



Parkinsonforeningen Oslo—Akershus

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus Nr 1 mars 2011

Lederen har ordet

I det siste har jeg lest Leif Øgårds bok "Bättre liv trots Parkinson". Boken kom ut på svensk i 2005 og er nå oversatt til engelsk for å nå flere parkinsonister.

Det Leif Øgård er opptatt av er, at du selv tar ansvar for din situasjon og ditt liv så langt det er mulig. Du må skaffe deg informasjon, ta beslutninger og aktivt arbeide for å nå dine mål.

Det som går som en rød tråd igjennom boken er tankens makt. Øgård spør om hvilke mønster dine tanker følger. Styres de av en indre trygghet eller av et negativt selvbilde? Han har idag hatt parkinson i over tyve år og beskriver i boken sin utviklingen på det mentale plan, om medisiner, mosjon og mat. Han er opptatt av positiv tenkning og hvordan det har forandret hans liv.

Jeg leste med glede at han har som forbilde Nelson Mandela. Mannen som satt fengslet i 27 år på Robben Island i Sør Afrika. Jeg har selv brukt Nelson Mandela som eksempel i flere foredrag jeg har holdt.

Istedenfor å komme ut som en nedbrutt og bitter mann, møtte Mandela verden, mentalt sterk som en moden statsmann og en kjærlighetens og tilgivelsens fremste budbærer.

Gripende er det å lese om det forhold som utviklet seg mellom fangevokter James Gregory, hvit militær og en del av apartheidregimet og fangen Nelson Mandela. Gjennom lange samtaler i flere år ble fangevokteren "omvendt" av fangen. I boken sier Øgård at han henter kraft fra forbilder. Boken "Bättre liv trots Parkinson" er skrevet for de som har sykdommen, men kan leses av alle. Den berører viktige og store deler av livet. Vi har en traveltid for øyeblikket med årsmøter og planer for 2011. Det gjelder å se alle mulighetene som finnes.

Lykke til med Foreningsarbeidet.
Elizabeth Skare

LA OSS I FELLESSKAP GJØRE 2011 TIL ET GODT ÅR FOR PARKINSONISTER MED PÅRØRENDE.

Av Magne Roland

Parkinsonforeningen Oslo / Akershus er godt rustet til å ta fatt på et nytt og aktivt år som skal synliggjøre parkinsoninpasientene og deres pårørende på en målrettet og positiv måte. Mye utmerket arbeid er gjort. Fylkesforeningen med lokalforeninger med alle sine tillitsvalgte fungerer godt sammen. Det er all grunn til å ha stor tro på at store og små oppgaver vil bli synliggjort og bearbeidet på en slik måte at hver enkelt av oss kan få et bedre liv.

Vi har alle vårt eget ståsted. Noen har nettopp begynt på en lang ferd med parkinsonismen i bagasjen. Andre har strevd noen år. Det er ikke to som får sykdommen nøyaktig på samme måte. Derfor blir mange skånet for de største plager mens andre finner tilværelsen svært vanskelig og kanskje uholdbar. Noen av oss pårørende har opplevd å miste sin kjære parkinsonist etter mange års strev. Derfor er vi alle i samme båt, men utfordringene kan være noe forskjellige.

Når jeg skal peke på en viktig oppgave for 2011 vil jeg ta utgangspunkt i vår forskjellighet, samtidig med at vi har noe grunnleggende til felles. Vi har alle et ansvar for å synliggjøre

parkinsonismen som problem og utfordring. Dette gjelder både utad mot samfunnet og innad i våre egne rekker. Med dette mener jeg ikke at vi skal gå rundt og agere syke eller pårørende hele tiden. Vi skal selvfølgelig fungere til enhver tid på best mulig måte med alle de ressurser vi har. Vi skal delta i samfunnet som alle andre. Men vi har også en oppgave som går ut på å vise hva parkinsonisme er, både de som er rammet av sykdommen og vi som er eller har vært pårørende. Her har nok de fleste en tendens til å være tilbakeholdende og kanskje unnfalende. Utad mot samfunnet er det viktig å synliggjøre sykdommen for at folk flest, inkludert politikere og byråkrater, skal få øynene opp for de behov og krav vi har i forhold til hjelpetiltak og medisinsk oppfølging. Innad i våre grupper er det viktig å stå frem med våre ideer, tanker, savn og drømmer for at vi skal lære av hverandre. Og ikke minst erfarer at vi er mange som er i samme bås.

