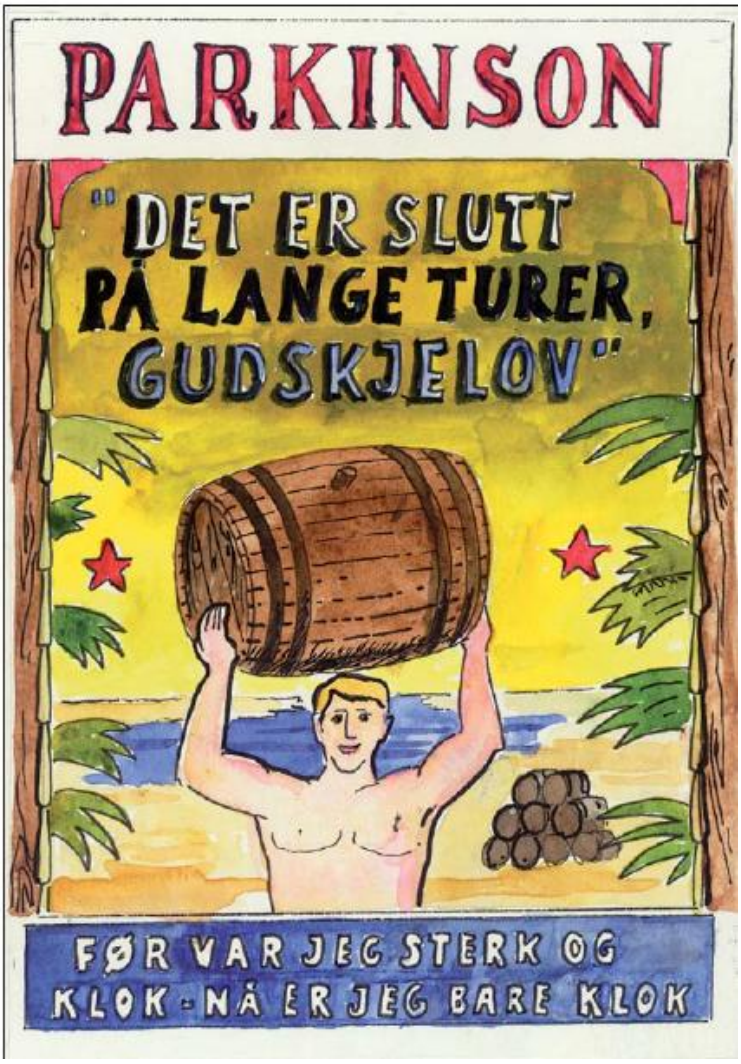
NÅR DET KOMMER TIL KORT

Sluttrapport



Prosjektnummer: 2010/1/0439

Virksomhetsområde: Forebygging

Søkerorganisasjon: Norges Parkinsonforbund

FORORD

«Når det kommer til kort» har gitt oss mulighet til å vise parkinson på mange nye måter. Prosjektet har engasjert den enkelte med parkinson, familie, lokal- og fylkesforeninger, tillitsvalgte og mange flere.

Prosjektet har bidratt til å sette fokus på sider ved sykdommen som tidligere har vært preget av tabu og som har vært vanskelige å snakke om for mange.

I tillegg har det sørget for å gi informasjon til «mannen i gata» om at parkinson er mer enn de fleste tror.

Takk til alle som har bidratt, fra deltakerne i konkurransen, til lokalt og sentralt tillitsvalgte til kunstnere, fagpersoner og foredragsholdere. Takk til alle som har stått frem med sin historie og sykdom på ulike måter i dette prosjektet. Takk til fagpersoner som har stilt opp for å sette lys på de mer tabubelagte sidene ved sykdommen.

Takk for omtale av prosjektet i ExtraBladet nr. 3 – 2011.

Og sist, men ikke minst, takk til ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering, som gjorde prosjektet mulig.

Februar 2012

Norges Parkinsonforbund

SAMMENDRAG

Det er om lag 8000 personer med parkinsonisme (Parkinsons sykdom og atypisk parkinson) i Norge i dag. Sykdommene rammer kvinner og menn likt, og ca 15% er under 55 år når diagnosen settes. Symptomene dreier seg om mer enn bare bevegelse, og varierer fra person til person. Likevel blir parkinson på folkemunne gjerne karikert som en gammel, lut og skjelvende mann. Parkinsons sykdom og atypisk parkinson fører med seg mange synlige og ikke-synlige symptomer, deriblant er nedsatt ansiktsmimikk, svakere stemme, og vanskeligheter med å følge tempoet i en vanlig samtale blant vanskene man kan oppleve. Bekymring for fordommer kan gjøre det vanskelig å fortelle om sykdommen.

I dette prosjektet har vi jobbet for å øke kunnskapen om parkinson i samfunnet generelt, og lagt spesielt til rette for at det skal være enklere for mennesker med parkinson å møte forståelse for de utfordringene de opplever hos deres venner, familie, kolleger og andre bekjente. Prosjektet har gitt oss mulighet til å sette fokus på parkinson på en helt ny måte. Gjennom dikt, tekster, tegninger, bilder og malerier har personer med parkinson bidratt til å fortelle om sykdommen på andre måter.

De trykte og elektroniske postkortene har blitt brukt til å informere venner og kjente om hvordan det kan være å leve med parkinson. De er etter prosjektets avslutning tilgjengelige på www.parkinson.no/kort

I Norges Parkinsonforbund vil resultatene fra prosjektet leve videre i mange år. Prosjektet har også inspirert andre organisasjoner til å igangsette lignende tiltak.

INNHOLDSFORTEGNELSE

FORORD 2

SAMMENDRAG 3

INNHOLDSFORTEGNELSE 4

KAP. 1 BAKGRUNN FOR PROSJEKTET/MÅLSETTING 5

KAP. 2 PROSJEKTGJENNOMFØRING/METODE 6

KAP. 3 RESULTATER OG RESULTATVURDERING 7

KAP. 4 OPPSUMMERING/VIDEREFØRING 9

VEDLEGG 9

KAP. 1 BAKGRUNN FOR PROSJEKTET/MÅLSETTING

Det er om lag 8000 personer med parkinsonisme i Norge i dag. Parkinsonisme er en samlebetegnelse på en rekke kroniske, nevrologiske sykdommer som likner på hverandre og som kjennetegnes ved at de særlig gir problemer knyttet til bevegelighet. Parkinsons sykdom utgjør 80% av tilfellene, og atypisk parkinson ("parkinson pluss"-diagnoser) utgjør i hovedsak de resterende 20%.

De fleste som får en parkinsondiagnose er 55-65 år når diagnosen settes. Ca. 10-15 % som rammes er yngre i aldersgruppen 30-50. Menn og kvinner rammes i omtrent like stor grad. Symptomene dreier seg om mer enn bare bevegelse, og varierer fra person til person. Likevel blir parkinson på folkemunne gjerne karikert som en gammel, lut og skjelvende mann.

Parkinsons sykdom og atypisk parkinson fører med seg mange synlige og ikke-synlige symptomer, deriblant er nedsatt ansiktsmimikk, svakere stemme, og vanskeligheter med å følge tempoet i en vanlig samtale blant vanskene man kan oppleve. Det er svært varierende hvilke symptomer ulike personer vil oppleve i sitt sykdomsforløp, og i hvilken grad de forskjellige symptomene er fremtredende. Dette gjør det vanskelig for andre å vite hvilke symptomer en person opplever som vanskelige på to måter. For det første er de fleste ikke-motoriske symptomer usynlige utad. For det andre er det vanskelig å summere opp hvilke symptomer sykdommen fører med seg for en gitt person uten at vedkommende selv forteller det, ettersom variasjonene er såpass store.

Norges Parkinsonforbund produserer en mengde informasjonsmateriell i forhold til Parkinsons sykdom og atypisk parkinson som er allment tilgjengelig. Med dette prosjektet ønsket vi å sette fokus på hvordan man kommuniserer med pårørende familie, venner og andre bekjente om sin sykdom. Samtidig ønsket vi å bidra til at mytene om hva parkinson "er" forsvinner, slik at gjennomsnittsmennesket ikke skal ta for gitt at de kjenner til en persons symptomer, plager og sykdomsforløp når de blir kjent med at vedkommende har Parkinsons sykdom eller atypisk parkinson.

I utviklingen av prosjektet har vi også hatt fokus på kommunikasjonsproblemer som kommer direkte av sykdommen, i tillegg til å ha hensyn til at det kan oppleves flaut å snakke om enkelte symptomer. Derfor ble det viktig å jobbe for en kommunikasjonsform som kan fungere som et alternativ til en alminnelig samtale over telefon eller ansikt til ansikt. Vi har dessuten en variert målgruppe, der noen får sykdommen i ung alder mens mange samtidig er i en eldre aldersgruppe der for eksempel bruk av datamaskiner og internett ikke er aktuelt. Vi har også fått tilbakemeldinger om at mange av de yngre med parkinson venter lenge med å melde seg inn i forbundet, og ikke vil bli nådd gjennom intern medlemsinformasjon. Derfor ble det også ekstra viktig å nå ut utover vår alminnelige medlemsmasse, slik at også disse får relevant og tilgjengelig informasjon om sykdommenes variasjoner.

For Norges Parkinsonforbund er det også viktig å motarbeide myter rundt sykdommene. Derfor ønsket vi å produsere materiale som også gir lettfattelig informasjon for alle som ikke allerede er berørt av Parkinsons sykdom eller annen parkinsonisme.

KAP. 2 PROSJEKTGJENNOMFØRING/METODE

Ved oppstart av prosjektet, utlyste vi en illustrasjonskonkurranse for våre medlemmer. De ble utfordret på å illustrere sin sykdom eller deler av den, slik det opplevdes for den enkelte. Vi oppfordret også til å fokusere på symptomer som var plagsomme, men som de merket at få vet lite om. Konkurransen ble utlyst i medlemsbladet Parkinsonposten, og via nettsider og medlemsforum.

Det ble satt ned en jury for å gjennomgå de innsendte resultatene. Juryen bestod av kunstner Øivind Jorfald (som selv har parkinson) og skuespiller Geir Børresen. Juryen valgte ut fem av bidragene som skulle trykkes opp som postkort og plakater. I tillegg bidro Øivind Jorfald med flere postkortmotiv til prosjektet. Alle innsendte bidrag ble publisert på nettsidene som elektroniske kort, og både e-kort og postkort ble markedsført. Samtidig opprettet Norges Parkinsonforbund en offentlig side på Facebook, for å nå ut til brukere av sosiale medier, som igjen kan videresende informasjonen til personer som kan ha bruk for den men som ikke er medlemmer av forbundet.

Det ble også utarbeidet en brosjyre med informasjon om hva parkinsonisme, Parkinsons sykdom og parkinson pluss er, samt med informasjon om forbundets likemannstilbud og annen relevant informasjon.

Postkort, plakater og brosjyrer ble produsert i forkant av den årlige Parkinsondagen i april, der forbundet arrangerer sentrale og lokale markeringer. Alle de 40 fylkes- og lokalforeningene i Norges Parkinsonforbund fikk tilsendt en pakke med plakater, postkort og brosjyrer for utdeling ved lokale arrangementer. Prosjektet ble lansert som en landsdekkende informasjons- og holdningskampanje under Parkinsondagen. Bare i Oslo fikk over 500 personer informasjon om kampanjen i forbindelse med denne markeringen.

Under Norges Parkinsonforbunds landsmøte i mai ble foreningene oppfordret til å følge opp kampanjen lokalt også etter markeringen av Parkinsondagen. Det ble utsendt en mal for lokale pressemeldinger som foreningene kunne bruke for å få oppmerksomhet om parkinson i media der de holder til.

Parkinsonposten nummer 3-2011 ble tilegnet kampanjen. To postkort fulgte med bladet, samt informasjon om kampanjen og hvordan man kan kommunisere om sykdom. Parkinsonposten 3-2011 var for øvrig sammensatt av forskjellige menneskers personlige erfaringer med ulike symptomer ved parkinson. Parkinsonposten distribueres til alle medlemmer av Norges Parkinsonforbund, samt abonnerende biblioteker og kontorer.

Avslutningsvis ble det annonsert en spørreundersøkelse. Etter en vurdering av tilgjengelige ressurser, ble denne gjennomført elektronisk.

KAP. 3 RESULTATER OG RESULTATVURDERING

Norges Parkinsonforbund er godt fornøyd med å ha gjennomført en informasjons- og holdningskampanje med en vellykket kanalisering ut gjennom våre 40 fylkes- og lokalforeninger. Mange av dem har i løpet av 2011 vært i ulike medier, og flere har brukt kampanjen strategisk for å få oppmerksomhet rundt sykdommen.

Gjennom sentrale aktiviteter som markering av den internasjonale parkinsondagen, foredrag og møter har kampanjen preget forbundets virksomhet i hele 2011.

TRYKTE RESULTATER

- Postkort, fem varianter med vinnerbidrag samt 7 varianter fra kunstner Øivind Jorfald.
- Postkortene ble også trykket som plakater, da med baksideinformasjonen på forsiden.
- Alle innsendte bidrag til illustrasjonskonkurransen kan finnes på www.parkinson.no/kort, der de også kan sendes som e-kort til en mottaker med e-postadresse. Totalt har det blitt sendt ut 176 e-kort i løpet av 2011.
- Informasjonsbrosjyren "Kjenner du parkinson?" som er gratis tilgjengelig for alle våre medlemmer og andre interesserte.
- Parkinsonposten 3-2011, en spesialutgave som skiller seg fra det vanlige bladet.
- For- og baksiden av Parkinsonposten 4-2011 var preget av postkortmotiver fra kunstneren Øivind Jorfald.

TILBAKEMELDINGER FRA FORENINGENE

Det er viktig for Norges Parkinsonforbund at nasjonale kampanjer har lokal forankring. Fylkes- og lokalforeningene har tatt holdningskampanjen med seg dit de bor. For eksempel forteller leder av Lofoten og Vesterålen Parkinsonforening at de har delt postkortene ut ved medlemsmøter, på stands og lotteri og ved loddsalg dør-til-dør. Skedsmo og omegn Parkinsonforening har hatt 5 "aksjoner" gjennom året, deriblant stand på et lokalt apotek.

Enkelte foreninger har gitt uttrykk for at det var vanskelig å vite hvordan de skulle sette i gang og gjennomføre holdningskampanjen. Disse har vi forsøkt å bistå så langt det har latt seg gjøre.

PERSONLIGE TILBAKEMELDINGER

Norges Parkinsonforbund har også mottatt personlige tilbakemeldinger på hvordan kampanjen har nådd frem. Disse har vært positive, med unntak av et par henvendelser om for liten skrift på ett av kortene. Her er et eksempel fra en e-post som har kommet inn:

> *"Jeg vil takke spesielt for siste utgaven av Parkinson bladet. Jeg brukte både forsiden og baksiden til inspirasjon i min lille tale til venner i vår tradisjonelle nyttårsmiddag her hjemme. Det har blitt stor forandring i forberedelsene og gjennomføringen av dette selskapet etter at min mann ble rammet av Parkinson. Men han har fått vist sin klokskap i et julebrev han skrev gjennom mange timers arbeide i adventstiden."*

Et annet medlem har sendt oss kopi av et brev han ble inspirert til å skrive til familie og venner etter å ha lest om kampanjen:

> *"Parkinsonforbundet har i sin siste blad-utgivelse, oppfordret parkinsonpasienter, om å informere både om sykdommen i sin alminnelighet, og den enkeltes tilstand. Jeg tar den oppfordringen, og ser samtidig at det kan ha en verdi i å fortelle om min egen tilstand.. På den måten slipper jeg å måtte gjenta samme info flere ganger.(…) Det største problemet er at jeg vet ikke når det vil inntreffe på dagen. Dermed blir det vanskelig å planlegge, og å gjøre avtaler. Den sikreste tiden, med minst fare for skjelv, er foreløpig, mellom kl. 13 og 18. Stødigheten er også redusert, og jeg bør helst ta med staver når jeg går tur. Når jeg står opp om morgen er jeg avhengig av å støtte meg. Fra sengen støtter jeg meg mot en skapdør. En kveld hadde jeg ikke skjøvet døren helt inntil,med det resultat at jeg stupte inn i skapet. Det gikk bra, og da ble det jo en morsom historie! Jeg vil understreke at dette er ikke ment å gi inntrykk av at livet er tungt og vanskelig. For det er det ikke. Timene uten skjelv, er veldig bra. Ja jeg tror at ved slike prøvelser, desto sterkere setter du pris på det du har, og de gode timene. Jeg kan legge til at nattetimene foregår uten skjelv, ihvertfall, som har med parkinson å gjøre. Jeg håper at dere, mine venner og familie, fremdeles vil oppsøke meg, og jeg kommer gjerne på besøk, med de forbehold som ligger i problemene som er nevnt over."*

RESULTATER FRA SPØRREUNDERSØKELSE

Spørreundersøkelsen ble tilgjengeliggjort via nett, og det kom inn rundt 140 besvarelser.

Kommentarene fra de som svarte at det fremdeles er personer i deres omgangskrets som ikke vet at de har parkinson, gikk hovedsakelig på a) at de ikke har kommet langt nok i sin egen prosess rundt sykdommen, b) at de var bekymret for fordommer og for å bli behandlet annerledes og c) at de generelt ikke likte å tenke på sykdommen.

Ca. 1 av 5 oppgav at de hadde sendt postkort og/eller e-kort, og 2 av 3 av avsenderne brukte kortet til å informere andre om sykdommen.

EGEN EVALUERING

Norges Parkinsonforbund er svært fornøyd med omfanget og gjennomføringen av kampanjen. Vi ser at dette vil ha ringvirkninger for enkeltpersoner og for "parkinsonfeltet" i en tid framover. Dersom vi skal gjennomføre en liknende kampanje i fremtiden, ser vi at vi burde hatt mer ressurser og mer tilgjengelig kapasitet for oppfølging på lokalt plan, samt i forhold til markedsføring mot større medier.

KAP. 4 OPPSUMMERING/VIDEREFØRING

Postkortene, e-kortene og brosjyren som er utarbeidet gjennom prosjektet ønsker vi også å gjøre tilgjengelige i årene fremover. Dette er materiale som gir kort, presis og lettfattelig informasjon om Parkinsons sykdom og annen parkinsonisme.

Prosjektet har allerede bidratt til positive endringer i enkeltpersoners liv, ved å tilrettelegge for og oppmuntre til å fortelle sine nærmeste om hvordan sykdommen oppleves for enkeltmennesket.

Brosjyren som ble utviklet i prosjektet vil vi fortsette å trykke opp i nye opplag, og vi vil sende ut denne med velkomstbrevet alle nye medlemmer i organisasjonen får tilsendt ved innmelding.

E-kortene vil ligge tilgjengelig på nettsidene – www.parkinson.no/kort - i årene fremover.

Prosjektet har vært en verdifull erfaring som har preget Norges Parkinsonforbunds aktiviteter og fokus gjennom hele 2011. Det har også bidratt til å engasjere både enkeltmedlemmer og sentralt tillitsvalgte på en annen måte enn tidligere.

