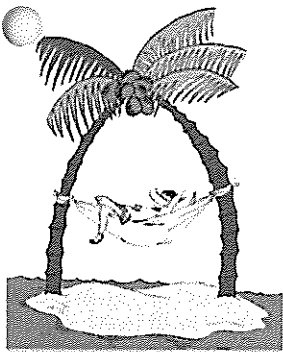




Parkinsonforeningen Oslo—Akershus

# Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus Nr 2 Sept. 2009



## En sommer er over

Av: Magne Roland

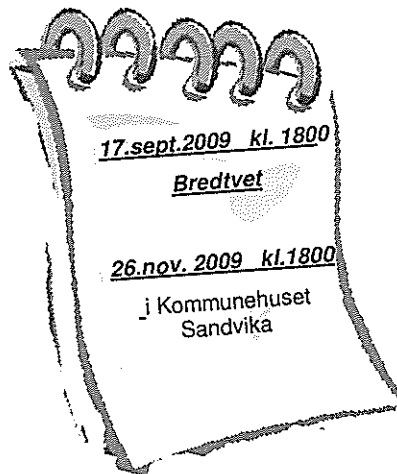
Det meste av sommeren er over. Vi håper at den har vært livgivende og til glede. Det er viktig å bruke sommeren til å samle krefter. Men nå er det på tide å ta fatt på høstens utfordringer. Parkinsonforeningen Oslo / Akershus har mange planer.

Både lokalforeningene og fylkesforeningen forbereder stor aktivitet.

**Først og fremst vil vi be dere merke dere 17. september kl. 18.00 – 21.00. Sted: Bredtvedt kompetansesenter.**

Se nærmere beskrivelse på neste side.

Vi arrangerer vi neste møte i vår serie som i hovedsak tar fatt i begrepene livskvalitet og mestring. Henrik Syse vil ha hovedinnledningen. Ved siden av å videreføre de erfaringer vi har samlet ved tidligere seminar vil han nok også ta tak i en del tanker fra sin siste bok som omhandler blant annet begrep som besinnelse, moderasjon og måtehold. Dette er begrep som står i kontrast til dagens grådighetssamfunn.



*La oss i fellesskap hjelpe hverandre til å legge liv til dagene som ofte kan føles tunge og vanskelige. La oss hjelpe hverandre til å se alle mulighetene som ligger foran oss*

Som kronisk syk eller pårørende er vi ikke i en selvvalgt eller selvbestemt situasjon. Likevel har vi store muligheter for å påvirke vår livssituasjon. Da er det viktig at ressurser og muligheter sees i sammenheng. Sykdommen med sine begrensninger kan fremkalle depresjon og sorgreaksjoner. Vi vil uvilkårlig knytte våre tanker opp mot det liv som ble levd før sykdommen kom. På mange måter tvinger begrepet måtehold seg frem som en konsekvens av sykdommen. Også vi bør ta fatt i ord og uttrykk som nøkternhet og moderasjon. Våre muligheter og våre ressurser er fortsatt mangfoldige. Men vi må konsentrere oss om det mulige, og ikke det som er tapt. Hvis vi greier å konsentrere oss om dagens muligheter i et nøkternt og positivt lys vil vi på en bedre måte greie å mestre livet med dets mange utfordringer, og vi vil få god livskvalitet.

**Velkommen til oppfølgingsseminar**  
**MESTRINGSSTRATEGI**  
**v/Filosof Henrik Syse**

Torsdag 17. september 2009

Kl. 1800

I Bredtvedt Kompetansesenter, Bredtvetvn. 4

Enkel servering.

