

Nr 3-2019

PARKINSONBREVET

Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Over skyene skinner alltid solen



Norges eneste
pilot med parkinson
flyr høyt

Redaktøren har ordet:

SKAP DEG EN GOD HØST

Det er lettere å se fremover med optimisme når sola skinner og sinnet er sommerlyst. Desto viktigere er det å ta initiativ og bevisst skape positive opplevelser for seg selv og sine nærmeste. Høstmørket kan vi likevel ikke gjøre noe med.

Positive tanker er godt for alle, men kanskje særlig viktig for oss innehavere av Parkinson-diagnosen. Gir vi oss hen til mismot og pessimisme, er det fort gjort å havne i en negativ spiral. Med inspirasjon og drahjelp kan vi snu den. Vi er alle forskjellige, er på ulike stadier i sykdomsutviklingen, og har ulike forutsetninger for å lykkes med å ta styringen over egen tilværelse. Dessuten er det ikke én oppskrift som fungerer for alle. Men makter du å finne ut hva som stimulerer deg og har kraft til å gjøre det som må til for å dra nytte av det, går tida raskere frem mot vår og lysere tider nok en gang.

Felles skjebne gir felles trøst, heter det. Dette er en «understatement». Felles skjebne gir også felles gleder, knytter bånd mellom folk og skaper nettverk som mange har glede av, både praktisk og emosjonelt. De relasjonene vi har skapt og skaper er til syvende og sist det som gir mening i livet og som driver oss fremover.

Norges parkinsonforbund, med regioner og lokallag, er et eksempel på nettopp dette. De mange møtepunktene som lokallagene tilbyr, spesielt gjennom sine møter, er verdifulle arenaer for formidling av kunnskap og etablering av relasjoner. Det er kanskje det viktigste vi har å tilby – møteplassene. Med litt planlegging kan du få noe å se frem til, hvilket er en god følelse.

Dessuten kan deltakelse også være en måte å anerkjenne den formidable innsatsen mange legger ned for å holde hjulene i gang i foreningene. Det er lett å ta ting for gitt, men frivillig innsats er ingen selvfølge. Vi trenger alle, og vi alle trenger hverandre. Det handler om inspirasjon.

Inspirasjon er også et nøkkelord for det stoffet vi løfter frem i Parkinsonbrevet. I denne utgaven møter vi to som i kraft av seg selv har evnen til å inspirere, Bjørn Strøm og Jan Kirsebom. De deler rundhåndet av sine erfaringer, og selv om vi ikke kan gjøre akkurat som andre, kan vi lære og bli inspirert.

Parkinson foreningen Oslo og Akershus representerer 23% av betalende medlemmer i det nasjonale Parkinsonforbund. Det skal avholdes Landsmøte i slutten av oktober og vi sender 10 stemmeberettigede delegater. Innkallingen til Landsmøte er ikke distribuert, så vi har ingen oversikt som viser hvilke saker som forbundsstyret ønsker å ha fokus på de neste to årene.

Vi i POA er imidlertid av den oppfatning at vi må ha fokus på de som har diagnosen nå og som trenger best mulig oppfølging for å håndtere/mestre sin eksisterende situasjon. Dette vil være den grunnholdningen vi har når vi kommer så langt som til diskusjon og avstemming på landsmøtet.

Trykk og porto gjør Parkinsonbrevet til den mest kostbare aktiviteten til Parkinson Oslo og Akershus. Vi fikk god respons på vår oppfordring om å akseptere å få tilsendt bladet elektronisk. Vi sier takk for det, og oppfordrer flere til å gjøre det samme. Vi ønsker å bruke

ressursene våre på å produsere mest mulig godt innhold.

I mellomtiden går høsten sin gang, og snart er det jammen både jul og et nytt år. Vær aktiv, prøv å bruke kroppen til fysiske aktiviteter og sørg for at din hverdag inneholder noe som

skaper glede og positivitet i ditt liv. Skap deg en god høst. *Den som lever, får se. Den som lever med, får det til å skje.*

Hilsen Bjørn

Glimt fra sommertreff

Tekst og foto: Turid Svendsen (Yngrekontakt POA)

Oscarsborg - ei perle av ei lita øy, lett tilgjengelig, et sted der dramatikken fra krigen kommer tett på - åsted også for Parkinsonforeningen Oslo og Akershus' sommertur.

Lunsj og innleide guider som omviste med stor kunnskap og iver. En hyggelig anledning for alle som var med. Av de yngre (under 55 år) så var vi kun to som deltok, men vi håper på større deltakelse ved neste anledning!





