

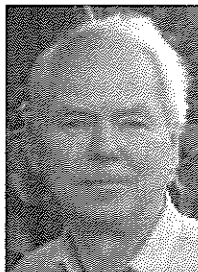


Parkinsonbrevet

nr. 2 2010

ET TILBAKEBLIKK

Av: Magne Roland



Etter 7 år i fylkesstyret for Parkinsonforeningen Oslo / Akershus, hvorav 6 år som fylkesstyreleder, kan det være på sin plass med et lite tilbakeblikk når jeg nå ikke stiller til gjenvalg.

For 7 år siden tok Arild Åsdam over ledervervet etter Hans Jørgen Forberg. Jeg etterfulgte Arild som leder. Grunnen til mitt engasjement i foreningen var nok i hovedsak at min kjære ektefelle var sterkt rammet av parkinsonisme. Det er en kjensgjerning at denne tilstanden er uhelbredelig og at den på mange måter rammer hele familien. Det blir et sterkt skjebnefellesskap mellom parkinsonisten og hennes/hans familie. Vi må erkjenne at sykdommen er en tung bær å bære. For mange representerer den tap av ferdigheter og stor usikkerhet om fremtiden. Dette kan bli så påtrengende at livskvaliteten og evnen til å mestre eget liv blir redusert. Man kan bli mer opptatt av det tapte enn av det man fortsatt

har evne til å mestre. Gledene i dag kan overskygges av bekymringer for fremtiden.

I alle disse 7 årene har jeg fått økende respekt for mennesker med parkinsonisme samt deres pårørende. De fleste viser en pågangsvilje som avtvinger stor respekt. Evnen til å se lyset og gledene i dag er overveldende. Optimismen overskygger oftest de mørke og tunge tankene. Vi har derfor mye å lære bort til den voksende sutrementaliteten i det norske samfunn. Hvis alle hadde vist like stor livsglede og pågangsmot som parkinsonistene med pårørende ville det norske samfunnet vært et bedre sted å være. Da ville kravmentaliteten i samfunnet bli erstattet av større takknemlighet over øyeblikkets gleder. Da ville samfunnet bli fylt av større giverglede og evne til empati.

Parkinsonforeningen Oslo / Akershus har utviklet seg svært positivt. I dag har vi 7 livskraftige lokalforeninger som alle betyr mye for våre medlemmer i den enkeltes lokalmiljø. De forskjellige arrangement når flere og flere av våre medlemmer. Årlig finner det sted mer enn 50 arrangement rundt i vår ressurssterke organisasjon. Mer enn 50 tillitsvalgte gjør dette mulig. Det er utviklet et godt samarbeide mellom mange bydeler /kommuner og vår organisasjon. Dette medvirker til at kunnskap om parkinsonisme øker i samfunnet generelt, og nødvendige hjelpetiltak fra kommuner/bydeler blir mer tilgjengelig enn før.

Hver enkelt parkinsonist har også blitt mer villig til å stå frem med sine skavanker og sine utfordringer. Dette er bra. Vi har et hovedansvar for at vår livssituasjon blir satt på samfunnets dagsorden. Hvis parkinsonistene med sine pårørende ikke gjør dette selv vil i hvertfall ingen andre være aktive talerør for oss. For meg er det fint å møte personer som rister og skjelver litt når jeg er i et kjøpesenter eller ute på gata.

Eller kanskje den jeg møter sitter i rullestol. Det betyr at en barriere er brutt. Parkinsonisten gjemmer seg ikke lenger.

Ingen mennesker er lytefrie. Alle har en eller annen sykdom eller et handicap. For parkinsonisten er det en stor trøst at tilstanden ikke påvirker personligheten i nevneverdig grad, men i hovedsak kroppens fysiske funksjonsevne. Derfor kunne det jo ha vært mye verre.

Jeg takker alle tillitsvalgte i Parkinsonforeningen Oslo / Akershus for godt og konstruktivt samarbeide. Videre takker jeg hver enkelt av våre medlemmer for den livsvilje og det livsmot som dere viser. Dere har lært meg mye om takknemlighet og nøkternhet.

