



NR 3/22 / ÅRGANG 38 / UTGITT AV NORGES PARKINSONFORBUND

TEMA PARKINSON

PÅRØRENDEFOKUS / SIDE 4-15

VI MÅ ALDRI GI OPP / SIDE 22-25

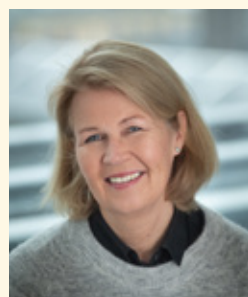
Å være omsorgsperson er en balansegang mellom kjærlighet og grenser, overfor den som har diagnosen og ikke minst seg selv. Spørsmålet noen ofte stiller seg er «hvordan ta vare på seg selv»? Vi har ingen fasit, men det finnes håp og muligheter også når noe er vanskelig.



Side 04–07

Gjør det vanskelige snakkbart

Bjørn Tore Bergem er klinisk sosionom og familierapeut og har hjulpet mange familier når diagnoser og livet tar en ny retning. Å snakke sammen kan være både lett og vanskelig.



Side 12–13

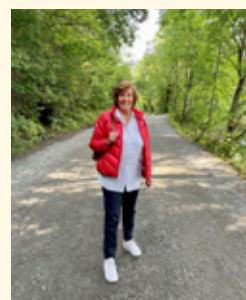
Pårørendealliansen: Sammen for pårørende

– Det å ivareta sine kjæreste og nærmeste vil de fleste av oss, men det er mange pårørende som kanskje ideelt sett burde «ta på sin egen luftmaske» først, slik at de ikke går dukken i krevende omsorgsoppgaver, understreker Anita Vatland, daglig leder i Pårørendealliansen.

Side 22–25

Vi må aldri gi opp

Boksetreneren fra Agder har et spesielt hjerte for personer med parkinson. Jamshid Nazari vet hvor tøft livet kan være, og har stor glede av å hjelpe andre som har behov for et ekstra dytt i hverdagen.



Side 18–21

Engasjementet har blitt en livsstil

For Ella Akre Forberg har parkinsonsaken blitt et livslangt engasjement. Som omsorgsperson og sin manns nærmeste pårørende, har parkinson formet livet.

INNHold

Side 04 Gjør det vanskelige snakkbart / **Side 08** Spør en fagperson / **Side 10** Hvor og hvordan finner jeg informasjon? / **Side 12** Sammen for pårørende / **Side 14** Pårørende skal bli sett og hørt / **Side 16** Parkinsonregisteret / **Side 18** Portrett: Ella Akre Forberg / **Side 22** Mitt beste råd med Jamshid Nazari / **Side 26** Takk / **Side 27** Leifs giverglede / **Side 34** Foreningsoversikt / **Side 35** Kryssord

NORGES PARKINSONFORBUND
Karl Johans gt. 7, 0154 Oslo
Tlf: 22 00 83 00



norgesparkinsonforbund



@NorgesParkinson



parkinsonnorway



norgesparkinsonforbund

Kontonummer:
6116 05 31176
Org. nr.: 871 278 962

Telefontider:
Mandag–fredag:
09:00–14:00

ANSVARLIG REDAKTØR
Britt Inger Skaanes

OPPLAG
6 500

Tema parkinson kommer ut kvartalsvis. Neste utgave desember 2022.

Husk å melde fra om adresseendringer, både epost og bosted.

Tips eller saker sendes til:
Norges Parkinsonforbund
Karl Johans gate 7
0154 Oslo

post@parkinson.no

FORSIDEFOTO

Motivet er av Ella Akre Forberg
Foto: Anette Bekkelund

Grafisk produksjon:
LOS Digital AS
losdigital.no

Design:
Knowit

Lydversjon:

Personer med parkinson kan låne og høre gratis lydversjoner av bøker, tidsskrifter og aviser gjennom Norsk lyd- og blindeskriftsbibliotek (NLB). Her finnes også medlemsbladet Tema parkinson i lydformat.

Hør også våre episoder i podkasten ParkisPodden. QR-koden nedenfor.



Norges Parkinsonforbund

Ressursen pårørende

Gjennom mange møter med både dere som har parkinson, eller er pårørende, lar jeg meg stadig imponere over dere som selv ikke har diagnosen. Dere er rammet og berørt, men samtidig viktige støttespillere! Dere stiller opp både for deres nære, men også for andre i samme situasjon og for hele samfunnet. Dere gir av deres tid, omsorg og kjærlighet.

I formålsparagrafen til Norges Parkinsonforbund står det at vi skal være en landsomfattende interesseorganisasjon for mennesker med parkinsonisme og deres pårørende. Videre står det at vi skal ivareta parkinsonrammedes interesser og arbeide for at alle som er rammet av parkinsonisme, samt deres familier, kan oppnå best mulig livskvalitet.

Derfor er jeg veldig glad for at forbundet nå har blitt medlem i paraplyorganisasjonen Pårørendealliansen, som i en årrekke har vært en sterk stemme, og aktiv pådriver i utformingen av diagnoseuavhengig pårørendepolitikk her i landet. Vi har stor tro på at vårt medlemskap vil kunne bidra til å styrke arbeidet og bedre situasjonen for dere pårørende, men også ha betydning for dere som har parkinson. I denne utgaven vil dere bli bedre kjent med arbeidet til Pårørendealliansen.

Dere som er pårørende vet godt og kjenner på kroppen at pårørenderollen kan være mangfoldig og krevende i hverdagen.

Familierapeut Bjørn Tore Bergem forteller i en artikkel mer om hvor viktig det er å få i gang den vanskelige samtalen når familier rammes av kronisk sykdom.

Dere vil også bli bedre kjent med Ella Akre Forberg. Ella er tidligere pårørende, og jeg var selv så heldig å få møte henne under markeringen av Parkinsondagen i år. Hun gjorde et sterkt inntrykk. Hennes kloke og varme refleksjoner rundt det å være pårørende fikk tårene til å renne hos meg. Vi er heldige som har ressurser som Ella!

Over hele landet er det mange ressurspersoner som Ella, som hver dag står på for å skape positive møteplasser og aktiviteter dere alle kan delta på. Det er godt, fordi vi vet at dette fellesskapet betyr mye for så mange av dere.

Men også ressurspersoner må hente nye krefter og ta vare på seg selv. Husk å nyte den vakre høsten med all sin fargeprakt. Tenn et lys, fyr i peisen og lag dere en kopp med noe godt og varmt å drikke. Og kanskje kan du også ta deg tid til den vanskelige samtalen med en som betyr noe for deg?

Jeg ønsker dere alle en riktig god høst!

Britt Inger Skaanes
Generalsekretær



LEDER

Britt Inger Skaanes
Generalsekretær

Foto:
Terje Rakke

MEDLEMSFORDELER

- Medlemsbladet Tema parkinson fire ganger i året.
- Arrangementer og kurs til medlemspris.
- 15 % rabatt på produkter hos Hjelpemiddelpartner, benytt rabattkoden «npf2022».
- Tilgang til Spørsmål og svar-tjenesten som betjenes av ulike fagpersoner.
- Rabatt på hoteller gjennom vårt FFO-medlemskap. Se ffo.no for mer informasjon.
- Tilbud om treningsgrupper, kurs og andre aktiviteter i en forening nær deg.
- Gratis førstegangskonsultasjon, hjelp til å skrive fremtidsfullmakt, samt gratis testamenthjelp hos Advokatfirmaet Tveter og Kløvfjell.
- Månedlige nyhetsbrev med nyttig informasjon og siste nytt om parkinsonforskning.
- Vi har kvalitetssikret informasjon som er utarbeidet i samarbeid med norske fagmiljøer innen parkinson.

Å være pårørende: GJØR DET VANSKELIGE SNAKKBART

En alvorlig kronisk sykdom kan virke ekstremt belastende på familielivet. Noen føler det vrient å snakke om problemene som oppstår. – Gjør det vanskelige snakkbart. Kom i gang med samtalen. Og snakk i tide, lenge før problemene oppstår, er rådet til familieterapeut Bjørn Tore Bergem.

PÅRØRENDEFOKUS

Tekst og foto:
Aud Kvalbein

Norges Parkinsonforbund har samarbeidet med Bjørn Tore i flere år. Han er klinisk sosionom og familieterapeut, og arbeider til vanlig på Enerhaugen familievernkontor i Oslo.

Ut fra erfaring sier han at det vanskeligste for pårørende er å få i gang den gode samtalen om utfordringer ved sykdommen. Parkinson kan innebære skam, tap av mestring og flauhet. Dette kan oppleves betent. Hvordan skal de snakke med barna? Hvordan skal de informere vennene sine? Hvordan kan de få til åpenhet når den som har diagnosen ikke vil snakke? Eller når personen med parkinson er redd for å belaste den andre for mye. Når er tiden inne for å slutte å kjøre bil? Hvordan få til sexliv og kjæresteforhold? Hva med økonomien?

Revisjon av livsdrømmen

– Beskjeden om en alvorlig kronisk diagnose er en livskrise. Premissene for familielivet blir rammet, og man må revidere selve livsdrømmen. Det er helt naturlig å kjenne på sorg, fortvilelse og tap, sier Bjørn Tore. – Oppgaven blir å reorientere seg. Klarer paret å holde tak i noe av det de opprinnelig hadde tenkt med livet? Hvis familien for eksempel liker å reise på tur, kan de klare å fortsette med noe som gir den gode turfølelsen, selv om ambisjonsnivået endres?

Bjørn Tore har vært med på å utvikle et enkelt verktøy for å låse opp familiesamtalen. Det består av kort med spørsmål om parkinson. Personen med diagnosen skal stille spørsmålene i den ene kortbunken, og familie-



– Å være pårørende er en rolle som vi alle får før eller senere i livet. Rollen kan være akutt og kortvarig, eller noe som vil vare over tid, sier familieterapeut Bjørn Tore Bergem. Pårørende til personer med parkinson tilhører den siste gruppen, siden parkinson i dag ikke kan kureres. Snakk åpent om vanskene er Bjørn Tores viktigste råd.

medlemmene spørsmålene i den andre. De trekker kort etter tur og snakker om spørsmålene. Samtalekortene er en del av brosjyren «Parkinson i familien» og kan bestilles eller lastes ned fra hjemmesiden, parkinson.no.