Over skyene skinner alltid solen

Å få se solen er noe av det en yrkesflyger kan glede seg til hver dag man går på jobb. Uansett hvor grått og trist det er på bakken, skinner solen der oppe et sted. Det gjelder bare å komme seg høyt nok opp.

Tekst: Bjørn Strøm

Inntil for drøyt et år siden, så jeg på dette rent bokstavelig. Det var jo sånn det var. Take off, klatre opp – se solen – ”lade batteriene” – landing, og glede seg til neste tur. Med kun en håndfull sykedager gjennom en 30 år lang yrkeskarriere var det ikke i min villeste fantasi at dette skulle få en bråstopp.

Våren 2018 hadde jeg gått med litt vond nakke og venstre skulder. Litt lett skjelving i venstre hånd og stortå ble avleid med at det sikkert var noe muskulært som sikkert snart gikk over. Men det gjorde det altså

ikke. Etter hvert fikk kona meg til å gå til en naprapat. Det ble en relativt kort konsultasjon. Det var ikke muskulært – videre til fastlegen. Jeg skal innrømme at jeg på vei til bilen gikk med nesa ned i telefonen og googlet ”skjelving”, og enset knapt folk rundt meg. Det ble noen minutter i bilen før jeg fikk samlet meg og kjørt hjem.

Parkinsons sykdom passet til flere av symptomene mine, og var ”hakket” verre enn en muskel som lå i klem.

Jeg fikk time hos bedriftslegen i SAS, som også er flylege og sertifiserer flygere. Spenningen var til å ta og føle på mens jeg satt der på legekontoet og ventet på dommen:

“– Medisinsk sertifisering suspendert. Med stor sannsynlighet har du fløyet din siste tur.”

– Ouch.....

Det ble en bratt tur ned i kjellertrappa for å

si det sånn. Snakk om å ha alle eggene i samme kurven. Både yrkeskarriere og hobby var basert på en medisinsk sertifisering som nå plutselig var borte.

Plutselig fikk ordet ”Over skyene skinner alltid solen” en helt annen betydning. Jeg kunne velge å forbli nede i tåkeheimen, eller jeg kunne forsøke å finne tilbake solen.

Helseforsikringen på jobben bidro til at en diagnose ble stilt i løpet av kort tid. Det var Parkinsons, ja. Det positive var at Parkinson dør man ikke av.

Så fulgte en periode med mye tid på internett for å finne ut mest mulig om Parkinsons sykdom og regelverk rundt flyging med en nevrologisk sykdom. I Norge var det ingen historikk på dette. De flygerne som hadde fått denne diagnosen, hadde sluttet å fly. Det felleseuropeiske regelverket var også veldig vagt på dette området, mens det i England i det minste var beskrevet litt rundt medisiner og testing, og at allerede sertifiserte flygere under gitte omstendigheter kunne få forlenget karrieren. I tillegg fant jeg ut via kontakter i USA, at det der var ganske mange piloter som fløy med PD.

FAKTA

Navn:

Bjørn Strøm (52)
Gift med Yvonne, 2 barn Helene (29)
og Camilla (26)
2 barnebarn
Bopel på Brandbu på Hadeland

Aktuell:

Eneste kommersielle pilot i Norge som flyr med Parkinson



Kort fortalt har et nært samarbeid mellom positiv nevrolog, positiv flylege og en ”Flynerd som ikke gir seg på harde møkka”, resultert i at jeg nå er tilbake i luften. Vi har sammen sett på muligheter, men også på begrensninger. Vi skal være helt sikre på at sikkerheten alltid kommer først. Jeg er vel per i dag den flyger i Norge som blir sjekket aller grundigst og oftest. Hver sjetten måned må jeg til 2 fulle dager med nevropsykologiske tester, 2 simulatoretester á 4 timer i tillegg til grundig undersøkelse av flylege og nevrolog. ►

Jobb:

Flykaptein og simulatorinstruktør på Boeing 737 i SAS
Flysertifikat i 34 år og yrkespilot i 32 år

Hobby/ Fritid:

Lidenskapelig interessert i småfly. Både med opplæring av hobbypiloter, konkurranseflyging, luftakrobatikk, bushflyging, skiflyging, sjøflyging og trening

◀ All den tid det ikke finnes noen medisin eller kur mot PD, så må man ty til det som etter sigende gir best effekt: Fysisk trening. Det skal sies at jeg ikke har vært av de som gjennom tiden har slitt ut mest sportsutstyr. Bare en måneds tid etter at jeg fikk diagnosen i fjor sommer, kom jeg via en felles bekjent i kontakt med Bjørn Skare, som var villig til å dele sine erfaringer med meg. Han inviterte meg på kaffe i by'n en tirsdag i august 2018, og i en liten bisetning bad han meg ta med treningstøy. Jeg fant et par nesten ubrukte joggesko innerst i skapet og en shorts og ei t-skjorte og stilte opp. En kort kaffeprat ble avløst av drøye 2 timer boksetrening på Jordal.. Jeg ble tatt så godt i mot av en fantastisk gjeng, bokstavelig talt hektet, og nå pendler jeg gladelig fra Hadeland til Oslo 2-3 ganger i uka for å bli "pisket" av vår super-entusiastiske boksetrener Johnny Carlsen. Resultatet er at jeg aldri har vært i så god form som jeg er i nå. Jeg føler at sykdommen holdes i sjakk.