Resultatene fra prosjektet vil leve videre og de nye måtene å synliggjøre sykdommen vil tas med i forbundets arbeid i tiden som kommer.

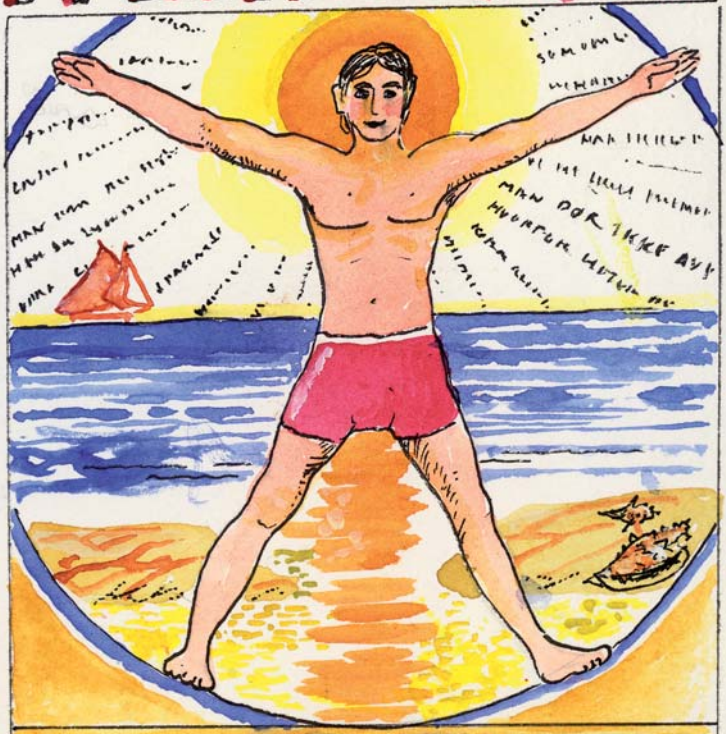
Flere andre organisasjoner, både tilsvarende nordiske og andre norske organisasjoner i samme «bransje» har uttrykt interesse for å adoptere ideen om illustrasjonskonkurranse og e-postkort til sine organisasjoner. Blant annet blir dette trolig å se i Svenska Parkinsonforbundet om ikke lenge. I tillegg kjenner vi til minst en organisasjon som allerede har lyst ut en fotokonkurranse inspirert av dette prosjektet.

VEDLEGG

- 12 postkort
- Brosjyren ”Kjenner du parkinson?”
- Parkinsonposten 3-2011
- Innsendte bidrag til illustrasjonskonkurransen

Prosjektet er støttet av
ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering
med EXTRA-midler

PARKINSON



Har du en KRONISK SYKDOM
~ har du i hvert fall noe!

Bli medlem og støtt vårt arbeid!

Kortet er tegnet av Øivind Jorfald som selv har parkinson.

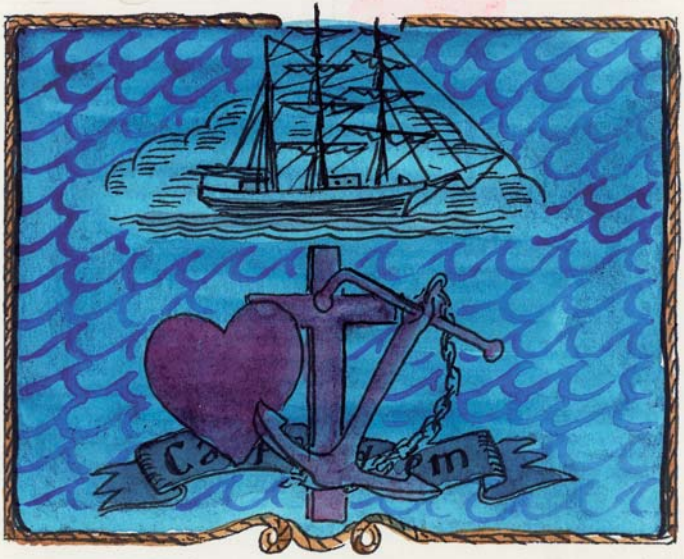
Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.

For mer informasjon, se www.parkinson.no

Porto

Norges Parkinsonforbund, Karl Johansgate 7, 0154 OSLO
22 00 83 00 post@parkinson.no

PARKINSON



TRO, HÅP OG KJÆRLIGHET

HELBREDER IKKE

MEN HJELPER

OGSÅ FOLKMED

PARKINSON ☆

Bli medlem og støtt vårt arbeid!

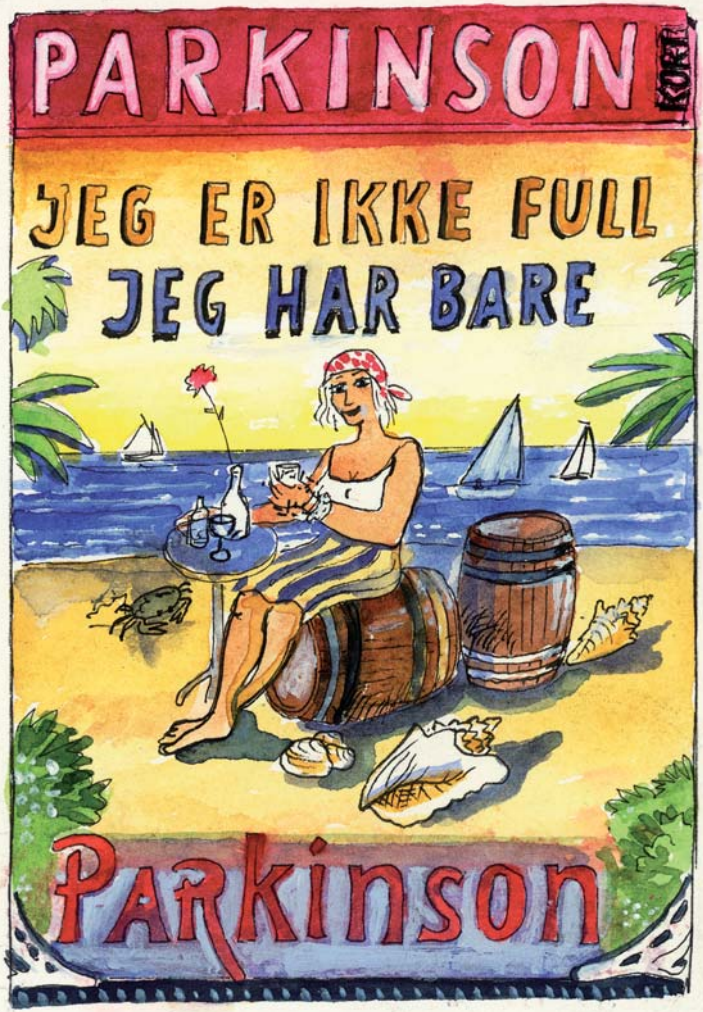
Kortet er tegnet av Øivind Jorfald som selv har parkinson.

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.

For mer informasjon, se www.parkinson.no

Porto

Norges Parkinsonforbund, Karl Johansgate 7, 0154 OSLO
22 00 83 00 post@parkinson.no


PARKINSON
KORT
JEG ER IKKE FULL
JEG HAR BARE
Parkinson

De synlige symptomene ved parkinson er ofte knyttet til gangevne, balanse og ufrivillige bevegelser. Bli medlem og støtt vårt arbeid!

Kortet er tegnet av Øivind Jorfald som selv har parkinson.

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.

For mer informasjon, se www.parkinson.no

Porto

Norges Parkinsonforbund, Karl Johansgate 7, 0154 OSLO
22 00 83 00 post@parkinson.no

Parkinson

KAN MAN VÆRE GLAD FOR LITE

HAR MAN MEGET Å VÆRE GLAD FOR

Bli medlem og støtt vårt arbeid!

Kortet er tegnet av Øivind Jorfald som selv har parkinson.

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.

•

For mer informasjon, se www.parkinson.no

Porto

Norges Parkinsonforbund, Karl Johansgate 7, 0154 OSLO
22 00 83 00 post@parkinson.no

PARKINSON

- JEG ER IKKE FULL
  JEG HAR BARE
  PARKINSON

- JEG HAR IKKE
  PARKINSON
  JEG ER BARE FULL

- JEG ER FULL OG
  HAR PARKINSON

- JEG ER IKKE FULL
  OG HAR IKKE
  PARKINSON

- JEG HUSKER IKKE OM
  JEG HAR PARKINSON,
  MEN JEG ER VELDIG
  TØRST

PARKINSON

De synlige symptomene ved parkinson er ofte knyttet til gangevne, balanse og ufrivillige bevegelser. Bli medlem og støtt vårt arbeid!

Kortet er tegnet av Øivind Jorfald som selv har parkinson.

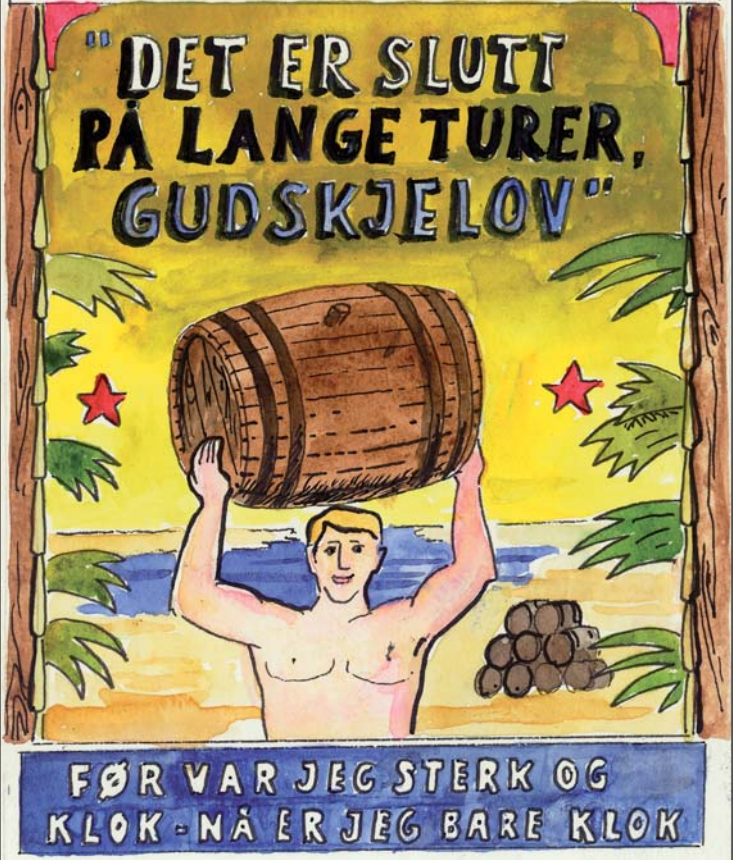
Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.

For mer informasjon, se www.parkinson.no

Porto

Norges Parkinsonforbund, Karl Johansgate 7, 0154 OSLO
22 00 83 00 post@parkinson.no

PARKINSON


"DET ER SLUTT PÅ LANGE TURER, GUDSKJELOV"
FØR VAR JEG STERK OG KLOK - NÅ ER JEG BARE KLOK

Bli medlem og støtt vårt arbeid!

Kortet er tegnet av Øivind Jorfald som selv har parkinson.

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.

•

For mer informasjon, se www.parkinson.no

Porto

Norges Parkinsonforbund, Karl Johansgate 7, 0154 OSLO
22 00 83 00 post@parkinson.no

Vinner_postkortene_Parkinson_mars2011:Layout 1 23-03-11 14:33 Side 1

Vinner_postkortene_Parkinson_mars2011:Layout 1 23-03-11 14:33 Side 2

Bilde og dikt av Anne Britt Stapelfeldt

Jeg ror min båt mot krappe bølgetopper
og bruker all min kraft for å nå fram
så hviler jeg når havet stilner
sakte driver båten min mot land

Jeg kaster aldri blikket mitt tilbake
alt det som var, får være som det ble
men løfter blikket mitt mot nye tinder
og aner gledene bak høye trær et sted

Da ser jeg verken skygger eller hindring
for dagene er fine som de er
Jeg nyter dagen min og ser en hildring
av øyeblikket som er kommet nær

Prosjekter er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.

For mer informasjon, se www.parkinson.no

Porto

Norges Parkinsonforbund, Karl Johansgate 7, 0154 OSLO

Vinner_postkortene_Parkinson_mars2011:Layout 1 23-03-11 14:33 Side 3

Vinner_postkortene_Parkinson_mars2011:Layout 1 23-03-11 14:33 Side 4

Etter at kunstneren Øyvind Jorfald fikk parkinson, ble han veldig flink til å skravere.

Bidrag fra kunstner Øyvind Jorfald

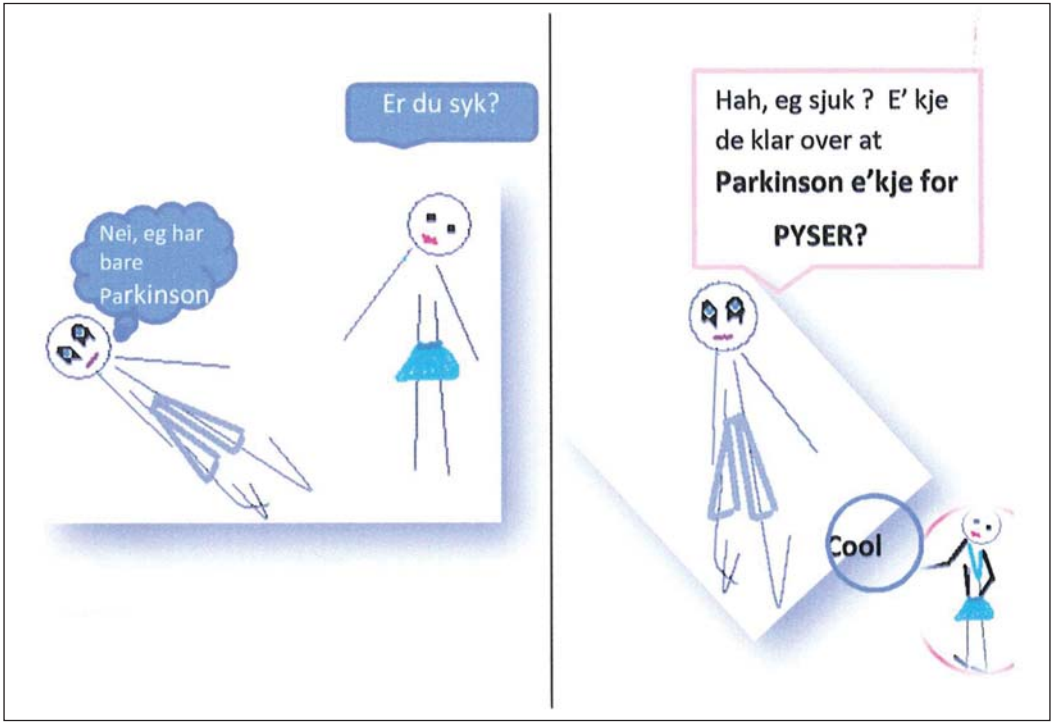
Prosjekter er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.

For mer informasjon, se www.parkinson.no

Porto

Norges Parkinsonforbund, Karl Johansgate 7, 0154 OSLO

Vinner_postkortene_Parkinson_mars2011:Layout 1 23-03-11 14:33 Side 5



Vinner_postkortene_Parkinson_mars2011:Layout 1 23-03-11 14:33 Side 6

Kari har bestemt seg for at parkinson ikke skal stoppe henne.

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.

For mer informasjon, se www.parkinson.no

Porto

Norges Parkinsonforbund, Karl Johansgate 7, 0154 OSLO

Bilde og tekst av Kari Attestaas Grønbekk

Vinner_postkortene_Parkinson_mars2011:Layout 1 23-03-11 14:34 Side 7

Vinner_postkortene_Parkinson_mars2011:Layout 1 23-03-11 14:34 Side 8

Noen ganger lager parkinson full stopp.

Bilde av Mette Adamsrød

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.

For mer informasjon, se www.parkinson.no

Porto

Norges Parkinsonforbund, Karl Johansgate 7, 0154 OSLO

Vinner_postkortene_Parkinson_mars2011:Layout 1 23-03-11 14:34 Side 9

"Slappis"

Vinner_postkortene_Parkinson_mars2011:Layout 1 23-03-11 14:34 Side 10

Bilde og tekst av Inger Tonne

Jeg er ikke så sosial lenger
- og ikke så inspirerende og kjapp.
Og plutselig kan jeg sovne.

Prosjekter er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.

For mer informasjon, se www.parkinson.no

Porto

Norges Parkinsonforbund, Karl Johansgate 7, 0154 OSLO

Til kjære bestemor

Blodigus

Blodigus er en vaksine mot Perkinson. Den syktomen gjør at man skjelver. Jeg prøvde og fine en vaksine mot syktomen jeg jobet natt og dag. Jeg fant en vaksin som ble kalt blodigus. Den bestar av vann, antisjelve midel og Pencelin. jeg sente vaksinen til skoler, sykehus, leger, De fik vaksinert de fleste. Nå skall jeg bruke vaksinen på en spesiel person i familien. Så nå skall jeg gjøre alle glade og friske og fri mot Parkinson.

fra Marte 11 år

Marte drømmer om å finne en kur.

Innsendt av Mona Stensrud/Skrevet av Marte Stensrud Hansen

Prosjekter er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.

•

For mer informasjon, se www.parkinson.no

Porto

Norges Parkinsonforbund , Karl Johansgate 7, 0154 OSLO

KJENNER DU PARKINSON?

Norges Parkinsonforbund

Norges Parkinsonforbund

Norges Parkinsonforbund er en landsomfattende interesseorganisasjon for mennesker med parkinsonisme, deres pårørende og andre interesserte.

Norges Parkinsonforbund arbeider for at alle som er berørt av parkinsonisme skal oppnå økt livskvalitet, for å ivareta deres interesser og for at alle deler av samfunnet skal tilrettelegges best mulig for mennesker med disse sykdommene.

Norges Parkinsonforbund har fylkes- og lokalforeninger over hele landet.

Parkinsonisme er en samlebetegnelse på en rekke kroniske, nevrologiske sykdommer som ligner på hverandre og som kjennetegnes ved at de særlig gir problemer knyttet til bevegelser og bevegelighet.

Parkinsons sykdom utgjør 80% av tilfellene. Parkinson plussdiagnoser eller atypisk parkinson utgjør i hovedsak de resterende 20%. I starten av sykdomsforløpet kan det være vanskelig å skille disse sykdommene fra hverandre, da symptomene for sykdommene likner hverandre. Det er om lag 8 000 personer med parkinsonisme i Norge. De fleste får sykdommen mellom 55 og 65 års alder.