Ved siste årsmøte ble det valgt et fylkesstyre som har store kunnskaper og mye erfaring. Jeg ønsker dere alle lykke til videre i et spennende arbeidsfelleskap.

OSLO VEST

ASKER OG BÆRUM

SKEDSMO OG OMEGN

OSLO SYD

LØRENSKOG

OSLO NORD

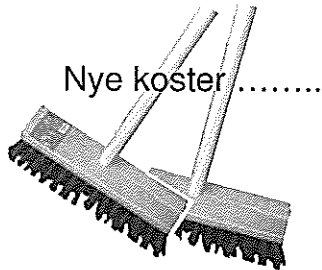
FOLLO

LEDERSAMLING OSLO / AKERSHUS

Det nye fylkesstyret presenterte seg og det ble informert om hvordan arbeidsfordelingen er tenkt i styret.

Leder Elizabeth Skare,
Nestleder Astrid Dalin,
Sekretær Svein Stuge,
Kasserer Finn Lund,

Hovedansvarlig for Parkinsonbrevet Britt Larsson og Reidar Saunes,
Hovedvedansvarlig for webside Erik Wikene



Møtet ble ledet av Magne Roland. Innledningsvis presenterte ledere og representanter for de forskjellige lokale lag innen fylket seg og redegjorde for sin virksomhet.

John Bakken og Jan Kjerstad fra Skedsmo og omegn meldte om virksomhet med ca 1 møte pr måned og et medlemstall på ca 100. De har god økonomi bl.a. basert på inntekter fra grasrotandelen, støtte fra FFO og trimkurs. Laget har gjort et forsøk på å starte en pårørendegruppe men responsen var lav og prosjektet ble lagt på is.

Ella Forberg fra Lørenskog har vært engasjert på ulikt vis siden 1998 og fortalte om deres vektlegging av likemannstiltak og logopedi, og miljøterapeut Asveig Leiros fra samme lokallag er bl.a.fylkets representant i FFO og har tatt i gang aktiviteter som involverer sang og bevegelse.

Guttorm Hjertøy representerte Follo med 110 medlemmer fordelt på 7 kommuner fortalte om trimaktiviteter og en handlingsplan på 14 punkter.

Finn Lund som er nestleder for Asker og Bærum meldte om ca 25 – 30 fremmøtte på deres møte og et medlemstall på ca 200. Han etterlyste en felles database for oversikt over temamøter og foredragsholdere der en kunne få tips om fagpersoner som kan kontaktes for bidrag på møtene. Tor Bjørn Viken er ny leder i Asker og Bærum.

Ingar Aabyholm har vært engasjert som leder i Oslo Syd, og vært alene om styrearbeidet i en tid, men nå har flere meldt sin interesse for å være med i styret. Geir Balsnes fra styret er web-interessert og har vært ca 2 mnd i lokalforeningen. De har satsset på møter der ordet er fritt omkring valgte tema, en form for likemannsarbeid. De har ca 4 møter pr år.

Oslo Vests leder Jan Thaulow var forhindret fra å møte men det ble redegjort for virksomheten med 3 møter pr halvår, utflukter og bra økonomi. Det ble nevnt viktigheten av temaer som kvalitet og informasjon til sykehjemmene som områder å legge vekt på i arbeidet fremover.

Oslo Nord med leder Grete Tunsjø var ikke til stede, medlemstall er 172 og omfatter Grefsen, Alna, Sagene, Stovner, Grorud og Bjerke.

Oslo Sentrum sliter med å holde sin virksomhet og rekruttering oppe pga at det er vanskelig å få kartlagt og samlet de som bor i bydelen.

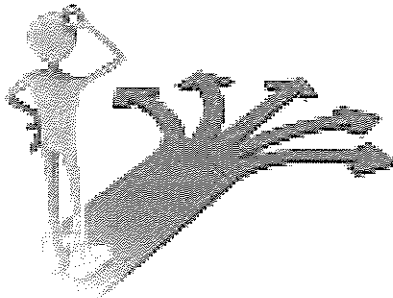
I videre arbeid ble det vektlagt blant annet:

- Utfordringen å få rekruttert yngre representanter til møter, styrer og forbund nevnt som svært vesentlig, og kanskje kan nye sosiale medier som Facebook og lignende være veien å gå.
- Videre arbeid med kvalitet i sykehjemstilbud og spesialisthelsetjenesten

Ledermøtet ble av alle fremmøtte oppfattet som et viktig og nyttig forum for videre arbeid.

