

Nr 4-2019

PARKINSONBREVET

Parkinsonforeningen Oslo/Akershus



Redaktøren har ordet:

Tid for å være sammen

Nå nærmer det seg julehøytiden, etter uker med forventning, planlegging, innkjøp og forberedelser. Gledesytt for det meste, for de fleste – men for mange også stressende. Stress er som kjent noe av det som påvirker oss med parkinsondiagnosen negativt. Hva som skaper stress er individuelt, men man trenger ikke ha parkinson for å kjenne på presset etter å finne de gode og gjennomtenkte gavene, stille opp på julebord, være med på sammenkomster og avholde selskaper – i det hele tatt leve opp til forventningene om en vellykket jul der alt er slik det har vært i «alle år».

Vissheten om hva som betyr noe i livet, blir også tydeligere når man får en kronisk lidelse. De fleste av oss har det vi trenger av materielle goder, det samme gjelder våre barn og barnebarn. Det som er en mangelvare for mange i dagens hektiske samfunn, er tid og

oppmerksomhet. Kanskje vi skulle prøve å redusere stress ved å senke ambisjonene til alt det materielle i julen og heller fokusere på samvær og felles opplevelser? Det å skape en god felles opplevelse kan gi mye større glede enn nok en dyr gave. Har du barn? Hva med et gavekort på mandagsmiddager i året som kommer? Kan du ta med barnebarna på tur i eget nærmiljø eller i egen by og vise dem spennende ting de ikke visste om fra før? Det samme kan du gjøre med venner – del en overraskende kulturopplevelse med dem. Opplevelser lagres i minnebanken – ting havner til slutt i søppeldunken!

Å sette opp nyttårsforsetter er også en populær foreteelse på denne tiden av året. Hva med å ha som forsett å bruke mer tid med venner og familie? Gjøre det så enkelt at du planlegger en sosial aktivitet med noen hver uke i de første 3 månedene i året? Gjerne sammen med noen det er litt lenge siden siste du brukte tid sammen med?

Mange er sosiale i sosiale medier. Det er fint, men kan ikke erstatte ordentlig samvær, på samme sted til samme tid. Så prøv å lese mellom linjene i Facebook-innleggene og ta initiativ og kontakt noen du ikke har sett på en stund,

Vi i redaksjonen ønsker hver enkelt av dere en sosial og god jul og et spennende nytt år - med tid til hverandre!



Ny nestleder i forbundsstyret:

Pål Christian Roland



Hva er det mest positive du vil få ut av å være engasjert i styret ?

- Jeg er svært takknemlig for å ha fått deltatt i en rekke aktiviteter i regi av 'park og idrett' i Oslo og Akershus. Jeg har der fått venner og gode treningskamerater. Fottballcup i København og den lille styrkeprøven på sykkel fra Lillehammer til Oslo er noe av det jeg har deltatt i. Jeg har følt på at jeg på et tidspunkt måtte begynne å gi litt tilbake. Det er kanskje litt tilfeldig at det ble forbundsstyret hvor jeg har fått anledning til å gjøre dette. På den annen side, så føler jeg at jeg med min helsepolitiske bakgrunn, erfaring fra helseforvaltningen, helseindustri og som økonom bør ha relativt gode forutsetninger for å bidra utfra rollen som nestleder i forbundsstyret. Jeg ser frem til å arbeide med Parkinsonforbundets formål i godt samarbeide med en kompetent stab og styre.

Hva er din mest humoristiske opplevelse i Parkinson sammenheng?

- Min mest humoristiske opplevelse i



Parkinson sammenheng tenker jeg er knyttet til min ankomst til Soria Moria hvor årets landsmøte fant sted. Da jeg gikk inn i restauranten for å spise lunch kastet jeg et blikk utover forsamlingen og fikk en umiddelbar opplevelse av at der hadde det vært noen og trykket på 'slow motion'-knappen. Så mange og nesten utelukkende Parkinson pasienter ga et spesielt inntrykk. Vi kan nok ikke lure oss selv og tro at vi ikke blir litt tregere etter hvert som sykdommen utvikler seg.

Hva er det beste rådet(ene) du kan gi til en som nylig har fått en Parkinson diagnose?

- Jeg synes det er vanskelig å gi generelle råd. Som det sies, så er det slik at dersom du har sett én parkinsonspasient så er det nettopp det du har gjort; sett én. Sykdommen utvikler seg ulikt, vi er i ulike livsfaser og ulik livssituasjon. Jeg vil likevel si til personer jeg treffer som nylig har fått diagnosen, at det på ingen måte innebærer slutten på alt som har vært bra i livet. De aller fleste vil ha mange gode år foran seg. Det er viktig å holde seg i aktivitet, trene både fysikken og hodet, samt være bevisst at vi er veldig mye mer enn diagnosen vår.