Vel møtt

Hilsen Styret



*- 1 dag er den første dagen i resten av ditt liv -*

## NOEN REFLEKSJONER ETTER MØTET 28.05.09.

Ved Magne Roland

*Vår møteserie som omhandler livskvalitet og mestring ønsker vi å gi innhold til en del nyttige begrep og samtidig hjelpe den enkelte til å finne sin vei videre i et liv som kan være både kaotisk og smertefullt på grunn av kronisk sykdom. Vi er alle selvstendige og unike individer. Vi har forskjellig verdigrunnlag. Vi har ulik forståelse av livets utfordringer. Vi er i forskjellige livsfaser. Men noe har vi felles: Livet ble annerledes enn vi planla og drømte om. Hvordan skal vi komme nærmest mulig en oppfyllelse av våre drømmer, selv om rammen rundt livet er blitt dramatisk endret.*

Ø Første møtet i serien ble avholdt 3.mars. Fortsettelsen fulgte den 28 mai. Da var emnet "Hva mener vi med god livskvalitet". Åke Dalin hadde hovedinnlegg og en del av våre medlemmer reflekterte deretter over emnet.

**Livskvalitet** kan være å få oppfylt det man setter mest pris på i livet. I denne sammenheng har mange et smalt fokus. Det tenkes ensrettet på videreføring av arbeide, spesielle fritidsinteresser, aktiviteter eller kort og godt familierelasjoner. Det ble anbefalt at vi i enhver livsfase satser på et bredere spor for våre liv. Da er vi ikke så sårbare for tap nå sykdom setter grenser for vår livsutfoldelse.

Noen lar nysgjerrigheten styre sin søken etter livskvalitet som for dem er definert som positive opplevelser i hverdagen. De søker etter opplevelser, og kan gjerne endre de virkemidlene som er nødvendig for å gjenoppleve gode livssituasjoner fra tidligere tider. En bestemor som var lenket til rullestol eksaminerte barn og barnebarn når de kom hjem fra søndagstur i skog og mark. Da så hun for seg skogen, fjellet og en bestemor som hadde gitt henne så mange rike opplevelser før sykdom satte bena ut av funksjon.



. En mann som ikke lenger kunne ha sertifikat for bil fant ut at han kunne ta drosje for kr. 600 per uke før han overskred utgiftene til egen bil tidligere. Han følte seg nesten like mobil som før sertifikatet ble tatt fra han og dermed ble livskvaliteten nesten som før. For han var muligheten til mobilitet et viktig kriterium for trivsel.

Vi skal ikke knytte livskvalitet til ønsket om å bli oppfattet som" å være unge og spreke". Når vi blir beskrevet på den måten er det nærmest en fornærmelse mot vår alder og verdighet. Hvis vi har levd 60-70 år bør det også synes på oss. Rynker, krumbøyd rygg og langsommere gange skal oppfattes som uttrykk for at vi har alder og livserfaring. Hvis vi i tillegg har parkinsonisme er det helt naturlig at kropp og sinn er preget av at vi har levd noen år.

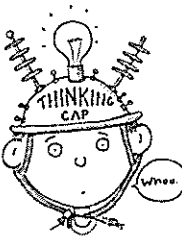
**Hvilke verdier legger vi i uttrykket livskvalitet ? Her følger noen eksempler som ble brukt .**

- bety noe for andre / være til nytte
- føle nærhet og tilknytning til venner/familie
- trygghet
- ha noen å dele tanker og opplevelser med
- kunne bruke egne ressurser
- ikke oppleve ensomhet
- kunne gi og ta imot



## Hvordan kan vi oppleve god livskvalitet? Det kan være lettere hvis vi klarer å:

- lytte til vårt eget indre, uten å bry oss om hva andre mener
- akseptere
- motta og gi kjærlighet og glede
- ta utgangspunkt i det som er oppnåelig i livet
- definere realistiske rammer for våre liv
- være fornøyd med de muligheter vi har, uten å bli defensiv
- unngå bebreidelser og bitterhet
- ta utgangspunkt i egne grunnverdier
- bruke aktivt vårt nettverk
- ikke idealisere det vi ikke har selv eller det vi har tapt.
- ta utgangspunkt i de muligheter og de ressursene vi til enhver tid har. Hver enkelt av oss har flere ressurser enn vi aner.