Så etter å ha vært en rask "touch & go" i kjelleren, er jeg nå tilbake i solen både bokstavelig og i overført betydning. Jeg koser meg med flygingen både på jobb og på fritiden og med nye fantastiske venner. Riktignok vel vitende om at det er på lånt tid, og at jeg på et tidspunkt må slutte å fly. Da gjelder det som alltid gjelder i luftfarten – ha en plan B, C og D, når ting ikke går som planlagt.

Etter nær 20.000 timer i cockpit hvorav godt over 6000 timer som fly- og simulatorinstruktør, kommer nok plan B til å helle mot opplæring av nye flygere og det viktige sikkerhetsarbeidet som luftfarten er så kjent for.

Så mitt velmente råd er: Stå på og kjemp og husk at "over skyene skinner alltid solen".



En gresk solskinnshistorie



Trening, sol, sjø og sosialt samvær var ingrediensene for en samling parkinsonrammede og medsammensvorne én uke i juni. De gjorde Muhammed Alis ord til sine: «Don't count the days, make the days count».

Tekst: Ida Nilsen

Foto: Ann-Helen Johnsen

For andre år på rad arrangerte Bjørn Skare en fantastisk seiltur i Hellas, denne gang med tre katamaraner. En rundtur fra Athen inkluderte stopp på steder som er like vakre som navnene de bærer; Epidavros, Poros, Hydra, Mandraki, Ermioni og Poros.

Vi startet dagene med å bade i azurblått hav og fortsatte med trening på land. Vi ruslet rundt i små greske havnebyer. Vi fikk oppleve delfiner som svømte langs båten, og så utrolige solnedganger i de vakreste omgivelser. Vi hadde tid til gode samtaler, med god mat og drikke. De fleste av oss var innbarkede landkrabber, noen skrøt riktignok av å inneha svømmeknappen, men før vi reiste og underveis i seilasen, ble vi drillet i sjømannskap og sikkerhet, og det viste seg å bli helt avgjørende da været plutselig skiftet fra sol og stille, til full storm i løpet av 20 minutter. Vi så andre båter bli slått til pinneved. Våre trumfkort var de svært erfarne skipperne Pål, Roar og Bjørn, (her snakker vi EM og VM-deltakelse). De klarte å holde hodet kaldt og sørget for at vi kun endte opp med små materielle skader.

Den daglige treningen ble ledet av Johnny Carlsen fra Oslo Bokseklubb. Han er sertifisert

trener i Rock Steady Boxing, som er en unik treningsform spesielt utviklet for parkinsonister. Er du interessert i å være med på en treningsvariant med topp stemning og merkbare effekt, så finner du mer informasjon lenger ned. Eneste advarsel, du vil bli hekta!

Underlig hvordan livet er skrudd sammen. Vi ramler bokstavelig talt opp "i samme båt" med en diagnose vi ikke har bedt om, og en prognose som kan gjøre hvem som helst svart i øya, men pussig nok kan de positive "bivirkningene" gi flere overraskende gleder. Ut ifra et treningsmiljø på Jordal skapes en følelse av å ha fått et lite overtak på sykdommen, samtidig blir du beriket med å treffe flotte folk som du nok ellers aldri ville sett snurten av.

Er du nysgjerrig på om Rock Steady Boxing kan være noe for deg, stikk innom Oslo Bokseklubb, Jordalgata 12, en tirsdag, eller torsdag. Ofte er det også trening på søndager. For å finne riktig tidspunkt kan du ta kontakt med Johnny Carlsen på tlf. 450 335 30. Det stilles ingen krav til verken alder, kjønn eller fysikk, men du må ha et ønske om å legge igjen parkinson-diagnosen i garderoben.



Trening

midt i blinken for Kirsebom

Å få parkinson gir ikke følelsen av å ha skutt gullfuglen, akkurat. Men Jan Kirsebom sikter mot en tålelig bra fremtid med skarpt fokus på middelet, ikke målet. Han trener bevisst, og med glede.