Hva gjør du for å "leve et godt liv" på tross av din eksponering mot Parkinson som vi andre kan lære av?

- Jeg føler at jeg har et godt liv til tross for Parkinson diagnosen. Jeg tror jeg er flink til å fokusere på det som er positivt i livet, og kaster ikke bort tiden med å bekymre meg over forhold jeg uansett ikke kan gjøre noe med. Samtidig er jeg bevisst betydningen av å holde meg i best mulig fysisk form. Til sist vil jeg nevne at jeg fortsatt er i full ►

◀ jobb, men at jeg anser det ikke som et nederlag at jeg ganske sikkert må trappe ned yrkesaktiviteten i god tid før normal pensjonsalder. Når vår samlede kapasitet etter hvert reduseres, er det viktig at vi bruker tid og krefter på de/det som er viktigst for oss. For meg kommer her familien høyest.

Gi ros til en i Parkinsonforeningen sentralt eller personer i ditt lokallag som gjør super innsats som fortjener en stor klapp på skulderen som sjelden får det – hvem og hvorfor?

Det er svært mange ildsjeler i parkinsonforeningene. Snarere enn å løfte frem en enkeltperson, vil jeg peke på de mange som påtar seg tillitsverv i



organisasjonen. Disse bidrar til at lokal-, fylkeslag og andre organisatoriske enheter eksisterer som en plattform for interessepolitisk og sosialt arbeid som legger til rette for at mange med Parkinson sykdom til tross for diagnosen har et godt liv.

POA temamøte 5.11.2019:

Livsglede i livskrise

5 november deltok mellom 50 og 60 mennesker på temamøtet på Vinderen. Ane V Haabjerg og Carl Størmer holdt et engasjerende og personlig innlegg om hvordan skape livsglede og kvalitet når en har en vedvarende livskrise som endrer livet betydelig.

Tekst: Bjørn Skare

Basert på egne erfaringer hadde de en rekke konkrete forslag til tiltak som de delte med oss:

- Lag en felleskommunikasjon som oppdaterer status, slik at krisen ikke blir tema med alle dere møter.
- Veldig mange vil gjerne hjelpe til, men vet ikke hva som trengs. Vær derfor tydelig på hva dere trenger.
- Aksepter de faktiske forhold og rekalkibrer forventningene til livet deretter. Livet blir aldri som det var. Tenk igjennom hva du/dere kan gjøre og



fokuser på det dere kan gjøre nå, ikke hva dere kunne gjøre før.

- Tenk energiøkonomisering både hos den som er syk, men vel så viktig hos den som er pårørende. Spis og sov så godt du kan, fortsett med trening og prøv å holde motet oppe.

Generalsekretær Magne W. Fredriksen holdt et engasjerende foredrag om Parkinson pluss og hva som gjøres i forbundet for denne pasientgruppen. Magne startet med å si at forbundet har stor oppmerksomhet rettet mot denne noe heterogene pasientgruppen, men vil så gjerne gjøre mer. Forbundet prøver å inkludere denne pasientgruppen i ParkinsonNet som nå skal rulles ut over hele landet.

I etterkant av Magnes presentasjon, ble det en diskusjon i salen og det ble ytre ønske om å starte en pårørendegruppe for parkinsonpluss. POA lovte å ta ansvar for å prøve å opprette en slik gruppe på tvers av alle lokallag.

Yrkesseminar:

Fra yrkesaktiv til trygdet

Tekst: Bjørn Skare

Helgen 8.-10. november ble det avholdt et seminar for medlemmer i Norges Parkinsonforbund med råd og tips om prosessen for å gå fra frisk person til å avslutte sin yrkeskarriere på en måte som sikrer økonomien til den enkelte. Det deltok ca 65 personer fra hele landet og det ble et hyggelig møte med mange gode sosiale aspekter i tillegg til de faglige.

POA's styreleder Bjørn Skare holdt innlegg hvor fokus var på hvordan man kan finne ut hva man har av spesifikke poliser for å skaffe seg oversikt over hva fremtidige inntekter vil bli og hvordan håndtere privatøkonomien med reduserte inntekter. Jurist Arve Larsen holdt et godt innlegg om NAV og hvilke rettigheter den enkelte har. Ragnild Støkket holdt et godt innlegg om hvordan man kan mestre de emosjonelle aspektene ved en uttredd av yrkeslivet.