**Kriser gir grunnlag for refleksjoner.** Hvorfor ikke reflektere før krisen kommer? Derfor, tenk i nuet. Ikke vær bekymret for de utfordringer som kommer i morgen. Vi planlegger morgendagen,

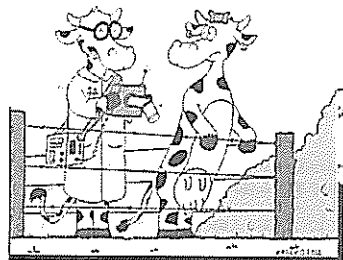
men vi skal leve i dag.

Det faktum at vi må planlegge en fremtid der sykdom har erobret store deler av livet skal ikke gjøre at vi mister muligheten for å bruke tilgjengelige ressurser i dag. Livsgleden og livskvaliteten skal bestemmes ut fra de liv vi kan leve i nuet.

Vi har lett for å si at "graset er grønnere på den andre siden av hekken". Hvis vi greier å komme oss over på den andre siden av hekken vil vi oppleve at vi faktisk hadde det like bra der vi var, kanskje bedre.

Mange av problemstillingene og utfordringene som er beskrevet ovenfor er allmenne og knyttet til det faktum at vi er enkeltmennesker som opplever både planlagte og tilfeldige gleder og sorger. Selvvalgt eller tilfeldig går vi inn i livssituasjoner som vi kanskje ikke greier å mestre. Vi kan oppleve at vi mister kontrollen.

Alle mennesker har det slik, uansett om man er frisk eller syk. Parkinsonister med pårørende er derfor ikke spesielle i denne sammenheng. Men kanskje vi av og til oppleve avmakt spesielt sterkt fordi vi hele tiden har med oss en sykdom som er uhelbredelig og som gir oss både tapstølelse og avmakt. Da er det viktig å lage en mestringsstrategi som vil hjelpe oss til å snu tilsynelatende uløselige problemer til utfordringer som vi kan gjøre noe med.



Sorry Daisy, but according to my Chromatic Analyzer, the grass is not greener on the other side...



# Nytt fra Lokalforeningene

## Parkinsonforeningen Lørenskog

Av: Ella Akre Forberg

Det er med vemod jeg ser på siste parkinsonbrev hvor det står at Roy Waaler er leder i Lørenskog Parkinsonforening. Den 19. mai fikk vi den triste beskjeden at Roy hadde sovnet inn på A-Hus. Han var en varm, omtenksum, lun og god person som vi alle savner. Roy la ned mye arbeid i Lørenskog Parkinsonforening og han ledet det siste medlemsmøte den 7. mai. Jeg er glad for at jeg ble kjent med Roy og trist for han forlot oss så fort.

I styremøte den 12. august i år valgte et enstemmig styre at jeg frem til neste årsmøte skal lede foreningen i Lørenskog. Det vil jeg gjøre med de aller beste intensjoner om at det skal være nyttig og hyggelig å være aktiv i foreningen vår. Etter 21 år med parkinson i familien vet jeg hvor stor betydning det har å være blant likesinnede. Det gjør ingenting at det går langsomt, at noen dupper av under serveringen eller søler litt. Vi kan senke skuldrene og utveksle erfaringer. Å dele sorger og gleder med andre gjør godt. Å være

et menneske i aller beste forstand. Mitt ønske er at mange flere skal ta kontakt med oss – foreningen trenger at flere medlemmer møter opp – det er ikke skummelt og vondt å se at parkinson kan være riktig lei – alle blir ikke angrepet på samme vis – og det er ingen grunn til å ta sorger som kanskje ikke kommer, på forskudd!

Den 11. juni i år hadde vi en riktig fin tur med Urskog – Hølandsbanen og "Tertitten". Vi dro fra Rolvsrudhjemmet 11:15, spiste en nydelig lunsj på "Gjestegården Aurskog" gikk om bord i Tertitten og kjørte til Fossum, hvor loket snudde og returnerte til Bingsfos. Her ble det kaffe og hjemmebakst + historiefortelling. Tilbake var vi

rundt 17:00.