INNHOLD

Parkinsons sykdom 5
Å leve med Parkinsons sykdom 6
Behandling 6
Parkinson Pluss 8
Spørsmål og svar 9
Pårørende 9
Norges Parkinsonforbund 10
Arrangementer 11
Informasjonsmateriell 11
Fylkes- og lokalforeninger 11
Likemannsarbeid 12
Bli medlem 14
Forskning 15
Kontaktinformasjon 16

Utgitt av Norges Parkinsonforbund
Design og produksjon: Sax Media & Design as
Opplag 7 500, mars 2011
ISBN: 978-82-93032-09-0

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med EXTRA-midler

Abbott A Promise for Life
STØTTER DISTRIBUSJON

PARKINSONS SYKDOM

Parkinsons sykdom er en klinisk diagnose. Det betyr at en nevrolog stiller diagnosen ved undersøkelse og gjennom observasjoner. Diagnosen stilles om to av følgende tre motoriske symptomer er til stede: Rigiditet, akinesi, og tremor. Rigiditet er en spesiell form for økt muskelspenning, og oppleves som stivhet i musklene. Akinesi betyr manglende evne til å starte og opprettholde viljestyrte bevegelser. Tremor betyr skjelving og opptrer når kroppen er i hvile, men kan også i noen tilfeller være tilstede i aktivitet.

Nevrologen skiller parkinsonismediagnosene fra hverandre blant annet med bakgrunn i effekt av medikamenter som tilfører kroppen dopamin eller dopaminliknende stoffer. I noen tilfeller kan nevrologen velge å støtte sin diagnose på billeddiagnostikk.

Sykdommen utvikler seg gradvis, ettersom hjernens evne til å lagre og produsere dopamin reduseres. De motoriske symptomene opptrer først når man har mistet vel 60–80% av de dopaminproduserende nervecellene.

Parkinsons sykdom er mer enn en bevegelsesforstyrrelse. Sykdommen rammer flere sentre i hjernen, og kan gi symptomer som depresjon, søvnforstyrrelser, tarm- og vannlatingsplager, og en rekke andre symptomer. Noen ganger kan det være vanskelig å skille disse ikke-motoriske symptomene fra symptomer på annen sykdom.

Parkinsons sykdom rammer begge kjønn, og sykdomsutvikling og symptomer varierer fra person til person. Hos noen er de motoriske symptomene mest dominerende, mens for andre vil de ikke-motoriske symptomene være de som gir mest plager.

Årsaken til sykdommen er ikke kjent, men det kommer stadig nye forskningsrapporter som gir flere svar. Det utvikles også nye behandlingsmetoder som gjør det lettere å leve med sykdommen.

Å leve med Parkinsons sykdom

Parkinson er en sykdom som kan utfordre livet på mange arenaer. Hvordan man velger å leve med sin sykdom vil påvirke hverdagen. Man kan selv bidra til å forebygge noen av plagene, blant annet ved å trene regelmessig, lytte til kroppens signaler, ta medisiner som forordnet og ha en god dialog med sine behandlere.

Noen har relativt få plager av sykdommen og har, ved hjelp av medikamenter, et godt funksjonsnivå livet ut. For andre blir symptomene omfattende og medfører betydelig reduksjon i funksjonsnivået. Sykdomsutviklingen vil med årene ofte føre til at man trenger hjelp fra andre for å klare dagligdagse gjøremål. Parkinsons sykdom er likevel ikke en dødelig sykdom.

Behandling

Behandlingen som gis ved Parkinsons sykdom er ikke kurativ, men symptomlindrende. Valg av behandling avhenger blant annet av alder og symptombilde. Skal en medikamentell behandling fungere optimalt, er det dessuten viktig at man har et godt samarbeid med nevrologen. Nevrolog og pasient har begge et ansvar i behandlingen.

Noen nevrologer og pasienter ønsker å avvente oppstart av behandling til sykdommen gir plager i hverdagen, mens andre begynner behandlingen med en gang diagnosen er kjent. De fleste starter opp med en såkalt MAO-B-hemmer. Dette er en medikamentgruppe som gjennom forskning har vist å ha en sykdomsmodifiserende effekt.

Ved oppstart av effektiv medikamentell behandling, brukes medikamenter innenfor gruppene levodopa eller dopamin-agonister. Levodopa omdannes til dopamin i hjernen og fungerer som kroppens naturlige dopamin. Dopaminagonister etterligner det naturlige dopaminstoffet som produseres i hjernen.

Dersom man til tross for behandling har uttalte ikke-kontrollerbare svingninger i løpet av dagen, kan avansert behandling bli aktuelt. De avanserte behandlingsformene er duodopa, apomorfin og dyp hjernestimulering.

PARKINSON PLUSS

Parkinson pluss (atypisk parkinson) utgjør 20% av alle tilfellene av parkinsonisme. Parkinson pluss er et samlebegrep på flere diagnoser som i starten av sykdomsforløpet likner på Parkinsons sykdom, men som etter hvert arter seg annerledes. Personer med en parkinson plussdiagnose har ofte først fått diagnosen Parkinsons sykdom. De vanligste variantene av parkinson pluss er MSA, PSP, CBD og DLB.

Utredning bør foretas av nevrolog med spesialkompetanse på området. Billeddiagnostikk kan brukes for å støtte nevrologens diagnose, men som ved Parkinsons sykdom stilles diagnosen som oftest ved observasjon og undersøkelse.

Parkinson pluss skiller seg fra Parkinsons sykdom ved at de ikke-motoriske symptomene relativt tidlig i sykdomsforløpet er mer fremtredne enn de motoriske symptomene. Sykdommene debuterer gjerne likt på begge sider av kroppen. I tillegg ser man ofte en dårlig effekt av levodopa og dopaminliknende medikamenter.

Sykdommene rammer ofte i arbeidsfør alder og kan gi utfordringer på mange av livets arenaer. Behandlingen ved parkinson pluss handler mest om å skape en best mulig hverdag for de som har sykdommen. Det er viktig å oppsøke hjelp fra hjelpeapparatet tidlig for å forebygge unødvendige plager og for å opprettholde funksjonsnivået. Det er også nyttig å søke informasjon om egen diagnose. Dette kan du blant annet gjøre gjennom Norges Parkinsonforbund. Forbundet har dannet et nettverk for mennesker med parkinson plussdiagnoser og deres pårørende. Du kan også søke råd og informasjon gjennom forbundets rådgivningslinje eller Parkinsontelefonen. Parkinsontelefonen har egne dager hvor du kan treffe likemenn som selv har opplevd å ha parkinson pluss i familien.

SPØRSMÅL OG SVAR

Lurer du på noe om parkinson?

Vi har satt sammen et panel som kanskje kan gi deg svar på det du lurer på. Panelet består av nevrolog, jurist, parkinsonsykepleier, logoped, fysioterapeut, ernæringsfysiolog og likemenn.
Svarene publiseres i Parkinsonposten og på **www.parkinson.no/sos**

Send spørsmålene dine til oss, på e-post: **sos@parkinson.no**

PÅRØRENDE

En kronisk sykdom rammer ikke bare den som får diagnosen, men også de som står en nær. Mange beskriver dette som å få et uønsket familiemedlem som alle må forholde seg til. I hvilken grad parkinson påvirker livet til den enkelte er forskjellig, og preges av flere forhold. Mange komponenter spiller inn, for eksempel alder, yrkesliv, grad av sykdom, indre forhold i familien, ressurser, symptomer og nettverk. Uansett vil de fleste familier oppleve at parkinson krever en nyorientering og tilpasning.

Mange pårørende opplever det som positivt å snakke med likesinnede som selv har opplevd å få parkinson inn i livet. Sammen deler de en felles plattform av erfaringer. Gjennom Norges Parkinsonforbund lokalt og sentralt kan man møte andre pårørende.

NORGES PARKINSONFORBUND

Norges Parkinsonforbund ble stiftet 10. november 1984. Det var daværende overlege og nevrolog Jan Presthus som tok initiativet til å opprette en forening for mennesker med Parkinsons sykdom og deres pårørende. I dag har forbundet ca. 5000 medlemmer spredt over hele landet.

Mennesker med parkinson vil i større grad enn folk flest komme i kontakt med byråkrati og behandlingsapparat. Da kan det være viktig å ha en organisasjon å søke råd hos.

Norges Parkinsonforbund arbeider for at mennesker med parkinsonisme og deres pårørende skal få et godt behandlings-, rehabiliterings- og omsorgstilbud. Samtidig arbeider forbundet for å skape møteplasser der man treffer andre i samme situasjon – noe som i stor grad ivaretas av forbundets likemannsarbeid. En viktig del av forbundets arbeid er også å spre informasjon om parkinson og hvordan det er å leve med sykdommene.

Arrangementer

Norges Parkinsonforbund arrangerer en rekke seminarer, kurs og andre samlinger for personer med parkinson og pårørende. De fleste arrangementer og sosiale arenaer er det fylkes- og lokalforeningene som står for. I tillegg avholdes nasjonale seminarer med ulike temaer fra år til år. Arrangementene blir annonsert på **www.parkinson.no** og i medlemsbladet Parkinsonposten.

Informasjonsmateriell

Norges Parkinsonforbund har et godt samarbeid med fagmiljøene, og har i samarbeid med disse utarbeidet mye og variert informasjonsmateriell. På **parkinson.no/bestilling** kan man bestille bøker om sykdommen og andre menneskers egne erfaringer, brosjyrer om rettigheter eller om det å leve med diagnosen, treningsfilmer med mer. Dersom du er medlem, får du alt materiell til rabatterte priser.

Som medlem i Norges Parkinsonforbund får man også tilbud om aktuelle medlemsaktiviteter. I tillegg mottar man medlemsbladet Parkinsonposten fire ganger i året. Der kan man lese aktuell informasjon om sykdommen og ny forskning, inspirerende portrettintervjuer, og finne informasjon om kommende arrangementer.

Fylkes- og lokalforeninger

Norges Parkinsonforbund har ca. 40 fylkes- og lokalforeninger over hele landet. Gjennom dem kan man møte andre som er i samme situasjon. Fylkes- og lokalforeningene har mange og varierte aktiviteter, deriblant møter, kurs, seminarer og uformelle møteplasser. Flere foreninger har treningsgrupper eller fysioterapitilbud, og noen har dessuten eget medlemsblad. Når man melder seg inn i Norges Parkinsonforbund, blir man automatisk tilknyttet nærmeste fylkesforening. Der det finnes lokalforening, blir man også tilknyttet denne.

Likemannsarbeid

Har du eller noen i din omgangskrets parkinson? Våre likemenn kan være en god hjelper og støtte for både deg som har parkinson og for deg som er pårørende.

Mennesker som har parkinson befinner seg i ulike faser av livet. Noen har blitt pensjonister før de får diagnosen, andre kan være småbarnsforeldre i fullt arbeid. Sykdommen og symptomene arter seg også forskjellig, og måten man håndterer møtet med parkinson varierer fra person til person.

Felles for alle er at noe endres, og da kan det være godt å snakke med andre som er eller har vært i samme situasjon. En likemann er en person som kan lytte, og som kan møte mottakeren i den situasjonen han eller hun er i. Registrerte likemenn i Norges Parkinsonforbund har taushetsplikt.

Likemannsarbeidet består ikke i å finne løsninger for en annen person, men i å være lyttende og støttende. Gjennom å dele egne erfaringer, bidrar likemannen til at mottakeren finner løsninger som er naturlige for seg. En likemann skal ikke være en erstatning for helsepersonell.

Norges Parkinsonforbunds likemenn finner du i fylkes- og lokalforeningene, på Parkinsontelefonen, og på medlemsforumet på **www.parkinson.no/forum**

Noen likemenn kan man også ta direkte kontakt med. Oversikt over disse finner du på **www.parkinson.no/likemann**

RIV HER

Norges Parkinsonforbund

Sendes til:

Norges Parkinsonforbund

Karl Johansgate 7
0154 Oslo

Bli medlem

Alle som ønsker det kan være medlem i Norges Parkinsonforbund. Du kan fylle ut og sende denne kupongen, eller du kan melde deg inn på **www.parkinson.no**

Navn: _____

☐ Kvinne ☐ Mann Født: _____

Adresse: _____

Postnr. og -sted: _____

Telefon/mobil: _____

E-post: _____

Medlemstype (priser per 2011):

- ☐ Har selv parkinson 300,–
- ☐ Nærmeste pårørende (samme adr. som medlem) 250,–
- ☐ Støttemedlem 250,–

Hvis du også ønsker å melde inn din nærmeste pårørende, skriv vedkommendes navn og fødselsdato her:

Navn: _____ Født: _____

RIV HER

LØS PARKINSONGÅTEN

Gi 100 kroner

Send SMS til 2002 og skriv kodeordet:
til parkinson forskning

Forskning

Norges Parkinsonforbunds Forskningsfond er en selvstendig stiftelse som arbeider for å stimulere og støtte forskning på Parkinsons sykdom, parkinsonisme og andre nevrologisk betingede bevegelsesforstyrrelser. Forskningsfondet deler årlig ut midler til ulike forskningsprosjekter.

Du kan bidra til å øke tempoet i forskingen ved å gi et engangsbeløp, eller donere et fast beløp en eller flere ganger i året. Du kan også støtte forskning ved å sende en **SMS til 2002** med kodeord **"til parkinson forskning"**.
Ved å sende en slik tekstmelding donerer du 100 kr til forskning.

Norges Parkinsonforbunds Forskningsfond, hvori opptatt Dagny og Michael Børsums legat, kan besøkes på: **www.parkinson.no/forskningsfondet**
eller kontaktes på e-postadressen: **forskning@parkinson.no**

Kontonr.: **8101 06 45603**

TA KONTAKT!

Parkinsontelefonen

Her møter du mennesker som selv har parkinson eller er pårørende. Disse personene har gjennomgått opplæring, og bruker sin egen erfaring og kunnskap til å hjelpe andre. De er gode lyttere og har taushetsplikt.
Tlf.: 22 00 82 80 – Mandag–fredag: 10.00–16.00.

Rådgivningslinjen

Betjenes av helsefaglig rådgiver og parkinsonsykepleier som er ansatt i forbundets sekretariat. Hit kan du henvende deg med alle typer spørsmål i tilknytning til sykdommen.
Tlf.: 22 00 83 08 – Mandager: 10.00–15.00.

Nettsider

På forbundets internettside, **www.parkinson.no**, kan du finne informasjon om sykdommen og annen nyttig informasjon. Her vil det også være nyheter og informasjon om forbundets aktiviteter, både landsdekkende og lokalt. Nettsidene har et diskusjonsforum hvor du kan utveksle erfaringer og kunnskap med andre i samme situasjon.

Norges Parkinsonforbund

Karl Johansgate 7, 0154 Oslo | Tlf. 22 00 83 00 | Man.–tor. 10.00–15.00
www.parkinson.no | post@parkinson.no | Kontonr. 6116 05 31176

Norges Parkinsonforbund

parkinson posten

nr 3/2011 - årgang 27

Norges Parkinsonforbund

innhold

Med blikk for bakterier og sans for ekstremsport side 6

Til topps på Kilimanjaro – med parkinson side 10

Spillegalskapen tok over livet side 22

Lederen	side 3
Hva vet folk om parkinson?	side 4
Artikkel: Med blikk for bakterier og sans for ekstremsport	side 6
Artikkel: Til topps på Kilimanjaro – med parkinson	side 10
Vær åpen om parkinson	side 12
Bøker	side 14
Parkinson på nett	side 16
Artikkel: Laget egen parkinsonkveld for familien	side 18
Fagartikkel: Impulskontrollforstyrrelser	side 20
Artikkel: Spillegalskapen tok over livet	side 22
Rådgivningslinjen	side 25
Nye brosjyrer om kognitive utfordringer	side 28
Parkinsontelefonen	side 33
Foreningsoversikt	side 34
Bestillingsskjema	side 35

Orion Pharma er et finsk legemiddelfirma. Vi arbeider aktivt med ulike deler av helsevesenet innen området Parkinsons sykdom for å forbedre hverdagen for pasienter og pårørende.

ORION PHARMA AS
POSTBOKS 4366 NYDALEN | 0402 OSLO
TLF 4000 4210 | WWW.ORIONPHARMA.NO

LEDER

Parkinsons sykdom fører med seg flere former for kommunikasjonsvansker. Stemme og taleferdighet, ansiktsmimikk og finmotorikk er bare noen eksempler. Det kan være vanskelig å forklare sin egen sykdomssituasjon til andre.

Mannen i gata har ulike bilder av sykdommen. Noen ser fortsatt for seg eldre menn som skjelver, og vet ikke hvor omfattende sykdommen er. Flere tror det kun er menn som kan få parkinson og svært få vet at man kan få sykdommen så tidlig som i 40-årsalderen. Parkinsons sykdom er jo helt forskjellig fra person til person.

For at samfunnet skal få et bedre bilde av hva sykdommen er, er det viktig at mange forteller hvordan de opplever sykdommen. Jeg vet at det for mange er krevende å fortelle om seg selv og livet med parkinson. Men hvis ingen sier noe, blir det jo heller ingen som får vite noe.

I år har Norges Parkinsonforbund en kampanje som handler om nettopp det å spre informasjon om å leve med parkinson. I den forbindelse oppfordrer vi nå alle til å fortelle noen litt mer om seg selv og livet med sykdommen. Om det er til familien, til en nabo eller å stå fram i avisa, er helt opp til deg. Hensikten er at vi sammen skal bidra til at flere får vite litt mer om parkinson.

Denne utgaven av Parkinsonposten er viet til kampanjen "Når det kommer til kort", som er støttet av Extrastiftelsen. Derfor ser bladet også litt annerledes ut enn vanlig.

God fornøyelse.

Med hilsen
Knut-Johan Onarheim
Forbundsleder

Norges Parkinsonforbund

Postkortet som følger med dette bladet er en del av prosjektet "Når det kommer til kort"

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med EXTRA-midler

ADRESSE:
Norges Parkinsonforbund
Karl Johans gate 7, 0154 Oslo
Tlf: 22 00 83 00
Faks: 22 00 83 01
www.parkinson.no
post@parkinson.no
Kontonummer: 6116 05 31176

FORBUNDETS ADMINISTRASJON:
Generalsekretær: Magne Wang Fredriksen
Helsefaglig rådgiver: Ragnhild Støkket
Kontormedarbeider: Inga Matheis
Kontormedarbeider: Bente Solem
Assisterende generalsekretær: Thyra Kirknes
Organisasjonskonsulent: Kathrine Veland
Organisasjonssekretær: Zara Akhtar

FORBUNDSSTYRET:
Forbundsleder:
Knut-Johan Onarheim
Nestleder:
Skjalvor Berg Larsen
Styremedlemmer:
Alf Magne Bye
Sissel Egeberg
Åse Hallfrid Kvaal
Eilif A. Nordseth
Ella Akre Forberg
Varamedlemmer:
Svein Lundevall
Anne Wildhagen
Inger Thorstensen Tømte

REDAKSJONSKOMITEEN:
Arnulf Hestnes
Kirsten Lode
Alf Magne Bye
Arne Trønnes
Gerd B. Eriksen

Tips eller saker sendes til Norges Parkinsonforbund
Parkinsonposten kommer ut kvartalsvis.

Ansvarlig redaktør:
Magne Wang Fredriksen

Materiellfrist til redaksjonen:
15. november

Find us on: facebook

Norges Parkinsonforbund er på facebook:
www.facebook.com/NorgesParkinsonforbund

Hva vet folk om parkinson?