På minpensjon.no finnes det en god oversikt over de poliser den enkelte har. De som jobber i det offentlige, har ofte svært gode ordninger. De som jobber i det private

næringsliv har større spredning i dekning og vilkår. I private poliser er det ofte slik at utbetaling av uførepensjon skjer etter 12 måneder med sykemelding på 20% eller høyere. Det er dessverre slik i mange ordninger at om en er 20% ufør i 12 måneder eller lenger, så blir det utbetalt en pensjon på 20% og selv om uføregraden øker, så blir ikke utbetalingene økt tilsvarende. Derfor lønner det seg mange ganger – spesielt for private – å gå fra 100% jobb til 12 måneder med 100% sykemelding. Uansett så er det med den nye pensjonsordningen fordelaktig å være i 100% jobb så lenge som mulig.

NAV har plikt til å lage en individuell handlingsplan for deg som er kronisk syk og det kan være lurt å minne NAV på.

Foredragsholderne la også vekt på viktigheten av å lage en fremtidsfullmakt, gjerne så tidlig som mulig, slik at ingen kan utfordre den mentale tilstanden til utsteder av fremtidsfullmakt. Det er også lurt å få en erklæring fra nevrologen om at en er ved sine fulle fem samt lage et testamente.

Brukermedvirkning – en lovfestet rettighet

Begrepet brukermedvirkning står sentralt i norsk helsetjeneste. Det er både en lovfestet rettighet vi har som brukere av offentlige helsetjenester, og en mulighet til å påvirke de samme tjenestene til beste for oss selv og for samfunnet.

Tekst: og foto: Gunn Marit Walslag

Brukermedvirkning er hjemlet i lovverket, som likestiller erfaringskompetanse med helsefaglig og administrativ kompetanse, og slår fast at den er relevant på alle nivå i helsetjenesten. Helsedirektoratet omtaler begrepet på følgende måte:

Brukere har rett til å medvirke, og tjenestene har plikt til å involvere brukeren.

Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet, og er dermed ikke noe tjenesteapparatet kan velge å forholde seg til eller ikke.
(Kilde: Artikkel Helsedirektoratet)

Brukermedvirkning på flere nivå

Brukermedvirkning på **individnivå** handler om de rettighetene den enkelte av oss har til informasjon og til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester som gjelder oss selv. Det betyr at den som benytter seg av et tjenestetilbud skal medvirke i valg, utforming og anvendelse av de tilbud som

til enhver tid måtte være tilgjengelige, noe som igjen vil innebære økt mestring og kontroll over eget liv.

En annen viktig rettighet vi har på individnivå, er retten til *individuell plan*. Den skal ta utgangspunkt i brukerens egne mål, og utvikle slik at fagkompetansen og brukerkompetansen utfyller hverandre.

Brukermedvirkning på *tjeneste/systemnivå* innebærer at pasientenes, brukernes og de pårørendes erfaringer skal benyttes til forbedring av tjenestene.

På *system/politisk* nivå handler brukermedvirkning om at den kompetansen og erfaringen som brukerne besitter, skal representeres og ha innflytelse i styrende organer på alle nivåer i helsevesenet, for eksempel gjennom styreplass, brukerutvalg, møter og høringsuttalelser.

Brukermedvirkning i ParkinsonNet

Ett eksempel på brukermedvirkning på systemnivå er prosjekt ParkinsonNet. I ParkinsonNet, Oslo, er vi fem brukerrepresentanter som enten har parkinson selv, eller er pårørende. Vi har deltatt i den regionale implementeringsgruppen, der vi opplever at flere av våre innspill har blitt hørt. Vår erfaring er at det er svært viktig med involvering av personer som har parkinson eller er pårørende, siden vi har erfaringer som ikke andre har. Vi har kjent problemstillinger på kroppen og kan se noen «blindsoner». Vi kan bruke våre erfaringer på en konstruktiv måte, der vi forsøker å være talspersoner for alle medlemmene.

FAKTA

Brukermedvirkning

- lovgrunnlag og kilder

Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet og et virkemiddel på flere nivå i helsetjenesten
(Kilde: Artikkel Helsedirektoratet)

- Individnivå:

Lov om pasient- og brukerrettigheter, § 3-1.

Retten til individuell plan:

Lov om pasient- og brukerrettigheter, § 2-5.

- Tjenestenivå:

Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten.

-Systemnivå - i spesialisthelsetjenesten:

Lov om helseforetak § 35

- på kommunalt nivå Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 3-10,

(Kilde: Brukermedvirkning på tre ulike nivå, www.helsebiblioteket.no . Oppdatert 27.09.2019, Anne Hilde Røsvik.

Kilde: www.lovdato.no)

Brukerrepresentantenes erfaringskompetanse er likeverdig med helsefaglig og administrativ kompetanse, og er relevant på alle nivå i helsetjenesten.

(Kilde: Vedtatt i styremøte Helse Sør-Øst RHF 27. april 2017, sak 043-2017)



Brukerrepresentantene i ParkinsonNet, Oslo: Dag Mathiesen, Kristin Bremer, Silvia Bedini, Wenche Jensen og Gunn Marit Walslag.