Den 3. september skal vi feire 5-års jubileum med festmiddag på Losby Gods med gratulasjoner, og kanskje spreke toner fra kommunens ordfører. Vi gleder oss og håper på mange deltagere. Øvrige møteterminer for høsten er 8. oktober, 5. november og julemøte den 3. desember.

Pårørendegruppen starter opp med treff første tirsdag hver måned, fra og med 1. september, klokken 15:00 på Rolvsrudhjemmet og stavganggruppen starter den 3. September, klokken 11:00 med avgang fra

Rolvsrudhjemmet – hver torsdag. Vi har plass til mange flere og avpasser fart og lengde etter hvor spreke vi er.



Stavgang er visstnok sunt

Som en del har lagt merke til har fylket igjen et medlem med i forbundsstyret. Vi har denne helgen hatt det første styremøte og jeg gleder meg til å jobbe sammen med positive styremedlemmer fra hele landet og en dyktig administrasjon i Forbundet.

Ny rettighetsbrosjyre er rett rundt hjørnet og det er bra – våre rettigheter skal vi benytte oss av når vi trenger det

## Parkinsonforeningen Skedsmo og omegn

v/John Bakken

Etter en sommer med skiftende vær har vi kommet i gang med "høstsesongen". Vi har allerede hatt et styremøte hvor enkelte poster ble tildels heftig diskutert, men det er nyttig med meningsutveksling.

**Onsdag 3. juni hadde vi vår sommertur som i år gikk til Blaafarveværket på Modum.** Hele 50 deltakere var påmeldt, noen meldte forfall slik at 43 ble med. Som vanlig hadde vi fint vær. På Blaafarveverket så vi maleriutstillingen "Drømmesommer", det var historisk omvisning og vi fikk servert gryterett og kaffe. I tillegg var det mulighet til å kjøpe forskjellige produkter som bøker, glass og pyntegjenstander, smykker og avleggere. Blaafarveverket er absolutt verdt et besøk eller fler.



**I sommerferien har Synnøve tatt initiativ til gåturer langs Nitelva.** Det var et veldig godt tiltak, mange synes at en pause fra trim og møter på to måneder blir lenge.

### Medlemsmøter og andre aktiviteter i høst

På medlemsmøtet onsdag 2. september får vi besøk av Magnhild Bugge. Hun er akupunktør og sykepleier og har mye bidra med når det gjelder behandlingsmetoder, gode øvelser, ro og velvære. Magnhild var også med på møtene i smerteprosjektet og hadde nyttige innlegg.

**I oktober** har vi ikke bestemt noe eksternt hovedinnslag, vi tror at medlemmene kan bidra. Derimot i november vil vi få besøk av to logopedene fra Bretvet Kompetansesenter. Det er Britt Bøyesen og Gry Tveterås som kommer. De deltok på Parkinsondagen med engasjerende innlegg.

Som vanlig de siste årene vil vi ha julemøte med ekstra servering og underholdning i desember.

Vi vil fortsatt benytte oss av mulighetene til å få en eller flere hyggelige kvelder ved Lillestrøm kultursenter. Senteret har et variert tilbud.

For fem år siden var vi på Sandstangen ved sørenden av Øyern. Det var en svært hyggelig tur og vi vurderer å dra dit i høst igjen hvis det er interesse for det.



**GRASROTANDELLEN** Vi var tidlig ute med å foreta nødvendige registreringer når det gjaldt "Grasrotandelen" som Norsk Tipping lanserte fra 1. mars. Jan Kjell tok seg av det. Vi har pr. 24. august 23 spillere som lar sin andel gå til vår forening, men dette antallet kunne vært høyere.

### Utover høsten er vårt faste program:

Bassenggruppe på mandager kl. 1330 – 1430

Trimgruppe på onsdager kl. 1200 – 1300

Medlemsmøter onsdag 2. september, 7. oktober og 4. november kl. 1330 – 1600

Julemøte onsdag 2. desember kl. 1330 – 1600 (tidspunktet kan bli forandret)

Etter gruppetreningene kan en slappe av i kantina, ta en prat eller diskutere hva en måtte ha lyst til. Aktivitetene foregår på Skedsmotun, mer informasjon finner du på [www.parkinson.no/skedsmo](http://www.parkinson.no/skedsmo) og de som ønsker det kan få vår informasjonsfolder.