I kampanjen "Når det kommer til kort", finansiert av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering, har mennesker som selv lever med Parkinsons sykdom eller annen parkinsonisme sendt inn egne illustrasjoner som handler om hvordan parkinsons lunefulle sider påvirker dem i hverdagen. Disse har kommet inn etter en illustrasjonskonkurranse vi lanserte ved begynnelsen av året.

Vinnerene av postkort-konkurransen

"Plutselig kan jeg sovne", skriver én, og med følger et fotografi av en sovende sau. En annen har malt en situasjon der hun plutselig stoppet helt opp i blomsterbutikken. Vi har også fått inn mange dikt, med titler som "Finmotorikken", "Skjelvingen" og "En klem til hr. Parkinson".

Illustrasjonene som har kommet inn i forbindelse med konkurransen, har blitt tilpasset og lagt tilgjengelige som elektroniske kort på nettsidene www.parkinson.no/kort. Hvert kort gir hver sin kortfattete opplysning om parkinson, med lenker til hvor du kan finne mer info.

- Vi håper dette kan bidra til mer åpenhet rundt sykdommene og mer kunnskap om parkinson i samfunnet, sier Norges Parkinsonforbunds generalsekretær Magne Fredriksen.

Mange synes det er vanskelig å fortelle om sykdommen. Nå kan man sende et kort som sier mye i seg selv, og legge til det man ønsker. Mottakeren kan ved noen få tastetrykk finne enda mer informasjon om sykdommen på våre hjemmesider.

Send et e-kort til familie og venner og test også deres kunnskaper om parkinson! Dersom du har bekjente som ikke har tilgang til elektronisk post, kan du bestille opptrykte prospektkort.

Hele denne utgaven av Parkinsonposten handler om informasjon, holdninger og om dette prosjektet.

God lesing

Med vennlig hilsen

Norges Parkinsonforbund

Når det kommer til kort
-innblikk i lokal innsats

Fylkes- og lokalforeningene i Norges Parkinsonforbund har tatt del i kampanjen på ulike måter. Her er et innblitt i hva noen av dem har gjort.

SKEDSMO OG OMEGN PARKINSONFORENING

har gjort mange aktiviteter for å spre informasjon om parkinson som en del av kampanjen. De beskriver de ulike aktivitetene slik:

- **Informasjonsmøte på Årnes**

Informasjonsmøtet på Årnes kom i stand på oppfordring fra Årnes Eldresenter. Helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket stilte fra forbundskontoret og presenterte den generelle delen av sykdommen. Vi fra Skedsmo og omegn Parkinsonforening holdt også en presentasjon.

- **Stand på Vitusapoteket, Lillestrøm**

Vi hadde rigget oss til med nylaget banner utenfor Vitusapoteket på Lillestrøm City. Vi sto der fra kl. 9 til 16. Pågangen av vitelystne var beskjeden, men det var mange som så oss, og som kanskje ikke hadde hørt om Parkinsons Sykdom.

- **Deltakelse med informasjon om parkinson på Akershus Universitetssykehus**

Ahus har gjennopptatt sitt tilbud om parkinsongrupper, først og fremst for nydiagnostiserte. Dette er et meget godt tilbud og flere i foreningen har vært med som deltakere. I tillegg har vi som regel blitt bedt om å holde innlegg med informasjon for kursdeltakerne, og om hvordan lokalforeningen drives og hvilke tilbud vi har. Vi har laget i stand en "pakke" til hver kursdeltaker som innholder blant annet kortene og vår egen informasjonsfolder.

- **Påvirkning av egne medlemmer**

Ved en gjennomgang av medlemsstatus fant vi ut at det burde være mulig å øke antall pårørende- og støttemedlemmer. Dette oppfordret vi til i innkallingene til medlemsmøtene og på møtene. Samtidig sendte vi ut kort som vi hadde fått av NP.

I og med at vi står fram overfor personer som sikkert vet lite, eller ingenting, om PS på forhånd, sprer vi informasjon og kunnskap om sykdommen. Samtidig venner vi oss selv til større åpenhet om sykdommen.

TELEMARK PARKINSONFORENING

har delt ut de fleste kortene, det mest populære er "Slappisen" til Inger Tømte. Telemark Parkinsonforening hadde i september informasjonsstand under Åpent hus på Hjelpemiddelsentralen i Telemark (Skien). Der tok de med resten av kortene, brosjyrer og plakater fra holdningskampanjen.

LOFOTEN OG VESTERÅLEN PARKINSONFORENING

har delt u kortenet til medlemmene medlemsmøter. De har også informert om at det ligger så mye mer på nettet som de kan sende som e-post med ferdige fine tekster. Dessuten har de delt ut postkort når de har hatt stand med informasjon og lotteri. Barn og ungdom har vært interessert, men hvordan de bruker kortene er usikkert. Foreningen har fått mye positiv respons, mange har blitt begeistret for å få kortene.

TROMS PARKINSONFORENING

hadde stand i Helsehuset i Tromsø 12. april hvor de delte ut postkort og kom i kontakt med mange mennesker. Apoteket de stod utenfor har også fortsatt å dele ut postkort til de som kommer for å hente parkinsonmedisiner.

Med blikk for bakterier og sans for ekstremsport

De var begge leger og i Telelab, et selskap Bjørn-Erik hadde startet for mange år siden sammen med to kamerater. Bjørn-Erik klarte ikke helt å tro på Grude der og da, men bestemte seg for å ta ham på alvor. Det viste seg at kollegaen hadde rett. Noe av det første Bjørn-Erik gjorde etterpå var å innkalle staben på over 60 personer til møte, der han fortalte at han hadde parkinson. Etterpå spurte han flere om de hadde sett noe. Noen hadde sett at han ble langsom og stivere, men trodde han bare var trøtt.

Bjørn Erik forteller engasjert, men han snakker ikke fort. Han merker selv at mye går saktere, spesielt når han gå. Men han er glad han likevel kan løpe fort og spille fotball.

- Jeg synes ikke jeg blir begrenset av sykdommen. Psykologen sa at jeg kom til å få mange gode år, reise og ha det bra. Jeg trodde ikke noe på ham da, men jeg ser jo at han fikk rett.

OVERLATER EGEN SYKDOM TIL ANDRE

Bjørn-Erik har en fastlege som tar seg av helheten på en god måte. Nevrologen konsentrerer seg om parkinson. Den medisinske behandlingen hadde god effekt fra første stund, og det har den fortsatt. Han er nøye på at han er lege, men at han ikke vil være sin egen lege.

- Enten er du dypt deprimert eller du har parkinson, sa Bjørn-Erik Kristiansens kollega Nils Grude i begynnelsen av 2007.

- Jeg unngår å lete etter parkinson på internett. Helsa mi overlater jeg til fastlegen og nevrologen. Det er utrolig fint å ha et sånt støtteapparat rundt seg.

Folk har anbefalt alt fra akupunktur til mer obskure kurer, men han har bestemt seg for å holde seg til den behandlingen som skolemedisinerne skriver ut.

Telelab analyserer prøver fra sykehus og lege i hele Norge. Da han fikk diagnosen var han allerede i forhandling med en ny eier, så det tok ikke lang til før han fikk solgt firmaet. I dag er det Norges største private mikrobiologiske laboratorium. Bjørn-Erik er ansatt som overlege og har gått ned i 50 prosent stilling. Oppgavene hans er blant annet å se på avføringsprøver om det er parasitter, HIV-testing, lungeinfeksjonsdiagnostikk og urinveisinfeksjons-diagnostikk. Ved siden av det har han en 20 prosent stilling Universitetet i Tromsø der han underviser om hjernehinnebetennelse. Også er han for tiden veileder for tre doktogradsstudenter om alt fra infeksjon til flått. Reduksjonen i stilling på Telelab har kanskje ikke hatt som effekt at han jobber mindre, men han kan styre dagene mer selv.

BIVIRKNING: UKRITISK LIVSFØRSEL

Hans fire døtre har tatt det hele fint. De har vært med

til fastlegen en gang for å høre mer om sykdommen. Det var i forbindelse med at Bjørn Erik oppdaget at han hadde fått en litt ukritisk livsførsel.

- Jeg sleit litt med at jeg ble fascinert av å sitte og chatte med kvinner på internett.

Bjørn Erik kunne sitte i to netter uten å sove.

- Er det noe parkinsonpasienter trenger, så er det jo god søvn og hvile, og det har jeg ikke vært noe flink til.

Han tok det opp med svigersønnen som bodde hos han i denne perioden, og sa det etter hvert til døtrene. Etter timen hvor de var med til fastlegen, reduserte han agonistene til et minimum. Nå sover han igjen om natta.

Når det gjelder damene på nettet, ble chattingen også avsluttet. Broren spurte om han hadde tenkt på hvor mange hundre millioner kvinner han ville passere på vei til Ukraina. Han hadde et poeng, viste det seg. 250 meter opp i gata for der Bjørn-Erik bor, fant han hun som nettopp har blitt hans kjæreste. De har kjent hverandre i ti år, og hun har vært nærmest en slags nabo. Hun jobber som kulturjournalist og han er veldig interessert i litteratur.

Bjørn Erik har bodd alene i 20 år, men det nye paret har snakket om å flytte sammen. Bjørn Erik synes hun bør gå kurs for å lære hvordan det er å leve sammen med en som har parkinson, og hva hun kan vente seg i fremtiden. Men inntil videre lever de i nuet og har det veldig bra. De padler sammen, men han har ikke fått henne til å skate. Enda.

LITE MORO MED PENGER PÅ BOK

Pengene han fikk for å ha solgt Telelab, har Bjørn-Erik investert i opplevelser for seg selv og Porsgrunns innbyggere. Han arrangerer kulturkvelder på Kafe K. Den første kvelden var Karl Ove Knausgård der. Neste gang hadde de en kveld om Arne Garborg, og deretter har det vært mange ulike temaer. Siste arrangement var temaet ondskap. Ordføreren, en professor i teologisk filosofi, Shabana Rehman, en professor i økologisk genteknologi, en psykolog, en AUF'er og en muslimsk jente bidro til debatten. 130 mennesker møtte opp.

- Det vanskeligste var å finne riktig musikk for en kveld med ondskap. Så var jeg på en konsert på Slemdal i Oslo med en som spilte didgeridoo, et australsk blåseinstrument.

Musikeren viste seg å være en av verdens fremste på didgeridoo, og han bor i Drammen. Så da inviterte Bjørn-Erik like godt ham. Arrangement kostet Bjørn-Erik 25 000, men totalbudsjettet var på over 50 000. Nå skal han begynne å søke økonomisk støtte til arrangementene.

- Jeg har aldri ønsker å spare penger, jeg vil at de skal gi meg moro. Hadde de gitt meg moro i banken, så hadde jeg hatt dem i banken. Men jeg gledes lite over penger som står på konto og vil heller gjøre noe for fellesskapet.

SKATEPARK SOM FANESAK

Som tidligere bystyremedlem for Venstre i Porsgrunn har han også markert seg som dyktig politiker. En journalist i Porsgrunn Dagblad skriver at han "til tider er så skarp i replikken at man kan være fristet til å hevde at parkinson har fått et ufortjent dårlig rykte". Men han har vokst opp i en politisk aktiv familie, og har litt å slekte på. I dag er han tredje vara til bystyret og angrer litt på at han trakk seg som fast representant. Bjørn Eriks fanesaker var bedre sykehjem rustet for fremtidens eldre omsorg, utvikling av Høyskolen i Telemark til universitet og skatepark i Porsgrunn.

- Jeg synes det er viktig at parkinsonpasienter kan

ORDBOK:

Kiteboarding eller **kitesurfing** er en form for ekstremsport der en person (en «kiter») styrer en drage (kite) og dermed bruker vinden som fremdrift. Denne fremdriften brukes til å dra kiteren bortover vannet, stående på et kitebrett. Kiteren har et trapés (bredt livbelte) rundt livet som er festet til en bar (styringspinne). Fra baren går det liner opp til kiten. Disse linene gjør at kiten styres når kiteren beveger på baren.

Rullebrett eller **skateboard** er et smalt brett, ofte av laminert kanadisk eik, med fire hjul, som kan brukes som en hobby, jobb, transportmiddel eller en aktivitet.

Longboard er et type rullebrett. Det er som navnet tilsier ofte lengre enn den vanlige typen, men kan også være kortere. Det som skiller dem er at longboardet har større, mykere hjul som ruller bedre. Det har flere bruksmuligheter, hvor de vanligste er transport, «cruising», utfor, slalåm og «sliding».

Kilde: wikipedia

være med der det foregår. I hvert fall når man føler seg sprek og opplagt.

Skateparken kjempet han for sammen med ungdomspolitikerne og den ble åpnet i fjor høst. Bjørn Erik er ganske god på skateboard, og er ivrig etter å vise det fram. Det er ikke mange dagene siden han skulle vise det til en kamerat han hadde hatt et møte med i Skien. Han tok god fart, og hadde ikke fått med seg at det var nylagt asfalt. Det ble større fart i svingen enn han hadde planlagt, og han kunne velge å lande i en garasjeport eller i vannet. Det ble vannet. Bjørn Erik har stupt mye, så det ble et nydelig svalestup.

- Det var ganske stri strøm, og jeg hadde jo alle klærne på, så jeg måtte ta i litt for å komme meg til land. Men jeg kommer aldri til å glemme uttrykket til kameraten min da jeg kikket over kanten.

Bjørn Erik ler. Han rakk ikke flyet han skulle ta den dagen, men det var verdt det for historiens del.

FORTELLER ALLE OM PARKINSON

Han har alltid gjort ting som var litt uvanlig, og det har ikke blitt noe bedre etter at han ble syk. Noe av første han gjorde var å kjøpe seg en rød Alfa Romeo sportsbil og en tur til Hawaii for å lære seg å kite. Da han kom hjem, meldte han seg på kitekurs på ski.

- Jeg er opptatt av at det er mulig å lære nye fysiske ferdigheter selv om man har parkinson.

Folk kommer og går rundt oss på kafeen, og det er ikke en overdrivelse at halvparten av de som er innom, hilser på Bjørn Erik. Han kommer lett i prat med alle, og er raskt ute med å tilby skate- og longboardopplæring til alle som kan se ut til å ha interesse av det. Han er heller ikke redd for å fortelle at han har parkinson.

Fordi jeg han vært så åpen, har han kommet i kontakt med andre som også har parkinson. Nå er de syv til åtte menn som møtes en gang i måneden, tar et glass

Bjørn Erik vakte oppsikt da han rullet inn i butikken for å kjøpe ny dress.

vin og snakker sammen. De tar seg selv lite høytidelig, og er flinke til å spøke og være ironiske.

- For meg har det vært en utrolig lettelse å kunne fortelle alle at jeg har parkinson. Folk jeg nesten ikke kjenner er interessert i meg og i sykdommen. Å stå fram i media er noe av det lureste jeg har gjort.

TEKST: THYRA KIRKNES - FOTO: PRIVAT

Et stempel i panna

TEKST: ARNE TRØNNES - FOTO:PRIVAT

Jeg har fått et stempel i panna. Kronisk sykdom står det med store bokstaver. Alle kan se det.

Parkinson er diagnosen. En livstidsdom, men ingen dødsdom.

I løpet av en times legevisitt var mitt liv totalt forandret. En alminnelig arbeidsom hverdag hadde med ett satt stø kurs for rullestolen. Var det tid for å gå i kloster?

Fra sykehuset hadde jeg med meg et lykke til og brosjyrer i bagasjen. Jeg bladet ukonsentrert i materiellet og fant at jeg måtte skifte laken for å snu meg i senga og barberblad var plutselig omgjort til et mordvåpen. Brosjyrene ble slengt i en skuff. Dette var jeg ikke moden for.

Dagen etter livstidsdommen var avsagt, dro min bedre halvdel og jeg til de østerrikske alper for å gå i fjellet. Vi elsker å gå i fjellet, og en siste tur kunne jeg vel ta med meg.

Dette ble den viktigste uken i mitt liv.

Hodet var sprengt av tanker og min stakkars kone fikk alle servert på alle tenkelige og utenkelige tidspunkter. Jeg enset knapt den vakre naturen. Tankene fløy fortere enn jeg klarte å gå.

Stoltheten over å ha besteget en fjelltopp, utløste en utredning om at dette var siste gang. Hvert eneste middagsmåltid ble ødelagt eller beriket av utallige spørsmål. En avslappende pils i baren, utløste nye diskusjonstemaer. Hva med vårt samliv, barna, barnebarna,, arbeidskolleger og venner?
Vi var eneste skandinaver på hotellet, så det bare å bable i vei på norsk.

Spørsmålene endte opp i et forsøk på svar. Svar som vi trodde på. Fasitsvarene fant vi ikke, men vi snekret en plattform vi kunne stå på. Hvor stødig den var, ante vi ikke, men vi måtte gå videre.
Den første uken av gjenoppbyggingsfasen var unnagjort.

Stemplet i panna føltes mindre synlig, men det er der fortsatt.

Vi hadde tatt tre viktige beslutninger:

1 Være åpen om sykdommen
2 Leve samlivet vårt så normalt som mulig
3 Vi skulle leve i nuet.

Vel hjemme igjen følte jeg meg som en skøyteløper på 1500 meter. Jeg var i den tunge tredje runden, den som avgjør alt i løpet. Å spre et gledesbudskap er den største glede. Å spre nyheten om en livstidsdom er noe helt annet.

Å se min gamle mor i øynene mens jeg formidlet budskapet, var blytungt. Stemmen brast flere ganger og vi felte begge en tåre. Barn og svigerbarn møtte meg med klemmer og omsorg.

Mine nærmeste arbeidskolleger var det tungt å formidle nyheten til Har levd hele mitt yrkesaktive liv i avis og media, hvor vi lever av nyheter – gode så vel som dårlige.. På morgenmøtet denne dagen leverte jeg den viktigste nyheten – nyheten om mitt nye samliv med Parkinson. Det ble uvanlig taust i en ellers taleför forsamling. En taushet full av sympati og varme.

Mitt valg om åpenhet utløste en ny konflikt for meg. Hvor går grensen mellom nødvendig informasjon og utidig pådytting av mitt privatliv på andre?

Jeg kunne ikke fly rundt til alle, men valgte ut de jeg mente hadde behov for det. Resten fikk få informasjonen etter hvert som det var naturlig, men alle som spurte fikk et ærlig svar.

Dette var den andre uken med stempelet i panna.

Jeg var helt utmattet etter info-runden. Samtidig var det en uke så full av klemmer, varme håndtrykk og godord at batteriet nesten var fullt igjen.

Endelig var jeg i mål på1500 meteren. Utkjørt, lykkelig og en masse livserfaring rikere. Åpenhet var det riktige valget.

Stemplet i panna er fortsatt synlig, men nå vet jo alle hvorfor jeg bærer merket.

Det gjør det ikke så tungt å bære.

Til topps på Kilimanjaro - med parkinson

TEKST OG FOTO: LINN DAHL

Jeg nådde toppen av Kilimanjaro, Uhuru Peak, Afrikas høyeste punkt på 5895 m, den 15. juli kl. 06.15 i år. Det var en stor personlig seier.