Neste ledersamling 14.sept. 2010

Der vil det bli arbeidet videre med handlingsplanen for Oslo og Akershus.





Lokalforeningsnytt

Parkinsonforeningen Oslo Syd.

vingar Åbyholm

Årsmøtet ble avholdt 3. februar med 18 fremmøtte. Valgkomiteen ved Odd Barstad hadde gjort en fantastisk jobb og funnet frem til 4 nye styrekandidater. Dessuten meldte enda et medlem seg til tjeneste under møtet. Alle ble valgt inn i styret. Siden det under årsmøtet ikke lyktes å finne frem til ny leder, ble dette overlatt til det nye styret. Etter årsmøtet innledet Ingar Åbyholm om Rettigheter ved Parkinson etter å ha plukket ut de mest relevante rettighetene fra Parkinsonforbundets nye hefte. Flere av de fremmøtte bidro med egne erfaringer.

På første styremøte ble styrevervene fordelt. Ingar Åbyholm fortsetter som leder. Nestleder: Odd Barstad.

Kasserer: Karl Emil Eliassen.

Sekretær: Geir Magne Balsnes.

Styremedlem: Hege Haugen.

Varamedlemmer: Barbro Gabrielsen og Jan Michelsen. Det viste seg snart at de nye styremedlemmene var svært idérike slik at leder kunne lene

seg tilbake og nøye seg med å ha en sifingsfunksjon i forhold til de mange forslagene som kom.

Neste medlemsmøte med temaet Parkinson og tannhelse med tannlege Jens Bjelke-Holtermann som innleder, vil være avholdt når Parkinsonbrevet sendes ut. På dette møtet vil vi også introdusere noen nye poster på møteprogrammet som Nytt fra leder, Musikalsk underholdning og Ordet er fritt.

Hjemmeside

Parkinsonforbundet har nylig lagt ut sin nye hjemmeside på internett. Det er også tilrettelagt for at lokalforeningene kan ta i bruk egen hjemmeside. Oslo Syd sendte sekretæren, Geir på kurs, og de siste par ukene har han jobbet intenst i samarbeid med leder om å legge innhold inn i den nye hjemmesiden.

Vi forsøkte å være litt annerledes ved å legge til noen funksjoner slik som Galgenhumor for parkinsonister.

Parkinsonister og pårørende har godt av humor. Det hjelper oss til å meste hverdagen bedre. Det er å håpe at de som har en god historie å fortelle, helst noe som har med Parkinson å gjøre, sender inn historien til ingarabyholm@hotmail.com som vil legge den ut på hjemmesiden.

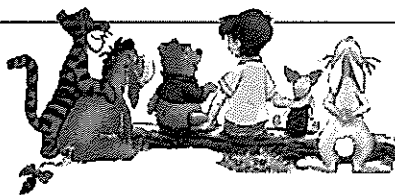
Vi har også lagt inn siden Tidligere temaer som er et arkiv. Det inneholder temaene som er behandlet på medlemsmøter fra foreningen startet opp og med navn på innleder. Går man videre på Les mer kan man få opp et referat. Selvsagt lar det seg ikke gjøre å få tak i referat fra alle møtene nå i ettertid, men det vil bli bedre.

Likemannsgruppe.