## Parkinsonforeningen Oslo Syd

### Møteoversikt høsten 2009

Møtene arrangeres i Lambertseter Gård, adr: Lambertseterveien 27, 1154 Oslo.

Tid: kl. 18.00.

Tirsdag 8. september: " Parkinsons sykdom og ernæring".

Onsdag 4. november: Faglig og sosialt samvær med foredrag og underholdning.

## Parkinsonforeningen Oslo Nord

### Møteoversikt høsten 2009

Møtene arrangeres i Kjelsås Eldresenter, Kjelsåsveien 114, 0489 Oslo.

Tid: kl. 18.00.

- Tirsdag 8. september: Hvordan har vi hatt det i sommer.

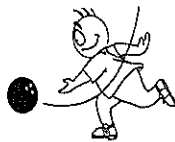
Trim og allsang.

- Tirsdag 13. oktober: Dans og underholdning.
- Tirsdag 10. november: Årsmøte.



Bowling i Veitvet Bowling, Veitvetsenteret. Tid: kl. 12.00 – 15.00.

- Mandag 14. september.
- Mandag 18. september.
- Mandag 12. oktober.
- Mandag 26. oktober.
- Mandag 9. november.



Likemannsarbeide, Øvre Fossum Gård, Fossumveien 81, Stovner.

Tid: kl. 12.00 – 15.00.

- Tirsdag 22. september.
- Tirsdag 20 oktober.



## Parkinsonforeningen Asker og Bærum

### Møteoversikt høsten 2009

Møtene arrangeres i Kommunehuset, Sandvika

Tid: kl. 18.00.

20.oktober	Medlemsmøte
24. november	Medlemsmøte
desember	Medlemsmøte

## Parkinsonforeningen Follo

### Møteoversikt høsten 2009

23. september	Medlemsmøte
9. desember.	Medlemsmøte

Hver tirsdag kl. 13-14 har vi gruppetrening på Ski Sykehus, og den første torsdagen i måneden spiller vi bowling kl. 14.30 i bowlinghallen i Ski Storsenter.



## Parkinsonforeningen Oslo Vest

### Møteoversikt høsten 2009

Møtene arrangeres i Vinderen Seniorsenter

Tid: kl. 18.00.

23.september	Parkinson og smerter v/Christoffer Lundquist, nevrolog
21.oktober	"Foreldre med parkinson—barn "
25. november	Julemøte m/innlegg av John B. Wegner





## TEAM PARKINSON - GOLF

25. september 2009, Dynekilens Golfklubb

Norges Parkinsonforbund inviterer til golfdag på Dynekilens Golfklubb i Sverige.  
**Hele familien er velkommen!**