Kanskje vår forening skal legge vekt på disse utfordringene i det kommende år. Papaya har arbeidet en del med å synliggjøre de følelsesmessige reaksjoner på den nye livssituasjon som parkinsonismen gir. Dette er jo en påtvunget og ny livssituasjon som alle er mentalt uforberedt på. Ved å dele erfaringer og følelser kan vi hjelpe hverandre til å få et rikere liv. Dette handler om å mestre et liv som fortsatt har svært mange muligheter. Dette er ikke utfordringer som er unike og enestående for parkinsonisten med pårørende. Det gjelder alle som blir satt litt til side på grunn av en eller annen sykdom eller andre uventede endringer i livet.

I mine 45 år som lege har jeg møtt mange pasienter som følte seg helt nedbrutt og maktesløse da sykdommen kom. Det faktum at livet måtte reorganiseres ble en for stor utfordring. De greide ikke å se at de fleste funksjoner og evner fortsatt var tilstede selv om de mistet mye. Andre tok fatt i sine følelser og drømmer og satte dette inn i et positivt perspektiv. Noen uttrykte til og med at sykdommen satte dem i stand til å finne skjulte og ubenyttede ressurser som gjorde at livet ble rikere enn før- selv om mye måtte redefineres og endres. Kanskje disse personene er inne på noe helt vesentlig. Ingen er garantert at livet skal være enkelt og gå på skinner. Men i enhver situasjon har vi muligheter som vi ikke greier å få øye på.

Kanskje vi i 2011 skal bli flinkere til å sette ord på våre tanker, følelser, våre savn og våre muligheter. Kanskje vi skal bli flinkere til å synliggjøre overfor hverandre hvordan vi egentlig har det. Dette er noe alle burde arbeide mye med, både i omgang med seg selv og de menneskene vi har rundt oss. Skal vi oppfordre fylkesforeningen med lokalforeninger til å sette dette på dagsorden og la året 2011 bli et år der vi blir bedre kjent med både oss selv som individ og de mennesker vi har rundt oss.

Parkinsonister som er så pleietrengende at de må flytte til sykehjem har fått mindre oppmerksomhet i vår organisasjon enn andre grupper. Dette vil en del av oss forsøke å endre på. Derfor utarbeides et prosjekt som skal belyse hvordan parkinsonister i institusjon har det, og hva som må gjøres for at de skal få en bedre tilværelse med tilfredsstillende livskvalitet.

Kronisk syke i sykehjem blir samkjørt med andre pleietrengende som er der på grunn av høy alder med påfølgende funksjonssvikt (geriatrike pasienter). Mange av oss har erfart at dette kan skape bo- og pleiesituasjoner som er uheldig for den kroniske syke. Her er parkinsonisten i samme bås som personer med andre kroniske sykdommer. Vi håper at prosjektet kan starte ved 3 sykehjem i Oslo i løpet av 2011. Prosjektet kan bli et samarbeid med mange andre, blant annet Norges parkinsonforbund. For å få fart på arbeidet er det helt nødvendig å få også Oslo kommune med på laget. Et av målene er i få bevilgende myndigheter til å innse at kronisk syke ikke er en del av geriatrien. Det er kanskje den store bøygen. Videre å få aksept for at kronisk syke som er pasienter ved våre sykehjem er i en helt spesiell situasjon. Dette både på grunn av sin ofte lave alder og det faktum at de har en definert sykdom som gjør dem pleietrengende. Ved siden av vanlig pleie og omsorg krever sykdommen spesielle tiltak, både når det gjelder fysisk trening og psykiske stimuli. Videre er medisinsk oppfølging av sykdommen svært viktig.

I årsmøtet for Oslo / Akershus vil det bli vedtatt en handlingsplan for inneværende år. Den kommer til å omfatte flere nyttige og nødvendige utfordringer. Derfor en oppfordring til oss alle:

La oss samle våre ressurser og initiativ om oppgaver som gjør at vi i fellesskap kan gjøre 2011 til et godt år for parkinsonister og pårørende.