstikka tatt ned, den var tre meter høy.

Tekst: Berit Kristiansen

Årstidene har en høytid i seg og vi nærmer oss julefeiring for fullt. Jul er mer enn myke og harde pakker, det viktige er at Jesus ble født i jula det er det vi feirer.

Vi har allerede fått juleønsker fra våre barn og barnebarn.

Og julemiddagen har lange tradisjoner, pinnekjøtt eller ribbe, det er religion det.

Julebaksten med krumkaker og pepperkaker følger etter oss og parkinson ved siden av, blir det en herlig blanding. Blir ikke julekakene skakke og skjeve nå så blir de det aldri.

Vi starter med julepresanger til store og små, ønskelister er delt ut, og vi kjøper etter beste evne.

Vi fortsetter med innkjøp av ribbe og pinnekjøtt alle skal få det dem liker.

Vi pynter til advent før jul.

Dette blir mye mat, men julefeiring har lange tradisjoner, og der inngår også mat. Noen holder standhaftig på gamle oppskrifter fra oldemors kokebok.

Julekonserter er populær underholdning midt i den travle julestria, det har vært i kirker og andre store lokaler. Det har koranen satt en stopper for, han vil ikke ha så mange folk på et sted. Siste nytt er å kjøpe en billett og sitte hjemme og høre konserten online.

Da takker jeg dere som leser det jeg skriver. Fint med tilbakemeldinger

God Jul til alle

Hilsen Berit Kristiansen

- Styremedlem i Follo Parkinsonforening

Trening...

Vi har nå vært gjennom 6-7 måneder med Covid-19 utfordringer. De akutte og kortsiktige endringer i vår hverdag som ble innført viser seg å være endringer som vi nå kan definere som vår nye hverdag i den overskuelige fremtid.

Tekst: Bjørn Skare

Vi med en kronisk sykdom har like stort behov for fysisk trening og gjerne målrettet trening for vår diagnose. Om «dørstokmila» var høy og lang tidligere, så er den ikke blitt verken smalere eller kortere for de fleste av oss da de treningsaktivitetene

vi drev med i fellesskap, alle har endret form og frekvens.

Alternative kilder du kan benytte deg av:

Rock steady boksing Oslo ved Johnny Carlsen. Han kjører de samme to gruppene digitalt til de samme tider som tidligere, tirsdag og torsdag kl 13:30 til 15:15 og 15:15 til 17:15. Gå inn på Facebook siden Rock Steady Boksing Oslo.

Oslo Syd kjører mandags treningen både digitalt og fysisk. Her kan alle melde seg på og de har veldig gode logoped seanser også. Har du ikke deltatt på Oslo Syd sine digitale arrangementer, er det sterkt å anbefale å teste ut.

Romerike Parkinsonforening har også startet opp boksetrening. Bor du i nærheten, ta kontakt med Svein Stuge og bli med på deres trening.

Legebesøk på sykehus og besøk på sykehjem –

adgang for pårørende?

Dette ble skrevet før innstramming i smittevernreglene. Praksis på sykehjem vil dessverre muligens være endret. Men fremdeles vil parkinsonister ha stort behov for følge av en av sine nærmeste på legebesøk, noe som sterkt anbefales av legene også. Selvsagt med all nødvendig smittevern.

*Tekst: Dag Mathiesen,
- pårørende og styremedlem i Oslo Vest*

Gjennom samtaler med likesinnede viser det seg at vi som pårørende opplever svært forskjellig praksis mht våre muligheter for å

- a) ledsage våre kjære ved besøk til fastlege/ spesialisthelsetjenesten/sykehus og
- b) besøke dem på sykehjem.

Da min ektefelle som bruker rullestol og dessuten har problem med å kommunisere skulle til sin regelmessige kontroll på Rikshospitalet, tok jeg derfor kontakt med avdelingen i forkant og spurte om jeg kunne få tillatelse til å være med. Dette fordi jeg hadde hørt at pårørende ikke fikk tilgang. Jeg fikk slik tillatelse i e-post som jeg viste ved inngangen og min tilstedeværelse under konsultasjonen gikk greit. Poenget var, med andre ord, å undersøke muligheten i forkant av

besøk og innhente samtykke, slik at de som har ansvar for å begrense tilgang ser at vi har tillatelse og dermed slipper å håndheve de generelle strenge smittevernbestemmelsene. Flere erfarer at det nytter å ta kontakt!

Erfaring fra besøksregimet ved sykehjem i Oslo hvor min ektefelle befinner seg varierer også, både mellom sykehjemmene men også mellom avdelingene ved det enkelte sykehjem. Min erfaring i så henseende er inntil i dag den 6. nov. svært positiv. Vi har en ukeplan. Således får jeg besøke min kjære daglig på hennes rom. Jeg er der vanligvis et par timer. Gir henne mat, går/ støtter henne når hun beveger seg med rullator, pleier henne. Nærkontakt langt under 1-meters-regelen, ordentlig nærkontakt! Jeg får også ta henne hjem på helgebesøk med overnatting med jevne mellomrom. Men jeg hører også at praksis er mer restriktiv ved andre avdelinger på sykehjemmet og videre enda mer restriktiv ved andre sykehjem i Oslo-området.