Mindre farlig

– Når spørsmålene kommer fra en «nøytral part» – som et tilfeldig kort i en bunke – virker de mindre farlige. Dermed tas ofte brodden av problemene. Når vi gjør det vanskelige snakkbart, blir det lettere å håndtere. Hvis det likevel er problematisk å få til den gode dialogen, bør man søke bistand for å komme i gang, råder familieterapeuten. Slik hjelp kan man få på familievernkontorer, hos privatpraktiserende familieterapeuter eller hos likepersonstjenesten til Norges Parkinsonforbund eller andre frivillige organisasjoner.

Når noen nettopp har fått beskjed om parkinsondiagnosen er det vanlig med sterke følelsesmessige reaksjoner, dessuten å oppleve sorg. Det er viktig å være klar over at sorgen kan arte seg svært forskjellig hos ulike personer. Det ene er ikke mer rett enn det andre, og familien må anerkjenne forskjellene.

Avklar forventningene

Parkinson er en kronisk lidelse som vi i dag ikke har en kur for. Tilstanden vil ikke gå over. Bjørn Tore har følgende råd.

– Det er viktig med regelmessige forventningssamtaler knyttet til hvordan situasjonen faktisk er. For eksempel: «Vi har pleid å gå tur til Galdhøpiggen hvert år. Hvordan tror du at det blir neste år?» Familien må ny-orientere seg ut fra hvordan parkinson utvikler seg og legger større begrensninger for den som har diagnosen. «Hvis vi ikke får til det vi pleier, hva kan vi gjøre som er hyggelig?»

Som pårørende bør du også legge til rette for at du er med på konsultasjoner hos nevrolog og lege, fortsetter han. – Egentlig burde dette være standard. Da vil begge få informasjon fra fagfolk samtidig og høre vurderingene om utviklingen av sykdommen. Den syke vil slippe å «pynte på» informasjonen fra legen eller prøve å skjule noe, mens den pårørende slipper å spørre og mase. Da blir også forholdet til parkinson mer vårt – ikke ditt eller mitt.



Snakk om grenser

Å snakke om grenser er også viktig. Ved parkinson kan det blant annet forekomme manglende selvinnsikt, redusert kapasitet og impulskontrollforstyrrelser.

– Jeg tror mange venter for lenge med å sette grenser eller ta opp vanskelige tema. Dermed blir problemet ofte for stort. Jeg råder pårørende å snakke med den som har diagnosen om dette på et tidlig tidspunkt i sykdomsforløpet.

Man kan for eksempel si at «dersom den og den situasjonen oppstår, hvordan skal vi takle det?» Eller hvis man ser at noe er i ferd med å utvikle seg i sykdommen: «Det er noe som har forandret seg med deg ...». Den pårørende må vise fram uroen før problemet er blitt for stort. Formuler det som en uro og positiv omtanke. Også slike ting som å miste sertifikatet,

– En pårørende må tenke på egne behov og være opptatt av seg selv. Hva gir deg energi? Hva gir deg farger til ditt liv? Fyll på med dette. Da vil du bli en bedre støtte og partner for din kjære. Å ta vare på seg selv, er ikke å skulke unna, påpeker Bjørn Tore.

– Beskjeden om en alvorlig kronisk sykdom som parkinson er en livskrise. Premissene for familielivet blir rammet, og man må revidere selve livsdrømmen.



få avlastning eller flytte på sykehjem er vanskelige spørsmål som det er lurt å snakke om tidlig, gjerne mange år før dette kan bli aktuelt, understreker Bjørn Tore.

Vanskelig er det også å snakke om kognitiv svikt og demens.

– Igjen, man må snakke om det lenge før det er aktuelt, og eventuelt lage avtaler og framtidsfullmakter om hvordan paret og familien skal håndtere slike situasjoner. La det være gjensidighet i et slikt spørsmål: «Dersom det er aktuelt med sykehjem for meg eller deg ...»

Familieterapeuten har sett at de som klarer å samtale om de vanskelige spørsmålene og samarbeide om løsningene, vil oppleve å knytte sterke bånd. På tross av påkjenninger får de til mange ting sammen. Det gir mest-ringsfølelse og fellesskap.

Finn energien

Bjørn Tore påpeker at pårørende til personer med parkinson ofte kan bli slitne. Det er ikke rart.

– Pårørende har egne behov. Dette kan få lite oppmerksomhet fordi de tilpasser seg personen med parkinson sin situasjon. Mitt råd er at omsorgspersonen må ta vare på seg selv som menneske. Når jeg snakker med pårørende, prøver jeg å lette på den dårlige samvittigheten mange har. Det er ikke å skulke unna når man pleier seg selv. Det er heller slik du blir en bedre støtte og partner. Anerkjenn at du er sliten. Du står i noe som er krevende. Så kan du spørre deg om hva som vil redusere slitenheten. For noen kan det være å stå en halv time utenfor døra alene. Dette kan være første skritt bort fra at parkinson tar for stor plass. Vær det hele mennesket som du skal være. Du klarer ikke å være en god samtalepartner, støtte og trøster uten at du pleier deg selv, sier familieterapeuten.

SPØR EN FAGPERSON

Sitter du inne med spørsmål du gjerne skulle stilt til en fagperson? På forbundets hjemmesider finnes en spørsmål- og svar-tjeneste, og her kan du sende dine spørsmål. Fagpersoner svarer og tekstene anonymiseres før publisering.

I denne artikkelen presenteres et lite utvalg med noen ganske vanlige spørsmål og svar. Husk at ingen spørsmål er for lite, for stort eller for dumt. Det du lurar på, lurar garantert også noen andre på.

SPØRSMÅL OG SVAR

Tekst:
Fagpersoner
SOS-tjenesten

Se flere spørsmål og svar på vår hjemmeside: parkinson.no/sos

IMPULSKONTROLLFORSTYRRELSE

Hvordan kan pårørende oppdage at impulskontrollforstyrrelser skjer når den som får det, skjuler det?

Svar fra psykolog Aleksander Hagen Erga:

Det er vanskelig å oppdage impulskontrollforstyrrelser om personen det gjelder holder denne atferden skjult. Mitt råd er å unngå å spionere på sin partner eller foreldre.

Mistenker du at en person med parkinson har en impulskontrollforstyrrelse, er det best å ta dette opp med vedkommende. En annen utvei er å sende en bekymringsmelding til fastlege eller behandlende nevrolog, hvor du beskriver hva du er bekymret for. Du kan kontakte pasient- og brukerombudet for å få hjelp til dette: helsenorge.no/parorende.

SAMTALETERAPEUT

Min far som har parkinson, bor hjemme sammen med min mor. Hun er ganske sprek, men sliter med alt hun må gjøre. Det går stort sett fint, men hun er mye frustrert. Hun er deprimert og vi er bekymret. Finnes det samtaleterapeuter som hun kunne snakket med?

Svar fra sosionom Kine Hård af Segerstad:

Dersom din mor er deprimert, lei seg eller nedstemt så bør hun snakke med noen. Det kan være en psykiatrisk sykepleier, sosionom, psykolog, eller en familieterapeut i nærheten av der hun bor. Det kan være klokt å involvere fastlegen i en slik prosess, da det kan være behov for en henvisning. Det finnes mange lokale tiltak og lavterskel tilbud for psykisk helse i landets kommuner.

I tillegg så kan det være fint å snakke med en som er i samme situasjon – både for dere barna, men også din mor. Kanskje kan kontakt med en likeperson som lytter og deler av egne erfaringer, være til hjelp. Oversikt over likepersoner finnes på hjemmesiden: parkinson.no/likepersoner.

Dersom det også dreier seg om praktiske ting din mor gjør hjemme, finnes det mulighet for avlastning og praktisk bistand. Dere kan søke om helse- og omsorgstjenester. Ta kontakt med kommunen, de kan eventuelt vurdere hvilke tjenester og tiltak som kan tilbys.

Det finnes også økonomiske støtteordninger som hjelpestønad og omsorgslønn dersom moren deres bidrar hjemme med pleie av deres far ut over det som er vanlig å anse

at en pårørende skal. Dere kan lese om omsorgslønn/omsorgstønad på kommunens hjemmeside og om hjelpestønad på NAV.no.

SØVN

Er det vanlig for personer med parkinson med lite søvn? Jeg har kommet inn i en dårlig periode hvor jeg sover kun 2–3 timer hver natt. Jeg har mye ryggproblemer. Hva bør jeg gjøre?

Svar fra helserådgiver Lemia Boussaada:

Søvnproblemer er dessverre blant de aller vanligste ikke-motoriske symptomene ved Parkinsons sykdom, enten i form av dårlig nattesøvn eller plagsom trøtthet på dagtid. Utifra hva du skriver kan smertene i ryggen også være årsaken til dårlig søvn. Da jeg ikke vet årsaken til smertene i ryggen, er det vanskelig å svare deg helt nøyaktig. Jeg vil anbefale deg å kontakte fastlegen for eventuell behandling eller smertelindring.

Medisiner, både for Parkinsons sykdom og andre tilstander, kan påvirke søvnen.

Dette er noen av de vanligste medisinske bivirkningene:

- Parkinsonmedisinen Eldepryl/Selegilin kan virke oppkvikkende, og skal derfor tas om morgenen.
- Dopaminagonister (Requip, Sifrol, Neupro plaster) kan utløse flere typer søvnforstyrrelse. Trøtthet på dagtid er en vanlig bivirkning, særlig i starten. Dette kan reduseres når man venner seg til medisinen

og med økende dose. Andre vil oppleve hyppig oppvåkning eller svært tidlig oppvåkning, hvor man våkner flere ganger i løpet av natten og ikke får sove igjen før i 4–5-tiden.

Snakk med fastlegen eller nevrologen din om du lurar på om medisinene du bruker kan påvirke søvnen din. Eventuelle hjelpemidler for motoriske symptomer og søvn kan være silkelaken som kan gjøre det lettere å snu seg i sengen. Loddrett stang ved siden av sengen til å holde seg i når man skal opp av sengen.

BIVIRKNINGER

Jeg fikk diagnosen Parkinsons sykdom for to år siden. Jeg har bra kontroll, men kan jeg få impulskontrollforstyrrelser? Hvilke tabletter gir slike bivirkninger?