Hva skal til for å engasjere?

Asker og Bærum Parkinsonforening har ganske mange medlemmer, men en liten andel aktive. Vi har flotte og godt beliggende møtelokaler, men få møtedeltakere. Vi har et bra tilbud til medlemmene, men lite etterspørsel. Vi i ledelsen spør oss selv, vi spør medlemmene - og nå også leserne av Parkinsonbrevet: Hva skal til for å engasjere?

Tekst: Finn Erling Dahl

Først noen fakta

Asker og Bærum Parkinsonforening teller i dag drøyt 200 medlemmer, fordelt med ca. 130 fra Bærum og ca. 70 fra Asker. Vi har rundt 170 pasientmedlemmer og 30 nærmeste pårørende. Vi har møter ca. hver 6. uke i snitt. Møtene holdes i Bærumsveien 196, tilhørende boligsameiet på samme adresse. Her leier vi for en hyggelig penge flotte selskapslokaler i boligsameiets underetasje. Lokalene ligger svært sentralt, rett ved Bekkestua bussterminal og T-banen.

Lokalene passer normalt for 35, men vi kan lett få plass til 50. Dessverre er det sjelden behov for dette. I snitt kommer ca. 10% av medlemsmassen på møtene våre. Det til tross for at medlemmene bor forholdsvis tett sammenlignet med landsgjennomsnittet, og i den delen av landet som har best offentlig kommunikasjon.

Hva tror vi?

Vi har respekt for at møter og foreningsaktivitet ikke passer for alle, og at

man velger å la være å engasjere seg. Samtidig er vi overbevist om at vi har mye å tilby parkinsonrammede og deres pårørende. På generelt nivå dreier det seg om å tilby læring og økt kompetanse, deling av erfaringer, og styrking av relasjoner gjennom sosialt samvær. Mer spesifikt tror vi at interessante og gode foredrag er nøkkelen til bedre fremmøte på våre møter. Men det er åpenbart ikke nok. I tillegg til å vite om møtene, må vi også skape en lyst til komme. Bedre kommunikasjon ut til alle medlemmene er viktig. Vi intensiverer derfor arbeidet med å få på plass en hjemmeside, hvor våre medlemmer får tilgang til oppdatert informasjon fra så vel egen forening, som fra forbundet sentralt. Planen er at en brukbar førsteutgave skal «på nett» innen utgangen av januar 2020.

Styret er også av den oppfatning at parkinsonister kan ha litt problemer med å finne frem i den jungelen av tilbud som eksisterer. Det være seg behandling, trening, reiser, opphold, kostnadsdekking, vilkår for å få tilbud etc. Vi arbeider derfor med utarbeidelse av et dokument som skal inneholde alle de tilbud som finnes, inkludert kostnader og vilkår. Vi skynder oss langsomt, og regner med å ha det oppe å stå innen utgangen av første kvartal.

Hva sier medlemmene?

For å få greie på det, har vi spurt dem. Et spørreskjema sendt til samtlige av våre medlemmer i høst, viser at medlemmene vil mer enn bare å gå på møter. Samvær med likesinnede på andre arenaer er også en viktig del av foreningens tilbud. Med

bakgrunn i de mottatte svar vil det derfor på nyåret bli startet en bowlinggruppe. Denne aktiviteten var suverent mest etterspurt i spørreundersøkelse.

Hva tror du?

Har du noen tips forslag, tanker eller idéer? Send inn til Parkinsonbrevets redaksjon på bs@eraks.no, så videreformidler vi og følger eventuelt opp med videre omtale her i bladet.



Styrets leder - Finn E. Dahl

Finn har vært leder siden mars 2017.

Diagnostisert våren 2006.

Startet med «fornektelse», gikk ikke på møter, «dette angår ikke meg». Erkjente etter noen år at dette var helt feil tilnærming. «If you can't beat them, join them.» Kom etter hvert med som «lyttepost» i styret, og tok over på årsmøtet våren 2018. Holder seg i form med gruppetrening på Gnist, padling, golf og ski. Trener hodet med bridge, sudoku, og farfars mattehjørne. Regnes som en glad gutt, bedre til å snakke enn til å lytte. Aldri for sent å prøve noe nytt. Snowboardkurs for tre år siden. Kitekurs på Finse sist vinter. Styrende holdning; si ikke nei til noe morsomt. Jeg løper like fort som før, det tar bare litt lengre tid. Gift, 2 barn, 6 barnebarn.

- Hva er det mest positive du har fått ut av å være engasjert i styret i lokalforeningen? Samkvem med medmennesker som tross sykdommen klager mindre enn mange friske jeg kjenner som ikke har noen sykdomsplager.