Det er mitt håp er at jeg ved å skrive dette ikke reduserer mine fremtidige muligheter til fortsatt gode besøk, men at jeg med dette kan brukes som et eksempel på at man gjennom dialog og gjensidig forståelse kan komme frem til gode løsninger for alle berørte. Ingen ønsker jo å smitte sine nærmeste!

Ønsker du å motta Parkinsonbrevet digitalt som PDF?

Send e-post med navn, e-postadresse og telefonnummer til bs@eraks.no.
(Hvis du ikke gjør noe, får du bladet i posten som før).

I redaksjonen:

Edgar Valdmanis, Tor Halvorsen
Olav Nausthaug, Tone Sundsdal Hansen

Trykk:

Flisa Trykkeri

Neste utgave:

Mars 2021

I disse pandemitider har jeg hatt gleden av å snakke på noen medlemsmøter om ivaretagelse av psykisk helse. Det er imidlertid bare en liten brøkdel av medlemsmassen som deltar på medlemsmøtene. Derfor bruker vi brevet også til å reflektere og komme med råd. Det er et slags paradoks at de som plages av angst, depresjon eller lignende, er de som kvier seg mest til å oppsøke forsamlinger av typen medlemsmøter. Samtidig er det de som har mest nytte av sosial kontakt. Unnvikelsesatferd bidrar bare til å forverre en allerede vond tilstand.

Tekst: Tor Halvorsen - psykolog

Om angst, teori og praksis

Mental helse og parkinson

God mental helse betyr ikke fravær av angst, depresjoner, skam eller tvil ... God mental helse er å mestre hverdagen med vanskelighetene. God mental helse er også å bearbeide følelser og reaksjoner slik at de blir lettere å håndtere, eller kanskje til og med få nye syn på tilværelsen, slik at det som var vanskelig blir lettere å mestre.

Her ser vi på de to vanligste grupperinger av psykiske problemer, depresjon og angst. I dette nummeret av Parkinsonbrevet omtaler vi depresjon, neste brev vil ta for seg sider ved angst og håndtering av angst.

Depresjon er en nedstemthet, tristhet, kanskje fortvilelse, som har vart i hvert fall noen uker. Depresjonen er vond, og den kan være farlig. Dersom selvmordstanker får utvikle seg hos pasienten, kan det bli fatalt. Redusert matlyst, dårlig søvn og konsentrasjonsvanskeligheter hører også med.

Å bli med på medlemsmøter når du er deprimert, kan være både bra og ikke særlig bra. Det er ikke bra hvis det tar for mye energi fra deg. Når du blir redd, svetter, oppfatter ikke hva de som snakker snakker om etc. har den

deprimerte ikke godt av å være der. Hvis du har det sånn etter at du kom på møtet, skal du ikke gå hjem, du skal gå en tur på do, evt rundt kvartalet, evt i noen trapper ute eller inne. Kort sagt, du skal ta en kort pause, før du sier til deg selv at nå skal du gå inn og mestre resten også.

Depresjoner handler ofte om savn. Mange vet ikke hva de savner, og terapi kan klargjøre dette. Terapien gir også veiledning for hvordan man skal komme videre med savnene, mindre viktige eller påtrengende. For oss med parkinson er jo savnet av førlighet og god helse åpenbart. Og det kan gi depresjoner. Mange av oss har også opplevd at savnene er til å leve med, vi har fått nye fellesskap og vennskap, som er gode midler mot svekket mental helse.

Depresjoner kan deles inn i to grupper, konstitusjonell og reaktiv. Konstitusjonell indikerer at depresjonen ligger i vår konstitusjon, altså i gener og nedarvede atferdsmønstre. Ved en konstitusjonell depresjon er medisiner definitivt å anbefale, i tillegg til terapi. Når vi parkinsonister blir deprimerte, er det god grunn til å tro at vi har med en reaktiv depresjon å gjøre. Altså at depresjonen er en reaksjon på vår livssituasjon.



Foto: ElisaRiva fra Pixabay

Medisiner kan være relevant også for denne type depresjon.

Jeg nevner medisiner for å understreke at det er en sammenheng mellom fysisk og psykisk konstitusjon. I depresjonen klarer ikke kroppen å benytte seg av blant annet hormonet serotonin. Det bidrar til å senke stemmeleiet. Her kommer de tre konkrete rådene til å mestre depresjoner:

- 1) Fysisk aktivitet, trening. Fysisk aktivitet er nødvendig for å produsere tilstrekkelig serotonin. Leseren har kanskje opplevd at etter en tids trening, flyr bena av seg selv, og det er bare deilig. Serotonin gir den opplevelsen. Og den er bare sunn.
- 2) Pass på å få lys (fotoner) i øynene. Dette er også nødvendig for å produsere serotonin. Sollyset/dagslyset er det beste. På våre breddegrader kan det bli lite sollys i vinterhalvåret. Da er det utviklet en såkalt lysterapilampe som har effekt mot vinterdepresjoner. Lampen selges hos Elkjøp, Power og andre.