Leder har nylig vært på Likemannskurs og vil nå gjøre et forsøk på å opprette en turgruppe "med noko attåt" dvs turorientering i Østmarka annenhver mandag fra kl 10. Det vil kreve at deltagerne er i stand til å gå i terrenget. Kunnskap om orientering er ikke nødvendig. Parkinsonister har godt av utfordringer og den treningen som turorientering gir. Underveis og i spisepausen vil det være rikelig anledning til samtale. Prøv, kanskje klarer du mer enn du tror! De som er interesserte kan kontakte leder i Oslo Syd. Pårørende kan være med. Tilbudet er ikke begrenset til bare de som kommer på møter. Alle medlemmer er velkomne til å delta. Første medlemsmøte etter sommerferien vil bli avholdt mandag 13. september

Venner

Venner, la oss se på hverandre.
Vi vet ikke hvem av oss som først blir til intet,
eller noe ufattelig annet.
Men i dag kan vi nå hverandre,
og høre hverandres latter.
Det må vi benytte oss av.
Vend deg mot meg, men langsomt, oppmerksomt og
spar ikke på angst og vennlighet.
Benny Andersen



Follo parkinsonforening

v/Otto Terland

Onsdag 5. mai hadde vi medlemsmøte.

Dessverre hadde foredragsholderen fra NAV meldt forfall. Programmet måtte derfor endres på meget kort varsel.

Rolf Linneberg som ledet møtet, ba medlemmene om å komme med ønsker til temaer for høstens møter. Temaer som rettigheter, fradragmuligheter på skatten og likemannsarbeidet var sentrale emner i tilbakemeldingene.

Han orienterte også om sommerturen

som i år vil bli arrangert fredag 11. juni. Den vil gå til Dalslandskanalen i Sverige.



Otto Terland orienterte om en planlagt enkel "trimtur" til Drøbak torsdag 27. mai.

Han hadde også utarbeidet en konkurranse av

geografisk karakter. Ellers hadde vi som vanlig utlodning.

Anne Nordang leste dikt som innledning og avslutning på møtet.

Vi arbeider med å få til en egen Web-side. Denne har vi så vidt startet på.

Vårt ønske er også å komme i gang med registreringen av grasrotandelen så snart som mulig. Noen kroner derfra vil komme godt med i en ellers slunken kasse.

Parkinsonforeningen Oslo Vest

v/: Astrid Dalin

Årsmøtet og våre to siste medlemsmøter har hatt god oppslutning. Det som gleder oss er at tilbakemeldinger viser at temaene, innleggene og samtalene gir ny kunnskap til å mestre hverdagen.

Samtidig er det i møtene rom for å høre andres opplevelse og erfaringer med å leve med Parkinsons sykdom. Det er et fellesskap som gir livsmot og energi til å gå videre. Tema har vært ernæring, kvalitet i sykehjemstilbud, og i det siste møtet var logopeditjenesten belyst fra to ulike tilnæringsmåter.

Hver mandag kl. 1100

tilbys alle å møte ved bommen på Sognsvatn for en trimtur: Caspar Øvre fra vårt styre er den trofaste initiativtaker.



Møtekalender vår og høst 2010.

- 9.juni Sommertur til Finnerud i Sørkedalen
- 8.sept. Medlemsmøte, tema annonseres senere
- 13.okt Medlemsmøte, tema annonseres senere
- 17..nov Mørketidsmøte. Vi tenner et lys for håp, tro og kjærlighet

SKEDSMO OG OMEGN PARKINSONFORENING

Vinter og vårsesong - videre planer

v/John Bakken

Så langt i år har våre aktiviteter gått som planlagt. Ukentlig trim og bassengtrening er avviklet med nye innslag og bra fram møte. Vi har hatt tre medlemsmøter med hovedvekt på: Årsmøte og tilhørende oppgaver i februar, Magne Roland besøkte oss i mars – rehabilitering og parkinsonsenter var tema og i april fortalte to av våre medlemmer om sine erfaringer med duodopa-pumpe og DBS-operasjon. På maimøtet kommer tannlege Jens Bjelke-Holtermann for å snakke om tannhelse, og i juni har vi sommerturen.

To "nye" arrangement som vi har forventninger til er:

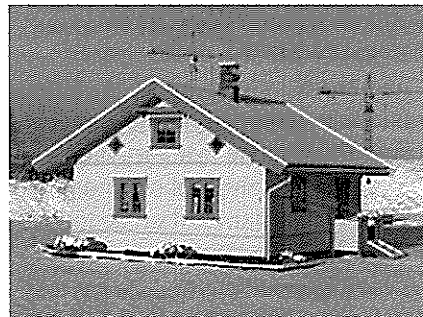
Gågruppe, med eller uten staver, i sommer

Vi har planer om å møtes ved "Samfundet" nede ved Nitelva og benytte gangveiene og stiene langs elva opp til Nebbursvollen. Dette fordi trimmen og bassengtreninga tar ferie i sommer. Hvilke dager det blir og klokkeslett vil vi bestemme i løpet av våren. Vi vil ta kaffepause på kulturkaffen eller i "Lurka"-huset. Dessuten tenker vi å legge inn noen lette konkurransepregede aktiviteter.