Jeg fikk diagnostisert parkinson for 4 år siden, 56 år gammel. Det var en barsk beskjed å få. Jeg var akkurat blitt alene og fremtiden fortonet seg som ekstra tung. Å skulle leve med denne sykdommen alene. Hvordan ville det gå? Ville det bli så ille som jeg leste på nettet? Ville det gå jevnt nedover? Når ville jeg merke degenereringen, jeg som er så glad i å ferdes i skog og mark.? Ville jeg måtte skaffe meg silkelaken for å forhindre liggesår innen kort tid?

Fire år er gått. Jeg har hatt mange tunge stunder og mange nedturer. Men jeg har fortsatt å trene. Jeg har lært meg å ri i fall jeg skulle bli dårlig til beins og ikke komme meg ut i naturen. Jeg har riktignok fått et kompresjonsbrudd i ryggen, brukket to ribbein, forstuet en tå og sydd seks sting etter et spark fra hesten, men jeg har ikke gitt opp. Jeg har fortsatt å gå på ski, lørdager som søndager. Jeg har fortsatt med vinterbadingen, gjennom hele året. Jeg har vært aktiv på treningssenter. Og jeg har holdt fast på jobben min, riktignok med noe tilrettelegging.

Jeg har lært meg at jeg må bruke de gode dagene til å være konstruktiv og se på hva jeg kan gjøre som gir glede og energi. På slike dager lager jeg planer: jeg skal besøke noen, gå på kino, komme meg på en utstilling, gjøre en reise eller noe som bringer meg ut av «comfort zone». Noe får jeg til, andre ting blir skjøvet frem på ubestemt tid.

"På de dårlige dagene kan jeg ikke skjønne at jeg hadde krefter til å tenke på så mye nytt."

Hvordan kan jeg orke mer enn det aller mest nødvendige? Men jo mer jeg får til, dess mer styrer jeg over det taket Herr Parkinson har på meg.

Jeg klarte altså å melde meg på denne fantastiske og krevende turen. Jeg kom meg til Afrika og opp til toppen av Kilimanjaro etter 6 dagers gange. Gjennom regnskogen og oppover fra 2500 m. til nesten 6000m. Med tre andre nordmenn ,syv bærere og en fører. Vi sov seks døgn i telt. Jeg hadde fått med piller mot høydesyke, men da jeg leste på innholdet skjønte jeg fort at dette ikke var anbefalt sammen med en del av de medisinene jeg allerede er avhengig av.

Det er krevende å gå til toppen av Kilimanjaro. Linn Dahl gjorde det med parkinson.

Alt gikk bra til ca. 4000 m. Da ble det vondt å puste. Da fikk jeg vondt i lungene. Det dunket og det kjentes nesten ut som om jeg holdt på å bli sprengt. Men jeg kom meg videre til 4600 m, langt over skyene. Var dette galskap? Å utfordre seg selv på denne måten, jeg var ikke engang forsikret for høyere opp enn 4000 meter. Hva skulle jeg gjøre om jeg ble alvorlig syk på 5000 meters høyde? "No problem, mama, you're strong, you'll manage", sa guiden. Det hørtes jo enkelt ut, men det føltes ikke slik akkurat.

Jeg kom meg til siste leirplass og ble med på siste oppstigning, under sterk tvil. Denne skjedde på natten, etter to timers dårlig søvn. Det var svært kaldt, selv med dobbelt lag med stillongs og dobbelt lag med votter. Og bakkene var endeløse. Det var ingen ting annet å konsentrere seg om enn skrittene til ham som gikk foran. Ett og ett skritt, og om igjen, og om igjen. 1000 meters stigning til første stopp, Stella Point, og da var det ikke krefter igjen. Men enda gjenstod flere hundre meters stigning til Afrikas høyeste punkt, Uhuru Peak. Ville beina mine lystre litt mer? Ville hjertet mitt fortsette å slå? Eller holdt det rett og slett på å gi seg?

"Og jeg visste det, jeg ville angre om jeg ikke fant de gjemte kreftene, de som lå langt der nede, dette måtte bare gå."

Og jeg klarte det, beina lystret, hjertet fortsatte å slå, riktignok som på en fuglunge. Jeg nådde toppen. Jeg gråt av trøtthet, av glede, av overvunnet frykt. Av seieren over det taket parkinson har på meg, for en liten stund.

Denne turen gav livsglede og energi. La dette styre meg videre. La dette finne frem til nye utfordringer, nye mål. La meg minnes dette når dagene mangler den livsgnisten jeg er så avhengig av. La meg minnes dette når sorgen griper fatt i meg og lammer meg i mine hverdagslige gjøremål.

Linn Dahl

Vær åpen om parkinson

Mange ble overrasket da den berømte skuespilleren Michael J Fox annonserte at han hadde parkinson i 1998. Han valgte å gå ut med det blant annet for å ta kontroll over sin egen historie. Ved å fortelle hva det var før ryktebørsen fikk satt ordentlig i gang, møtte han støtte i stedet for mistenkelighet og rykter.

De fleste av oss har noen holdninger om hva det innebærer å få ulike sykdommer. Hvilke holdninger finnes rundt parkinson? Hva kan vi gjøre med de holdningene?

INFORMASJON, NÆRHET OG ENGASJEMENT

Det kan være vanskelig å fortelle omgivelsene at man har fått diagnosen Parkinsons sykdom. Noen sier at de er redde for at andre skal endre sin oppfatning om dem. Psykolog Aina Frydenlund ved Enerhaugen Familievernkontor forteller at det ofte kan være våre egne holdninger til parkinson som begrenser oss i å fortelle om det. På seg selv tenker man gjerne at man kjenner andre, men det er ikke alltid det stemmer.

Mennesker har ulike erfaringer i forhold til sykdom. Noen har opplevd mye sykdom og har et nært forhold til mennesker som har blitt syke. Da vet de at det å bli syk ikke handler om at man er et svakere menneske eller dårligere levesett.

Andre vil ha liten kjennskap og nærhet til det og vil kanskje tenke at det er måten man har levd på eller livsstilen som fører til sykdommen. Sykdom kan da forbindes med svakhet eller dårlig ivaretakelse av seg selv. Dette er en type holdning som påvirker hvordan en selv opplever å bli syk.

Alder og kultur påvirker også hvordan man tar det. I dagens informasjonskultur er det er lett å tilegne seg informasjon om diagnoser. Stadig flere har allerede lest seg til hva som feiler dem når de oppsøker legen. Slik var det ikke tidligere. Mer informasjon kan redusere de misforståtte antakelsene og ideene om noe, men forutsetningen er at informasjonen er riktig.

- Utfordringen er at vi er selektive, forteller Aina.
- Vi søker informasjon etter hva vi ønsker å finne. Hvis man for eksempel tenker at alle muslimer er farlige, søker man gjerne etter informasjon som bekrefter det, ikke det motsatte.

Når vi blir veldig selektive og søker opp en viss type informasjon, kan det virke negativt. Det er viktig å tenke gjennom både hva man skal bruke informasjonen til og hvordan man går fram for å finne den.

VIKTIG Å VISE SEG

Flere med parkinson forteller at de isolerer seg mer etter at de har fått sykdommen. Det kan være flere årsaker til dette. En del strever med å tilpasse seg til sin nye virkelighet. Når man opplever funksjonstap eller ikke å ha den kapasitet man hadde tidligere, vil mange ikke helt kjenne seg igjen. En strever med å finne tilbake til en god selvfølelse eller identitet til tross for disse forandringene. Konsekvensen av det kan være at man trekker seg tilbake sosialt. Man skulle kanskje tro at det betydde at omgivelsene ble mindre fokusert på sykdom når man ikke deltar sosialt lenger, men Aina forteller at det er det omvendte som skjer. Hvis man trekker seg tilbake og ikke er synlig, blir sykdommen mer fremtredende, fordi omgivelsene ikke lenger ser personligheten. Det gir andre større mulighet for å få feilaktige holdninger og opplevelser av den som er syk.

- Menneskers kontakt med andre handler mye om å gi og få tilbakemelding på hvordan man er. Hvis man i sitt nærmeste nettverk gir og søker tilbakemeldinger, blir man mer personlig og unngår at folk låser seg i bare akkurat det de ser eller tror.

Identitet og selvfølelse også en konsekvens av tilbakemelding fra folk. Du vil ikke finne deg selv lettere ved å isolere deg. Hvis du kun forholder deg tildine egne tanker om deg selv, blir det veldig ensidig og snevert.

Ainas erfaring som familieterapeut er at åpenhet om sykdom er bra. Men det kan være lurt at man starter med å prøve seg litt fram i sin nærmeste omgangskrets og får sortert egne følelser, reaksjoner og tanker rundt det. Da kan man finne sin måte å fortelle om sykdommen på, og man blir tydeligere i sin kommunikasjon.

"Holdninger er oppfatninger om hvordan noe er, men inneholder ofte lite kunnskap og informasjon. Vi setter sammen et bilde eller en ide om noe på bakgrunn av den informasjonen vi har. Holdningene kan derfor fort være fantasier eller ideer som ikke er begrunnet i faktaopplysninger."

Psykolog Aina Frydenlund

KUNNSKAP, NÆRHET OG ENGASJEMENT

En del forteller om folk som trekker seg unna når de blir syke, og at sykdommen har vist dem "hvem som er virkelige venner". At noen trekker seg unna er ofte et resultat av usikkerhet. I forhold til nettverket man har rundt seg, kan man veilede litt og gi informasjon. Det kan være en god investering i videre kontakt.

- **Familien må si noe om hvordan de ønsker at nettverket skal opptre og hva de kan trenge av hjelp og bistand i perioder. Det har vist seg at nettverk ofte ikke er klar over sin betydning for den berørte familien og at de er usikre på hvordan de skal forholde seg til den som har parkinson og familen. Det kan føre til at de også trekker seg unna.**

Aina er derfor opptatt av at den som har blitt syk og familien må vise at de fremdeles er seg selv. Gjør det dere har gjort tidligere. Ikke anta at andre har en annen holdning på grunn av sykdommen.

- **Hvis man ikke vil at folk plutselig skal tenke at man er en annen, må man vise at man fortsatt er seg selv, avslutter Aina.**

Micheal J. Fox bidro på sin måte til mer åpenhet og bedre holdninger til parkinson. På samme måte har alle som har parkinson eller er nære pårørende mulighet til å spre informasjon og redusere fordommer.

TEKST: THYRA KIRKNES
FOTO: TONE MALM

"Hvis jeg vil at folk skal ha en holdning til en som person og ikke bare til sykdommen må jeg gi feedback til andre og være åpen sånn at andre får muligheten til å se hvem jeg er."

Psykolog Aina Frydenlund

Aina Frydenlund er psykologspesialist og jobber som familieterapeut på Enerhaugen familievernkontor i Oslo. Hun har samarbeidet med Norges Parkinsonforbund i ulike prosjekter siden 2006.

FAMILIEVERNKONTOR

Alle kan henvende seg til et familievernkontor, man trenger ikke noen henvisning. Pårørende kan ta kontakt på vegne av seg selv, det trenger ikke være den som er syk som ringer.

De fleste henvender seg fordi de strever i relasjon til noen i sin nærhet. Familiekontoret går ikke inn i lange individualterapier, da blir man henvist videre. Å ordne opp i noe relasjonelt er en typisk oppgave. Familievernkontoret vil prøve å få inn alle involverte parter, men der de ikke er mulig, snakker de med noen parter og kan være til hjelp da også.

Det finnes familiekontorer i alle fylker og det er som oftest ikke så lang ventetid, kanskje tre til fire uker. Oversikt ligger på bufetat.no eller man kan få informasjon på tlf 466 15 000. Tjenesten er gratis.

Min vei med parkinson på slep

Anne Britt Stapelfelt er 64 år og bosatt i Halden. Hun har hatt parkinson siden 2005 og har i år gitt ut bok om sitt liv med sykdommen. Med boken ønsker hun å bidra til mer åpenhet om en sykdom hun ser på som tabubelagt.

Hun jobbet som lærer på en barneskole da hun merket at noe var galt. Skjelvingen i beina kom stadig oftere og etter hvert var den der hele tiden. Samtidig føltes musklene i kroppen stadig stivere. Da hun til slutt fant ut at det var parkinson, ble hun lettet.

Medisinene hadde god virkning i starten, så hun fortsatte i jobben. Etter hvert ble symptomene flere, og hun måtte innse at det ble for vanskelig. Hun trappet gradvis ned til 75 % stilling, så 50 % og etter hvert 100 % ufør. Hele livet hadde hun hatt glede av å skrive dikt, og i denne perioden ble det en interesse hun kunne ta mer tak i for å få fokus bort fra sykdommen. Det førte til at hun i 2008 fikk gitt ut en diktsamling. Skrivingen har vært en måte å bearbeide sykdommen på.

I år har hun gitt ut en ny bok om sine utfordringer med parkinson, og hvordan hun har valgt å løse dem.

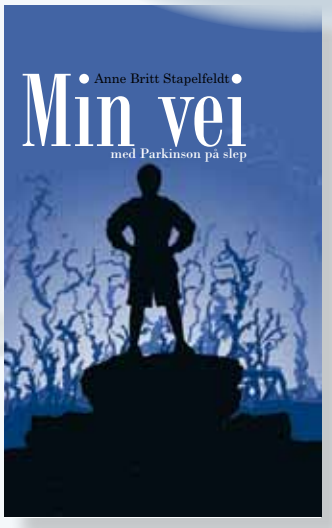
NOEN ORD OM FØLELSER

"Jeg greier som regel å holde motet oppe. Jeg er velsignet med stahet og vilje til å finne løsninger på det meste. Men noen ganger butter det imot.
Det er ikke noe uvanlig i det. Slik er det for oss alle, humør og dagsform kan svinge.
Jeg har hittil hatt få virkelig tunge stunder
Men noen ganger er jeg redd.
Og noen ganger må jeg gråte
Det er når jeg har opplevd stresset som jeg ikke tåler.
Når jeg opplever at min reaksjon var overdimensjonert.
Mår min reaksjon ikke er til å forstå verken av meg selv eller andre.
Det er når bena ikke lystrer.
Når jeg er i utakt med meg selv.
Når det er umulig å vende neste side i boka.
Når kroppen rister. Når krampene herjer, og alt føles veldig tungt.
Når det virker som sykdommen min holder på å forverre seg.
Da tenker jeg på fremtiden.
Enda min kjære mann og beste venn sier jeg ikke skal tenke slik.
Så gråter jeg en liten stund. Når ingen ser det…
Så sover jeg litt, eller holder den jeg er glad i i hånda.
Neste dag er de vonde tankene vekk.
Så er jeg meg selv igjen. "

Anne Britt Stapelfelt i boken
"Min vei med Parkinson på slep"

"Parkinson er der hele tiden. Men det er lettere når jeg vet hva som foregår. Jeg har i det minste en forklaring! Og etter hvert har Hr. Parkinson blitt min følgesvenn! Trofast, ja! Selv om han ofte kjelker det til, og selv om jeg absolutt skulle ønske han ikke var der. Men når sant skal sies har han også tilført livet mitt noe. Jeg har fått noen nye utfordringer, og jeg har fått et helt nytt perspektiv på tilværelsen"

Anne Britt Stapelfelt i boken
"Min vei med Parkinson på slep"



Boken er i salg i bokhandelen.
ISBN: 9788282330480

Blomster langs veikanten

Per Martin Linnebo har gitt ut ny diktsamling "Blomster langs veikanten". Samlingen inneholder 209 dikt.

Du glemmer den aldri, sommerturen i fjellet – eller bilturen gjennom Lofoten – for du vil huske blomstene langs veikanten – blomstene med de sterke fargene.

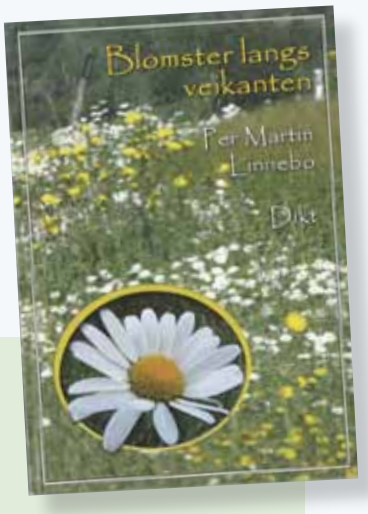
Du så tepper av rød kløver og hvit kløver, store baller av blåklokker rett opp av grusen.
Tistel, geitrams og reinfann.

Det samme langs veikantene gjennom livet.

Blomstene her kan være små eller stor naturopplevelser, en for meg ny tanke som så sitt første lys og kan stedfestes og kan hende tidfestes.

Men først og fremst er det mennesker jeg har møtt og kanskje kjent. Mange er beskyttet av taushetsplikten, noen offentlige personer, som Gud og mullaer, er det ikke".

Per Martin Linnebo i forordet"Blomster langs veikanten"



FAKTA:

I 1997 måtte Per Martin slutte som allmennlege i Holmestrand på grunn av Parkinsons sykdom. Etter noen år ga han ut to hefter om Parkinson "Med en uvenn i kroppen 1 og 2". Per Martin har gitt inntektene fra salg av disse heftene til Norges Parkinsonforbund og de har innbrakt store beløp. "Takk til ugresset" som utkom i 2006 har ikke noe med Parkinson å gjøre, men er en blanding av tanker omkring livet fra fødsel til død.

MINE PILLER

Mine piller,
se, de triller!
inn og ut av kroppen min
de har hver sin jobb der inne,
bare de i mørket
frem til rette plass kan finne.

Jeg får runde piller,
blå piller,
sunne piller,
små piller,
A B C og E piller
og p-piller

Piller i mot vondt
og mot det som er litt leit,
piller for å huske
og piller for å glemme,

det finns piller for de snille
og piller for de slemme

Det er piller snart for alt
som er riktig eller galt,
så som piller små og flate
til menn'sker som er late.

Piller for å leve
piller for å dø,
"tar du en av disse,
vil du rask forbløe"

Det er godt å vite
at samme hva som hender,
finnes det piller til bruk
i en av kroppens ender.

Dikt av Per Martin Linnebo
i Blomster langs veikanten

BESTILLING

SMS, e-post eller lapp med navn, adresse og antall til tlf.: 977 39 991, pm-linne@frisurf.no eller Nedre Lia vei 66, 3080 Holmestrand
Pris kr. 250,-

Jeg har Parkinson i sekken

Høyt oppe - langt nede

Marianne Almstrøm (Rykke) Buen har også gitt ut bok om sitt liv med parkinson.

”En personlig, liten og lettlest bok om det å leve med Parkinsons sykdom, skrevet av en som har kjent dette på kroppen i over 15 år. Marianne Almstrøm Buen er kjent som forfatter av en rekke bøker om ernæring og kosthold, og trekker denne kunnskapen med seg inn i parkinsonsammenheng. Ingen ulempe, all den tid kosthold og ernæring er en viktig del av de tiltak som kan benyttes for å holde sykdommen i sjakk.

Derfor er dette blitt en matnyttig bok, i dobbelt forstand. Det er også en praktisk rettet, og ikke minst sjarmerende ærlig bok om å leve med sykdommen. Forfatteren beskriver hele veien praktiske råd og erfaringer fra sin hverdag, både negative og positive erfaringer, på en underfundig og humoristisk måte. Hun gir henvisninger til andre nyttige kilder for mer informasjon. Forfatteren er rullestolbruker, og skriver bl.a. om hvordan man kan få nødvendig mosjon.”