Svar fra psykolog Aleksander Hagen Erga:

Generelt vet vi at dopaminagonister er den type medisiner som har høyest risiko for å utløse en impulskontrollforstyrrelse. Du kan finne opplysninger om type medisin du bruker og mulige bivirkninger på helsenorge.no. Du kan også spørre din nevrolog om du bruker medisiner som gir økt risiko for impulskontrollforstyrrelse.

Noe av det viktigste er å gi beskjed til fastlege eller nevrolog dersom du eller noen av dine nærmeste merker en tydelig endring i dine interesser, og tiden og pengene du bruker på dette.

HVOR OG HVORDAN FINNER DU INFORMASJON?

Norges Parkinsonforbund har utarbeidet kvalitetssikret informasjon i form av brosjyrer, filmer, podkaster, sosiale kanaler, hjemmesider og medlemsblad. Mye kan leses, mens noe annet kan høres og sees. Informasjonen kan være til god hjelp for å takle sykdommen, enten du har parkinson selv eller er pårørende.

Innholdet er utarbeidet i tett samarbeid med fagpersoner, brukere og pårørende. Inngangsporten kan være hjemmesiden parkinson.no. Vi anbefaler å gjøre deg kjent med hjemmesiden og eventuelt følge oss i sosiale medier. Vi oppdaterer fortløpende om aktualiteter,

BROSJYRER

Tekst og foto:
Anette Bekkelund

arrangementer og om sykdommen. I høst kommer for eksempel nye podkastepisoder om forskning.

Brosjyrer

Brosjyrene kan enten lastes ned og leses digitalt (gratis), eller bestilles fysisk som papirutgave. Se våre hjemmesider for oversikt, mer informasjon om hver enkelt brosjyre, og bestilling.

Filmer

Vi har en rekke filmer tilgjengelig i våre kanaler. Det gjelder mange av temaene vi også har brosjyrer om, blant annet familie-situasjonen når en i familien får parkinson, impulskontrollforstyrrelser, arbeidsliv, og

ulike utfordringer knyttet til symptomer og behandlingsmetoder. I tillegg finnes flere seminarer om forskning og nettmøter med fagpersoner som gir gode råd om hverdagsmestring. Filmene finnes både på vår hjemmeside tilknyttet tilhørende temaer, og samlet sett i vår YouTube-kanal med navnet, ParkinsonNorway.

ParkisPodden

I høst kommer 8 nye episoder i vår podkast-serie, ParkisPodden. I denne sesongen handler det om forskning. Følg med i våre kanaler for annonsering av nye episoder. Du kan alltid også høre våre tidligere episoder som tar for seg et bredt spekter av tematikk. Se hjemmesiden parkinson.no/parkispodden.

Disse brosjyrene finnes:

- Den litt større parkinsonboken bind 1 & 2
- På jobb med parkinson
- Alene med parkinson
- Parkinson – kognitiv svikt og demens
- Med parkinson på kjøkkenet
- Det gule armbåndet «Team Parkinson»
- Bli inspirert fra A-Å (tema trening)
- Parkinson i familien (en pakke bestående av samtalekort, heftene «til deg som er barn» og «parkinson i familien»)
- Reisekort – kort informasjon om parkinson til hjelp på reise
- Nære omsorgspersoner
- Ikke-motoriske symptomer
- Søvn og Parkinsons sykdom
- Apati, depresjon og fatigue
- Riktig dose til riktig tid
- Impulskontrollforstyrrelser ved Parkinsons sykdom
- Seksualitet og samliv
- Smerter ved Parkinsons sykdom
- Fall ved Parkinsons sykdom
- Atypisk parkinsonisme (for tiden kun digitalt)
- Tid for sykehjem
- Kjenner du parkinson (nordsamisk og sørsamisk versjon)



→ parkinson.no/tilbud-og-aktiviteter/nettbutikk

TRENGER DU NOEN Å SNAKKE MED?

Det kan være godt å snakke med andre i samme situasjon, likepersoner som har parkinson selv eller er pårørende. Det du forteller vil bli mellom deg og den du snakker med.

Se oversikt over våre likepersoner på hjemmesiden eller kontakt din lokale forening. Parkinsontelefonen er også et alternativ, åpen hver mandag (10–16) og onsdag (10–21), telefon 22008280. Her møter du likepersoner som kan lytte og dele egne erfaringer.

Flere lokalforeninger har også studieringer (samtalegrupper). Mange har god nytte av å være med i en slik gruppe. De som leder møtene er likepersoner og har gjennomført kurs for nettopp dette formålet.

Solveig Leite Austnes er selv pårørende og likeperson. Hun driver en pårørendegruppe i Ålesund og får gode tilbakemeldinger fra deltakerne. Her kan pårørende snakke fritt om små og store utfordringer. For noen er små ting store, for andre store ting små. I en slik gruppe er det uansett plass til alt og alle.



Solveig er 37 år og datter av en mamma med parkinson. Hun forteller at det er veldig fint å være med å bidra til at andre pårørende slipper å bære på alle bekymringer alene.

– Vi forstår hverandre. Fellesnevneren uansett utfordring, er kjærligheten og omsorgen til våre kjære som er rammet. I pårørendegruppen hører vi på hverandre og gir hverandre innspill til hvordan vi kan leve beste mulig med parkinson i familien. Jeg anbefaler alle å finne noen å snakke med, oppfordrer Solveig.

Pårørendealliansen: SAMMEN FOR PÅRØRENDE

Norges Parkinsonforbund har nå blitt medlem i Pårørendealliansen, en sterk paraplyorganisasjon, som på nasjonalt nivå aktivt arbeider for pårørende og deres rettigheter. Forbundet har store forventninger til at samarbeidet vil være positivt for pårørende til mennesker med parkinson.

Det er over 800 000 pårørende i Norge. Daglig leder Anita Vatland i Pårørendealliansen understreker at «det å være pårørende er ingen diagnose». Men det er veldig mye de pårørende til mennesker med ulike diagnoser og livssituasjoner har felles. – Vi arbeider for alle pårørende, diagnoseuavhengig. Vi vet at pårørende yter halvparten av hjelpen til syke og eldre. Da må vi ta noen grep for ikke å miste den omsorgen, og finne ut hvordan den formelle og den uformelle omsorgen kan samarbeide best mulig uten at vi får «to pasienter ut av én diagnose», sier Vatland, og understreker viktigheten av at pårørende til mennesker med parkinson også skal kunne ivareta sine egne liv og sin helse.

Velferdsstatens gull

Pårørendealliansen arbeider for å gjøre grunnprinsippene for hvordan man møtes som pårørende, så like som mulig med et definert rammeverk. – Så kommer det diagnosespesifikke på toppen. Det er litt sånn «velferdsstatens gull». Pårørendearbeid kan ikke direkte sammenlignes med frivilligheten heller, fordi den er fri og villig. Men det å ivareta sine kjæreste og nærmeste vil de fleste av oss, men det er mange pårørende som kanskje ideelt sett burde «ta på sin egen luftmaske» først, slik at de ikke går dukken selv i krevende omsorgsoppgaver, understreker Vatland. Hun påpeker at Pårørendealliansen også er opptatt

PÅRØRENDEFOKUS

Tekst:
Sverre Nilsen

Foto:
Torbjørn Tandberg

av å få fram viktigheten av at kommunene ikke skal «spekulere» i pårørendes kjærlighet når det gjelder omsorgsoppgaver, oppfølging og tilgang til helse- og omsorgstjenester.

Pårørende blir ikke nok verdsatt

Vatland peker på at det også er viktig at du som pårørende orienterer deg om tilbud og oppfølging i kommunen der du bor. I 2017 ble kommunenes ansvar overfor pårørende endret ved å styrke pårørendestøtten til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid. Kommunen skal tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad.

– Vi er opptatt av at informasjonen må ut og frem til pårørende, som skal være trygge på at den man er pårørende til, så langt som mulig har et meningsfylt liv i alle faser, belastningen på de pårørende er stor, understreker hun.

I Pårørendealliansens kommunemåling viser tallene at 6 av 10 pårørende ikke har en fast kontaktperson, eller vet hvem i kommunen de kan kontakte. Tallene viser også at 7 av 10 føler seg utnyttet av kommunen, og ikke blir lyttet til når de ber om hjelp, veiledning eller støtte for egne behov som pårørende. Hele 8 av 10 pårørende har heller ikke noe tilbud i kommunen, som blant annet pårørendeskole, et nettverk å møtes i eller mestringskurs. – Jeg vil også trekke fram at 75 prosent av de



Kommunemåling og pårørende: Daglig leder Anita Vatland i Pårørendealliansen sier at 6 av 10 pårørende opplever at de ikke blir verdsatt for den jobben de gjør for den de er pårørende til.

pårørende opplever ikke at deres behov som pårørende blir ivaretatt. Det er svært urovekende. Kommune-Norge har en lang vei å gå i arbeidet for å styrke de pårørendes situasjon, understreker Vatland. 3514 personer har svart i kommunemålingen til Pårørendealliansen.

Pårørendemedvirkning

Vatland roser pasient- og brukerorganisasjonene for deres engasjement for pasientsaken. Det har gitt økt innflytelse med implementering av pasient- og brukermdevirkning. – Nå kan vi som er pårørendeorganisasjoner også snakke mer påørendemedvirkning. Jeg vil gi anerkjennelse til tidligere helse- og omsorgsminister Bent Høie, som anerkjente at myndighetene ønsket seg en diagnoseuavhengig ressurs gjennom påørendemedvirkere som kunne engasjere seg for saken på nasjonalt nivå. Vatland mener arbeidet med påørendesaken går riktig vei, og ved å få på plass en ordning med påørendemedvirkere på systemnivå, som klare diagnoseuavhengige påørendestemmer, vil være viktig for å få enda flere til å snakke om påørendesaken. – Gjennom enda sterkere påørendemedvirkning får vi en ny dimensjon; ja, jeg er påørende til en med parkinson, men jeg får også muligheten til å snakke for alle andre som har hjernesykdommer eller nevrologiske sykdommer på systemnivå om hva som er viktig og riktig for alle påørende.