Blir været bra vil vi også ha et par dager med "lettgrillet" mat som pølser og karbonader. Vi håper mange er interessert i tilbudet og ber dere ta kontakt med styret.

Er det noen som lurer på hva "Lurka"-huset er, så er det trolig det eldste huset i Lillestrøm (bygd på 1700-tallet) og var våningshus på husmannsplassen Lurketangen. Plassen ble ryddet i første halvdel av 1700-tallet og tilhørte Sørum gård. Den lå omtrent der brua går over Nitelva fra Lillestrøm Syd.

I 1850 flyttet Hans Jensen og kona Anne med 8 sønner inn på Lurketangen, og i 1851 tok familien etternavnet Lurka. Resten av historien kan du høre på søndager mellom 1. mai og 1. september, da er huset åpent for publikum og du kan få kjøpt kaffe og vafler pluss være med på omvisning i huset.



2005



2010

Fem-års jubileum

Den 5. oktober 2005 ble det holdt konstituerende årsmøte for Skedsmo og omegn parkinsonlag. Dette vil vi feire fredag 8. oktober. Vi har vært så heldig å få arrangere begivenheten på Losby Gods i det koselige Gamlegodset som inneholder fem salonger og saler i tillegg til den storslåtte spisestuen. Godset ble opprinnelig bygd som jaktstøt i 1850. Er det flere som ønsker det kan vi få en guidet historisk vandring som tar ca. tre kvarter. Selv om det er flotte omgivelser, er det likevel koselig og vi håper på stor oppslutning på denne festkvelden. Blir det godt vær, bør vi også se oss rundt ute. Det er ikke mange hotell som kan varte opp med tilsvarende anlegg.

Losby er kjent for sin gode mat og hyggelige betjening. Vi har fått akseptable priser, og styret vil sponse omtrent halvparten av kostnadene. Vi vil være med på å organisere skyss fra/til Lillestrøm stasjon. Synes noen det er et ork å ta seg hjem sent på kvelden er det mulighet for overnatting med en god frokost lørdag til en rimelig pris.

Vi håper mange melder seg på så snart som mulig. Frist for bindende påmelding er onsdag 22. september. Invitasjon med program vil vi sende ut sammen med innbydelsen til medlemsmøtet i september.

Oppsummering av planer for sommer og høst:

Gågruppe i sommer

Øsenggruppe på mandager kl. 1330 – 1430 (første dag til høsten 16. august)

Trimgruppe på onsdager kl. 1200 – 1300 (første dag til høsten 18. august)

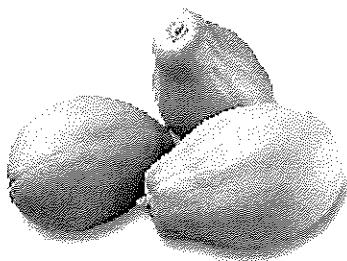
Medlemsmøter onsdag 1. september og 3. november kl. 1330 – 1600

5-årsjubileum fredag 8. oktober kl. 1800 - 2200 på Losby Gods

Julemøte onsdag 1. 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 og de som ønsker det kan få vår informasjonsfolder.

Papaya



av og for

Parkinson-Pasienter i **Yrkesaktiv Alder**

"Yngre " med Parkinson?
Tror du ikke det finnes andre i samme
situasjon?

Se her!
Vi er flere – du er ikke alene!
Vi ønsker å treffe deg!

Papaya – Oslo/Akershus

Av: Tom Skårvin

Papaya har sin møtevirksomhet på Aker Sykehus, Mestrings- og Læringscenteret. Papaya står for PArkinsonpasienter I Yrkesaktiv Alder og er et supplement til foreningens andre aktiviteter for yngre "parkinsonere". Her er alle velkommen, enten man fortsatt er yrkesaktiv eller ei. Det finnes Papayaavdelinger en rekke steder i landet.