Tekst: Jan Kirsebom

Foto: Bjørn Skare/Tone Sundsdal Hansen

Bakgrunn: Symptomene ble først assosiert med en skulderskade og en biceps som røk. Legen trodde nerveceller var i klem og at dette forårsaket skjelvinger. Vellykket operasjon i skulder januar 2018, men skjelvingene fortsatte. Ble derfor sendt til Sandvika Nevrosenter og fikk diagnosen parkinson.

I likhet med de fleste, opplevde Jan det som en ordentlig nedtur. Han ble tilbudt rehabilitering på Unicare Fram som dagpasient juni 2018 og tok den plassen. Der fikk han en påminnelse om hvordan parkinson kan ta tak og få overtaket på folk. Men allerede fra dag én begynte fokuset å skifte fra frykt og avmakt over i en konstruktiv fase. Han ble tatt imot av fysioterapeuten Annette Vistven, som fortalte om fordelene med trening og hvordan det kan utsette eller forsinke videre utvikling av sykdommen. – Jeg fikk et bra treningsopplegg på Fram og ble motivert av alle de dyktige medarbeiderne der.

FAKTA

Navn:

Jan Kirsebom
Gift med Mette,
(som er utdannet akupunktør)
Barn

Jobb:

Salgssjef Norge i Isiflo AS

Påvist parkinsonsdiagnose mai 2018.

Jans beste råd for å komme i gang med trening:

- * Begynn veldig forsiktig, start med en eller to repetisjoner av hver øvelse.
- * Etter en uke eller to; legg på med en repetisjon mer. Husk det tar lang tid å komme opp på nivå. Det verste som kan skje er at man starter for hardt, får strekk eller andre vondter, da blir det lett å gi opp. Husk du har masse tid.
- * Ikke bruk vekter men kun vekt av egen kropp.
- * Bli inspirert av andre med parkinson. Dersom noe positivt kan sies om Parkinson, er det at det er veldig mange flotte mennesker som har diagnosen og ved å møte disse i varierte trenings-situasjoner, drar man hverandre opp og frem.



Vi klatret i klatrevegger, bokset, syklet spinning og jeg fikk et veldig bra treningsopplegg bare for meg. Annette filmet med mitt mobilkamera forskjellige øvelser og disse bruker jeg fortsatt, forteller Jan.

Alder ingen hindring

På Fram traff Jan også det som skulle bli hans største motivator. Han het Leif og var 82 år. Han hadde hatt parkinson i mange år og fortalte at han startet med trening på daglig basis umiddelbart etter at han fikk diagnosen. Det var nesten ikke mulig å tro at han hadde parkinson.

Fram – men tilbake?

Etter oppholdet på Fram startet Jan sitt eget treningsregime. – Jeg trener ca 30 minutter hver morgen med øvelser jeg lærte på Fram, pluss en del jeg har lært andre steder.

Jeg tar også regelmessig akupunktur, noe også min nevrolog sier er bra.

Jeg hadde lest om Rock Steady Boksing og traff Silvia Bedini på Fram. Hun inviterte meg til treningstime hos Oslo bokseklubb. Jeg meldte meg inn med en gang, boksingen er utrolig morsom og utfordrende samt at den fysiske treningen har gjort at jeg er i en form som jeg aldri har vært i tidligere. Miljøet på Oslo Bokseklubb er helt fantastisk og vi utfordres hele tiden av vår svært dedikerte trener Johnny Carlsen. Vi trener 2 ganger pr uke ca 2 timer, og veldig ofte 2 timer på søndager i tillegg.

Fra å ha vært sykmeldt mer eller mindre et år, er Jan nå tilbake i 100% jobb, med mer overskudd enn han har hatt på mange år. – Jeg har fått en bra treningsrutine og gode vaner rundt medisinnntaket. Sist jeg var hos nevrologen mente han at jeg så bedre ut enn ved forrige konsultasjon, sier Jan.

Kultur for alle

I Park og kultur ønsker vi å realisere noen av medlemmenes forslag til kulturelle aktiviteter vi kan gjøre sammen; både sammen med andre som har parkinsons, sammen med våre nærmeste familie, og/eller gode venner.

Tekst: Gunn Marit Walslag

Aktivitetene varierer. Noe av poenget er å motta ideer fra medlemmene og i fellesskap både planlegge og gjennomføre aktivitetene.

Vi jobber prosjektbasert. Når vi har en konkret idé, sender vi søknader om prosjekttilskudd til bla. ExtraExpress, Oslo kommune og Parkinsonforbundet. Med økonomisk tilskudd til prosjekter kan vi arrangere egne kurs og aktiviteter tilpasset våre ønsker og behov, og egenandelen blir redusert. Dyktige Instruktører, lærekrefter og guider leies inn. Det sosiale er viktig, og vi tar som regel en kopp kaffe e.l. i forbindelse med kurs og turer.