- 3) Positive tanker. Ja, det er sant at tankegangen vår påvirker fysiske korrelater. Når glasset er halvfullt, blir depresjonen mer utfordret enn når glasset er halvtomt.

Hva kan en gjøre selv for å mestre og kanskje redusere depresjonen?

Ut fra det som står ovenfor er fysisk aktivitet, og dagslys enkelt for de fleste å få til. Når det kommer til tankegangen, kan du jo begynne å utfordre de negative tankene. Hvis du gir deg budskap om at du er verdiløs, dummere enn de fleste andre og 253 flere negative tanker: Spør deg selv om det alltid er sånn. Har du hatt motsatte erfaringer? Husker du sist du var tilfreds med deg selv, hva hadde du gjort da? Utgangspunktet er at alle tanker kan utfordres, og vi kan finne alternative tolkninger til enhver hendelse. Finn tolkninger som er bra for deg, og husk dem.

Tankestyring er vanskeligere jo dypere depresjonen er. Hvis du ikke får det til, kan det være hjelp å få hos en terapeut. Prøv ihvertfall å snakke med noen om hvordan du har det. Da har du startet prosessen som handler om bedre å mestre hverdagens vanskelige følelser.

Depresjoner får oss til å gjøre det vi ikke bør gjøre. Vi bør trene - depresjonen sier at du skal bli liggende på sofaen. Vi bør være sosiale, for å få impulser - depresjonen sier at du vil holde deg hjemme, i stedet for å gå på medlemsmøtet. Du har sikkert bidratt positivt til samfunnet i løpet av livet ditt, og du har kanskje noen som er glad i deg? Depresjonen sier at du er lite verd. Fortsett med å finne flere motsetninger. Og alle med parkinson vet at den sykdommen virker på omtrent samme måten, parkinson prøver å få oss til å gjøre det motsatte av det vi bør gjøre.

Parkinsonapoteket

– status oktober 2020

Prosjektet med å bruke vår felles kjøpskraft og samle det vi kjøper av medisiner i ett apotek følger utrullingsplanen.

Tekst: Bjørn Skare

Foto: Thore Pettersen

Formålet med dette prosjektet er å bruke vår kjøpskraft på varer vi uansett trenger for å skaffe økonomiske midler til parkinson. Med det fordrer at alle, inklusiv deg som leser dette, handler i samme apotek-løsning. Kan vi få tilgang på kanskje 50% av denne omsetningen, vil vi kunne skaffe betydelige midler til de av oss har diagnosen i dag og til forskning for fremtidige generasjoner. Husk det koster deg ingenting ekstra å bruke denne løsningen, du får samme blåresept, du får de samme medisinene og det kan sendes hjem til deg, på hytta, i butikk eller andre adresser du velger. Det er lagt opp til 4 årlige utsendelser, og vi betaler frakten. Du kan stoppe å delta når som helst uten kostnader og du kan også kjøpe enkelt medisiner fra lokalt apotek i tillegg om du ønsker. Alt du handler av parkinson- eller

andre medisiner eller produkter på dette apoteket, er med i ordningen, så kjøp så mye du kan av relevante produkter her.

Alt du trenger å gjøre er å sende en e-post til post@sportsapoteket.no med navn, adresse, mobilnummer og nevne parkinson og du blir kontaktet og vi er i gang. Er det vanskelig å sende e-post, kan du bare ringe +47 22 21 35 40.

Meld deg på umiddelbart – her kan du og pårørende og venner bidra med å skaffe midler uten at det koster dere noe ekstra.

Thore Pettersen, Edgar Valdmanis og Bjørn Skare har produsert noen informasjonsvideoer om prosjektet- her er Bjørn og Edgar fra filmseansen:



Kjenner du noen unge parkinsonister?

Noen som burde vært medlem, eller attpåtil vært med og utviklet aktiviteter rettet mot de yngre? Interesserte bes melde seg til Silvia.bedini@outlook.com



Det beste av alt er å ha det som på engelsk kalles “accountability buddy”, på norsk kan vi kalle det “forpliktelses-kompis”. Det betyr at du innvier partneren din eller en annen god venn i målet ditt, og forplikter deg til gjennomføringen. Det viser seg at når du

Hverdagstrimmen

Hvor flink er du med hverdagstrimmen? Atså det du gjør for å holde deg i form og slåss tilbake mot parkinson sånn i det daglige?

Tekst: Edgar Valdmanis

Det står et par andre innlegg i dette Parkinson-brevet om dem som er flinke til å trene på diverse fellesaktiviteter, og meningen er å inspirere flere til å bli med. Fellestrening er bra, men passer ikke alle, og av og til er hverdagstrimmen like bra. Det er ikke alle som er i like god form, og det er ikke alle som liker å trene i gruppe med andre. Dessuten kan litt trening hver dag være like bra som et par timer en gang i uken.

For å komme i gang, og komme over Dørstokkmila, er det anbefalt å ha et mål. Det vil si at du setter deg et personlig mål om fast daglig trim. Vi er forskjellige i utgangspunktet, og forskjellig merket av sykdommen. For noen kan et mål om å alltid gå trappen fremfor å ta heisen, og/eller alltid gå til butikken fremfor å ta bilen, være mål nok.