Utdrag frå anmeldelse skrevet av Svein Høyer.

BESTILLING

E-post: torbuen@online.no
Tlf. 62 41 34 48 eller 995 46 510
Post: Marianne A. Buen,
Strandbygdveien 150,
2408 ELVERUM
Pris kr. 150,-

Parkinson på nett

Bruk internett både til å finne og spre informasjon om hvordan du lever med parkinson. I dialog med andre på internett kan man lære mye.
På www.parkinson.no/kort kan du sende elektroniske postkort til venner og kjente. Postkortene er laget av mennesker med parkinson og er en del av kampanjen ”Når det kommer til kort”.

BESØK NORGES PARKINSONFORBUND PÅ FACEBOOK

www.facebook.com/norgesparkinsonforbund

Det blir stadig mer populært med Facebook og diskusjonsforum. I dag har Facebook ca 2,5 millioner norske brukere, og den eldre del av befolkningen er den som øker mest.

NORGES PARKINSON FORSKNINGSFOND TAKKER FOR MOTTATTE GAVER I FORBINDELSE MED BEGRAVELSE

Karl Einar Halvorsen

Margit Grønsberg

Aksel Jøndal

Jorunn Eliassen

Johan Petter Næss

Anders Tvedten

Parkinson på nett

TA EN TUR INNOM PARKINSONFORUMET

www.parkinson.no/forum

Vi har hentet ut noen sitater fra noen av samtalene som foregår. Kanskje får du lyst til å lese litt mer? Eller bli med i en diskusjon?

Er bortreist i noen uker nå, men lærte meg Skype før vi dro. Nå kan jeg snakke og leke med barnebarna uten kostnad, og han på 2 1/2 tror at mormor bor inne i PC'en deres.

Parkinson.no/forum

Det som har hjulpet meg mest, er at mine nærmeste behandler meg på samme måten som før.

Parkinson.no/forum

Jeg pratet lite om sykdommen, ingen friske orker å høre om sykdom. I min alder er det alt for mange friske og sporty. Orker dem av og til ikke. Birken, maraton, etc. Når man har problemer med å klø seg i pannen er det ikke lett å sympatisere med en 65-åring, som ikke lenger løper maraton like fort som før.

Parkinson.no/forum

Ved å lese Forumet har jeg også funnet ut at dagene våre er ganske forskjellige; vi reagerer ulikt på medisinene og vi mestrer og har glede av forskjellige aktiviteter.

Parkinson.no/forum

Jeg er en høyst ordinær farfar med et problematisk forhold til å krabbe rundt på gulvet med barnebarn, så jeg har kuppet det meste av egne ungers kasserte leker, og laget et lekehjørne for barnebarna. De kommer derfor gjerne til meg, avleverer sin klem i ekspressfart mens de spenner av seg sko og jakke i gangen, og piler inn i stuen, til lekekassene.

Parkinson.no/forum

Hvorfor

Hvorfor alle disse "hvorfor"
naturen er så mangfoldig
jeg får aldri svaret "derfor"
kanskje fordi jeg er enfoldig?

Vi må følge naturens lover:
Skjebnene er normalfordelt
Vi kan derfor ikke undres over
at ikke solen er likt fordelt

Spør ikke hvordan jeg har det
for det er ikke slik man spør
Spør heller hvordan jeg tar det
Der er mye helse i godt humør

Parkinson.no/forum

Laget egen parkinsonkveld i familien

TEKST OG FOTO: THYRA KIRKNES

Å snakke om parkinson i familien er ikke lett. Moren til Vibeke Rustan (37) har alltid har ivret for at alt skal snakkes om, og har lært datteren sin at det er viktig. Men da hun selv fikk parkinson, skulle det ikke være noe tema i familien. For Vibeke ble det vanskelig å forholde seg til.

- Det er lett å si at andre må snakke om ting, men når det kommer til en selv er det ikke alltid så lett likevel.

Vibeke fikk vite at det var parkinson moren hadde litt i forbifarten. Familien visste at det var noe, og nå hadde moren fått det bekreftet. Vibeke skjønte ikke egentlig hva som ble sagt, og moren var ute av syne nesten før hun hadde sagt det.

Lenge snakket de ikke om det i familien Rustan. Da barna prøvde å spørre hvordan det gikk, ble hun helt rar og de skjønte at hun ikke ville at det skulle snakkes om. Til slutt sa faren til Vibeke i fra om at moren ikke ville at de skulle spørre.

- Det var kjempevanskelig. Jeg hadde jo hundrevis av spørsmål. Og mammaen din er jo mammaen din for alltid. Du har jo ikke lyst til at hun skal bli sjuk. Men vi lot som ingen ting og snakket ikke om det.

INFORMASJON

Vibeke prøvde å søke på nettet, men det var ikke til hjelp. Hun fant bare info om det verste. Da hun leste Parkinsonposten for i underkant av et år siden, så hun en invitasjon til seminar for personer med parkinson i arbeidslivet. Da spurte hun moren sin om det var noe de kunne reise på sammen. Moren sa ja.

På søndagen på seminaret viste de en bildeserie om Inger Tømte som har parkinson. Vibeke syntes filmen var veldig trist, men hun lærte mye om hvordan det kan være å ha parkinson.

- Jeg skjønte endelig at mye av det jeg ser at har skjedd med mamma handler om parkinson. Før kunne jeg bli irritert for at hun ikke fulgte med og ikke fikk med seg ting. Nå har jeg skjønt at det er en del av sykdommen.

Da de kom hjem, spurte Vibeke om det var greit om de viste filmen til resten av familien. Moren sa ja, så Vibeke inviterte søsteren (34), broren (28) og faren til å se filmen sammen med dem. Det ble en fin kveld.

- Vi prata ikke så ekstremt mye, man går liksom ikke fra den ene enden av skalaen til den andre på så kort tid. Men vi gråt litt og snakket litt og spiste middag sammen.

VANSKELIG Å VÆRE NABO

Ettersom Vibeke bor i nabohuset, føles det ikke så naturlig å dra på besøk som det ellers ville gjort. Vibeke synes det gjør det hele enda mer vanskelig.

- Det er ikke noe kult å se mammaen sin visne bort. Jeg skulle ønske jeg kunne reise på besøk og være hos henne en hel kveld, men det blir så unaturlig når vi ser hverandre hele tiden.

Men etter at moren fikk seg hytte i sommer, har det skjedd en endring. Hun har vært der mye i sommer, så de har fått noen pauser fra hverandre. Da er det lettere å prate sammen, og Vibeke vært flere ganger på hyttebesøk.

ROLLEENDRING

- Det har skjedd en endring i rollene våre. Før var det hun som hjalp meg og ga meg råd, nå prøver jeg å gi henne noe tilbake. Jeg sier at hun må være like snill mot seg selv som hun er mot oss, og at hun må passe på seg selv og kjenne på hvordan hun har det. Men hun er så opptatt av å være tøff og sterk.

Vibeke vet at moren aldri hadde sagt til henne at hun skulle være tøff og sterk og klare alt hvis hun hadde blitt syk. Derfor synes hun ikke hun må behandle seg selv på den måten heller. Livet på gård er krevende, man skal stå på. Det er ikke bare å legge seg ned og si at man ikke orker mer. Det handler om tradisjon og verdighet. Og selv om sykdommen preger moren, er hjertet like stort. Nå går hun på kurs for å sy middelalderkostymer til familien til den årlige middelaldersmarkeringen i Re, selv om det er mye vanskeligere for henne å sy enn før.

- Hun er et superflott menneske, og jeg vil beholde henne som hun er så lenge som mulig. Derfor prøver jeg å få henne til å hvile litt mer. Før jeg ble med på seminaret, holdt jeg meg unna og tenkte at hun fikk være i fred. Men nå blander jeg meg litt mer inn.

Moren har blitt mindre og mye mer forsiktig. Vibeke forklarer at de som blir kjent med moren nå ser henne som ganske stille. Vibeke klarer ikke helt å se henne på den måten, for sånn var hun ikke før. Men mye er heldigvis fortsatt som det alltid har vært.

- Det er sikker ikke lov til å bli irritert på de som er syke, men jeg blir fortsatt irritert. Hun vil jo alltid være mammaen min og jeg er kjempeglad i henne.

TEA TIME MED PARKINSON

Gi parkinson et ansikt

Alle som har parkinson kan bidra til å spre mer informasjon.

Jo flere som gir parkinson et ansikt, jo flere lærer sykdommen å kjenne.

Norges Parkinsonforbund utfordrer alle lesere til å invitere noen på te og snakke sammen – både om parkinson og andre ting.

Inspirert av Antirasistisk senter, teatime

FAGARTIKKEL

Impulskontrollforstyrrelser
- noe alle med parkinson og pårørende bør vite om

AV NEVROLOG ARNULF HESTNES

Ved Parkinsons sykdom har man for lite dopamin i deler av hjernen. Ved tilførsel av l-dopa, som omdannes til dopamin, eller ved bruk av dopaminagonister kan man bedre parkinsonsymptomene.

Dopamin er også viktig for hjernens belønningssystemer. Alt gledelig og festlig man opplever i livet har med dopamin å gjøre.

Når man gir parkinsonmedisin til hjernen, kan man ikke styre hvor medisinene går. Dermed kan resultatet bli at medisinen både leveres der det er for lite fra før av, men også at det kan bli for mye på steder der det ikke er noen mangel. Dette kan gi problemer med impulskontrollen (impulse-control disorder).

Impulskontrollforstyrrelse kan defineres som en manglende evne til å motstå impulser eller fristelser. Noen av disse fristelsene kan gi alvorlige konsekvenser både for den det gjelder og omgivelsene.

Hvor vanlig dette er en komplikasjon ved behandling av Parkinsons sykdom varierer svært mye etter hvor en leser. For dopaminagonister er det ikke uvanlig å se tall rundt 5-6 % og rundt 3 % for l-dopa. Jeg mener dette ikke er overdrevne angivelser.

Impulskontrollforstyrrelser kan arte seg på forskjellig vis, og en og samme person kan også ha flere typer forstyrrelser.

Det er svært viktig at både pasient og pårørende er klar over at disse bivirkningene finnes.

HVEM ER DISPONERT FOR IMPULSKONTROLLFORSTYRRELSER?

Problemet er gjerne større ved tidlig enn ved sein start av Parkinsons sykdom. I en undersøkelse hvor en delte pasientene i to grupper ut fra om de hadde spillegalskap eller ikke, så hadde de med spillegalskap i gjennomsnitt syv år tidligere sykdomsdebut enn de uten.

SPILLEGALSKAP

Det er ikke nødvendigvis farlig å delta i spill, det er når man miste kontrollen det blir farlig. Spillegalskap kan få store konsekvenser. Jeg tenker da på overdreven og skadelig deltakelse i blant annet lotterier, spill ved kasino, spill på nettet. Tapene kan bli svært store og føre til at man havner i stor gjeld. Når man oppdager spillegalskap, vil det være viktig å få etablert tiltak som gjør at overdreven kortbruk og tømming av bankkontoer kan stoppes.

MISBRUK AV PARKINSONMEDISIN

Misbruk av parkinsonmedisin går ut på at man bruker for store doser av medisinen og stadig ønsker ytterligere økning av dosen. Selv om pasientene fremtrer som om de har nok medisin eller til og med for mye, så vil de fortelle om utålelige episoder med stivhet og skjelving. Høye doser gjør at pasientene føler seg "høye" med mye energi, mens de ved mindre doser vil føle seg engstelige og irritable. Tidlig utvikling av mye ufrivillige bevegelser kan være et signal om dette.

Personer som er spesielt sensasjonssøkende ("sensation-seeking") er mer disponert for redusert impulskontroll. Det samme gjelder personer som har vært avhengige av alkohol. Psykiatrisk sykdom av forskjellig slag i forkant av Parkinsons sykdom disponerer også.

BEHANDLING

Når adferden endrer seg negativt, så er det viktig at man vet at dette kan ha sammenheng med medisinene. Første tiltak er å redusere medisindosen, eller bytte fra agonist til l-dopa.

Psykologisk behandling av uønsket adferd kan være en mulighet noen steder.

Det finnes også medisiner som kan redusere impulskontrollforstyrrelsene. Det er rapportert effekt på spillegalskap ved bruk av serotonin reopptakshemmere som fluoxetin og paroxetin. Quetiapin er et atypisk antipsykotisk middel som kan bedre impulskontrollforstyrrelser uten å forverre parkinsonsymptomene. Epilepsimedikamentet karbamazepin er også rapportert å kunne redusere hyperseksualitet.

Hvis man blir operert for Parkinsons sykdom med innleggelse av elektroder til nucleus subthalamicus (den vanligste operasjonen for PS), så vil en vanligvis kunne senke dosene av parkinsonmedisiner. Det skulle man tro kunne bedre impulskontrollforstyrrelser, men de rapportene som foreligger spriker med hensyn til om operativ behandling har noen positiv effekt eller ikke.

Hvis du tror du har impulskontrollforstyrrelser, ta kontakt med din nevrolog.

HANDLEMANI

Økt handlelyst kan også være en bivirkning av for mye parkinsonmedisiner. Det kan bli et problem når man kjøper ting som man kanskje ikke trenger. De som har denne bivirkningen foretar kjøp som ikke ville funnet sted under mindre påvirkning av dopamin.

HYPERSEKSUALITET

Jeg har møtt pasienter som har vært fornøyd med noe økt lyst på grunn av medisinene. Men blant annet når den økte seksuelle interessen ikke finner gjenklang hos partner, kan det bli et stort problem. Seksuell aktivitet er selvsagt normalt, men ved hyperseksualitet vil adferden endre seg på uheldig vis. Tankene kretser for mye om sex, og det kan også føre til plagsomme bemerkninger, upassende og påtrengende seksuell atferd.

"PUNDING"

En spesiell form for impulskontrollforstyrrelse som jeg ikke kjenner noe godt norsk ord for er "punding". De det gjelder har en forkjærlighet for utstrakt og intens repeterende aktivitet som kan virke ganske unyttig. Det kan dreie seg om for eksempel demontering og remontering av gjenstander, sortering av gjenstander og lignende. Den som har det sånn kan godt forstå hat aktiviteten er meningsløs, men har likevel vanskelig for å slutte.

Mens spillegalskap og hyperseksualitet helst skal være problem hos menn blir det hevdet at shoppomani er vanligere hos kvinner.

Spillegalskapen tok kontroll over livet

TEKST OG FOTO: THYRA KIRKNES

Rell Rune Loraas (54) nektet å begynne på medisiner da han fikk diagnosen Parkinsons sykdom i 2001. Han var bekymret for bivirkningene og klarte seg uten medisiner helt til 2007. Da tok han opp syklingen igjen og begynte å spille golf.

Da Rell fikk parkinson var han på full fart oppover karrierestigen i galvaniseringsbransjen. Han hadde akkurat fått tilbud om en topplederjobb, men den måtte han takke nei til.

Rell begynte på Neupro plaster som en av de første i Norge. Timen hos nevrologen er nå kun ord mot ord.

- Jeg husker at vi gikk gjennom bivirkninger. Langt nede på siden stod "økt libido (inkl. hyperseksualitet)". Jeg vet jo nå at det også stod spillegalskap, men det så jeg ikke den gangen. Jeg så bare det med hyperseksualitet og sa til legen at det hadde vær moro å få litt av det.

Legen mente det ikke var noe å spøke med. Så fortalte han at de bivirkningene som stod helt nederst bare måtte stå der, og at det var så lite sannsynlig at det ikke var noe å bry seg om.

- Dum som jeg var, stolte jeg på han og leste ikke mer om bivirkninger. I ettertid har jeg fått høre at det var mitt ansvar og noe jeg burde gjort.

Legen har senere sagt at han ikke visste spillegalskap kunne være en bivirkning på det tidspunktet. Men Rell har funnet artikler, tidligst fra 2001 og 2003 som beskriver impulskontrollforstyrrelser. I februar 2007, gikk til og med Statens legemiddelverk ut med råd

til leger om at man skal være oppmerksom på disse bivirkningene. Rell synes det er merkelig at hans nevrolog ikke skal ha kjent til det.

I dag endrer tallene rundt impulskontrollforstyrrelser seg hele tiden. De høyeste tallene Rell har sett er fra Australia og er på ca. 25 %. Selv er han overbevist om at det reelle tallet er enda høyere.

POKER PÅ NETT

I juni 2007 begynte han for første gang å spille på nettet på egenhånd. Han husker i dag ikke hvorfor det startet. Han hadde tidligere vært med sønnen sin og vennene hans på pokerturnering for 50 kroner en gang i uka, så han visste hvilken nettside han kunne gå inn på.

I begynnelsen var det ikke snakk om så mye penger. Han tapte og vant om hverandre, og i resten av 2007 gikk ganske greit. Men da Rell kjøpte seg ny leilighet og solgte den gamle i juni 2008 hadde spillingen blitt et problem. Han begynte å skjønne at det ikke var helt bra, men klarte ikke gjøre noe med det. Spillingen foregikk på spilleautomater i forskjellige kasinoer på internett.

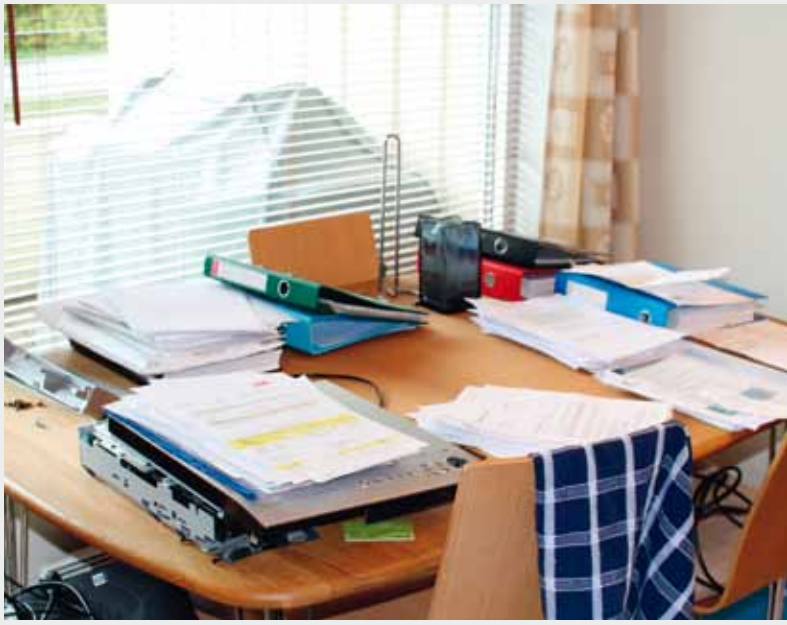
- Den følelsen jeg hadde da jeg satte meg for å spille var så veldig rar. Det var som å leve i en annen virkelighet. Det var ikke noe som var noe problem. Og jeg hadde jo penger ganske ofte, for jeg vant jo en del. Men så tapte jeg også.