Hva er din mest humoristiske opplevelse i Parkinson sammenheng?

Jeg går konstant med armbåndet «shaken, not stirred», og benytter enhver anledning hvor det passer inn og vise det frem. Denne form for galgenhumor kommer det nesten bestandig noe morsomt ut av. Dessuten kommer jeg i kontakt med masse mennesker som nylig er diagnostisert, og som er søkende etter kunnskap.

Hva er det beste rådet(ene) du kan gi til en som nylig har fått en Parkinson diagnose? Skaff deg en god nevrolog du kan stole på, og meld deg inn i vår utmerkede forening.

Hva gjør du for «å leve et godt liv» på tross av din eksponering mot Parkinson som vi andre kan lære av?

Ikke gi opp! Hold ut! Tren hver eneste dag. Du dør ikke av parkinson, du dør av skrøpelighet. Ikke bli skrøpelig! Si aldri nei til noe hyggelig, det er ikke sikkert at du får tilbudet en annen gang.

«Parkin' soon..?»

**Morten Bremer Mærli intervjuer seg selv....
Ofte lurar jeg på hvor jeg hadde vært uten
parkinson.**

*Tekst: Morten Bremer Mærli
Foto: Rolf Haug - Haugsbilsalg.no*



Ikke det at jeg er så glad for besøket av Mr. P som jeg har fått i kroppen. Som regel oppfører han seg som en drita kompis, som alltid blir sittende litt for lenge, og lenge etter at festen er over. Men igjen blir'n, med de samme gamle, blaute vitsene og det evinnelige, repetitive fyllerøret om at vi er uadskillelige, og om hvor lenge vi skal være sammen.

Nei, det jeg tenker på, er hvor i livet jeg hadde vært. Om jeg hadde hatt en annen jobb, kanskje hadde jeg vært gift og hadde hatt flere barn? Tror nok at jeg hadde vært heltidspappa. Hadde

FAKTA

Navn:

Morten Bremer Mærli, 54 år. Singel
Minimumsfar/helgepappa til
Hannah på 15 år.

Diagnose: feb. 2004

DBS-operert

50% stilling som seniorrådgiver ved
Stortingets administrasjon
Påvist parkinsondiagnose mai 2018.

jeg vært en vel respektert forsker? Eller kanskje jeg ikke hadde fikset karriereskjøret uten den velsigna 50% jeg tross alt jobber? De siste ti årene har jeg vært NAV'er på deltid. Halvtidsarbeid er gull.

For det første er det umulig å prestere på linje med fulltidsarbeiderne. Det er derfor heller ingen idé å forsøke. For det andre er frihetsgraden nær uendelig. Ingen vet hvor jeg er, eller skal være, hele tiden. Og jeg kan komme å gå nær som jeg vil. Et par skippertak gjør under for en skranten flexitidskonto, hvis det skranter.

Og halvtidsarbeidet gir både tid og anledning til trening. Er det tungt i kropp og sinn en dag, pleier jeg å si til meg selv at treninga er del av jobben. Jeg blir betalt, for helvete! Jeg er proffparkinsonbokser, på Oslo bokseklubb, under Johnny Carlsens utrettelige ledelse. Johnny skal ha skylden for mye, godt. Jeg tviler på om jeg hadde vært så vidt bra, 16 år etter at jeg fikk diagnosen, uten seriene av evinnelige mageøvelser eller tvungen passgangtrening. Pappalivet med Parkinson ble ingen dans på roser. Vi ble gravide rett før jeg fikk diagnosen, heldigvis. Vet jeg ikke om jeg hadde blitt pappa ellers. Men det var ikke parkinson som gjorde

at jeg skalv da jeg fikk Hannah i armene for første gang. Jeg husker jeg lurte på hvordan hun kunne være så vakker så vakker, men samtidig ligne på Mike Tyson.

Dessverre truet hennes mor med å ta tiden på meg, da jeg skiftet på prinsessen. Jeg brukte for lang tid. Og styggedommen skulle dokumenteres. Jeg brøt ut. Siden februar 2006, har jeg vært «minimumspappa» og opplevd at mor har flyttet Hannah lenger og lenger vekk. Diagnose var intet grunnlag for samvær. Mor kunne også bli syk, som hun sa. Domstoler og familievernkantor kommer til kort der veien er lang for samkvem. Men akkurat som Hannah er min favorittatter, er jeg hennes favorittpappa! Det vet vi begge to.

Da jeg ble syk, lagde jeg meg en reminder, som jeg rammet inn: «Parkin' soon...?» . Den er enkel, men samtidig megetsigende: det kommer en dag, særlig med Parkinson, hvor ting og bevegelse ikke blir så enkelt. Men når og hvordan den kommer, se det kan være opp til deg.