PÅRØRENDEALLIANSEN

Pårørendealliansen er en frittstående paraplyorganisasjon som skal synliggjøre pårørende og familieomsorgens utfordringer, uavhengig av hvem man er pårørende til. Organisasjonen er en aktiv pådriver i utforming av påørendepolitikk i Norge på vegne av alle påørendegrupper. Pårørendealliansen samarbeider med og innhenter kunnskap og erfaringer fra nasjonale og internasjonale organisasjoner og fagmiljøer innen påørendefeltet, og arbeider for bedre vilkår for alle påørende, uansett hvem de er påørende til. Pårørendealliansen har 36 medlemsorganisasjoner.

Egen strategi

Den forrige regjeringen lanserte i 2020 en egen påørendestrategi og handlingsplan for påørende, som nå følges opp av blant annet Helsedirektoratet. Pårørendealliansen følger arbeidet tett. Det er en rekke tiltak i strategien som systematisk skal utføres innen 2025. Det er så langt gjennomført to nasjonale påørendeundersøkelser og den tredje kommer i vinter. – Vi opplever at regjeringen har tatt tak i den eksisterende påørendestrategien, og så langt videreført det innholdet som er naturlig å ta videre fra den forrige regjeringens arbeid, sånn er politikken. Vi i Pårørendealliansen sier at vi ikke driver partipolitikk. Dette dreier seg til slutt om menneskepolitikk. Det å være påørende er en borgersituasjon, som må løses uavhengig av hvem som sitter i regjeringen, avslutter Vatland.

Pårørendestrategien (2021–2025) har tre hovedmål:

- Anerkjennelse påørende som en ressurs.
- God og helhetlig ivaretagelse av alle påørende slik at påørende kan leve gode egne liv og kombinere påørenderollen med utdanning og arbeid.
- Ingen barn skal måtte ta omsorgsansvar for familie eller andre.

PÅRØRENDEFOKUS

Tekst:
Sverre Nilsen

Foto:
NTB

Helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol sier til Tema parkinson at regjeringen er svært opptatt av å styrke de pårørendes situasjon og har pårørendepolitikken høyt oppe på agendaen.

– Jeg setter utrolig stor pris på alt det arbeidet pårørende legger ned for sine nære, og jeg vil at alle skal være klar over at dette arbeidet er en viktig del av samfunnslimet. Jeg har stor respekt for at situasjonen for pårørende er krevende, og vil jobbe for at pårørende skal føle seg mer sett og ivaretatt, sier Kjerkol til Tema parkinson.

Helse- og omsorgsministeren peker på at mange pårørende gjør en betydelig innsats for sine nære, og at dette omsorgsbidraget er en viktig verdi i samfunnet, som må støttes opp om. – Samfunnets omsorgstilbud ville trolig bryte sammen om den uformelle omsorgen

forsvant, eller ble kraftig redusert, understreker Kjerkol. Hun peker på at Pårørendeundersøkelsen for 2021 viser at pårørende har et udekket behov for støtte og oppfølging, og at dette er viktig å ta med inn i det videre arbeidet.

I løpet av 2023 vil regjeringen legge fram Nasjonal helse- og samhandlingsplan hvor gode pasientforløp og gode tjenester i hele landet er sentrale mål. Dette vil også styrke de pårørendes situasjon.

Pårørendeavtaler

På spørsmål om hva som er det viktigste innen pårørendefeltet det arbeides med framover, trekker Kjerkol fram det å sikre at pårørende blir sett og kan ha mulighet til å planlegge eget liv. – Jeg har startet arbeidet med å videreutvikle pårørendeavtaler. Dette er et verktøy som skal gjøre pårørendesamarbeidet bedre ved å avklare roller og forventninger, med sikte på å gi mer forutsigbarhet og informasjon til pårørende. Hovedmålet er at pårørende skal føle seg mer sett og ivaretatt, forteller statsråden.

❗ Samfunnets omsorgstilbud ville trolig bryte sammen om den uformelle omsorgen forsvant, eller ble kraftig redusert.

**Bedre samhandling**

Samtidig vil det gjennom digitalisering og andre tiltak jobbes med å bedre samhandlingen mellom ulike deler av helse- og omsorgstjenesten. – Det vil også bidra til en enklere hverdag for pårørende, sier Kjerkol.

Bo trygt hjemmereformen

Regjeringen skal også i løpet av 2023 legge frem en stortingsmelding om Bo trygt hjemme-reformen. Ett av innsatsområdene i reformen er «trygghet for tjenester og støtte til pårørende».

– Eldre skal være trygge på at fellesskapet stiller opp når de har behov for tjenester, og pårørende skal sikres nødvendig og forutsigbar støtte og avlastning. Pårørende er en av flere grupper som skal ha en sentral rolle i utviklingen av reformen, understreker helse- og omsorgsministeren.

Helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol

PÅRØRENDE SKAL BLI SETT OG HØRT



Bli med å bidra med pasientdata som kan gi bedre oversikt til bruk i forskning og tilpasset behandling og oppfølging. Det er i dag rundt 1000 pasienter registrert i Parkinsonregisteret, men vi håper at den nye løsningen fører til betydelig større deltakelse, forteller koordinator Eldbjørg Fiske og leder Kenn Freddy Pedersen i Norsk Parkinsonregister.

REGISTRER DEG OG BIDRA TIL ET BEDRE PARKINSONREGISTER

Norsk Parkinsonregister og biobank har som mål å bidra til en bedre og likere oppfølging av alle med parkinson. Registeret skal arbeide for å øke kvaliteten på utrednings- og behandlingstilbud, og danne grunnlag for fremtidig forskning. Nå kan du selv registrere deg og bidra med viktig data direkte til registeret.

PARKINSON-REGISTERET

Tekst:
Eldbjørg Fiske

Foto:
NKB

Det er Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) som har jobbet med å få Parkinsonregisteret godkjent og etablert, og som administrerer og drifter registeret. Alle opplysninger i Norsk Parkinsonregister og biobank behandles konfidensielt.

Hvem kan delta

Personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme som får oppfølging på nevrologiske poliklinikker og hos avtalespesialister kan inkluderes i registeret.

Før og nå

Tidligere har ressursknapphet på avdelingene og krav om engasjement fra nevrologisk avdeling for å inkludere deltakere i registret ført til langt færre pasienter enn ønsket. Slik er det ikke lenger.

Registeret har lenge arbeidet for at pasientene skal få økt påvirkningskraft. Nå kan pasientene selv samtykke og bidra med data til Norsk Parkinsonregister, uten at de har blitt spurt om deltakelse av nevrolog eller sykepleier. Dette vil gjøre arbeidet på avdelingene lettere og potensielt føre til at flere pasienter kan inkluderes på kortere tid. Avdelingene må fortsatt bekrefte hvilken diagnose pasientene har, men dette innebærer vesentlig mindre arbeid for sykepleieren/nevrologen.

Økt grunnlag

Håpet er at ny og bedre løsning vil synliggjøre viljen til deltakelse i pasientgruppen, og legge økt press på avdelingene for å registrere data fremover. Tidligere i vår ble også en innsynsløsning på Helsenorge tilgjengelig, der pasienter som er inkludert i registeret vil kunne bestille en rapport om hvilke opplysninger som er registrert om dem.

– Dette er et stort skritt på veien for å gi pasientene mer innflytelse i helsetjenesten, gjennom å bidra til økt kvalitet i Parkinsonregisteret. Et register med data fra mange pasienter vil også gi et bedre grunnlag for økt andel kliniske studier for pasientgruppen.

– Så bli med å registrer deg og vær med å påvirke helsetjenesten, oppfordrer koordinator Eldbjørg Fiske og daglig leder, nevrolog Kenn Freddy Pedersen i Parkinsonregisteret.

Spørsmål og kontaktinformasjon

Dersom du har spørsmål om Norsk Parkinsonregister og biobank kan du spørre ansvarlig registerkontakt eller parkinsonsykepleier ved nevrologisk avdeling, eller registeret direkte.

→ parkinsonregisteret@sus.no
→ parkinsonregister.no



NB! Registrering krever innlogging med BankID.

Du må velge behandlingssted etter innlogging.

Liste over nevrologer som har avtale med de ulike regionale helseforetakene kommer nederst i nedtrekksmenyen, etter helseforetakene.

→ Bruk QR-koden eller følg lenke til registrering:
parkinsonregister.no

Dette blir registrert:

- Navn og fødselsnummer
- Opplysninger om diagnose, motoriske symptomer og komplikasjoner, utfyllende undersøkelser, blodprøver, behandling, medisiner og bivirkninger
- Eventuell avansert behandling
- Ikke-motoriske symptomer, inkludert søvnutfordringer og impuls-kontrollforstyrrelser
- Hjelpebehov og generell helse
- Hvordan har du det
- Hvilke helsetjenester mottar du
- Har du deltatt på lærings- og mestringskurs

Parkinsonmiljøet betyr mye for mange. Ella Akre Forberg har vært pårørende og engasjert i parkinsonsaken siden 90-tallet. Et engasjement som fremdeles består, nå som leder i Lørenskog Parkinsonforening. Hun drives av å gjøre en forskjell. Nå håper hun på flere engasjerte slik at både denne og andre lokalforeninger vil bestå i fremtiden.

Etter å ha levd med parkinson i familien i en årrekke, har det blitt en del av livet for Ella Akre Forberg [79]. Mannen Hans Jørgen hadde mange gode år med parkinson, men tilværelsen ble ganske annerledes enn ekteparet hadde sett for seg. Ella har vært enke i over 10 år, men engasjementet i parkinsonsaken består fremdeles.



PORTRETT

Tekst og foto:
Anette Bekkelund

ENGASJEMENTET HAR BLITT EN LIVSSTIL

Vi møter Ella en sensommerdag ved Semsvanet i Asker. Det er varmt og sola skinner, glade barnehagebarn på tur høres i bakgrunnen, vi har satt oss på en benk og snakker om livet som var og livet slik det er nå.

Tidlig diagnose

Da Hans Jørgen ble diagnostisert med Parkinsons sykdom 45 år gammel, hadde verken han eller Ella noe kunnskap om sykdommen. Hans Jørgen begynte raskt å fordype seg i litteratur og muligheter om kur og behandling, både i inn- og utland. Hans Jørgen sitt engasjement og gode humør ble god medisin både for han, familien, og andre i samme situasjon i Lørenskog og Romerike.