Rell hadde sluttet å sove og sier selv at han gikk på veggen. Det eneste som stod i hodet på han var spilling. Når det kom folk på besøk, satt han og spilte i skjul mens de var der og håpet at det snart skulle komme seg av gårde så han fikk spilt mer.

Rammelånet på leiligheten forsvant. Familie og venner visste at han spilte, men de skjønte ikke hvor ille det var. Rell hadde alltid vært en som hadde orden på økonomien, så det var ingen som kunne forestille seg at han hadde mistet kontrollen.

PENGENE FORSVANT

Etter hvert ble han desperat etter mer penger. I sin jakt etter måter å finansiere spillingen på, så han at rammelånet på den leiligheten han hadde solgt fortsatt lå tilgjengelig i nettbanken. Han prøvde seg først med 25 000, så 125 000. Deretter vant han en del og betalte lånet tilbake. Men så gikk det motsatt vei igjen, og han brukte hele lånet. Banken hørte han ikke noe fra før han ikke lengre klarte å betale pengene tilbake. Rell mener de burde stanset ham tidligere. Det var bankens feil at han hadde tilgang til



Det blir fort en del papirer å forholde seg til når man jobber med slike saker.

å bruke et lån på en leilighet han ikke lenger eide.

I ettertid har han fått høre at han selv burde skjønt selv at spillingen hadde med medisiner å gjøre. Men det var ikke i hans villeste fantasi før han plutselig kom over en artikkel på internett som sa at det var mange som slet med det samme. Da forstod han sammenhengen og det bar rett til nevrologen for å bytte medisiner. Men selv da han kom hjem fra legen den dagen klarte han ikke å la være å spille. Full av dårlig samvittighet forsvant noen kroner til. Noen dager senere var det som å våkne fra en annen virkelighet.

Da det gikk det opp for Rell hva han hadde gjort forsvant spillesuget og han gikk inn i en tung depresjon.. Året etter ble leiligheten tvangssolgt og Rell flyttet inn i en kommunal bolig. Han syntes det var forferdelig og så flaut at han nesten ikke gikk ut døra på et par måneder. Dette er litt av en belastning for han som alltid har betalt regningene sine innen fristen.

- Det som er skremmende er at det ikke er noe hjelp å få når en ligger nede. Kreditorene har null forståelse for problemet. Alt jeg vet, har jeg måtte finne ut selv. Hadde jeg visst det jeg vet i dag den gangen det gikk opp for meg hva jeg hadde gjort, hadde jeg nok sittet bedre i det nå.

I dag har han 1,2 millioner i gjeld, og eier kun bilen som han fikk legeerklæring på at han er avhengig av. Rell har klaget saken inn for Norsk Pasientskadeerstatning, men foreløpig fått avslag. I tillegg har banken gått til retten for å innbringe lånet han mener ikke skulle vært gjort tilgjengelig for han.

MER ISOLERT

Rell prøver å unngå sosiale situasjoner med mange mennesker. Det orker han ikke lengre.

- Folk spør "Hvordan har du det?", og så skal jeg liksom si at jeg har det bra når jeg har det helt jævlig? Vennene mine vet at de gjerne kan invitere meg, men at det er mest sannsynlig at jeg ikke kommer.

På golfbanen er det annerledes, det en annen måte å være sosial på. Derfor går han en runde nesten hver dag. Det gir pusterom i hverdagen.

- Jeg er ikke noen god spiller, men det er deilig. Jeg merker at hvis jeg sitter inne, blir jeg stiv i kroppen. I tillegg vet alle at jeg har parkinson, så jeg trenger ikke forklare så mye.

VIL HJELPE ANDRE

Inntil nå nylig har det bare vært sønnene og noen venner som har kjent til Rells spilleavhengighet. Nå når han har bestemt seg for å stå fram med sin historie, for å hjelpe andre, gruer han seg.

- Jeg er redd de ikke skal tro meg og at de skal snakke dritt om meg bak ryggen min. Jeg vet at folk ser ned på spillegale. Det er ingen som tror at medisiner kan gjøre noen spillegal. Jeg ville ikke trodd på det selv.

Noe har blitt bedre. Bivirkningene som stod med små bokstaver i 2007, er nå mye mer fremhevet. Rell vil at legene skal gi beskjed både til pasienten, nærmeste pårørende og gjerne venner og bekjente. I tillegg prøver han selv å fortelle så mange som mulig med parkinson om bivirkningene. Han har møtt mange som har impulskontrollforstyrrelser.

- De blir så rare i ansiktet, så da skjønner jeg at det er noe. Det kan jo være alt fra spill, sex og porno, til handling på nett og mye annet. Det er jo ikke akkurat ting man snakker med folk om.

Selv om fremtiden akkurat nå fortoner seg som dyster, har Rell en drøm som holder ham oppe. Det er å våkne en dag uten å måtte tenke på hvordan han skal klare å komme seg gjennom dette.

Rell vil gjerne ha kontakt med andre i samme situasjon enten de vil ha støtte eller bare prate. Han har opprettet e-postadressen spillegal@sf-nett.no

Rådgivningslinjen

Rådgivningslinjen er Norges Parkinsonforbunds landsomfattende tilbud til personer med parkinson, pårørende, helsepersonell og andre som har spørsmål om parkinson. Linjen betjenes av helsefaglig rådgiver Ragnhild Støkket.
Har du spørsmål relatert til parkinsonisme, behandling, pleie, tiltak, rettigheter og behandlingssteder? Har du selv parkinsonisme eller er pårørende? Er du helsepersonell?

Ring Rådgivningslinjen

22 00 83 08

Linjen er betjent hver mandag fra kl 10 til kl 15. Vi kan bare betjene en av gangen. Hvis du ikke får svar, kan du sende en e-post til ragnhild.stokket@parkinson.no og be om å bli ringt tilbake.

Lurer du på noe om parkinson?

Vi har satt sammen et panel som kanskje kan gi deg svar på det du lurer på:

Nevrologen Arnulf Hestnes er seksjonsoverlege ved Nevrosenteret, Sykehuset i Vestfold.

Parkinsonsykepleieren Ragnhild Støkket er helsefaglig rådgiver ansatt i Norges Parkinsonforbund.

Ernæringsfysiologen Asta Bye er klinisk ernæringsfysiolog og ansatt som førsteamanuensis ved Høgskolen i Akershus, der hun underviser i ernæringsrelaterte fag.

Logopedene Gry Tveteraas og Britt Bøyesen arbeider i team for stemmevansker ved Bredtvet kompetansesenter i Oslo.

Fysioterapeuten Per Ola Wold-Olsen er ansatt ved Fram Helserehab i Bærum og jobber mye med personer som har parkinson.

Juristen Atle Larsen er ansatt som pasientombud i LHL og betjener FFOs Rettighetssenter en gang i uken.

Alternativ behandling: Nasjonalt informasjonssenter for alternativ behandling (NIFAB) er et statlig finansiert informasjonsorgan ved Universitetet i Tromsø. NIFAB skal gi norske forbrukere kvalitetssikret og kunnskapsbasert faktainformasjon om alternative behandlingsmetoder.

SEND SPØRSMÅLENE DINE TIL OSS

- Skjema på www.parkinson.no/sos
- e-post til sos@parkinson.no
- brev til Norges Parkinsonforbund, Karl Johansgate 7, 0154 OSLO
- faks til 22 00 83 01

Solgården i Spania var noe helt annet enn det vi trodde!

- Etter vår første tur til Solgården må vi si vi tok grundig feil av hva Solgården egentlig er, sier **Marie Svarstad og Amund Langeland fra Søgne**.

- Vi forventet gamle og syke med pleie! Men i stede opplevde vi et fantastisk fungerende feriested med bra service, god mat, hyggelig atmosfære og bra turterreng.

Opplev trygg ferie i Spania!

Vi har satt opp 19 charterturer til Solgården fra august til mai! Avgang fra 5 norske byer! Alle turer med koffertservise og eget helseteam som reiseledere! Reise og opphold er godt tilrettelagt for deg med lav bevegelighet! Solgården har helsebasseng og fysioterapiavdeling.

På Solgården har vi "varme" hele året;
- Varm sol og varme mennesker!

Solgården har arrangert trygge feriereiser siden 1972!

Du får: Helseteam som reiseledere, koffertservice, eget fly og transport, kost og losji, underholdning og dans, foredrag og aktiviteter og ikke minst fantastisk beliggenhet med flott turterreng.

Se vår brosjyre på www.solgarden.no!
Les om oss på facebook eller ring 24 14 66 60

SOLGÅRDEN
trygghet, trivsel og glede

Vestink AS
6080 GURSKØY
Tlf. 70 08 03 60

Tonstad Bakeri AS
4440 TONSTAD
Tlf. 38 37 01 22

Ekra Gartneri
Leinstrand
7083 LEINSTRAND
Tlf. 72 59 42 20

Partrederiet Mjånes
9531 KVALFJORD
Tlf. 78 43 86 47

Hammerfest kommune
9616 HAMMERFEST
Tlf. 78 40 20 00

Haugesund Sparebank
avd. Bømlo
5443 BØMLO
Tlf. 03 240

VULKAN SKANDINAVIA AS
ALT INNEN HØYELASTISKE KOPLINGER
6401 MOLDE
Tlf. 71 24 59 90

Rue Transport AS
3690 HJARTDAL
Tlf. 913 82 288

MANAGING RISK DNV
Veritasv 1
1322 HØVIK
Tlf. 67 57 99 00

Tomterv 41
1408 KROKSTAD
Tlf. 64 86 31 03

Sunkost Ulsteinvik
Vikemyra 1 Blåhuset
6065 ULSTEINVIK
Tlf. 70 01 17 80

Modum Regnskap og Data AS
Rådyrv 2 A
3370 VIKERSUND
Tlf. 32 78 86 03

Finnås Kraftlag
5430 BREMNES
Tlf. 53 42 89 00

Sigvald Bergesen D.Y. og Hustru Nanki's Almennyttige Stiftelse
Dronningen 1, 0287 OSLO
Tlf. 23 13 15 90

Akershus Universitetssykehus
Nevrologisk
1478 LØRENSKOG
Tlf. 02 900

Trafikk & Anlegg AS
Røraskogen 16
3739 SKIEN
Tlf. 35 91 59 20

Medi Buskerud AS
Erik Børresens allé 9
3015 DRAMMEN
Tlf. 32 80 80 80

Fred. Olsen & Co.
Fred Olsens g 2, 0152 OSLO
Tlf. 22 34 10 00

Villmarksbygg
Sveinung Midtgarden
Bossbøen, 3864 RAULAND
Tlf. 905 06 941

ELOPAK
www.elopak.com

bsp
Bø & Sauherad Produkter AS
Lundevegen 31
3800 BØ I TELEMARK
Tlf. 35 95 19 20

Nittedal kommune
Enhet for helse
Moveien 1, 1482 NITTEDAL
Tlf. 67 05 90 00

VIANOVA
Plan og Trafikk
1302 SANDVIKA
Tlf. 67 81 70 00

FORUSAKUTTEN

- Allmennlegetjeneste
- Diabetessykepleier
- Ortoped
- Vaksinesenter
- Barnelege/pediater
- Psykolog
- Familieterapeut
- Kiropraktor
- Fysioterapi
- Coach
- Kirurg
- Fedon Lindbergs Klinikk
- Indremedisiner
- Osteoporosemåling
- BHT

FORUSAKUTTEN
Helsen foran alt

www.forusakutten.no

Bedre livskvalitet for mennesker rammet av Parkinsons sykdom

Abbott bruker store ressurser på forskning og utvikling innen immunologi, virologi, onkologi, nefrologi, neonatologi og nevrologi.

Vår forskning innenfor nevrologi og parkinsonområdet har gitt gode fremskritt de siste årene. Dette har blant annet ført til utvikling av en pumpe og et system for behandling av langtkommen Parkinsons sykdom og bedret livskvalitet for en utsatt gruppe pasienter.

Abbott
A Promise for Life

44-Duo-Mar-11

Nye brosjyrer om kognitive u
- og råd som kan være nyttige

"Tilpass tempo til dagsformen din."

"Ha fast plass til gjenstander. Vær konsekvent og legg dem tilbake på samme plass hver gang"

Mariannes historie fra sin hverdag med kognitiv endring

Heller litt, enn alt og ingenting.

Jeg må prioritere, det må vi jo alle. Det er en del av livet. Men ettersom jeg strever med kognitive endringer, er det blitt vanskeligere å prioritere. Jeg har brukbar hukommelse, god forståelse, læreevne og oversikt, men jeg har en diagnose som stjeler all min energi fra meg.

Å være sosial er blitt litt krevende. Enkelte personer blir for energiske for meg, de tar for stor plass, og vips så er jeg helt tom og alt overskudd er borte. Slike personer kan ikke jeg prioritere å være så ofte sammen med.

Men for meg er det viktig å være sosial. De kognitive endringene gjør meg ikke usosial, det er bare blitt mer krevende å være i sosiale settinger. Jeg må til tider ta avgjørelser andre ikke forstår, som å dra fra et selskap like etter at desserten er fortært. Jeg er blitt fylt med erfaring når det gjelder mitt sosiale liv, og jeg vil heller være med på litt, enn alt og ingenting.

MARIANNE 56 ÅR – PARKINSON, DIAGNOSE FRA 1999

4

Norges Parkinsonforbund, Multippel Sklerose-Forbundet i Norge, Norsk Epilepsiforbund og Sunnaas sykehus HF har i prosjektet "Kognitiv tilrettelegging - hjelp i hverdagen" utarbeidet to nye brosjyrer om livet med kognitive endringer.

"Still realistiske krav til deg selv."

Heftene er for deg som opplever kognitive endringer som følge av nevrologisk sykdom eller skade, men kan også være til inspirasjon for pårørende, nettverk og omgivelser.

Noe av innholdet i de to heftene vil være likt, fordi begge heftene handler om det å leve med kognitive endringer. Begge heftene er gitt innhold av personer som til daglig lever med kognitive endringer grunnet sykdom eller skade. Deres erfaringer er systematisert og utdypet av fagfolk med spesialisert rehabiliterings-praksis.

tfordringer

"Tilpass tempo til dagsformen din."

TO HEFTER

"Sosialt liv med kognitive endringer" fokuserer på hvordan kognitive endringer kan påvirke ens forhold til andre personer. Noen kjenner at samvær med andre mennesker har blitt annerledes enn før. Å tilbringe tid med flere mennesker samtidig var kanskje en glede tidligere, men er nå en utfordring.

«Hverdagsliv med kognitive endringer» har fokus på livet vi lever hver dag, hverdagslivet, og på arenaene man gjennom dagen er en del av. Arenaene heftet vektlegger er: hjemme, arbeid, organisasjonsliv og offentlige tjenester.

"Kom tidlig i selskaper, så folk kommer og hilser på deg. Da slipper du å gå rundt og hilse på alle sammen."

"Prøv å skape forutsigbarhet og gode rutiner i hverdagen."

"Ta imot hjelp fra andre, for eksempel vaskehjelp."

Kognitiv er et begrep som viser til sammensatte funksjoner i hjernen: hukommelse, struktur, planlegging og andre forhold som er med på å styre hvordan vi forstår, tenker og handler i hverdagen. Kognitiv funksjon er viktig for å fungere slik vi selv og andre forventer.

BESTILLING

Brosjyrene kan lastes ned gratis på parkinson.no eller bestilles fra Norges Parkinsonforbund

Medlemspris 25,-

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med EXTRA-midler

Spesialister i psykiatri. Pionérer i nevrologi.

H. Lundbeck A/S Strandveien 15 • Postboks 361 • 1326 Lysaker • Tel.: 91 300 800 • Fax: 67 53 77 07 • www.lundbeck.no

NPF TAKKER FOR GAVENE:

Bent Roter
Tor Johan Bjørge
Laila Larsen
Jorun Hagen Astad
Brit Esaiassen
Reidun Botilsrud
Olaisen Lindeberg
Raghnild Louise Eng
John Eilif Schistad
Eivind Farsjø Møller
Grete Hermansen
Thor Olaf Thoresen
Berit Anne Lande
Aslaug Hægard Finstad
Karla Damstuen
Ruth Brevig
Gudrun Skjæret
Jacob Karenius Hanestad
Karen Kristine Omnes
Oddvar Strand
Lyder Solem
Klara Antonsen
Astrid Rygh Eilifsen
Anne Berit
Hans Henrik Storstein
Kjell Karlsen
Reidun Holt
Knut Oddvar Guttormsen
Aslaug Knapskog
Anne Katrine Bjørndal
Jan Steinar Grimsrud
Odd Høgetveit
Ester Hermundstad
Gunnar Hagen
Johanne Jonas
Tordis Thorsen
Margit Christensen
Marie Lovise De Leon
Solveig Marion Kyrkjebø
Annemor Urhaug
Henry Karoliussen
Marit Monsen
Arvid og Gunhild Brun
Oscar Bacher
Ole Jørgen Julsrud
Ruth Johansen
Kjetil H. Holm
Jarl Sæve
Kåre Arnold Havdahl
Anne-Mari Johnsen
Ottar Amdal
Jorunn Rygnestad
Odd Bjarne Bjørnstad
Einar Solem
Grethe Hveding Bergstøl
Einar W. Walter
Anne Karin Aamodt Haugen
Leif Kjønstad
Liv Angermo
Helge Høydal
Fredrik W. Berg
Torfrid Heimstad
Astrid Synnøve Hansen
Jan Helge Våden
John Stene
Ingar Johansen
Knut Skåtun
Jon Martin Tronsaune
Liselotte Guzowski
Solveig Kjellby
Klara Antonsen
Torleif Vrenne
Unni Teigen

MELDING OM ADRESSEENDRING OG DØDSFALL

ADRESSE

Alle medlemmer og andre som ønsker å motta post fra Norges Parkinsonforbund, må raskest mulig melde fra om adresseendring. Dette forenkler arbeidet ved forbundskontoret, og man reduserer muligheten for at post kommer i retur på grunn av mangelfull adresse.

DØDSFALL

Minst like viktig er det at forbundskontoret raskest mulig mottar melding om medlemmer som har avgått med døden slikt at medlemsregisteret oppdateres. Melding om dødsfall vil oftest være en oppgave for nærmeste pårørende. Det er forbundskontoret som skal ha informasjon om adresseendring og dødsfall, og her kan man melde fra skriftlig på følgende måter:

- Postsending
- Telefaks
- E-post

Forbundets kontaktinformasjon finnes på fast plass i Parkinsonposten.

NPF TAKKER FOR GAVENE I FORBINDELSE MED BEGRAVELSE:

Rolf Hagen
Hans Gagnum
Carl Einar Halvorsen
Kåre Gigernes
Rolf Soler
Sigmund Lande

NPF TRENGER DIN STØTTE

Å drive en landomfattende pasientforening er ikke mulig uten at de økonomiske forhold er i orden. Derfor går vi ut med denne henstilling til alle som synes at vårt arbeid bør fortsette, og støtte kan gis på flere måter:

- Et fast beløp flere ganger i året.
- Ved innbetaling /donasjon av enkeltbeløp stort eller lite
- Det kan opprettes testamente der Norges Parkinsonforbund føres opp som arving
- I forbindelse med dødsfall og påfølgende begravelse kan familie, slekt, venner og andre istedenfor kjøp av blomster og lignende anmodes om å sende pengene til forbundet. Vi ber om at forbundet kontaktes av pårørende i forkant.