Forskning viser at det er lettere å komme i gang, og holde takten, når du setter deg et konkret mål. “Jeg skal alltid gå trappen” er mer konkret enn “jeg har tenkt å trene mer i det daglige”. Du oppnår enda mer hvis du skriver ned målet. Det høres snodig ut, men forskning viser at du forplikter deg mer til det du skriver ned.

forplikter deg slik, så oppfyller du målsetningen i høyere grad enn om du bare skriver den ned. Selv om kompisen din sjelden spør. Bare det at du har forpliktet deg overfor en annen gjør at du gjennomfører. Poenget er ikke at du skal slite deg ut. Poenget er at du skal sette deg et konkret mål for daglig trening på ditt nivå, og gjennomføre målsetningen.

Dersom du ønsker litt høyere mål enn “alltid gå trappen”, anbefaler jeg at du får fysioterapeuten din til å legge opp et program du kan gjennomføre hjemme eller på nærmeste treningssenter. Så kan jo fysioterapeuten bli forpliktelseskompisen din på det programmet. Du kan gjerne ha forskjellige mål på forskjellige ukedager, med forskjellig ambisjonsnivå. Poenget er å komme i gang med noe. Hver dag.

Minst én gang årlig - be fastlegen om å søke plass til deg på Unicare Fram på Rykkinn i Bærum. Det er det nærmeste senteret for oss i Oslo Akershus, og har en stor stab av fysioterapeuter som er spesialtrent på parkinson. Da kommer du i gang med daglig trening. Du får tildelt en egen fysioterapeut og sykepleier ved innsjekk. Utnytt kunnskapen deres mest mulig for å lage et program tilpasset ditt nivå de ukene du er der, da får du max ut av oppholdet.

Til slutt : Fight back!!!

Lokalnytt Asker og Bærum

Tekst: Finn Erling Dahl

Vi ligger nede, men er ikke utslått. Vi har bestemt oss for ikke å la oss knekke av corona-viruset. Denne kampen ska vi vinne.

Dette krever en stor grad av tålmodighet og tilpasningsevne hos den enkelte. Vi må tenke positivt, og bruke våre krefter der det nytter, og gir resultater. At vi stadig hører og leser om andre som ikke følger de råd som gis fra sentralt helsehold er det lite vi kan gjøre noe med, annet enn å gå foran med et godt eksempel. Det er bare en måte som fører til seier, og det er å medvirke til redusert smitemulighet. Dette betyr dessverre redusert møtevirksomhet, færre sosiale kontakter, annerledes trening, og endrete daglige rutiner.

Det som kan føles ekstra tungt for den enkelte, er redusert kontakt med foreldre, barn og barnebarn. Her kan til en viss grad den moderne teknikk hjelpe oss noe. Vi kan snakke med hverandre og se hverandre samtidig, det være seg på PC, nettbrett eller mobil. Ingen av disse hjelpemidlene kan erstatte fysisk kontakt, men det er langt bedre enn ingen kontakt.

Hold ut, ikke gi opp. Vær lojal overfor alle råd og påbud, også når du er uenig.

Hva betyr så dette i praksis for driften av Asker og Bærum Parkinsonforening?

Vi kan ikke lenger være ansvarlig for våre medlemmer og deres deltagelse på våre møter. Møtene er derfor inntil videre avlyst. Betyr dette at all mulig kontakt mellom medlemmene er bortfalt? Nei, ikke helt. Noen holder kontakt med hverandre rent privat,

mens de følger de reglene, som til enhver tid gjelder. Andre møtes annenhver onsdag kl. 1400 på Kafe Samson på Bekkestua. Vi reserverer plass til ca. 10 personer hver gang og ber om særskilt romslig oppdekning for å tilfredsstille kravet til avstand mellom de enkelte.

På det forrige kafétreffet var vi 12 personer, som utvekslet synspunkter på alt fra corona til Donald Trump, kombinert med noe godt å tygge på.

Bowlinggruppe

Et annet tiltak av nyere dato er også vår bowlinggruppe, som møtes annenhver onsdag kl.1300 på Sandvika Bowling. Det trengs ingen særskilte ferdigheter, alle kan være med. Bowling er morsomt og spennende, samt setter konkurranse-instinktet på prøve.

Trening

En annet viktig del av en parkinsonpasients hverdag er trening. Også her har fantasien og teknikken hjulpet oss til å ta vare på muligheten for å opprettholde trening tilnærmet som før coronaen slo til. Trening organisert av fysioterapeut ansees som behandling, og ikke som organisert trening. Dette fører til at en gruppe på rundt 10 personer trener sammen, på Gnist Gjøttum, tilnærmet på samme måte som før.

En annen gruppe, som tidligere drev med bakksetrening i felles lokaler, gjennomfører sin trening hjemmefra med hjelp av en PC for visuell kontakt med treneren.

Hva annet nytt holder vi på med?