Allerede på tidlig nittital, gjorde jeg Tom Waits' visdomsord til mine: "You have to keep busy. After all, no dog's ever pissed on a moving car". Mottoet er ikke mindre relevant idag, for å si det slik.



Det blir nytt TROMMEKURS!

I nært samarbeid med CAK, Senter for afrikansk kulturformidling, arrangeres nytt trommekurs i 2020.

Det første kurset var en suksess, i følge primus motor Morten Bremer Mærli. Deltakerne, som alle var rammet av Parkinson, utviste stor spilleglede. Det var en klar fordel at vi parkinsonister fikk vårt eget kurs. Det har vi tenkt å følge opp i nytt kurs, med oppstart tidlig i 2020.

Datoene/dager for kurset er ennå ikke spikret. Ta kontakt med Morten på maerli@gmail.com, dersom dette lyder interessant og du kunne tenke deg å bli med. Ingen forkunnskaper er nødvendig, og tromme får du låne.

Park og kultur:

På tur med Yngvar



Park og kultur arrangerte tur og foredrag på Kampen med Yngvar Andersen (kjent fra Puls/NRK), søndag 24. november. Formålet med arrangementet var å få gode tips til hvordan man kan legge inn treningselementer i en søndagstur og i dagliglivet, samtidig som man har et litt bevisst fokus på hvilken vei man velger når man går fra et sted til et annet.

Tekst: Tone Sundsdal Hansen

Foto: Thore Pettersen/ Tone Sundsdal Hansen

Det var prosjektet Ut på tur med kulturelle opplevelser, i samarbeid med Parkinsonforeningen Oslo Nord, som sto bak arrangementet. Prosjektet har mottatt tilskudd fra stiftelsen ExtraExpress/DAM. Dette arrangementet ble i tillegg støttet økonomisk av Parkinsonforeningen Oslo Nord.

Bortimot 20 deltakere møtte opp. Det var både personer med parkinson, pårørende og

venner. Vi startet med å gå en tur rundt på Kampen.

- All bevegelse er en form for trening, ifølge Yngvar Andersen. Det er bedre å ta på seg skoene og gå i 5 minutter én vei og 5 minutter hjem igjen, enn ikke å gå i det hele tatt.
- Trening blir alltid lystbetont om du ikke gir deg. Men, det kan ta litt tid å komme dit at det kjennes lystbetont. Ergo kan det være nødvendig med en periode i starten (og inni mellom) der det bare må gjennomføres. Det går fint om man ikke har for store forventninger.

Vi hadde flere stopp underveis på vår lille rundtur hvor Yngvar fortalte om enkle øvelser som kunne gjøres i hverdagen, som f. eks gjøre tåhev mens man venter på bussen. Dette gir bevegelse i ankelleddet og ikke minst trener en balansen i denne øvelsen, som er så viktig for oss parkinsonister. Andre enkle hverdagsøvelser kan være å gå opp en trapp med litt friskere fraspark slik at pulsen stiger. Eller å løpe på stedet med strake armer mot en vegg, 4 ganger á 15 sekunder med 10 sekunders pause imellom.



Yngvar Andersen i friskt driv opp trappen for å øke pulsen.



Den kulturelle biten av arrangementet var gåtur i vakre omgivelser på vel bevarte Kampen.



Med armene mot en vegg og løpe på stedet - pulsen stiger og beina får kjørt seg! Innsatsen var på topp med Yngvar Andersen som motivator!

Det kjennes godt i beina og vi får opp pulsen. Øvelsene er raskt unnagjort og gjør underverker for kroppen.

- Den lille treningen du faktisk får gjort, er uendelig mye bedre enn den fantastiske treningen du ikke får gjort! Innimellom Yngvars treningstips fortalte Gunn Marit Walslag, som var ansvarlig for arrangementet, litt om historien til vel bevarte Kampen, den lille perlen av idyll i Oslo.

Etter gåturen gikk vi inn i lokalene til Kampen OmsorgPluss hvor Yngvar fortsatte foredraget i sin entusiastiske stil, alt for å få oss ut av sofaen. «Alle er for trening. Hvorfor er det da så vanskelig å komme i gang??» Det største hinderet er at vi er for bedagelige. Hjernen vår er innstilt på å ta det med ro hver gang en har mulighet. Det er programmert i DNAet vårt at vi skal spare på energien vår fra langt tilbake i tid. Det samme gjelder matinntak, vi må spise når vi har mulighet fordi vi vet ikke når vi vil få mat igjen. Ingen av disse er selvsagt gjeldende i vårt samfunn i dag.

- Han fortalte om noe han kaller for "5 om dagen", og da tenkte han ikke på 5 frukt om dagen.