Vår møtevirksomhet er uformell og uforpliktende, ta gjerne din pårørende med. Vi har møte ca en gang i måneden.



Hitil i år har vi avholdt fire møter. I januar var det fokus på Yoga og vi fikk Anita Abrahamsen fra Yogaloftet til å komme og fortelle om Yogaens historie og hva yoga egentlig består av (fysiske øvelser, pust, avspenning osv). Anita har selv en nær slektning med Parkinson og er derfor spesielt opptatt av yoga og Parkinson. Etter dette ble det etablert en yogagruppe som praktiserer dette på Yogaloftet.

På møtet i februar hadde vi besøk av Anders Rogg (musiker, skuespiller og regissør) som presenterte sitt tema, "musikk som terapi og som inspirasjon til livsglede". Det var fokus på hvordan musikk kan gi målbar reduksjon av stress, og samtidig styrke de prosessene i kropp og sinn som gir oss harmoni og balanse.

I mars hadde vi besøk av Jessica Berntsson som holdt et foredrag om "oppmerksomhetstrening". Her fikk vi flere gode tips om bl.a. hvordan vi Parkinsonpasienter kan øke vår konsentrasjonsevne og huske bedre.

På april møtet ble det demonstrert hvordan en kan trimme og drive balansetrening foran TV'en ved bruk av Nintendo Wee.



For øvrig er det etablert en facebook side kalt "Vi yngre med Parkinson" – på kort tid har det blitt 30 medlemmer på siden, hvorav flere fra Sverige. Så nå planlegges det sommeravslutning og Sverigetur til høsten.

se: <http://www.facebook.com/pages/Vi-yngre-med-parkinson/107552899280051?v=wall>

Er du interessert i å være med på et Papayamøte, ta kontakt med Tom Skårvin på tlf 99514573 eller på mail tomskaa@online.no.

Parkinsonisme og smerter.

Av: Magne Roland

Som innledning til vårt årsmøte den 17. mars holdt overlege Antonie Beiske et foredrag om parkinsonisme og smerter. Dette er et emne som er lite kjent blant både helsearbeidere og de som er rammet av sykdommen. Erfaringen er at smerteproblemer er hyppigere enn hva som vanligvis er erkjent, og få pasienter får adekvat smertebehandling.

Ved gjennomgang av litteraturen er det bemerkelsesverdig at det er så mangelfulle og ufullstendige observasjoner og registreringer. Selv om James Parkinson beskrev smerter som et symptom ved denne sykdommen allerede i 1817 har det enda ikke gått opp for fagmiljøene at dette er et stort problem for dem det gjelder. Med utgangspunkt i Antonie Beiskes foredrag gir jeg en kortfattet oppsummering av en del kunnskaper som foreligger innenfor dette området. Jeg presiserer at innholdet her er svært komprimert og derfor ikke en fullstendig utredning av et vanskelig emne:

Smerter i forbindelse med parkinsonisme defineres som en ubehagelig og stressende fysisk opplevelse. Noen av smertene er primære, det betyr at de er en selvstendig følge av parkinsonisme og ikke en følgetilstand av andre symptomer. Andre smerter er følgetilstander av de klassiske parkinsonsymptomene som skjjelving, økt muskelspenning, tannhjulsrigiditet, mekaniske forhold, etc.

I et nytt og anerkjent studium som ble ledet av Antonie Beiske går det frem at 83 % av parkinsonistene har smerter i en eller annen form. Dette er langt flere enn hva som er tilfelle i befolkningen generelt. Smertene er stort sett uavhengig av øvrige symptomer. De er hyppigere hos kvinner enn hos menn slik det også er i befolkningen generelt. Hvis en pasient har halvsidige skjjelvinger vil smertene ofte opptre kun i den kroppshalvdelen som er omfattet av skjjelvingene.