Oppstarten

Ella og Hans Jørgen har begge lange karrierer bak seg i konsernet Siemens, og arbeidsgiveren ble en viktig støttespiller da Hans Jørgen fikk sykdommen. Konsernet la til rette på flere måter. Hans Jørgen var i jobb i mange år mens han hadde diagnosen. Han var en mann som fikk ting til å skje, og denne stå-på-viljen ble etter hvert viktig også for parkinsonsaken. Han hadde evnen til å engasjere de rundt seg, satte i gang prosjekter og arrangementer og var med å bidra til det beste for mennesker med parkinson og pårørende.

– Hans Jørgen var med å etablere Lørenskog Parkinsonforening i sin tid, var fylkesleder, lokalleder, og hadde også en finger med i

spillet ved ansettelsen av forbundets første generalsekretær, Magne Wang Fredriksen, forteller Ella.

3 x hjerneoperert

Hans Jørgen ville prøve alt som kunne gjøre ham bedre og aller helst frisk. Han ble hjerneoperert allerede i 1992, på nytt i 1997 og senere også i 2007.

– Hjerneoperasjonene var skummelt for mitt vedkommende, men Hans Jørgen uttrykte ingen bekymring rundt dette. Han var også på flere undersøkelser og på rehabiliteringsopphold i utlandet, og var nøye med å ta medisiner til riktig tid. Alt dette hjalp, men sykdommen gikk jo sin gang, forteller Ella.

Frivillig verv

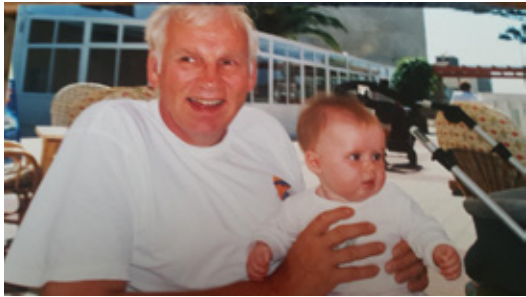
Som nærmeste pårørende ble Ella berørt av diagnosen på flere måter, og etter hvert ble hun en svært viktig bidragsyter som frivillig tillitsvalgt. Hun hadde ulike verv opp igjennom årene, både som leder i fylkes- og lokalforeninger, styremedlem i forbundsstyret, og som pådriver i lokale pårørendegrupper. Den dag i dag er hun fremdeles engasjert, nå som leder i Lørenskog Parkinsonforening.

Ella ga seg i fylkesstyret i 2009, og gikk over til kun lokalforeningsarbeid i 2016. – Så ble jeg med som vara i valgkomiteen, og dermed «satt jeg i saksa» og ble igjen valgt som leder, ler hun, og legger til at det er hyggelig fremdeles å kunne bidra.

Hun fortsetter raskt med å berømme mangeårig leder Torgeir Torsteinsen som ga seg som leder i vår. Torgeir har stått på for Lørenskog Parkinsonforening og gjør det fremdeles. – Han har et stort nettverk og bruker sine egenskaper til å få i stand møter og avtaler med både lokalpolitikere, fagfolk og næringsliv. Han bidrar til oppmerksomhet rundt parkinsonsaken som er gull verd, skryter Ella.

Felleskap

Lørenskog Parkinsonforening tilbyr medlemsmøter, trening, boccia, bowling, boksing, gå-grupper, samt flere andre aktiviteter og møteplasser for personer med parkinson og pårørende. Tilbudet blir brukt av mange. – Felles skjebne, felles trøst. Det er vel det som driver meg, jeg ser at det nytter og betydningen av et aktivt miljø er viktig for enkeltmennesker. Det er godt å få impulser utenfra,



Stolt bestefar: Hans Jørgen med sitt første barnebarn, Ylva, sommeren 2002. Her har Hans Jørgen hatt Parkinsons sykdom i 14 år og var på denne tiden aktiv i parkinsonforeningene på Romerike og i Lørenskog. Foto: privat

❗ Jeg er imponert over hvor mye mennesker med diagnosen og pårørende klarer med litt tålmodighet og tid.

være i et fellesskap og være aktiv. Rett og slett gjøre livet så bra som mulig.

Ella ønsker at flere engasjerer seg i styreverv. For som hun sier – uten folk i styret, ingen forening. – På sikt håper jeg det kommer noen som kan ta over ledervervet, være aktive i styret og beholde Lørenskog Parkinsonforening i fremtiden. Det krever engasjement fra noen som kan og vil, presiserer hun.

Andre siden av byen

Nå bor Ella i Asker, og tar ofte turen til Romerike og gode venner i Lørenskog. Hun flyttet nærmere familien noen år etter at Hans Jørgen dessverre gikk bort. Ektemannen, pappaen og bestefaren er enormt savnet, og det var vemodig for Ella å flytte fra hus og hage på Fjellhamar, men nå stortrives hun i landlige omgivelser med barn og barnebarn i Asker.

– Jeg liker de nære ting og er veldig glad i hagearbeid, dyrker tomater, frukt og grønnsaker, og liker å ha det fint rundt meg. Hytta på fjellet er også er kjært avbrekk og dit drar jeg gjerne sammen med venner og familie, både for å slappe av, gå turer og fiske.

Pårørendegrupper:
Som pårørende er det viktig å kunne snakke fritt og ærlig om gleder og sorger sammen med likesinnede og noen som ser ting fra et annet perspektiv, sier Ella.



Empatien og engasjementet for mennesker med parkinson og deres familier, har blitt en del av Ella sitt livsverk. Folk med parkinson må ofte tåle en god del, for eksempel stigma og uvitenhet i samfunnet generelt.

– Jeg er imponert over hvor mye mennesker med diagnosen og pårørende klarer med litt tålmodighet og tid. Hans Jørgen mente at parkinsonrammede hadde høy intelligens. Jeg tror han var inne på noe der.

Livet, sykdom og død

Selv om hun og Hans Jørgen levde godt med sykdommen, ble det ekstra utfordrende da han fikk kreft og hvor det etter hvert gikk mot slutten for den livsglade og gode mannen. Døden var et tema de ikke snakket så mye om.

Ei heller om hvordan han egentlig hadde det med sin parkinson. Det ble liksom ikke til det. I etterkant har Ella tenkt mye på dette. – Hvordan hadde han det med sin parkinson, og hva tenkte han om å dø, tro? Jeg vet det er vanskelig, men snakk om livet, sykdommen og døden mens alle fremdeles er i live, oppfordrer Ella.

Ella brenner for bedre kunnskap om parkinson innenfor fagmiljøer, bedre oppfølging etter hjerneoperasjonen dyp hjernestimulering (DBS) og enda mer forskning. – Det er fortsatt mye det burde vært mer fokus på, og det er fint med et eget forsknings-senter i Bergen. Jeg håper de finner ut mye. Det vet jeg også Hans Jørgen ville ønsket, avslutter Ella.

MITT BESTE RÅD

Tekst og foto:
Eva Kylland



Da Jamshid var 15 år og kom til Kristiansand, begynte han å snakke med psykolog én gang i uken. Når han trenger det, har han fortsatt samtaler med den psykologen han fikk for drøye ti år siden.

– Det har hjulpet meg veldig mye. Jeg tror livet hadde blitt vanskeligere uten samtalene. Det er godt å bli hørt og ha noen å snakke med, sier han.

¶ Jeg har møtt de beste menneskene og fått de nærmeste vennene i boksemiljøet. De er som en familie for meg. Som barn i Afghanistan lærte jeg å ha en ekte respekt for alt og alle.



VI MÅ ALDRI GI OPP

Jamshid Nazari [30] fikk hjelp i boksemiljøet da han kom som flyktning til Norge for 15 år siden. I dag er han profesjonell bokser og hjelper selv andre som boksetrener for personer med Parkinsons sykdom.

Voksne menn og kvinner slår på tunge sekker som henger ned fra taket i lokalene til Grimstad Bokseklubb. En muskuløs og blid kar beveger seg raskt fra den ene til den andre, rettleder, oppmuntrer og tar imot slagene deres i hanskene sine. Jamshid Nazari er sertifisert trener innen Rock Steady Boxing, et treningsopplegg for mennesker med Parkinsons sykdom.

En bedre hverdag

Hver uke kjører Jamshid fra leiligheten sin på Birkeland i Agder til Grimstad og Kristiansand for å trene grupper på fra åtte til femten personer. Dagsformen deres svinger og avgjør hvor mange som kommer. Det eneste alle deltakerne har til felles, er parkinson-diagnosen og et ønske om å få en bedre hverdag gjennom spesifikk trening. I tillegg til boksing, står styrke, kondisjon og uttøying på programmet.

– Boksing er en allsidig idrett, vi trener for eksempel på koordinasjon og balanse. Dette er ferdigheter som er viktige i hverdagen. Vi trener blant annet på teknikker for å unngå å falle, og å reise seg igjen om uhellet skulle være ute. Vi trener også på å bruke stemmen

høy og tydelig. Og for mange er det godt å få ut frustrasjon ved å denge løs på en boksesekk, forklarer Jamshid.

Trening hjelper

Før treninga begynner kan Jamshid ofte se at den enkelte kan se sliten ut og kanskje ikke har det så greit. Etterpå er de tydelig gladere. – Da smiler alle. Det gir meg en bra følelse. Boksingen kan ikke gjøre dem friske. Mitt håp og mål er å hjelpe hver av dem litt. Klarer jeg det, så blir jeg veldig glad.

– Han tente bokseflammen i oss på det første møtet for to år siden. Jamshid utstrålte godt humør, pågangsmot og entusiasme. Han bare satte i gang og fikk oss med. Energien hans smittet over på oss, forteller Kristian Folkman (58).

Helt alene

For Jamshid er det snart et halvt liv siden han kom til Norge som enslig mindreårig flyktning fra Afghanistan.

– Jeg har møtt mange flyktninger her i bokseklubben, men Jamshid var den mest traumatiserte, sier Nils Kapstad (82), som raskt



ble den unge afghanerens trener og en nær omsorgsperson.

Siden Jamshid var interessert i kampsport, ønsket han å bli med i AIK Lund, bokseklubben i Kristiansand. Der var det fullt, men han fikk være med på en prøvetime. Treneren la merke til Jamshids iver og glede når han trente og bestemte seg for å gi ham en sjanse. – Siden har han vært her, forteller Nils. Jamshid på sin side følte at treneren hadde sett noe inne i ham selv. – Det ga meg en trygghetsfølelse. Nils så noe som er i meg. Han så at jeg er mer enn en idrettsutøver.