Kurs

De fem rytmer - dansekurs med terapeutisk effekt

Instruktør Ingrid Brudevoll,
www.ingridbrudevoll.com

Sted: Sagene Samfunnshus, sal Frysja (tilgjengelighet med rullestol).
Tid: Fredager kl. 10-12 (seks ganger)
Oppstart den 4.10.
Mulighet for lunsj på kafeen
Egenandel kr. 600
Påmelding til Liv Rustad:
liv.rustad@hotmail.com,
mobil 90203547

Planlegging, organisering og koordinering utføres av frivillige personer som er tilknyttet Parkinsonforeningen Oslo/ Akershus. Hvis du ønsker å vite noe mer, er det bare å ta kontakt med **Gunn Marit, gmwalslag@gmail.com,** eller på mobil 92035164.

Høsten 2019

I vår mottok Park og kultur tilskudd fra ExtraExpress til prosjektet Rytme, musikk og stemmebruk. Noe av formålet med prosjektet er å oppleve hvordan rytme, musikk, og å bruke stemmen på forskjellige måter, samtidig som man har det gøy, kan gi en reduksjon av parkinsonsymptomene. Akkurat nå er vi i startgropen med trommekurs og dansekurs. Aktivitetene er i første omgang beregnet på personer med parkinsons/parkinsonisme og deres pårørende. Vi praktiserer en romslig forståelse av begrepet pårørende; det er anledning til å ta med en venn/venninne dersom det er plass på kurset.

Bevegelse, musikk og rytme har vært brukt som medisin i alle kulturer til alle tider.

Tekst: og foto: Gunn Marit Walslag

Flere og flere føler i dag igjen behovet for å ha en praksis hvor man kan hente seg inn, lande i seg selv og finne sine egne indre kilder til energi og sammenheng. 5 Rytmer er en slik praksis. Alt som er levende, har en rytme. Rytme er vårt felles morsmål. Rytme er liv. Park og kultur har mottatt aktivitetstilskudd fra Norges Parkinsonforbund og tilskudd fra ExtraExpress, og arrangerer kurs i bevegelse

etter de fem rytmene - flyt, stakkato, kaos, lyrisk og stillhet. På kurset tas det utgangspunkt i vår egen kropp og tilstedeværelse, og ikke i ytre instruksjoner. Vi beveger oss til de ulike rytmene med våre egne bevegelser, og vi kan også delta i bevegelsene sittende på stol.

Parkinsonstromming

**- tromming er gøy, sosialt,
- og særlig gunstig for parkinsonister**

Gjennom sammenvevingen av kropp, sinn og hjerne har musikk en utrolig makt over våre bevegelser, våre kognitive evner og psykologiske tilstander. For parkinsonister kan integrert bruk av musikk, sang og bevegelse bidra til å dempe uro, redusere medisinbruk og øke livsgleden. I tillegg kommer bedret koordineringsevne grunnet trommingen. Både forskning og erfaring viser at fysisk trening og aktive tiltak har en positiv innvirkning på sykdomsforløp og symptomer, som bedre balanse, ganghastighet, styrke og kropps- holdning. Noen opplever at de har lite symptomer når de danser, eller beveger seg rytmisk til musikk.

Hva har så Parkinsons sykdom med musikk å gjøre? Den spesifikke skaden i midthjernen er intimt knyttet til rytmikk. Det er nemlig i denne samme delen at hjernen vår plukker opp pulsen i musikken, selve «beat'et» som knytter sammen rytme og bevegelse. Forskere tror at nettopp dette er en av grunnene til at rytmisk musikk kan redusere de fysiske symptomene som ikke avhjelpes med medisiner. Lenge var bruk av rytme fokusert på dette rent kroppslige aspektet ved Parkinsons sykdom, men de siste årene har forskere funnet at rytmisk terapi også ser ut til å redusere kognitive symptomer. I tillegg kan det se ut som om rytmisk terapi - i form av tromming - kan ha en langvarig positiv effekt både på livskvalitet og ganglag. Dette antyder at rytmisk musikkterapi kan være en effektiv måte

**Fortsatt mulighet for
påmelding, selv om begge
kursene har startet!!**



å redusere symptomene på over tid. I beste fall kan tromming senke tempoet på utviklingen av sykdommen.