Folk skylder ofte på at tiden ikke strekker til. Hva har vi tid til? 1 minutt? Med "5 om dagen" mente han aktiv i ett minutt, fem ganger pr. dag. Du trenger ikke en gang treningsklær for disse korte øktene. Klarer du å få til det er mye gjort. Gjør opp status etter de fem minuttene og tenk etter: Har jeg det

bedre eller verre enn før aktiviteten? Stort sett er svaret på dette: BEDRE! Og det igjen gir ringvirkninger som gjør det lettere å fortsette over den velkjente dørstokkmila. «Disse korte seansene med bevegelse vil gi økt blodsirkulasjon til hjernen, du vil føle deg mer opplagt og dette må bare oppleves! Her vil du bli overrasket over ringvirkningene dette vil gi deg i hverdagen. Du vil ubevisst bli mer aktiv etterpå» forteller han. Et lands velstand er dessverre ofte synonymt med lite mosjon. Jo rikere et land er jo mer sitter vi på rumpa. Kun befolkningen i Belgia beveger seg mindre enn Norges! Men vi må for all del unngå skyld og skam over at vi ikke trener. Derfor må innfallsvinkelen være «ekstrem lavterskel». Han vil rive ned hinderet om at det ikke er noen vits i kun å ta en kort treningsøkt. Mer fysisk aktivitet inn i skolen bl.a. gir bedre læring. Og hyppig aktivitet gir bedre bevegelighet i kroppen.

En annen uttalelse var "Sitting is the new smoking" hvor det sies at det i dagens samfunn er like skadelig for kroppen å være i ro som det i sin tid var å røyke.

-Trening virker på alt! Bedre helse, bedre humør og alt går lettere om vi er i jevnlig bevegelse.

Du gjør deg selv rett og slett en bjørne-tjeneste ved å kun sitte i ro.

Virkelig inspirerende tenkning rundt trening presentert på en morsom måte. Flere av øvelsene vi gjorde er nå tatt i bruk av undertegnende i hverdagen.)



En godt bevart hemmelighet!

Lokallaget Nord har sin egen lille hemmelighet. "Onsdagsklubben" kaller de seg og møtes en gang i uka til verdifull og ikke minst viktig trening av både kropp og stemme.

Tekst og foto: Tone Sundsdal Hansen

Hver onsdag møtes de på Vollebekk i bydelens lokaler. Fra kl 10:00-11:00 ledes de fremmøtte av fysioterapeut Susanne Meuthen hvor det jobbes med kroppen fra topp til tå.

- De største motoriske utfordringene en med parkinson har er stivhet, dårligere balanse, høyere fallrisiko, finmotorikk/koordinasjon, forteller Susanne. Bevegelsesutslag f.eks i form av at skrittlengde blir kortere. Reaksjonsevnen blir også påvirket.

Med bakgrunn i sin kompetanse og egen erfaring med Parkinsons sykdom leder hun gruppen gjennom øvelser som er gunstige for å få økt bevegelighet, for å styrke de svake muskelgruppene og tøye musklene som er for korte og ikke minst øke kroppsbevisstheten. Treningen er også forbyggende mot fall.

Øvelsene gjøres enten gående, stående eller sittende på en stol, alt etter som hva hver enkelt kan klare. Susanne tilpasser øvelsene slik at hver og en får utbytte av treningen. Fokuset

ligger på BIG-øvelser som er svært gunstige for parkinsonrammede. Hun tilnærmer seg gruppen på en vennlig og humoristisk måte og smilet og latteren sitter løst i lokalet.

Etter treningen spiser de enten medbragt niste eller kjøper noe som frister i kantinen på huset. Der går også praten livlig om ting som opptar gjengen.

Fra kl 12:00-13:00 er det tid for gjengen å møte logoped Serilinn Erlandsen. Å øve på stemmebruk er svært viktig for en som er rammet av Parkinson og logopeden håper vi å kunne intervju ved en senere anledning.

Tilbudet er gratis og det er plass til flere! Nå er ikke dette noen hemmelighet lengre, det er bare å møte opp, enten du tilhører Nord eller en annen lokalforening! Enkel adkomst med buss eller bane.

Mona (70 år):

"Onsdagsklubben oppfylles alle mine håp om trening og Parkinsonaktivitet i nabolaget. Med de fire aktivitetene: Trening, lunsj, quiz og logoped er opplegget enda bedre enn jeg hadde håpet. Det har blitt den aktiviteten jeg prioriterer høyest av alt jeg gjør i løpet av uka. Og med 15 år med diagnosen, har det alltid føltes bra å ha kontakt med andre i samme båt."