Møter/kurs og foredrag kan også være nettbasert. Vi arbeide for tiden med å få på



Her er styret iført korrekt corona munnbind.

plass et opplegg med ekstern foredragsholder, som via nettet gjennomfører foredrag med toveis kommunikasjon. Vi har allerede kontaktet flere foredragsholdere som er interessert i å være med på et slikt opplegg. En del av styremedlemmene har allerede prøvekjørt enelte foredrag fra aktuelle foredragsholdere. Vi arbeider nå med utarbeidelse av en enkel bruksanvisning for nettbasert deltagelse på foredrag/møter, som vi skal dele ut til alle våre medlemmer. Det kommer dager etter coronaen, hvor vi

skal over i normal drift igjen. Vi skal imidlertid også da fortsette å utvikle oss som forening.

Pårørendegruppe

Vi har lenge manglet en pårørendegruppe i vår forening. Dette kan bl.a. skyldes at vi har manglet en dedikert person til å ta ansvaret for en slik gruppe. Nå er det ikke slik lenger. Ellen Dahl har sagt seg villig til å ta seg av dette prosjektet. Gruppen er imidlertid ikke påtenkt å starte før på nyåret, den gitte coronasituasjonen tatt i betraktning. Det tas sikte på ca. 1 møte pr. måned. Tiden frem til årsskiftet vil hun bruke til å sjekke ut interessen, sørge for påmelding etc. Hun kan tenke seg en gruppe på maks 10 personer. «Først til mølla, får først male».

De som kan tenke seg å være med på en slik gruppe, kan ta kontakt/melde seg på hos Ellen Dahl, mob.90645946 eller ed.invest.as@gmail.com.

Da gjenstår det bare å be nok en gang; Hold ut, ikke gi opp, så møtes vi på nyåret med blanke ark uten corona.

Lokalnytt Oslo Nord

Tekst: Edgar Valdmanis

I lokallag Nord er alt av aktiviteter lagt på is inntil videre.

Flere av møtelokalene er coronastengt, og vi har valgt å følge kommunens råd om smitteverntiltak og begrensninger. Vi oppfordrer medlemmene til å sjekke program i andre lokallag inntil videre.



Lokalnytt Romerike

Tekst: Svein B. Stuge

En feil her og der gjorde at vårt bidrag til forrige utgave av “brevet” ikke kom frem til redaksjonen derfor blir dette et litt langt tilbakeblikk.

Tidligere het vi Skedsmo og omegn Parkinsonforening, Skedsmo kommune opphørte 1. januar. Vi har medlemmer fra de fleste kommunen på Romerike, for at alle skulle ha en tilhørighet til sin forening ble Romerike Parkinsonforening valgt som vårt nye navn.

I februar hadde vi årsmøte med stor deltagelse og med litt rokering et gjenvalg av styret. Vegard Storbråten Øie holdt en fenomenal konsert på sin torader.

Marsmøtet ble avlyst da koronanedstengingen slo til for fullt dagen før møtet. Samme skjebne for møtene i april og mai. Vår tradisjonelle sommertur i juni som i år skulle gå til Koster i Sverige måtte også avlyses.

Sommeraktivitetene våre utendørs har gått som normalt, vi har hatt 3 samlinger i juli og august med lett blanding av spill og moro og ikke minst muligheten til å være sammen og ha det hyggelig noen timer.

I september kom vi igang igjen med våre månedlige medlemsmøter, programmet ble det vi hadde avlyst i mars. Thyra Kirknes fra forbundet fortalte om nyheter og viste nye filmer med mere. Torgeir Torsteinsen og Anders Grøndal fremførte med sang og pianospill “Mitt liv med parkinson”. Marit Sofienlund leste sitt gripende dikt til faren som har parkinson.

Oktobermøte ble det vi skulle hatt i april, nevrolog Krisztina Johansen tok hele møtet. Og for et møte det ble, hun er kunnskapsrik og har en utrolig fin og forståelig måte å presentere et vanskelig tema på. Tusen takk Krisztina!

Novembermøtet ble i siste liten stoppet av

utvidede smittevernregler, dermed måtte vi utsette å høre artige skihistorier av Thor Gotaas og om pilleprosjektet av Bjørn Skare.

Desembermøtet med tradisjonell julemiddag var ferdig planlagt med kokk og serveringsdamer, et høydepunkt før jul! Dette er også noe vi må ofre for å unngå smitten.

Forslag til møtekalender for 2021 foreligger, året starter med årsmøte onsdag 3. februar. Spennende å se om det kan holdes!

Vi rakk et pårørendemøte i oktober, på møtet hadde vi fått dr. med. Magne Roland som samtalepartner. Et hovedtema var “om å bli alene” tematet var valgt siden flere pårørende har blitt enslige etter dødsfall blandt våre medlemmer i det siste.

Vi har i samarbeide med Lørenskog Parkinsonforening kommet igang med boksetrening i Lillestrøm. Vi har vært 13-17 deltagere på en times trening hver torsdag siden september. Trenere har vært boksetrenere med fokus på trening av hele kroppen. Henning Bruun er en med erfaring fra amerikanske Rock Steady Boxing for parkinsonister, han har bistått med spesielle øvelser derfra. Vi avslutter treningen med kaste armene i været og brøle kampropet ROCK STEADY!! Forhåpentlig kan vi komme raskt igang igjen med denne fine formen for trening.