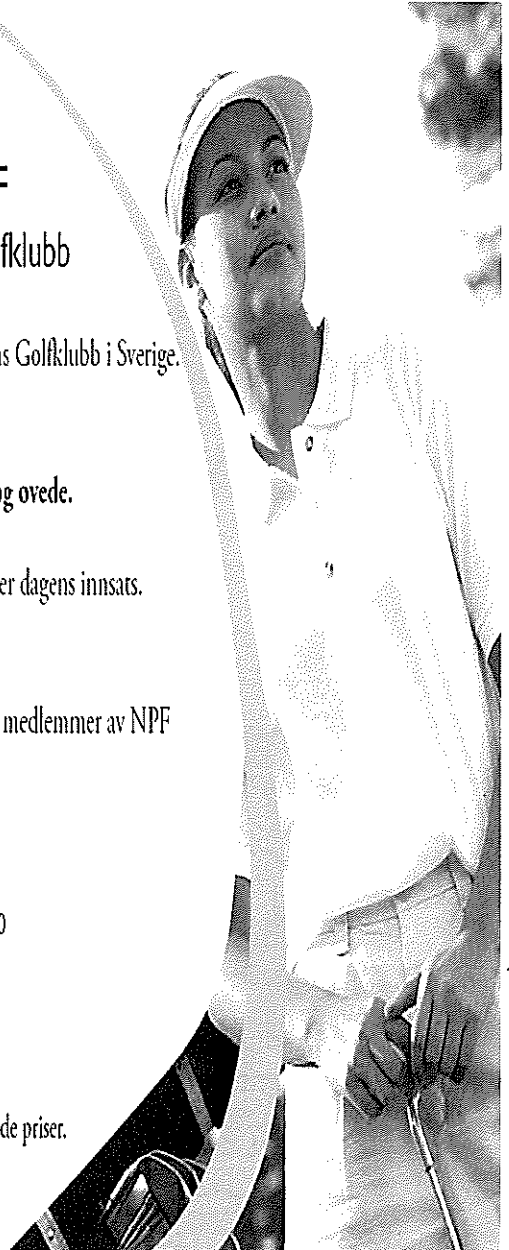
Dagen vil ha program både for **nybegynnere og ovede.**

NPF spanderer matpakke underveis og felles måltid etter dagens innsats.  
Overraskelser til alle!

Arrangementet starter klokken 12.00, og er gratis for medlemmer av NPF

Påmelding:  
[www.parkinson.no](http://www.parkinson.no) eller telefon 22 00 88 00  
innen 11. september

Overnatting:  
Bekostes av den enkelte.  
NPF er behjelpelig med å bestille overnatting til gode priser.



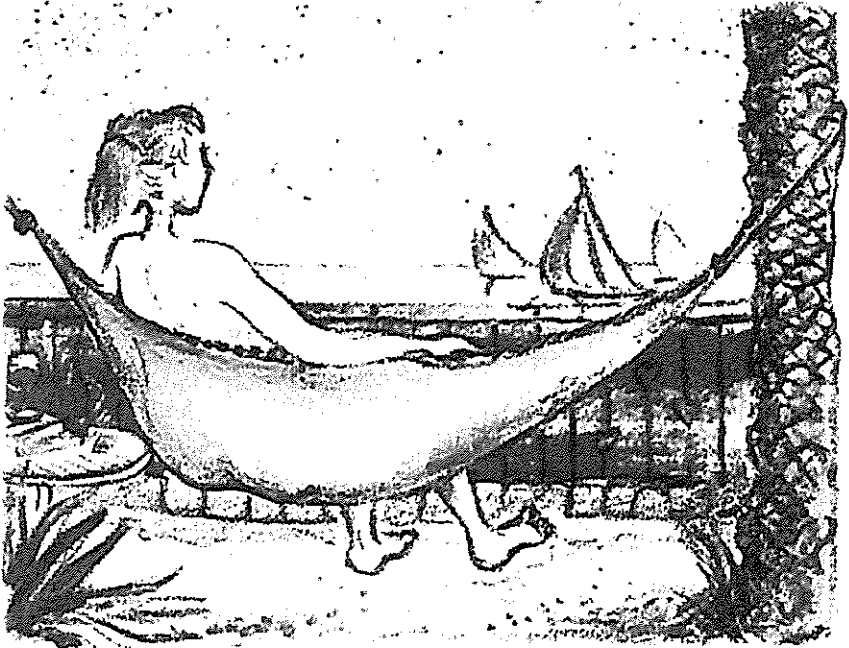
Boken du og din familie bør lese.