Smertene kan forsøksvis inndeles i fire hovedgrupper. En del pasienter har smerter fra mer enn en av de beskrevne gruppene:

Muskel-skjelettsmerter (72 % av smertetilfellene):

Smertene relateres til "parkinsonrigiditet" og stivhet i muskulaturen men også reumatiske lidelser eller skjelettdformiteter. Ofte er smertene mest uttalt under "off"-fasen.

Denne smerten er verkende og krampellknende og lokalisert til muskler og ledd. Ofte er de ledsaget av muskulær ømhet og innskrenket bevegelighet i leddene. Erfaringer er at disse smertene er svært sjenerende, men at de kan være enkle å lindre ved riktig forståelse av situasjonen og korrekt behandling.

Disse smertene bedres ved L-dopa og kan variere gjennom dagene ut fra hvordan effekten av medikamenteringen varierer. Korrekt medikamentell behandling kan fjerne disse smertene fullt og helt. Fysikalsk behandling og trening er også viktig da smertene oftest bedres ved slike tiltak.

Dystoni, (34 % av smertetilfellene):

Dette er smerter forbundet med endret "spenning" i muskulaturen, dystoniske bevegelser, vridninger og u hensiktsmessige stillinger av kroppsdeler. Slike smerter kan ofte dukke opp lenge før parkinsondiagnosen er stillet. Såkalt "skrivekrampe" kan være det første symptom på sykdommen. Endel av pasientene (16 %) angir spesielt at de har slike smerter om morgenen før kroppen "går seg til".

👉 Så her er det viktig med korrekt medikamentell behandling som reduserer den økte spenningen i muskulatur, sener og ledd. Fysioterapi og trening er ikke spesielt effektivt på disse smertene. En del kan ha glede av for eksempel baklofen (en smertebehandling som kanskje er mer kjent blant MS-pasienter). Det er også tilgjengelig en del andre medikamenter, men jeg går ikke i detalj her.

Perifer nevropatisk smerte (17 % av smertetilfellene):

Dette er smerter som opptrer innenfor det området som betjenes av en nerverot. Det betyr at de for eksempel kan oppstå ute i armer og ben. Andre sykdomsgrupper som f. eks. sukkersyke kan ha liknende smerter, dog med en noe annen etiologi. Mange pasienter som har slike smerter er mangelfullt undersøkt med tanke på nerverotkompresjon. Behandlingen for disse smertene kan være forskjellige, avhengig av årsak. Det kan være aktuelt med operasjoner hvis det er mekaniske årsaker til smertene (eks: trang spinalkanal, skiveutglidning i ryggen, etc). Det kan forsøkes antiepilepsimedisiner og antidepressive medisiner.

Sentrale nevropatiske smerter (9 % av smertetilfellene):

👉 Dette er kanskje de smertene som er verst å takle for pasienten og verst å behandle. De har sitt utgangspunkt sentralt i nervesystemet, men årsakene er ofte uklare, og det vites lite om den eksakte bakgrunnen. De fleste må leve med dem uten god hjelp.

Smertene består av brenning, prikking, kløe og kribling. Det kan virke som om mauer kryper rundt i kroppen. Den beskrives som nådeløs. I motsetning til perifere nevropatiske smerter er ikke lokalisasjonen begrenset til en definert nerverot eller området for en nerve. Dette er smerter som kan oppstå før de tradisjonelle parkinsonsymptomene kommer. Derfor kan også en del pasienter være plaget av disse nådeløse smertene lenge før sykdommen er diagnostisert. For noen er dette uklare og sterke smerter nedad i buken, gjerne knyttet til genitale organer.

Forts. fra side 13

Diagnostisering ved smerter:

Når smerter skal klassifiseres er det viktig at dette skjer sammen med lege som har kunnskaper og interesse for utfordringen. Hvis behandlingen skal bli riktig må utgangspunktet være så korrekt som mulig.

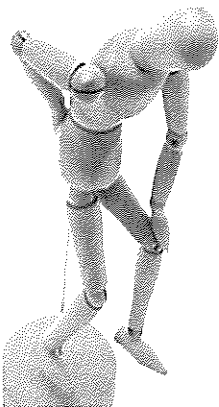
Det er viktig å observere følgende:

- Hvor lenge har smertene vart.
- Er det regelmessig døgnvariasjon.
- Hvordan oppstår de.
- Er de snikende eller akutte.
- Varer de hele dagen eller har de noen forbindelse med medisininntak, matinntak, søvn, depresjon eller annet.
- Er smertene lokalisert til enkelte deler av kroppen eller er de generelle.
- Er smertene utstrålende.