Skedsmotun har i alle år vært vårt faste møtested for medlemsmøter, styremøter, pårørendemøter, bassengtrening og gymnastikk. Dessverre ble Skedsmotun hardt rammet av Korona med flere dødsfall, det var derfor ingen overraskelse at bo og behandlingshjemmet ble stengt i mars og er det fortsatt, dermed ble også våre treningsaktiviteter stoppet og vi måtte finne et nytt sted for møtene. På Skedsmo samfunnshus fikk vi leie et stort møtelokale som med smitterestriksjoner kunne ta 45 deltagere. Her har vi holdt til siden september men vi lengter sterkt tilbake til Skedsmotun og alle aktivitetene der!

Lokalnytt Follo

Tekst: Cornelis (Cees) Post

Bli med på et bedre NESTE ÅR!

I 2021 skal foreningen prøve seg på et normalt år med 5-6 medlemsmøter.

I 2021 skal vi ha en sommertur.

Også et JULEBORD.

Vi skal trene som før med trening i Vestby samt trening rundt omkring lokalt.

Vi skal prøve oss på en bevegelses trening med boksing og mer! Sted: Puls på Langhus

Vi starter året med et årsmøte og det er et viktig møte for oss alle. Vi må velge et nytt styre. Alle de som ønsker å bidra kan melde seg til en samtale. Mange har sittet i mange år i vårt styre og ønsker å bli avløst. Selvsagt skal vi ordne med litt kontinuitet.

Vi trenger særlig en som har data kunnskap og som kan hjelpe til med oppstart av digitale møter. Vi i Follo har litt manglende kunnskaper der. Det er bare å kontakte meg for å snakke om hva du kan bidra med! Vi trenger også en hjemmeside som gjør at vi kan kommunisere raskt og ikke minst bedre! Er dette noe som du kan og ønsker å ta ansvaret for så kontakt meg! Opplæring vil også bli gitt av våre datavenner sentralt i forbundet.

2020 året vil vi glemme fortest mulig for vi har dessverre avlyst det meste. Corona er årsaken til alle avlysningene. Det vi har klart er å fortsette aktiviteten i vår pårørende gruppe. Det har blitt en dyktig gjeng, som er veldig flinke å snakke om de utfordringer mange møter i hverdagen. Har din pårørende lyst å delta i dette så kan du melde din interesse hos meg. Bruk cornepo@online.no og du vil bli kontaktet.



Det blir nok en litt annerledes jul!

Litt mindre sosial kontakt og muligens for enkelte en ensom Jul. Det er en dugnad som vi alle sammen er en del av. La oss håpe og stole på at det vi gjør nå vil gi en fin avkastning for oss i 2021.

Vi i styret i Follo Parkinsonforening ønsker dere alle en god JUL og et godt Nyttår!

Hilsen Cornelis

- leder I Follo Parkinsonforening.

Tekst: Astrid L. Dalin

Hva har skjedd i høst?

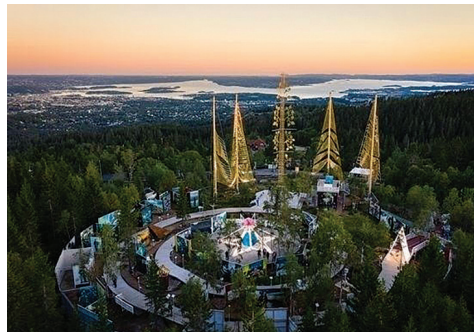
Vi startet optimistisk med planer for tre interessante møter og de andre aktivitetene våre tilpasset smittevernreglene. Septembermøtet ble gjennomført med godt fremmøte, pårørendegrupper har vi fått til og det samme med tilpasset trening. To interessante medlemsmøter har vi måttet avlyse og det er et savn, men selvsagt nødvendig. Vi får ta det igjen til våren – håper vi!

Spørreundersøkelse

Noe av det interessante vi har fått gjort, er at vi har sendt ut en enkel spørreundersøkelse til medlemmene med e-post, til 188 medlemmer. Svar fra 64. Vi ønsket å høre hva de vurderte som nyttig i lokalforeningen og hva de kunne tenke seg annerledes eller i tillegg det som tilbys, men også spørsmål om de kunne tenke seg å bidra med noe selv i foreningen. Flere interessante meninger kom frem, ikke alle så overraskende, men bekreftende på antakelser. Uansett noe å ta med videre.

Her skal nevnes to saker. Hva ønskes av innhold på møtene? Svarene som rangerte høyest var faglige innlegg eller dialogmøter relatert til tema parkinson, fremfor kultur eller underholdning av ulike slag. Hva med pausene? De har vært romslige, og det var kun en som ønsket å skjære ned på tiden til det, og matserveringen fikk full støtte. Samtaletid mellom deltakerne var viktig for flere. Men det var svært få som svarte at de kunne tenke seg å hjelpe til med et eller annet i foreningens drift. Kjente utfordringer for fremtiden. Flere mer individuelle svar ga oss ideer til videre arbeid. *Takk til dere som svarte – det motiverer og viser vei!*

Håp for våren!



Roseslottet

Hvis det blir trygt, vil vi prøve å arrangere omvisning for parkinsonister og pårørende i Roseslottet. Det ble en stor opplevelse da Fylkesforeningen gjennomførte det i høst.