Fås kjøpt på forbundskontoret

**Kr. 50,-**

Redaksjon: Per K. Bakken og Liselotte Krebs

# **LIVET MED PARKINSON – SLIK VI OPPLEVER SYKDOMMEN**



**Fylkesforeningen Oslo/Akershus styre****Leder**

Magne Roland  
Pb. 115 Kelsås  
0411 Oslo  
P: 22 22 01 77  
Mob: 98 20 75 00  
E-post: almaro@online.no

**Nestleder**

Guttorm Hjertøy  
Sole Allè 2  
1540 Vestby  
P: 64 95 09 08  
Mob: 90 77 83 44  
E-post: guhj@online.no

**Styremedlem**

Per Haraldstad  
Hvalstadåsen 86  
1395 Hvalstad  
Mob: 41 20 44 12  
E-post:  
Haraldstad\_per@yahoo.no

**Styremedlem**

Erik Wikene  
Dovresvingen 10  
1184 Oslo  
P. 22 74 78 28  
Mob 90 64 69 44  
E-post:erik.wikene@mills.no

**Styremedlem**

Astrid Dalin  
Sørkedalen 890  
0758 Oslo  
P: 22 14 29 06  
Mob: 95 20 93 15  
E-post: astrid@dalin.no

**Varamedlem**

Britt Larsson  
Møllefaret 44b  
0750 Oslo  
Mob: 91 10 83 26  
E-post:  
[britt.larsson@redcross.no](mailto:britt.larsson@redcross.no)

**Sekretær**

Elizabeth Skare  
Karenslyst Allè 3b  
0278 Oslo  
Mob: 45 66 75 91  
E-post: elizabeth.skare@gmail.com

**Lokalforeningsledere:****Lørenskog**

Ella Akre  
Steinbekkåsen 10  
1472 fjellhamar  
Mob. 92 83 88 488  
E-post: Ellafor@online.no

**Asker og Bærum**

Per Haraldstad  
Hvalstadåsen 86  
Hvalstad  
Mob: 41 20 44 12  
E-post:  
Haraldstad\_per@yahoo.no

**Oslo Nord**

Grete Tunsjø  
Hansegt. 6  
0880 Oslo  
P: 22 23 00 52  
E-post: g-tunsjo@c2i.net

**Follo**

Per K. Bakken  
Søndre Skrenten 44  
1410 Kolbotn  
P: 66 99 34 38  
E-post: pklbakk@online.no

**Oslo Syd**

Ingar Åbyholm  
Midtunvn. 14 b  
1177 Oslo  
Mob: 95 14 89 26  
E-post:  
ingarabyholm@hotmail.com

**Oslo Vest**

Jan Thaulow  
Heyerdalsv. 1 b  
0777 Oslo  
Mob: 91 39 47 07  
E-post: Thaulow@online.no

**Skedsmo og omegn**

John Bakken  
Karisv. 210  
2013 Skjetten  
P: 63 84 32 57  
E-post:  
john.bakken@getmail.no

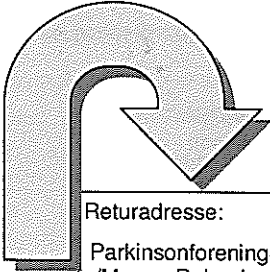
**Papaya Oslo**

Tom Skårvin  
Vestre Åslund 29 b  
1440 Drøbak  
Mob: 99 51 45 73  
E-post: tomskaa@online.no

**Papaya Asker/Bærum**

Birger Natvig  
P: 66 76 15 30  
[Birger.Natvig@mtc.com](mailto:Birger.Natvig@mtc.com)

A



Returadresse:

Parkinsonforeningen Oslo/Akershus  
v/Magne Roland  
Pb 115 Kjelsås  
0411 Oslo

#### Vi minner også om

datoene 26. november d.å. og 4. mars 2010.

Da fortsetter vår serie av miniseminarer. Målet er at vi skal hjelpe hverandre til å utvikle en strategi for våre liv som gjør at vi kan mestre motgang på en løsningsorientert måte. Vi skal hjelpe hverandre til å få mest mulig livskvalitet i hverdagen. Både for dagen i dag og det livet vi har foran oss.

#### Foreningens mål :

*"Styret arbeider for at alle pasienter og pårørende kan oppleve best mulig livskvalitet og verdighet i hverdagen, at den enkeltes menneskeverd blir respektert som likeverdig med alle andre i samfunnet. Respekten for den enkeltes autonomi og integritet skal være uavhengig*