Jamshid fikk politisk asyl. Han lærte raskt norsk og begynte på ungdomsskolen. Ved asylsenteret fikk han en primærkontakt, registrert som hans pårørende. Han gikk ukentlig til psykolog. Nils Kapstad gikk inn i foreldre-rollen og opprettet kontakt med alle fagpersonene. Jamshid forteller om hvordan boksingen hjalp ham gjennom en krevende tid.

– Dersom jeg hadde hatt en dårlig dag og følte med nedfor og deprimert, sleit jeg med å få sove. Da skjedde det mange ganger, at jeg dro til bokseklubben midt på natten, tok på meg hansker og slo løs på en sekk. Sånn fikk jeg utløp for vanskelige følelser og tunge tanker. Det hjalp. Jeg ble roligere. Lettere i kroppen.

Når Jamshid bokser, glemmer han alt annet, han kobler av, får en pause fra det som er krevende og sårt i livet. Han mener boksingen har hjulpet ham gjennom hverdagene. Det har også vært avgjørende at han har kunnet snakke med Nils Kapstad om alt:

– Han er ikke bare boksetrener. Og det er ikke bare meg han har hjulpet. Nils Kapstad er en ildsjel og mine venner i boksemiljøet er som en familie for meg. De har gitt meg nødvendig trygghet til å stå på egne bein og klare meg i samfunnet.

Tilhører to land

Jamshid Nazari er norsk statsborger og begynte å konkurrere på landslaget i 2013. Nå trener han to ganger daglig. Jamshid har vunnet sju av åtte kamper som proffbokser.

– Jeg er stolt av dette og jobber hardt for Norge. Samtidig er jeg stolt over å være afghaner, uten det ville jeg ikke vært der jeg

FAKTA OM JAMSHID NAZARI

- Profesjonell bokser siden 2017, har vunnet sju av de åtte kampene han har deltatt i.
- Fra 2013 til 2017 var han med i det norske landslaget.
- Norwegian Champion – har vunnet Norgesmesterskapet i boksing tre ganger.
- Nordic Champion 2015 – har vunnet Nordisk mesterskap i boksing.
- Athlete of the year 2015 – ble kåret til årets bokser i Norge.
- Haringey. London Box Cup 2015 – fikk gullmedalje i en av Europas største bokseturneringer.
- Sertifisert treningsinstruktør Rock Steady Boxing– trener to parkinson-grupper i Grimstad og Kristiansand.

er nå. Jeg er takknemlig for at jeg fikk gå på skole og gjøre noe jeg har lyst til i Norge. Og jeg er veldig glad for verdiene jeg har med fra hjemlandet mitt.

Han prøver å være et godt forbilde for unge mennesker som sliter med noe i livet. Han er den første afghaneren som har blitt idrettsutøver på et så høyt nivå i Norge. Han vil gjøre det lettere for andre, som ønsker å satse på idrett.

Iblant blir han invitert med på fisketur sammen med Kristian Folkman og flere fra treningsgruppen. Da får Jamshid høre om



livene deres før de fikk Parkinsons sykdom. Mange er eldre, hver med sin historie. Alle har gjort mye for samfunnet vårt. For Jamshid er det vesentlig at alle blir sett og hørt. Parkinsons sykdom kan være slitsomt å leve med og Jamshid lager en treningsplan tilpasset hver deltaker. Før og etter trening bruker han et par minutter til å snakke med den enkelte.

– Jamshid har livserfaring som gjør at han skjønner hvordan det er å ha det vanskelig. Han er en klok og hjertevarm ung mann. Det faller naturlig for folk å høre på det han sier. Og han skjønner at mennesker er ulike. Så er han en dyktig bokser, som har forstått

«**Dersom jeg hadde hatt en dårlig dag og på en måte var deprimert, sleit jeg med å få sove. Det skjedde mange ganger, at jeg dro til bokseklubben midt på natten, tok på meg hansker og slo løs på en sekk.**

betydningen av å arbeide hardt. Dette gjør han allerede til en flink trener som klubben satser på, sier Nils Kapstad.

Trener Jamshid har selv blitt en ildsjel. Hans beste råd til mennesker som har fått parkinson: – Gi aldri opp! Mennesker med Parkinsons sykdom trenger folk som kan pushe dem. Alle er mye sterkere enn de tror selv. Diagnosen er ikke alt. Den må ikke få ta over. Jeg vet hvor fælt og vanskelig livet kan være. Og jeg tenker at det finnes alltid håp. Der er alltid en vei videre. Vi må aldri gi opp, avslutter han.



Pengene går til forskning på Parkinsons sykdom i Norge, informasjonsarbeid om sykdommen og til å finansiere ulike tiltak som skal gi mennesker med parkinsonisme og deres pårørende best mulig livskvalitet.

EN STOR TAKK FOR GAVEN FRA
Romerike Parkinsonforening
Ingrid Gisela Goldacker
Arnhold Fladsrud

VI TAKKER FOR ALLE GAVER TIL MINNE OM
Agnar Øystein Bordi
Anne Brekke
Anne Elida Rykhus
Arvid Flagestad
Aslaug Røgden
Birger Havnerås
Bjørn Tormod Aaslund
Gerd Jorunn Stokke
Gunnar Haugen
Henny Margot Fladsrud
Hermod Johan Pettersen
Håvard Wang

Ingebjørg Pedersen
Jarle Gustav Glørstad
Jean Auguste Sophie
Jon Sverre Hansen
Jostein Skage
Jozefa Garbicz Heimsnes
Lars Trygve Loe
Liv Marie Rabben Sundby
Magne Birger Floen
Magne Petter Småli
Marie Rekve Norheim
Marit Fjellhøy
Marit Monsen
Martin Bjervik
Martin Røkke
Odd Berntsen
Odd Henry Nilsen
Odd Lauritzen
Olav Sørensen
Per Arild Thøgersen

Per Fredrik Gran-Henriksen
Per Harald Egge
Peter Abusdal Torjesen
Svein Paul Jensen Svaleng
Sven Johannessen
Terje Johan Nordbø
Tom Andreassen
Tom Bjarne Kolstad
Trond Lillebye
Vibeke Dehli
Vidar Lohne
Willy Georg Aas
Åsmund Hansen

TAKK TIL ALLE SOM HAR HATT BURSDEGINNSAMLINGER PÅ FACEBOOK
Alexander Berg
Arnt Zimmermann
Bente Hepsøe
Brynhild Enerhaug
Eirik Lyssand
Even Kahrs
Filip Åldstedt Danielsen
Gerd Hoff Jensen
Helén Salte Espeland
Hogne Tørre

Ingunn Henriksen
Jan Soot
Janne Holen
Jim T. Henriksen
Karstein Kjølstad
Leif Klokkehaug
Lisbet Aarum
Lise Rastum
Malin Nilsen
Marie Kloster
Mathilda Martinsson
Nina Hirsch
Ole-Stian Hansen
Rigmor Johansen
Sheela Lyngaard
Sigurd Ståle Solheim
Sindre Linstad
Svein-Arild Rye
Synne Holst Hansen
Synnøve Søderblom
Terje Arnesen
Thomas Bratgjerd
Tiril Helle
Trond Vetleseter

Gi din gave til kontonummer:

6116.56.67289

eller på

PARKINSON.NO/GAVE

Alle som har gitt 500 kroner eller mer i gave til Norges Parkinsonforbund i løpet av et kalenderår kan få skattefradrag for gaven[e], forutsatt at vi har ditt fødselsnummer.

Du kan få skattefradrag for gaver inntil 25 000 kroner [2022].

Leif og Elin møttes på Elverum lærerskole i 1959, giftet seg i 1963 og fikk tre barn og ni barnebarn, derav to bonusbarnebarn. Bildet til høyre er fra en høsttur til Lauvsnes i oktober 2016.



INNSAMLING
Tekst:
Annette Skram
Hansen
Foto:
Privat

LEIFS GIVERGLEDE

Leif Klokkehaug (80) har vist et enormt engasjement for parkinsonsaken gjennom flere år – først og fremst som pårørende for sin kjære kone Elin. Etter at hun fikk påvist parkinson i 1999, engasjerte de seg begge to i parkinsonsaken og det lokale foreningsarbeidet. Ekteparet levde og åndet for parkinsonsaken. Da Elin gikk bort 2. februar i år, var Leif aldri i tvil om hva han ville samle inn penger til: – Det er mer givende å bruke noen kroner på et godt formål enn på blomster som havner ned i jorden. Nylig fylte han 80 år og da inviterte han like godt til Facebook-innsamling.

Det var mange som bidro med å gi en gave. Leif tror at det store nettverket hjalp ham med å få inn så mange bidrag. Han forteller at han og kona var flinke til å opprettholde et stort nettverk. De møttes på Elverum lærerskole i 1959, giftet seg i 1963 og fikk tre barn og ni barnebarn, derav to bonusbarnebarn. Læreryrket brakte dem mange steder rundt om i landet, blant annet jobbet de som «turistlærere» i Finnmark en periode, og ikke minst har de blitt kjent med mange fine folk gjennom Norges Parkinsonforbund og opplevd mye «dans og spetakkel».

Leif synes at det å bruke Facebook som innsamlingsplattform fungerte helt utmerket. Han fikk bare gode tilbakemeldinger og «ingen surmuling» fra venner og bekjente da han sa at han heller ville ha bidrag til parkinsonsaken istedenfor gaver.

Leif ønsker at bidragene hovedsakelig skal gå til forskning. Håpet er å stanse eller reversere parkinson. Han understreker at vi må ha fokus på det arbeidet som fylkes- og lokalforenin-gene gjør – det arbeidet som har stått han og kona så nært i alle disse årene. – Det å komme sammen med noen i samme båt og ha det trivelig sammen, betyr veldig mye.

Bildene av Leif og Elin Klokkehaug er tatt med 53 års mellomrom – det første er bryllupsbildet fra 1963 og det andre bildet er fra en høsttur til Lauvsnes i oktober 2016.

Vi i Norges Parkinsonforbund er dypt takknemlige for Leifs engasjement – tusen takk!