Møtedatoer – tema kommer – våren 2021

27. januar Årsmøte

24. mars

5. mai

? juni 15-års jubileum OVP. Muligens tur til Finnerud i Sørkedalen.

Vi håper å komme i gang igjen med møtene våre til våren, og da treffes vi som før, onsdager kl 18 – se annonsering eller få det på e-post – på Vinderen Seniorsenter. Velkommen til medlemmer og alle andre interesserte.

Aktiviteter for parkinsonister og pårørende
Invitasjonene til å delta, går til alle interesserte, hvis det er plass.

Samtalegrupper for pårørende

Samtalegruppene har hatt ”sikre møter” hele høsten frem til nå.

Vi har to grupper som hver har møte én gang i måneden, fra kl 10.30 – 12.30 på Vinderen

seniorsenter. Ta gjerne kontakt om du ønsker å delta, eller ønsker mer informasjon.

Velkommen!

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

Kristin Bremer - bestemodern@gmail.com/

958 59 125

Randi Færden - raf@norbra.no/905 36 700

Treningsgruppe og stemmetrening

Rita Hartford flytter treningen sin fra Helsehjørnet på CC Vest til Mustads lokaler litt nærmere Lysaker i 2021.

Samlingene har vært tirsdager og torsdager fra 11.15 til 12.30. Det er fysisk trening, stemmetrening og tid til gode samtaler.

Det vil bli gitt beskjed til de som alt er med i gruppene om organiseringen til våren. Nye kan kontakte Rita for informasjon.

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

Fysioterapigrupper

Fysioterapeut Janicke Knudtzon har treningsgrupper for parkinsonister,

RØA Rehab. Aslakveien 14a.

Hun kan kontaktes på - 984 47 192 eller på

e-post: janickeknudtzon2502@gmail.com

Lokalnytt Lørenskog

Tekst: Torgeir Torsteinsen

Vi jobber for:

Synlighet og godt samarbeide

Det var overraskende da jeg nylig oppdaget at vi etter 203 år fortsatt ikke er å finne på prestisjelista for sykdommer. Folk vet ikke om oss.

Ubehaget med undrende blikk og hvisking bak ryggen kan være vond. En fortalte om da politiet hentet han på polet. En annen måtte forlate toget. Stresset fremst i kassakøen har vel de fleste av oss opplevd. Og stress bygger stress. Kunnskapsløshet kan gi slike reaksjoner fra andre.

Vi har innsett at vi selv må ta ansvar for å synliggjøre sykdommen vår. Og vi bruker flere metoder.

Kultur/ fag:

Vi har vært på Scene 5, Lillestrøm Kulturhus, I Kunstsalen på Lørenskog Hus, i kirke, på

Håndtverkeren i Drammen og flere andre steder med egen «forestilling», med parkinson som hovedtema. Vi har åpent hus for hvem som helst.

Den fineste forestillingen vi har hatt i Kunstsalen meldte kulturetaten i Lørenskog kommune.

Når koronaen roer seg er vi invitert tilbake.

Oslo Met:

I 3 år har vi samarbeidet med sykepleier-utdanningen ved Oslo Met, Kjeller. Det er lurt «å kapre» studentene før de kommer ut i jobb, tenkte vi. Sammen med skolens lærere laget vi to dagers parkinsonseminar. Tidligere har de hatt to timer undervisning om parkinson. Trude Skjulslund og Bjørg Helander tok 150 studenter så tårene «sprutet.» Ragnhild Støkket fra forbundet deltok også. Samt Anders Grøndahl som sto for det kulturelle.

Aldri tidligere har undervisningen blitt

avsluttet med trampeklapp, fikk vi høre både fra skoleledelsen og studentene. Topp score , sa de.

Lørenskog Hus:

Høsten 2019 begynte vi med månedlige parkinsontreff på Veiviseren, Kulturhuskafeen på Lørenskog hus. Leder Carina Loe Ekrem likte denne nye ideen og annonserte oss bredt. Hele styret var til stede og pratet med pårørende, pasienter, osv, svært nyttig.

AHUS:

I lang tid har vi ønsket å treffe ledelsen ved Nevrologisk avdeling på Ahus. Og igjen ble Svein Stuge med, 12. juni i år.

Målsetningen var å få endret og forbedret enkelte rutiner ved nevrologisk poliklinikk for oss og våre pårørende.

Ahus har gitt oss gode tilbakemeldinger for initiativet og agendaen.

Dette skriver de tilbake til oss: Møtet med dere var utrolig fint og nyttig, og lærerikt.

Og de forteller at de allerede er igang med endringer. En ekstra parkinsonsykepleier er ansatt, de jobber for å få flere nevrologstillinger, de får økt romkapasitet på poliklinikken, de er i ferd med å lage et telefonvaktssystem som gjøre det enklere for oss å treffe dem.

Det er også snakk om å forbedre tverrfaglig samarbeid samt mer fokus på opplæring av pasienter og pårørende.

Lørenskog kommune:

Kommunen inviterte til innspill om kommunenes langtidspan. Som eneste pasientforening responderte vi med tanker og ønsker for både oss og våre pårørende. Vi har mottatt takk fra rådmannen som har videresendt til helseledelsen i kommunen.