Hva er smertens karakteristiske uttrykksform.

I materialet som inngikk i Antonie Beiskes studium fikk 59 % av pasientene ingen behandling for sine smerter, 26 % fikk medikamenter, 16 % fysioterapi og 8 % både fysioterapi og medikamenter. Dette betyr at kanskje de fleste parkinsonister som er plaget av smerter ikke får noen behandling for dette i det hele tatt.

Når parkinsonister er plaget av smerter er det først og fremst viktig å ta problemet alvorlig. Man må forsøke å klassifisere smerten til riktig gruppe. Samtidig må eventuelle andre årsaker til smerten utelukkes. Det kan jo hende at man har en annen sykdom i tillegg.



Noe avhengig av smertens bakgrunn kan den være et uttrykk for at dopaminbehandlingen ikke er korrekt. Dette er svært viktig å være oppmerksom på. Derfor er utgangspunktet her som ellers i behandling av parkinsonister at dopaminmedikamenteringen skal optimalisere. Når dette er gjort går man videre og vurderer andre behandlingsformer som fysikalsk behandling, trening og også andre former for medikamentell behandling.

Som nevnt innledningsvis er smerter et forsømt område innenfor behandling av parkinsonisme. Dette er et vanskelig felt som krever tett oppfølging og god kontakt mellom pasienten og de rette helsearbeidere.

Per Martin Linnebo i "En uvenn i kroppen 2"

Du har Parkinson

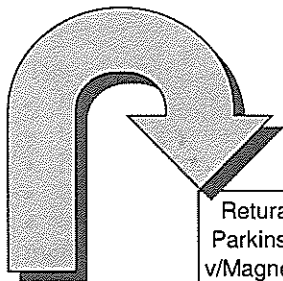
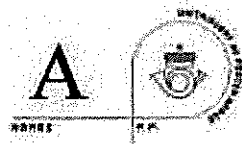
**Har du sluttet med armsving når du går,
og holder armen inntil mage eller lår,
da tror jeg du har parkinson.**

**Er du blitt stiv og skjelven og treg,
og går foroverbøyd med trippende steg,
da er det, min venn, ingen pardon,
nå har du fått Parkinson!!!**

**"Hva nå?" er det naturlig at du spør,
Lev livet, om du ikke har gjort det før!!
Reis og opplev mens du har sjansen,
for om noen år kan du ha mistet balansen.**

**Og i din levetid tror jeg det vil skje
at forskere kommer med et dekret:
Nå har vi greid å knekke koden
ved felles innsats over hele kloden.
For mens tiden vår tikker og tikker,
faller det stadig på plass flere brikker
i det store puslespillet om
hvordan vi utrydder Parkinson.**

Oslo



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

Leder

Elizabeth Skare
Karenslyst Allé 3b
0278 Oslo
P: 22 14 29 06
Mob: 45 66 75 91
E-post: elizabeth.skare@gmail.com

Nestleder

Astrid Dalin
Sørkedalen 890
0758 Oslo
Mob: 95 20 93 15
E-post: astrid@dalinn.no

Styremedlem

Britt Larsson
Møllefaret 44b
0750 Oslo
Mob: 91 10 83 26
E-post: britt.larsson@redcross.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

Finn Lund
Edelgranvn. 26
1356 Bekkestua
Mob: 90 55 11 67
Epost: f.g.lund@online.no

Varamedlem

Reidar Saunes
Munkedamsvn. 75A
0270 Oslo
Mob: 90 53 28 20
E-post: reidarsaunes@hotmail.com

Sekretær

Svein Stuge
Hellavn. 36
2013 Skjetten
Mob: 95 83 05 27
E-post: sveinstuge@getmail.no

**Styret i Oslo/Akershus
Parkinsonforening 2010**

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 av individets fysiske og psykiske situasjon".