Trommekurset arrangeres i samarbeid med Center for Afrikansk kulturformidling (cak.no) i Oslo. Det er et eget kurs tilpasset personer med parkinsons. Lærerne har erfaring med nybegynnere, og kursinnhold og målsetninger er tilpasset parkinsonister. I praksis betyr dette enklere rytmefigurer og flere repetisjoner - om nødvendig. Ingen forkunnskaper er nødvendige. Kurset går over seks mandager og det er en egenandel på kr 500 pr. person. Trommer (djember) lånes ved senteret. Det blir oppstart i slutten av september. Beliggenhet sentralt i Oslo; Pilestredet 75c. NB! Antall deltakere er satt til maks ti personer.

Påmelding og mer info: Morten Mærli,
maerli@gmail.com, med «trommekurs»
i subjektfeltet.

Invitasjon til TEMAMØTE

Tid: 5. november kl 18:00 – 20:00

Sted: Vindern Seniorsenter, Slemdalsveien 72, nær t-banen – grei parkering

Program

18:00 – 18:05 Velkommen ved Bjørn Skare, styreleder i Oslo og Akershus Parkinsonforening

18:05 – 19:00 Ane V. Haabjerg og Carl Størmer «Hvordan opprettholde livsglede når en opplever livskriser?» De har skrevet en bok som heter «Da jeg døde»

19:00 – 19:15 Kaffe og rundstykker

19:15 – 19:45 Generalsekretær Magne W. Fredriksen: «Parkinson pluss – alt hva Parkinsonforbundet gjør for denne pasientgruppen»

19:45 – 20:00 Oppsummering og diskusjoner

Skedsmo og omegn Parkinsonforening

Humor og alvor til felles nytte og glede

Skedsmo og omegn har mye å tilby sine medlemmer

Tekst: Svein B. Stuge

Hver første onsdag i måneden er det medlemsmøte på Skedsmotun for lokalforeningens medlemmer. Vanligvis dukker et sted mellom 40 og 70 opp, avhengig av hva som er på menyen. Siden møtene foregår på dagtid, er alltid lunsj første punkt på sakslisten. Deretter kommer gjerne et foredrag av en invitert fagperson, et musikalsk innslag eller annen underholdning og selvfølgelig tid til å prate med gamle kjente og/eller knytte nye kontakter.

I tillegg tilbyr foreningen treningsmulighet. I fjor ble det gjennomført 36 bassengtreninger, og 37 trim-samlinger. I juli og august, med ferie fra de faste aktivitetene, arrangerte foreningen 3 samlinger hvor vi gikk tur, hadde forskjellige konkurranser og mestringsoppgaver. I snitt deltok 20 deltakere på disse samlingene som ble støttet med midler fra FUNKIS. Årets sommertur (2019) som gikk Mjøsa rundt med

overnatting på Gjøvik. Over 40 deltakere mente den ble meget vellykket. Mer enn 50 medlemmer kom til julemøte som vartet opp med tradisjonell julemat, levende musikk til dans og underholdning og opplesning.

Foreningen har også egen pårørendegruppe med i underkant av 20 medlemmer. I løpet av fjoråret holdt de 5 møter.

Har du parkinson, eller står nær en som har det? I så fall er du hjertelig velkommen til lokalforeningen for å finne ut hva den kan tilby. Her får du møte en gjeng sosiale personer der humor og alvor går hånd i hånd. Du vil kunne snakke med personer med mange forskjellige utslag av sykdommen, bruke både hode og kropp og utvide nettverket ditt når det gjelder den delen av livet ditt som dreier seg om parkinson.

I 56 år har Svein B. Stuge vært gift med en parkinsonrammet. De siste 8 årene har han bidratt i parkinsonmiljøet som leder av lokalforeningen Skedsmo og omegn.

Tekst: Svein B. Stuge/Redaksjonen

Det mest positive ved å være engasjert i styret er at en føler at en gjør noe som gir litt glede og som er av betydning for andre. En stor bonus er at en deltar i eksterne ledermøter og får kontakt med mange flotte mennesker en ikke ville truffet ellers, sier Svein B. Stuge.

Pårørende rammes også av Parkinson

Han har følgende råd til en som nylig har fått diagnosen: Vær åpen om sykdommen og søk kontakt med andre i samme situasjon i et lokallag eller i en yngregruppe. Sykdommen vil etterhvert berøre familien. Derfor er det en fordel om den nærmeste pårørende også blir med. Ta kontakt med det kommunale hjelpeapparatet så tidlig som mulig. Det er viktig at de blir kjent med deg og din situasjon og dermed står klare til hjelpe den dagen det trengs.

Navn:

Svein B. Stuge

Yrke:

Pensjonert ingeniør

Status:

Pårørende

Hvor mange år med i styret?