Boksing:

Vi er heldige som har positive samarbeidspartnere med oss. I fellesskap med leder Svein Stuge i Romerike Parkinsonforening søkte vi midler og fikk nok til oppstart av

boksing i Lillestrøm Bokseklubb. Tommy Bottenvik i bokseklubben er flink til å få fram glede, uante krefter, smil og svette. Et løft for parkinsonister i hele distriktet.

Så kom koronaen tilbake. Vi er alle i risikogruppen. Og pr i dag, 14. november 2020 er alt lagt ned hos oss. Vi har telefoner og har avtale om en prat i ny og ne samt å gå noen turer sammen.

Men vi gleder oss til å gjenoppta medlemsmøter, til å trene Boccia, til å svømme, gymme, bowle, julebord, osv.

Og vi gleder oss igjen til å leie inn St. Laurentiuskoret til åpen korkonsert på Rolfsrudhjemmet. 120 sangere setter spor.

Aktivitetene våre med parkinson i fokus har gjort oss synlige. Vi avventer til vaksinen har fått virke. Da blir det visstnok flere parkinsonturer.

Artikkel om Prestisjediagnoser:

<https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-82188.pdf>

Lokalnytt Oslo Syd

Tekst: Renny Bakke Amundsen



Før de stengte Norge igjen: følte vi på følgende dilemma:

Skal vi avholde kommende planlagte medlemsmøte 16. november og således gi våre medlemmer et etterlengtet pusterom i hverdagen, eller skal vi la oss «lamme» av koronatrollet og beskytte dem for denne farlige virus - og spesielt for denne målgruppen som det er grunn til å verne mot sykdommen?

Medlemsmøtet 16. november

Dere som var med, husker sikkert hvordan vi arrangerte vårt medlemsmøte i september - med suksess. Grunnlaget for dette er at vi arrangerer alle våre møter i Corona godkjente lokaler slik at vi er sikret at stedet er regelmessig rengjort

- bokstavelig talt, slik som på Oppsal Treffsenter hvor vi arrangerer Mandagsklubben og Lambertseter Gård hvor vi avholder våre medlemsmøter.

“Vi var i tvende sind”

I tillegg til de Koronaregler som gjelder for lokalet førte vi nøyaktig liste over hvem som var i huset mens vi hadde ansvaret - elektronisk slik at den lett kunne distribueres ved sporsingsbehov. I tillegg kan det nevnes at vi avsto fra vår eneste inntekt, nemlig lotterisalg. Vi var 22 tilstede, så vi holder oss til reglene med inntil 30 personer. Vi mener derfor det er forsvarlig å gjenta suksessen - og derfor avlyser vi ikke!

Men så stengte regjeringen «alle muligheter til å møtes»? - Hva gjør vi da?

Oslo Syds Digitale Tilbud:

Vi fortsatte der vi aldri slapp: med ParkinZoom og kunne dermed tilby både en fullverdig Mandagsklubben og et Medlemsmøte! Les om våre møter og det digitale tilbud: www.parkinson.no/oslosyd



Høyt i Holmenkollen står billedkunstneren Vebjørn Sands siste store prosjekt, Roseslottet, og jeg var en av mange parkinsonister og deres partnere som 16. oktober fikk oppleve dette mesterverket.

Tekst: Anders M. Leines

Foto: Gunn Marit Walslag/Renny Bakke Amundsen

Vondt og vakkert i “Roseslottet”

I skogen bak Frognerseteren vandret vi på skjellsand gjennom andre verdenskrigs historier og skjebner, malt på digre vegger, og det gjorde inntrykk. Maleriet og historien om den lille jødiske jenta i Rosenborggata som er på vei inn i Gestapobilen er nesten for vondt til å holde ut. Vebjørn Sand har blitt hakket på av kunstnermiljøene i åresvis og denne gangen er ikke noe unntak. “Pompøs og smakløs” sa en om utstillingen. Vel, takket være midler fra “Park og idrett” fikk vi tilbringe halvannen time med kunstneren som ikke snakket om seg selv i det hele tatt. Alt handlet om tidsvitnene, historiene og pillarene som vårt samfunn bygger på, formidlet med høyrosetet engasjement og stor historisk kunnskap slik jeg



kunne vurdere det. “Her i Roseslottet er det 17 mai hver dag!”. Kanskje er det pompøst sagt, men det funker for meg. For meg som kan trenge en evighet av tid for å gjøre enkle ting er det helt ubegripelig at Sand har rukket å lage alle de enorme bildene og portrettene som står ute hele vinteren. Jeg vil tro at han jobber veldig strukturert og målrettet. Resultatet er gripende billedkunst med et humanistisk budskap midt i vær og vind. Jeg skal tilbake i kveldinga og se lyset. Engasjement. Medfølelse. Fagkunnskap. Evne til å konseptualisere. Mot til å tenke stort. Vilje til å dele. Dette er egenskaper som vi i vår hverdag og i vårt arbeid med parkinsonsaken også trenger å dyrke frem, og denne vakre ettermiddagen inspirerte til det.