Slik starter du din egen innsamling på Facebook

1. Gå inn på Facebook-siden til Norges Parkinsonforbund
2. Finn «Innsamlingsaksjoner» i menyen
3. Trykk på «Samle inn penger»
4. Legg til navn og beskrivelse av innsamlingen
5. Trykk på rediger hvis du vil endre bilde, velg fra vårt fotoarkiv eller last opp ditt eget
6. Bestem innsamlingsbeløp og sluttdato for innsamlingen
7. Trykk opprett
8. Inviter dine venner til å bidra
9. Publisert og del

Vi kan hjelpe deg i gang
Har du spørsmål eller trenger hjelp til å starte en innsamling på Facebook til inntekt for parkinsonsaken, kan du gjerne ta direkte kontakt med Norges Parkinsonforbund på tlf: 22 00 83 00

Rehabiliteringstilbud til parkinsonpasienter

I samarbeid med Norges Parkinsonforbund har våre bedrifter utarbeidet egne treningsprogram for parkinsonpasienter. Du søker om opphold på rehabiliteringssenter ved at fastlegen din sender inn eget henvisningsskjema til en enhet i helse-regionen for videre behandling. Egenandel kr. 150,- pr. døgn. Ønsker du ytterligere opplysninger, ta kontakt med oss direkte:



RINGEN REHABILITERINGSSENTER AS

Tlf. 62 33 45 00 – Fax. 62 33 45 99
post@ringen-rehab.no – www.ringen-rehab.no

Rehabiliteringstilbud

Ringen Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Sør-Øst om spesialisert rehabilitering av personer med Parkinsons sykdom. Vi holder oss hele tiden oppdatert på nyeste forskning og kunnskap, og tilpasser vårt rehabiliteringsopplegg etter dette.

Vi har kontinuerlige gruppeopphold på 3 uker gjennom hele året, med egne grupper for yngre under 55 år eller som fortsatt er i arbeid.

I tillegg LSVT BIG med opplegg over 4 uker, samt individuell døgn på 4 uker og dagopphold over 4 uker.



RØDE KORS HAUGLAND REHABILITERINGSSENTER

Med vestlandsk natur som ramme tilbyr vi rehabiliteringsopphold ved Parkinson sykdom. Vi har gode, tilrettelagte fasiliteter og dyktig fagstab til rettleiing og oppfølging. Tilbudet vårt inkluderer trening innad mellom anna LSVT Big-metoden og PWR, samt undervisning med hovedvekt på kognitiv terapi, mestringsstrategier og endringsprosesser. I tillegg til å nytte både basseng, gymsal og treningssalar innandørs, legg vi stor vekt på å nytte naturen rundt oss som ein treningsarena.

Sjå vår heimeside www.rkhr.no for meir informasjon



KASTVOLLEN REHABILITERINGSSENTER

Kastvollvegen 11, 7670 INDERØY
 Tlf. 74 12 46 50 - post@kastvollen.no

Kastvollen Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Midt-Norge om tverrfaglig spesialisert rehabilitering av personer med nevrologisk og nevrologiske diagnoser. Vi har Parkinsongrupper kontinuerlig gjennom hele året, samt tilbud om individuelle opphold. Egne grupper for nydiagnostiserte (1 uke) og yngre (4 uker). Tilbudet vårt inkluderer trening, undervisning, samtalegrupper og sosiale aktiviteter. Vi har et fantastisk uteområde, med nærhet både til sjø, skog og mark, som vi bruker aktivt i rehabiliteringen.

www.kastvollen.no

Opptreningscentrene anbefales av:



Alf Magne fikk sykdommen, men vi er begge rammet.

Heidi E. Bye, pårørende til Alf Magne, som har levd med parkinson i over 20 år.

**BLI EN DEL AV
 FELLESSKAPET, DU OGSÅ
 – MELD DEG INN I NORGES
 PARKINSONFORBUND!**

Scann QR-koden eller gå inn på parkinson.no/medlem for mer info



 Bokseklubben AS Sagaveien 66C 1555 SON Tlf. 930 04 146	Active Services AS Sagaveien 66C 1555 SON Tlf. 930 04 146	Apex Fysioterapi Helsesenteret, Sandvågs- haugen 1 9180 SKJERVØY Tlf. 918 03 315	 NIDAROS Sparebank J.O. Stavs veg 2, 7088 HEIMDAL Tlf. 72 83 00 00	 TROMS FRYSETERMINAL Nordlysvegen 229, 9020 TROMSDALEN Tlf. 77 64 72 50
Bokseklubben av 1930 Byåsveien 158 7021 TRONDHEIM Tlf. 995 31 234	Lasse Gundal Malerfirma Måltrostveien 5 2022 GJERDRUM Tlf. 911 62 436	 Kongsberg Bandasje HELSEARTIKLER Kirkegata 9 A 3616 KONGSBERG Tlf. 32 73 63 75	Grimstad Bokseklubb Havslundveien 6 4870 FEVIK Tlf. 917 91 563	 Notodden kommune Seksjon for helse og omsorg notodden.kommune.no
Arendal Bokseklubb Bilødekjør 18 4838 ARENDAL Tlf. 954 25 989	 UniProtect Reinsvegen 50 5643 STRANDVIK Tlf. 56 58 16 49	Mirawa Restaurant Schwenckegata 1 3015 DRAMMEN Tlf. 32 83 65 85	 JÆREN FOLKEHØGSKULE Søren Øvretveits veg 9 4350 KLEPPE Tlf. 51 78 51 00	 Bamble kommune bamble.kommune.no
Borge Installasjon AS Semsveien 46 3302 HOKKSUND Tlf. 32 25 01 00	Sparebank 68° Nord Hovedveien 22 8360 BØSTAD Tlf. 76 05 58 90	Nitschke Vollsveien 17B 1366 LYSAKER Tlf. 67 10 77 00	En stor takk til alle våre annonsører	 Molde kommune molde.kommune.no
 Brattli Bygg Anders Woie - 90768447	 Siving Trond Amundsen Rådgivende ingeniør i byggeteknikk 7038 TRONDHEIM Tlf. 924 10 531 www.sivingamundsen.no	 Hamar kommune hamar.kommune.no		
 Cerebrum NEUROLOGI Dr. Stein Bror Strandquist Grev Wedels gate 10, 3111 TØNSBERG Tlf. 913 02 134	Moldekameratene Bokseklubb Moldelveien 69-71, 6413 MOLDE Tlf. 977 69 776	Rua bygg & Takst Nordre Ruavei 7 3614 KONGSBERG Tlf. 916 93 669 www.ruabyggogtakst.no		



ELOFLEX
MODELL D2



- DELBAR
FOR ENKLERE
LØFT

TA KONTAKT MED OSS FOR MER INFORMASJON ELLER FOR
Å AVTALE UTPRØVING AV ELOFLEX!

POST@H-E.NO 906 86 881 WWW.H-E.NO

 **HJELPEMIDDEL
EKSPERTEN AS**



Foto: Terje Rakke Nordic Life

Tenk om vi kan stoppe sykdommen før den starter!
Det ultimate håpet med forskning er å bidra til en kur eller en medisin som kan bremse eller stoppe Parkinsons sykdom helt.

– Kaja Nordengen
forsker, forfatter og lege i spesialisering i nevrologi, nevrologisk avdeling Oslo universitetssykehus.

STØTT VIKTIG FORSKNING PÅ PARKINSON

Som fast giver bidrar du hver måned med viktig støtte til forskningen som vil gi bedre hjelp, raskere. Sammen skal vi løse dette, og du er den viktigste brikken i puslespillet.

I tillegg støtter du arbeid som kurs og tilbud rundt om i landet, politisk arbeid og informasjonsarbeid.

Fyll ut den vedlagte kupongen og send inn den ferdig-frankerte svarkonvolutten.

Signer med

vpps

Bli fast giver i dag!
parkinson.no/fastgiver



RINGEN REHABILITERINGSSENTER AS

Tlf. 62 33 45 00 – Fax. 62 33 45 99
post@ringen-rehab.no – www.ringen-rehab.no

Rehabiliteringstilbud

Ringens Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Sør-Øst om spesialisert rehabilitering av personer med Parkinsons sykdom. Vi holder oss hele tiden oppdatert på nyeste forskning og kunnskap, og tilpasser vårt rehabiliteringsopplegg etter dette.

Vi har kontinuerlige gruppeopphold på 3 uker gjennom hele året, med egne grupper for yngre under 55 år eller som fortsatt er i arbeid.

I tillegg LSVT BIG med opplegg over 4 uker, samt individuell døgnet på 4 uker og dagopphold over 4 uker.



Personlig og profesjonell støtte i hverdagen. Du får din egen, faste veileder og tjenesten skreddersys til ditt behov.

Kjøp et abonnement eller bestill ved behov.

Tjenesten passer for deg som trenger hjelp til å klare ting i hverdagen eller for å være aktiv. Vi har også veiledning av pårørende.

Ta kontakt for en uforpliktende samtale med en hyggelig medarbeider i NOEN.



Aktivitet og livskvalitet

Tlf 97042273 • www.noen-as.no

FORSKNINGSFOND

Norges Parkinson Forskningsfond hvori opptatt Dagny og Michael Børsums legat, Rogaland Parkinsonforbunds legat og Lars Kristian Sundseths Legat/ Norwegian Parkinson Research Foundation

SØK OM FONDSMIDLER

Norges Parkinson Forskningsfond og Norges Parkinsonforbund skal dele ut midler til formål som angitt nedenfor.

Når prosjektet er fullført må det:

- Utarbeides en rapport/delrapport med resymé stilet til styret i Norges Parkinson Forskningsfond som skal sendes til fondet innen 31.01. hvert år i prosjektets varighetsperiode.
- Skrives en enkel og forståelig artikkel, innen 31.01 året etter prosjektet avsluttes, som kan publiseres i Norges Parkinsonforbundets tidsskrift «Tema parkinson».

Søknaden sendes elektronisk til:

Norges Parkinson Forskningsfond
E-post: forskning@parkinson.no
Merket: Søknad 2022

Søknadsfrist 21. oktober 2022



NORGES PARKINSON FORSKNINGSFOND

Det kan søkes om midler til prosjekter – både ettårige og flerårige – som støtter forskning på Parkinsons sykdom, parkinsonisme og andre nevrologisk betingede bevegelsesforstyrrelser, samt til forskning og tiltak som har som formål å bidra til at disse gruppene oppnår best mulig livskvalitet. Søknadene vil bli behandlet i november 2022.