8 år

Primærrolle i styret:

Leder

For oss som ikke kjenner deg, beskriv deg selv med maks. 5 ord:

Engasjert, uredt og snill



Motvirker ensomhet

Som ektefelle i 56 år til en flott dame som har Parkinson og som har utviklet demens og som de siste 18 måneder har bodd på sykehjem, må Svein innrømme at ensomhet er en følelse han kjenner på. Heldigvis har han alltid vært engasjert i mye og fortsetter med å holde seg aktiv med å være leder i foreningen og i foreningens pårørendegruppe. Dessuten deltar han i foreningsliv, drar på turer, spiller golf og trener. - Lærdommen jeg kan gi til andre som kommer i min situasjon er "aktivitet", søk opp aktiviteter som passer for deg, for all del, sett deg ikke ned og synes synd på deg selv, sier Svein.

Jeg er så heldig å lede en lokalforening som fungerer bra, derfor fortjener alle som står på for at hjemmesiden, møtene, samlingene og turene våre skal bli vellykket en stor takk og en klapp på skulderen. Det er også mye humor i våre møter. Jeg liker en god vits og denne kom fra en som var så sterkt rammet at jeg så vidt hørte hva han sa: "Jeg er glad jeg har Parkinson og ikke Alzheimer for det er bedre å skjelve ut en dram enn å glemme hele flasken".

Asker og Bærum Parkinsonforening

Verdifulle møter

Interessante foredrag, quiz , kaffe og kringle, samt «den gode samtalen».
Medlemsmøtene er en viktig møteplass.

Tekst: Finn Erling Dahl

I løpet av sommeren sendte vi ut en spørreundersøkelse for å finne ut hva våre medlemmer ønsker at vi skal tilby. Vi hadde store forhåpninger om hva våre medlemmer kunne tenke seg å være med på. Stor var derfor vår skuffelse, når vi knapt fikk noen svar i det hele tatt. Vi gir oss ikke så lett! Vi gjør om spørreundersøkelsen, med det for øyet å få flere svar, slik at vi kan få i gang noen nye aktiviteter. Men enn så lenge er vi sikre på at medlemsmøtene er viktige.

Lett fordøyelig om fordøyelse

Til vårt første møte etter ferien hadde vi vært så heldige å få Kari Anne Bjørnå, overlege, ph.d. ved Drammen sykehus, til å holde et foredrag med tittelen «Endringer i fordøyelsessystemet ved Parkinsons sykdom».

Sjelden har vi hatt et så spennende foredrag, presentert av en slik suveren foredragsholder. Det var vel ikke for ingenting at vi hadde topp fremmøte med rundt 50 parkinsonister og pårørende. Med topp kunnskap, kombinert med evnen til å formidle et relativt komplisert budskap på legmanns premisser, fikk Bjørnå en time til å gå fort. Spørsmålene som ble stillet etter foredraget var et synlig bevis på at temaet hadde fenget.

Hva angår plager som rammer Parkinson-pasienter, sammenliknet hun dem med isfjell. Som alle vet er det bare ca. 10 % av

isfjellet som synes over vannflaten. Det som er synlig (stivhet, skjelving, vanskelig gange) er det som er over «vannet». Men største delen av isfjellet er under «vann». Disse plagene kan være; forstoppelse, BT-fall, vannlatingsproblemer, tretthet, søvn, rastløshet, depresjon, apati, utmattelse, hallusinasjoner, tap av luktesans, smerter, temperaturregulering, redusert svelgekraft osv. Hun tok for seg enkelte av disse plagene og belyste for oss hvorfor det er så viktig å forstå hva slike plager kan føre til. En konsekvens kan være underernæring. En tidligere foredragsholder; fysioterapeut Per Ola Wold-Olsen uttalte at; vi dør ikke av Parkinson, men av skrøpelighet. En av de viktigste årsakene til at vi blir skrøpelige er at vi spiser for lite og blir underernært. Er vi underernært kan kroppens generelle motstandskraft reduseres, med de følger det kan få.

Et eksempel som Bjørnå tok opp var tap av luktesans. Dette kan komme svært tidlig i sykdomsforløpet, av og til før parkinson-diagnosen. Lukter vi ikke maten kan lysten på å spise reduseres, noe som kan føre til redusert appetitt. Hva kan vi gjøre med dette? Hun hadde blant annet et forslag om å kompensere med positive synsinntrykk. Vi kunne for eksempel gjøre maten mer innbydende ved å servere den med farverike grønnsaker.