Landsmøtet 2019:

Ny fylkesstruktur vedtatt

Tekst: Bjørn Skare

Landsmøtet 2019 er nå gjennomført. Oslo og Akershus var representert med 10 delegater, av 57 totalt. Forbundsstyret har gjort et vedtak som krever at Oslo og Akershus, Østfold og Buskerud må slå seg sammen, i samsvar med den nasjonale regionreformen. Det må fremlegges en plan før 30.6.2020 og sammenslåingen skal være gjennomført innen 31.12.2020. Styret i Oslo og Akershus har initiert samtaler med de andre to fylkene og vi har prinsipal enighet om følgende struktur:

- Oslo og Akershus splittes slik at de 3 lokallagene i Oslo får et nytt fylkeslag. Det skal diskuteres om de 3 lokallagene ønsker å fortsette som en del av Akershus/Viken i januar 2020.

- Akershus og de 4 lokallagene blir en egen enhet sammen Buskerud og Østfold.
- Østfold og Buskerud har i prinsippet ingen fungerende lokallag. De nåværende fylkeslagene omgjøres til lokallag under det nye Viken fylkeslaget.
- I Oslo og Akershus blir det satt av noe midler til fusjonsprosessen, noe midler per medlem som startøkonomi til det nye Viken fylkeslag. Østfold og Buskerud må også betale inn samme beløp per medlem – og resten av fylkeslagets midler blir utdelt til lokallagene i Oslo og Akershus i henhold til antall medlemmer.
- Lokallagene i Oslo og Akershus fortsetter som tidligere, bare tilført gjenværende midler fra eksisterende fylkeslag og får et nytt fylkeslag over seg.
- I Viken vil det nye styret bestå av 2 fra Akershus, 2 fra Buskerud og 2 fra Østfold.

Det var et godt gjennomført Landsmøte og den nye styreleder i forbundet er Trygve Andersen fra Vestfold etter at Onarheim valgte å ikke ta

gjennvalg. Vår egen Pål Christian Roland ble valgt inn som nestleder i styret og vår egen Trine Corneliussen fikk gjennvalg som ordinært styremedlem.

Det nye styret har en overrepresentasjon fra Trøndelag og Nord Norge og en under representasjon vest - og sørlandet.

Det ble endret vedtekter på flere punkter og 3 av Oslo Akershus sine forslag til vedtektsendringer ble godkjent;

- Regnskapene til forbundet skal sendes årlig til fylkeslagene innen 30.6 det påfølgende år
- Styrehonorar skal behandles på Landsmøtet
- Landsmøtedokumentene skal gjøres tilgjengelig for alle medlemmer elektronisk før Landsmøtet

Mot Oslo Akershus sine stemmer, ble det vedtatt en revidert mandat modell som endrer den relative mandatfordelingen i disfavør av store fylker med mange medlemmer kontra mindre fylker med færre medlemmer.

Det er gjort en formidabel innsats med ParkinsonNet prosjektet. Styret og administrasjonen har gjort en formidabel jobb med dette prosjektet og skal ha stor anerkjennelse for den bragden. Nå skal prosjektet gjennomføres i hele Norge via Helseforetakene og det gjenstår en stor oppgave foran oss. Det grunnlaget som er skapt er et godt fundament, men bruker medvirkning på alle nivåer må jobbes med for å sikre at pasientenes behov hele tiden er i fokus. Dette er en formidabel oppgave, men forbundet har ikke fått noe midler til å ta dette ansvaret. Det nye styret har derfor en økonomisk utfordring som er krevende.

4 i parken

Hva er ditt beste tips for å gjøre hverdagen best mulig?



Hildrun Tyldum, Oslo

Først og fremst passer jeg på å ta medisinen jevnlig. Går mye tur, generelt blir det mer gåing etter at jeg solgte bilen for noen år tilbake.



Renate Aleksandersen, Oslo

Aktiviteter/trening som både er morsomt og som har fokus på bevegelse, styrke og balanse: 1. Mensendieck 2. Turer i skog og mark. 3. Dans.

Gunn Marit Walslag, Oslo

Kosting ute - det er noe med stor kost og rytmisk bevegelse!



Trond Hasund, Oslo

Trent på helsestudio i mange år, men nå har jeg fått engasjert en personlig trener. Trene så allsidig som mulig, deriblant spinning og generell styrketrening.



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

I redaksjonen:

Bjørn Skare
Olav Nausthaug
Tone Sundsdal Hansen

Trykk:
Asker Trykk AS

Neste utgave:
Mars 2020

Har du erfaring fra redaksjonsarbeid eller bare lyst til å bidra? BLI MED! Send noen ord til bs@eraks.no

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

LOKALLAG	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	tortors@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	Målfrid Amundin	920 15 338	oslovest@parkinson.no
Skedsmo og omegn	Svein B. Stuge	958 30 527	svein.stuge@vikenfiber.no