Søknaden skal være på maks fire sider og må inneholde:

- Prosjektbeskrivelse
- Et spesifisert budsjett over inntekter og kostnader for prosjektet
- Navnet på prosjektets ansvarlige leder



Norges Parkinsonforbund

abbvie

Vår forskning har gjort at mange i dag lever bedre liv.

Nå fortsetter vi jobben med å løse noen av verdens største helseutfordringer.

I AbbVie jobber vi med å finne det som kan bli morgendagens medisinske gjennombrudd. Samtidig er vi opptatt av hva pasientene trenger her og nå.

Vi kommer aldri til å slutte å jobbe for at mennesker skal kunne leve så gode liv som mulig – i dag og i årene som kommer.

AbbVie satser innen øyehelse, immunologi, nevrovitenskap, onkologi og virologi. Målet er større frihet for mennesker som er rammet av sykdom.

©2020 AbbVie AS • Postboks 1 • 1330 Fornebu Tlf: 67 81 80 00 • November 2020

FORENINGSOVERSIKT PR 1. SEPTEMBER 2022

Oversikt over fylkes og lokalforeningene i Norges Parkinsonforbund.
Se også våre hjemmesider: parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag

AGDER

Leder: Åge Jenssen
90 88 81 50
agder@parkinson.no

Agder Vest

Leder: Bjørn Baugstø
91 68 34 54
agdervest@parkinson.no

Agder Øst

Leder: Grete Olsen
41 56 70 15
agderost@parkinson.no

BUSKERUD

Leder: Brita Faaberg
97 50 76 17
buskerud@parkinson.no

Kongsberg

Leder: Magne Helland
97 56 21 24
magnehelland55@gmail.com

INNLANDET

Leder: Ole-Stian Hansen
920 13 780
innlandet@parkinson.no

Lillehammer og omegn

Leder: Lars Erik Lunde
41600385
lillehammer@parkinson.no

Solør-Ødal

Leder: Analia Serrano
Clavero
48 26 14 85
solorodal@parkinson.no

Hamar og omland

Leder: Ivar Refsdal
91 30 10 75
ivar@refsdal.org

Østerdalen

Leder: Reidar Nystuen
92 63 91 12
reinys@online.no

MØRE OG RØMSDAL

Leder: Eli Karin Walle
412 72 915
elikarinwalle@gmail.com

Nordmøre

Leder: Arne Westye Fjellstad
41 76 56 19
nordmøre@parkinson.no

Romsdal

Leder: Roy Høyer
romsdal@parkinson.no

Sunnmøre

Leder: Geir N Sund
916 09 718
sunnmore@parkinson.no

NORDLAND

Leder: Tone Anita Lund
92 84 82 73
nordland@parkinson.no

Bodø og omegn

Leder: Ellen Irene Belsom
976 54 427
bodo@parkinson.no

Lofoten og Vesterålen

Leder: Steinar Karlsen
95 19 27 87
lofotenogvesteralen@parkinson.no

Narvik og omegn

Leder: Arnt Zimmermann
90 50 90 06
arntzimm@gmail.com

Rana

Leder: Steinar Arnesen
48 21 63 32
rana@parkinson.no

Helgeland

Leder: Stein Ivar Mortensen
90 59 29 33
helgeland@parkinson.no

OSLO/AKERSHUS

Leder: Edgar Valdmanis
95 23 46 08
edgarvaldmanis@gmail.com
osloakershus@parkinson.no

Asker og Bærum

Leder: Finn Erling Dahl
93 49 59 65
finn.erling.dahl@gmail.com

Follo

Leder: Janne Finsrud
Andersen
47801270
follo@parkinson.no
janne.72@yahoo.com

Lørenskog

Leder: Ella Akre Forberg
92 83 88 48
ellafor@online.no

Oslo vest

Leder: Lise Bjørnrud
908 41 359
lise@bjornrud.no

Oslo nord

Leder: Edgar Valdmanis
95 23 46 08
edgarvaldmanis@gmail.com

Oslo syd

Leder: Einar Evje
95064104
einevj@gmail.com

Romerike

Leder: Svein B. Stuge
95 83 05 27
svein.stuge@vikenfiber.no

ROGALAND

Leder: Asbjørn Halvorsen
93 23 55 14
rogaland@parkinson.no

Haugesund

Leder: Bernhard Engedal
909 53 089
haugesund@parkinson.no

TROMS OG FINNMARK

Leder: Knut Aasgaard
91 60 03 19
tromsogfinnmark@parkinson.no

Harstad og omland

Leder: Alf Hanssen
90 57 31 83
alhansse@online.no

Tromsø og omland

Leder: Kjell-Ole Leiknes
41 54 05 07
tromso@parkinson.no

TRØNDELAG

Leder: Leif Klokkehaug
95 20 71 04
trondelag@parkinson.no

Gauldal-Øppdal

Leder: Bente Sundet Olsen
48 24 96 09
gauldaloppdal@parkinson.no

Inntrøndelag

Leder: Karstein Kjølstad
90 20 67 67
inntrondelag@parkinson.no

Namdal

Leder: Siri Aune
90 20 83 55
siriaune@hotmail.com

Trondheim

Leder: Tora Rømo
90 69 48 24
trondheim@parkinson.no

Værnesregionen

Leder: Børge Pettersen
98 40 48 50
vaernesregionen@parkinson.no

VESTFOLD OG TELEMAR

Leder: Tove Krøger-Andersen
40747104
kato0727@outlook.com

Vestfold

Leder: Tove Krøger-Andersen
40747104
kato0727@outlook.com

Telemark

Leder: Magnar Brekka
913 34 031
magnarbrekka@gmail.com

VESTLAND

Leder: Arne Sivertsen
97 02 50 58
vestland@parkinson.no

Bergen og omegn

Leder: Beate Helle
916 17 902
bergenogomegn@parkinson.no

Sogn og Fjordane

Leder: Reidun Sagen
95 89 22 94
sognogfjordane@parkinson.no

Sunnhordland

Leder: Kjell Bjørn Minde
902 96 202
sunnhordland@parkinson.no

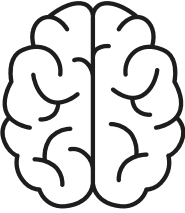
ØSTFOLD

Leder: Ragnhild Bugge
93 00 89 92
ragnhild.bugge@gmail.com

HJERNETRIM

Hjernestimulans kan være nye treningsoppgaver og psykisk og fysisk variasjon som utfordrer hjernen.
For å sitere en norsk kvasifilosofisk poet: Trening er godt for helsa, reine parkinsonfrelsa – uansett hvilket utgangspunkt du har!

Sender du inn løsningsordet til post@parkinson.no blir du med i trekningen av en overraskelse neste gang.
Prøv da vel! Svarfrist: 1. november

	XORD .no		HENSYN	TANKE- KORS	FOR- FATTER	KJÆRLIG LAND	↓	FISKE- FETT	BANKET	ENEBOER	LEVER	TV- KANAL	ABER	KJØRE- RED- SKAPER	5
	→											↘	→		
	HARDT ARBEID- ENDE SMÅKRYP						JASKER								SENTI- MENTALT
							BARN								
	SENIOR				MARTIN NYHETS- BYRÅ						KRYDDER KV. NAVN				
SMART	↓		DRA I RETNING AV	MATFISK	AMERI- KANER BRYGGER- HUS				FYR KRØLL- ALFA				STABLE RADIO- BØLGE		
KAN DELEGAT VÆRE							KRÅKE- LYD BIL- MERKE			UBE- SKYTTET SKAPER SEG					
DANS						BOLIGLAG STAT			PULVER PRON.						
SJØ- VEKST	GJERRIG	→				PRØVE			←			←	NØDET TA NED		
OM	↓			PANIKK- PERSON EN			↓					RETT- LEDNING IKKE DEN, MEN ...			
HALVAPE						DRØM- MEN OM ... UKLAR			UTVISKE SLIT						
ELEGANT ALVEN							KNIKSE				M.NAVN				
↳					MORSOM				AV- VANNET						

Gratulerer!
Vinner av kryssordet i forrige utgave [2/2022] er Ulla Huotari fra Tromsø. Løsningsordet var «pass på hjernen drikk nok vann».

Vinneren får premie tilsendt.

FORBUNDSSTYRET

Trygve Andersen
Forbundsleder

Pål Christian Roland
Nestleder

Heidi E. Aadde Bye
Styremedlem

Arnt Zimmermann
Styremedlem

Kari Brekke Arnesen
Styremedlem

Brita Faaberg
Styremedlem

Ole-Stian Hansen
Styremedlem

Trine Lise Corneliusen
1. varamedlem

Svein Arne Holst-Larsen
2. varamedlem

FORBUNDETS ADMINISTRASJON

Britt Inger Skaanes
Generalsekretær

Malin Svinndal Gundersen
Assisterende generalsekretær

Sverre Nilsen
Kommunikasjonsrådgiver

Anette Bekkelund
Informasjonsrådgiver

Kathrine Veland
Seniorrådgiver prosjekt og organisasjon

Linda Paulsen Vik
Organisasjonsrådgiver

Zara Akhtar
Administrasjonskonsulent

Annette Skram Hansen
Seniorrådgiver innsamling

Ragnhild Støkket
Seniorrådgiver helsefag

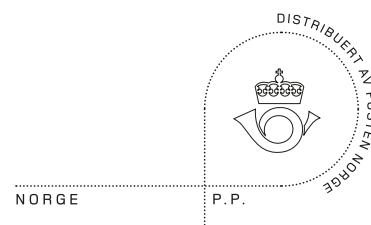
Lemia Boussaada
Helserådgiver

Trening er ikke meningen med livet – men det gir mening å trene. Dette gjelder ikke minst for oss som har parkinson.

– kvasifilosofisk poet Olav Nausthaug.



Returadresse:
Norges Parkinsonforbund
Karl Johans gt. 7
0154 Oslo



GI EN GAVE

– støtt Norges Parkinsonforbund
sitt arbeid med å gjøre ParkinsonNet
tilgjengelig for alle med parkinson.

■ En person med parkinson
må få riktig hjelp, tidlig!

Lisa Apeland, ergoterapeut ved
nevrologisk avdeling på Stavanger
universitetssjukehus

Gi din gave til kontonummer:

6116.56.67289

eller på

PARKINSON.NO/GAVE