Vi fikk også en grundig gjennomgang av de viktigste deler av fordøyelsessystemet, fra munnhule, svelg og spiserør, via mavesekken, tynntarm og tykktarm. Mange kan få redusert svelgekraft, med svekket lukking av strupelokket, med derpå følgende fare for å svelge vrangt. Blant flere andre, hadde Bjørnå et enkelt tips, som alle sikkert vil huske. Drikk av glass med stor åpning, gjerne av kopp. Drikk ikke av høye slanke

stetteglass med liten åpning. Da må nemlig hodet legges betydelig mer bakover, noe som øker faren for å svelge vrangt. Bjørnå påpekte viktigheten av et godt fungerende fordøyelsessystem, for riktig opptak av medisiner. Uregelmessig tømming av mavesekken ned i tarmen kan gi problemer i forhold til opptak av medisiner i blodet. Kommer ikke medisiner ned i tarmen som forutsatt, kan det føre til upålitelig effekt av parkinson-medisinene.

Bjørnå's beste og enkleste tips er å drikke minst et stort glass vann ved inntak av medisiner. Dette stimulerer magesekken til å tømme seg i tarmen, slik at medisiner blir tatt opp i blodet og gjør den forventede virkning på kroppen.

Et annet problem som hun fortalte om er redusert tarmbevegelse (tykktarmen) noe som kan gi forstoppelse. Også her har Bjørnå enkle tips til forbedring av tarmfunksjonen. Mosjon er viktig, likeledes inntak av fiber. Her er det også viktig å drikke mye.

Et annet tema hun var innom, er når tar vi våre medisiner i forhold til inntak av mat. Proteiner konkurrerer med levodopa om å bli tatt opp i hjernen. Hun anbefalte derfor at medisiner burde tas en time før eller to timer etter måltid.

Temaene som her er referert, er kun en brøkdel av hva Bjørnå gjennomgikk i sitt flotte foredrag. Hun etterlot seg et veldig godt tips; «er det ikke et problem, så ikke gjør det til et problem!».

Jeg håper at flere parkinsonister får anledning til å ta del i hennes enorme kunnskap på dette området. Etter en lang spørsmålrunde ga vi motvillig slipp på henne. Kvelden ble avsluttet med Kari Sundes sedvanlige skarpe Quiz.

Alle gikk vi hjem med øket kunnskap, og tips som kanskje kan gi oss en bedre hverdag.

Lørenskog Parkinsonforening

Tekst: Torgeir Torstensen

Vi har vært stille ei stund. Vi har kanskje hatt godt av å hente oss litt inn igjen.

Vi hører om reiser land og strand rundt, om hurtigruta, om alligatorsafari i Florida, om ombygging av hytta og om gode dager i nærmiljøet.

Men vi hører også om noen som sliter med helsen. Om usikkerhet, ensomhet og nye symptomer. Er det sykdommen, eller er det noe annet?

Mange kvier seg for å bry nevrologen med sånt. «Vent til neste konsultasjon» blir enkelte møtt med. Det betyr kanskje nye 10 måneder i usikkerhet. Enkelte ganger føles det som om vi har «valgt» feil diagnose. Vi håper en dag at Norges Parkinsonforbund og vi samla kan arbeide for at dørene inn til nevrologisk poliklinikk skal bli enklere å åpne.

Tidligere i sommer ble vi valgt til å profilere Lørenskog kommunes Seniorfestival i avisen. Igjen var vi synlige.

Som tidligere år er vi igjen i gang med planleggingen av to dagers Parkinson-seminar for Sykepleierutdanningen ved Oslo Met, Kjeller. Samarbeidet med skolen gir ringvirkninger. Flere studenter velger å skrive Bacheloroppgaver om Parkinsons sykdom og vi benyttes som rådgivere til studentene. Vi hører om studenter som underviser om sykdommen for hjemmesykepleiere, i sykehjem, osv. Vi planlegger også ny «forestilling» på Scene 5, Kultursenteret i Lillestrøm 24. september.

Og flere oppgaver venter.

Så til slutt får jeg minne om ordene til Arthur Arntzen, alias Oluf:

«Man slutter ikke å flire om man blir gammel. Men jeg tror man blir fort gammel om man slutter å flire.»

4 i parken

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



Ann-Helen Johnsen, Oslo
Trening er viktig for meg, spesielt boksing. Rock Steady Boxing er utviklet for oss med Parkinson. Det gir meg mye å være på treningen.

Øivind Aasen, Oslo
Glem bekymringer du ikke kan gjøre noe med!



Susanne Meuthen, Oslo
Gjøre mer av det som gir meg energi og kutte ut de tingene som tapper meg for energi. Så enkelt - og så vanskelig..

Einar Furnes, Oslo
Tenk positivt!



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

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:
Desember 2019

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	90595611/64869432	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