BELØPSGRENSE FOR GAVER

Gaver til Norges Parkinsonforbund og Norges Parkinsonforbunds Forskningsfond kan gi fradrag i inntekt og derved lavere skatt.

Fra 1. januar 2005 gjelder følgende vilkår:

1. Inntektsfradrag kan kreves bare når gavebeløpet utgjør minst kr 500 i det året gaven er gitt.
2. Etter denne bestemmelse ser det nå ut til at det vil bli gitt fradrag i inntekt for maksimum kr 12.000 pr. år.
3. For alle som ønsker å gjøre nytte av denne fradragsmuligheten, er det viktig at gavemottaker, her Norges Parkinsonforbund, får skriftlig melding om dette. En slik melding må inneholde fullstendig navn, adresse, beløpsstørrelse og fødselsnummer for den som skal registreres som giver av gaven.

ALL FORM FOR ØKONOMISK STØTTE SENDES:
Norges Parkinsonforbund
Karl Johansgate 7, 0154 OSLO
Bankkonto nr.: 6116.05.31176

NOVARTIS

Rehabiliteringstilbud til parkinsonpasienter

I samarbeid med Norges Parkinsonforbund har våre bedrifter utarbeidet egne treningsprogram for parkinsonpasienter. Søknad om opphold sendes av din lege direkte til ønsket institusjon. Egenandel kr. 123,- pr. døgn. Ønsker du ytterligere opplysninger, ta kontakt med oss direkte:

KASTVOLLEN REHABILITERINGSSENTER

Kastvollvegen 11, 7670 INDERØY
Tlf. 74 12 46 50 - Fax. 74 12 46 55
post@kastvollen.no - **www.kastvollen.no**

Diagnosegrupper: Spesialkompetanse innenfor nevrologi og ortopedi.
Ønskes opphold hos oss, må det tas kontakt med lege.
For nærmere informasjon om Kastvollen
- ta gjerne kontakt med oss pr. telefon og/eller vår hjemmeside.

REHABILITERINGSSENTERET NORD-NORGES KURBAD AS

Conrad Holmboers vei 95, 9011 Tromsø
Tlf. 77 66 88 00 - Fax. 77 66 88 66
firmapost@kurbadet.no
www.kurbadet.no

3 ukers opphold i grupper, samt individuelle opphold

RINGEN REHABILITERINGSSENTER as

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

Individuelle opphold eller i grupper.
Planlagte grupper i tre ukers opphold;
20. september til 11. oktober 2011, 11. oktober til 2. november 2011 og 3. - 24 januar 2012.

Yngre Parkinson (under 55 år) i to ukers opphold;
8.-22.desember 2011.

HOKKSUND REHABILITERINGSSENTER

Loesmoveien 79, 3300 HOKKSUND
Tlf. 32 25 32 00 - Fax. 32 25 32 06
post@hokksund-rehab.no
www.hokksund-rehab.no

Individuell og gruppebasert tverrfaglig rehabiliteringstilbud med fokus på bedret fysisk og psykisk helse

STEFFENSRUD REHABILITERINGSSENTER AS

2846 BØVERBRU
Tlf. 61 19 91 00 - Fax. 61 19 69 99
post@steffensrud.no - **www.steffensrud.no**

Individuelt tilpasset tilbud

RØDE KORS HAUGLAND REHABILITERINGSSENTER

Tilbyr tre vekers gruppeopphald.
Gruppeinntak.
30.03.2011 - 27.04.2011 - 08.06.2011 - 21.09.2011

Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter AS
6968 FLEKKE - Tlf. 57 73 71 00 - Fax. 57 73 71 01
E.post: inntak@rehabiliteringssenter.no - **www.rkhr.no**

Opptreningssentrene anbefales av: Norges Parkinsonforbund

Parkinsontelefonen

Har du eller noen i din omgangskrets parkinson? Parkinsontelefonen kan være en god hjelper og støtte både for deg som har parkinson og deg som er pårørende.

Vi er her for deg!

22 00 82 80

Norges Parkinsonforbund

www.saxmedia.no 03.10

FORENINGSOVERSIKT

AUST-AGDER
v/Sissel Egeberg
Åsveien 5
4879 GRIMSTAD
95 49 47 62
sisseege@online.no

BUSKERUD
v/Arne Mørk
Postboks 35
3051 MJØNDALEN
32 87 61 39 / 93 21 21 03
arne.mork@gmail.no

ØVRE BUSKERUD
v/Gunhild Brun
Lunda
3632 UVDAL
32 74 30 71 / 91 32 80 30

HEDMARK
v/Anne Wildhagen
Finne Grønnsv. 26
2406 ELVERUM
62 41 82 46 / 95 85 05 32
hedmark@parkinson.no

HAMAR OG OMLAND
v/Eldbjørg Skogli
Huseveien 1
2334 ROMEDAL
62 58 36 19 / 98 02 74 07
e-skogli@online.no

SOLØR-ODAL
v/Ole Einar Kristoffersen
Holtveien 39
2100 SKARNES
62 96 14 07 / 90 03 22 70
oeinakri@online.no

ØSTERDALEN
v/Karinus Bolstad
Åsbygda
2450 RENA
62 44 01 36 / 90 59 55 43
kar-bol@online.no

HORDALAND
v/Jan G. Øvretvedt
Munkebotn 45
5036 BERGEN
55 95 24 07 / 91 81 57 70
jan.gunnar.ovretvedt@hotmail.com

SUNNHORDLAND
V/Kari Atteraas Grønbekk
Skotabergvn 59,
5411 STORD
53 41 22 03 / 90 20 65 25

MØRE OG ROMSDAL
v/Leif Klokkerhaug
Iverplassen 13
6524 FREI
71 52 80 81 / 95 20 71 04
leklokk@online.no

NORDMØRE
v/Leif Klokkerhaug
Iverplassen 13, 6524 FREI
95 20 71 04 / 71 52 80 81
nordmore@parkinson.no

ROMSDAL
v/Victor Moltubak
Skoleveien 21
6411 MOLDE
71 52 80 81 / 95 94 85 88
rvmoltu@online.no

SUNNMØRE
v/Arne Thorsnes
Lerstadtoppen 30
6014 ÅLESUND
70 14 62 58 / 94 84 22 74
arthorsn@online.no

NORDLAND
v/Elin Bartholsen
Alvenes
8286 Nordfold
41 61 14 82
elin.bartholsen@gmail.com

BODØ OMEGN
v/Brita Pernille Simonsen
Rønvikvn. 15, 8009 BODØ
75 52 36 11 / 97 09 76 85
b-p-si@online.no

HELGELAND
v/Brita Vistnes
P.b. 84, 8860 TJØTTA
41 66 85 31
vistnesbrita@gmail.com

LOFOTEN OG VESTERÅLEN
v/Skjalvor B. Larsen
Meyerbakken 13
8300 SVOLVÆR
91 15 74 45
shmlarse@lofotkraft.net

NARVIK & OMEGN
v/May Liss Maristad
Dronningens g. 62
8514 NARVIK
94 79 39 55
maylissmaristad@hotmail.com

RANA
v/Arnfinn Øverdal
Storsandveien 5B
8610 MO I RANA
41 64 88 35
arnfinn.overdal@rananett.no

NORD-TRØNDELAG
v/Gunnar Kvaal
Landstadvegen 86 A
7650 VERDAL
74 07 11 26 / 915 84 981
gunnkvaa@vktv.no

NAMDAL
v/Egil Bredesen
7976 KONGSMOEN
74 32 18 13 / 90 66 89 65
eg-bred@online.no

OPPLAND
v/Ole Dietrichson
Ekromskogen 2a
2850 LENA
99 73 53 89
odietric@bbnett.no

OSLO/AKERSHUS
V/Astrid Dalin
Sørkedalen
0758 OSLO
22 14 29 06 / 95 20 93 15
astrid@dalin.no

ASKER OG BÆRUM
v/Thor Bjørn Viken
Lysthusbråten 10
1383 ASKER
66 78 12 20
tbviken@online.no

FOLLO
v/Rolf Linneberg
Ramstad Terrasse 3
1405 LANGHUS
95 77 50 32
linneber@online.no

LØRENSKOG
v/Ella Forberg
Steinbekkåsen 10,
1472 FJELLHAMAR
67 90 46 16 / 92 83 88 48
ellafor@online.no

OSLO VEST
v/Jan Thaulow
Basaltveien 39
1359 EIDSMARKA
91 39 47 04 / 67 15 76 05
jthaulow@me.com
astrid@dalin.no

OSLO NORD
v/Karsten Haugskott
Langerudveien 2 a
1387 OSLO
90 84 88 88
karsten.haugskott@gmail.com

OSLO SYD
v/Ingar Åbyholm
Midttunv. 14 B
1177 OSLO
22 74 53 40 / 95 14 89 26
ingarabyholm@hotmail.com

SKEDSMO OG OMEGN
v/John Bakken
Karisveien 210
2013 SKJETTEN
63 84 32 57 /926 60 820
john.bakken@getmail.no

ROGALAND
v/Anne Marie Aarthun
Husebøhaugen 30
4085 HUNDVÅG
55 54 86 52 / 93 03 12 79
anne.m.aarthun@gmail.com

HAUGESUND M/OMEGN
v/Olav Arvid Vikshåland
Parken Terasse,Åmandsgt.1
4056 KOPPERVIK
40 63 36 40
viksh1@live.no

SOGN OG FJORDANE
v/ Rune Stave
6750 STADTLANDET
578 57 390 / 91 62 19 21
rune@stave.as

SØR-TRØNDELAG
v/Gunnar M. Vikan
Kvihaugvegen 6
7052 TRONDHEIM
91 79 31 62
Vikan60@online.no

TELEMARK
v/Bjørn Helge Pettersen
Bakkane 41 D
3728 SKIEN
35 54 57 70 / 45 00 81 10
telemark@parkinson.no

TROMS
v/Bjørn Erik Olsen
Karl Hallsveg 7
9007 TROMSØ
77 68 41 09 / 90 11 11 14
bjorn-eo@online.no

HARSTAD & OMLAND
v/Ola Bruun
St. Olavsgt. 134 B
9407 HARSTAD
77 06 39 75 / 41 14 69 14
olabruun@gmail.com

VEST-AGDER
v/Svein Øvrebø
Fidjemoen 50
4628 KRISTIANSAND S
38 03 21 59 / 91 55 89 08
sveioevr@online.no

VESTFOLD
v/Lise Gro Flakstad
Moloveien 2
3150 TOLVSRØD
33 32 92 52 / 47 17 57 78
vestfold@parkinson.no
lise.gro.flakstad@sf.nett.no

ØSTFOLD
v/Steinar Johansen
Bjerkelundveien 32 A
1621 GRESSVIK
69 32 89 09 / 90 15 67 09
o-s-joh@freesurf.no

For mer informasjon
om foreningene,
se www.parkinson.no

Antall	Hva	Ordinær pris	Medlems-pris
Bøker			
.....stk	Den lille Parkinsonboken Bind 1: Parkinsons sykdom og andre former for parkinsonisme Av Espen Dietrichs og Antonie Beiske	75,-	25,-
.....stk	Den lille Parkinsonboken Bind 2: Komplisert parkinsonisme Av Espen Dietrichs og Antonie Beiske	75,-	25,-
.....stk	Den lille boken om Parkinson pluss	75,-	25,-
.....stk	Bettre liv trots parkinson Av Leif Ögård	150,-	150,-
.....stk	Å finne rytmen Av Audun Myskja	50,-	25,-
.....stk	Livet med parkinson - slik vi opplever sykdommen	100,-	50,-
.....stk	Med parkinson på kjøkkenet	150,-	120,-
Brosjyrer			
.....stk	Rettigheter ved Parkinson - ny brosjyre Ny medlemspris!	15,-	15,-
.....stk	Muligheter i arbeidslivet	15,-	15,-
.....stk	Operasjon for parkinsons sykdom: En orientering til pasienter henvist til behandling med hjernestimulator	25,-	10,-
.....stk	Operasjon for Parkinsons sykdom: Tiden etter operasjonen	20,-	10,-
.....stk	Parkinsons sykdom – behandling og samarbeid	35,-	25,-
.....stk	Seksualitet og samliv	35,-	25,-
.....stk	Hverdagsliv med kognitive endringer	50,-	25,-
.....stk	Sosialt liv med kognitive endringer	50,-	25,-
Diktsamlinger			
.....stk	Med en uvenn i kroppen 1 Av Per Martin Linnebo	100,-	100,-
.....stk	Med en uvenn i kroppen 2 Av Per Martin Linnebo	150,-	150,-
Filmer			
	Å leve med Parkinsons sykdom –en filmsamling Life with Parkinsons disease		
.....stk	☐ Samlepakke med VHS, DVD og CD-rom	350,-	350,-
.....stk	☐ VHS	100,-	100,-
.....stk	☐ DVD	250,-	250,-
.....stk	☐ CD-ROM	100,-	100,-
.....stk	Maratonmannen, Motivasjons- og treningsfilm på DVD	50,-	50,-
.....stk	Stemme, kropp og rytme, treningsprogrammer på DVD	200,-	150,-
CD			
.....stk	Gymnastikkprogram for parkinsonpasienter (utgitt 1990, CD)	50,-	50,-
Annet			
.....stk	USB minnepenn 2GB med Norges Parkinsonforbunds logo Tilbud!	200,-	100,-
.....stk	PC-sekk med mye plass og www.parkinson.no Tilbud!	350,-	150,-
.....stk	Pin med Norges Parkinsonforbunds logo	50,-	50,-
.....stk	Pin med Parkinsontulipanen, et verdensomspennende symbol for parkinsons sykdom	75,-	75,-
.....stk	Pakke på 12 postkort fra holdningskampanjen, 2 av hvert motiv.	50,-	10,-

Medlemskap

Jeg ønsker å melde meg inn i Norges Parkinsonforbund:

☐ Pasientmedlem (kr 300,- pr. år)

☐ Støttemedlem (kr 250,- pr. år) Fødselsår: .....

☐ Nærmeste pårørende (kr 250,- pr. år) Bosatt i samme husstand som: .....

Portokostnader og ekspedisjon kommer i tillegg

Medlem i Norges Parkinsonforbund ☐ Ja ☐ Nei

Navn: _____

Adresse: _____ Postnummer/sted: _____

Telefon: _____ E-post: _____

Bestillinger kan også gjøres på www.parkinson.no/bestilling

DISTRIBUERT AV POSTEN NORGE

NORGE P.P.

Norges Parkinsonforbund, Karl Johans gt. 7, 0154 OSLO

Livet

Innsendt av Anne Britt Stapelfeldt

Livet

Jeg ror min båt mot krappe bølgetopper
og bruker all min kraft for å nå fram
så hviler jeg når havet stilner
sakte driver båten min mot land

Jeg kaster aldri blikket mitt tilbake
alt det som var, får være som det ble
men løfter blikket mitt mot nye tinder
og aner gledene bak høye trær et sted

Da ser jeg verken skygger eller hindring
for dagene er fine som de er
Jeg nyter dagen min og ser en hildring
av øyeblikket som er kommet nær

ABS11

Min drøm

Innsendt av Anne Britt Stapelfeldt

Mitt store ønske og håp er at Parkinsongåten en gang blir løst. Det skjer stadig gjennombrudd i forskningen, og dette gir framtidshåp.

Min drøm

Noen drømmer om rikdom og gull
om å vinne store penger
da kan de kjøpe seg alt det de vil
og alt det de ikke trenger

Ønsket mitt er av et annet slag
det handler kun om å leve
om bare det, uten plager og vondt
og om å få slutte å streve

Må sykdomsgåten en gang få svar
må svaret fjerne hinder
så jeg igjen kan reise meg opp
plukke fram glemte minner

Må hendene mine falle til ro
må bena slutte å riste
må stivheten som bryter meg ned
helt slippe taket og briste

Må jeg igjen få springe omkring
gjennom skoger, på fjell og heier
bli smidig og rask, slik jeg en gang var,
da jeg vandret på framtidens veier

ABS11

Motorstopp

Innsendt av Inger Tømte

Jeg har fått en slags motorstopp.
Jeg må ofte trekkes - både i gang og videre.
Det er ikke "bare å begynne" for å komme i gang.
Jeg kan drive av underveis også.
Og plutselig kan det bli full stopp.

Inger Tømte

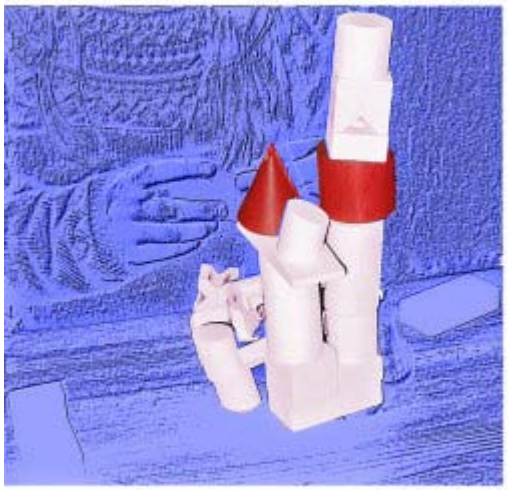
Slappis

Jeg er ikke så sosial lenger
- og ikke så inspirerende og kjapp.
Og plutselig kan jeg sovne.

Inger Tømte

Klossmajor

KLOSSMAJOR



**Selv om jeg er en klossmajor,
er jeg flink til mye også.**

Julegave til barnebarna: Spill som går ut på å bygge med klosser. Barna briljerte. Fruen og sønnen deltok med sikker klosseføring. Mens jeg demonstrerte opprinnelsen til ordet klossmajor. Tross bistand fra den minste, og enkelte "slipp-fra-lav-høyde"-stunt, var tapet uunngåelig. Seinere i jula hjalp jeg dem å montere noen kommoder. Det gikk bedre. Den minste så litt tenksomt på meg, og sa:
- Det er bra å være god til noe!

Innsendt av Jens Petter Berg

Tabuprat

TABUPRAT

Er jeg meg? Er han meg?

- En forsker sier at alle med parkinson blir kognitivt svekket.
- Nei!
- Nei?
- Ja. Jeg vil ikke høre. De fysiske plagene er nok.
- Jamen….
- Hva svarer du når folk sier: "Åssen går'a?"
- "Bra," sier jeg. "Litt stiv i kroppen, bare."
- Der ser du.
- ?
- Du sier ikke "Litt dum i skallen, bare."
- Dum? Det er jo noe annet enn å bli kognitivt svekket ..
- Ja vel. Hvordan da?
- Hm..

Innsendt av Jens Petter Berg

En klem

EN KLEM TIL HR. PARKINSON

Jeg må slite med hr. Parkinson fra morgen og til kveld.
Jeg må smile hele tiden, være glad allikevel.
Det er ikke støtt så enkelt. La meg heller gråte litt.
Jeg vil heller være sinna, for det meste går jo skitt!
Og jeg har det alltid travelt, Tida strekker ikke tel.
Før enn jeg vet ordet av det, er det blitt kveld.

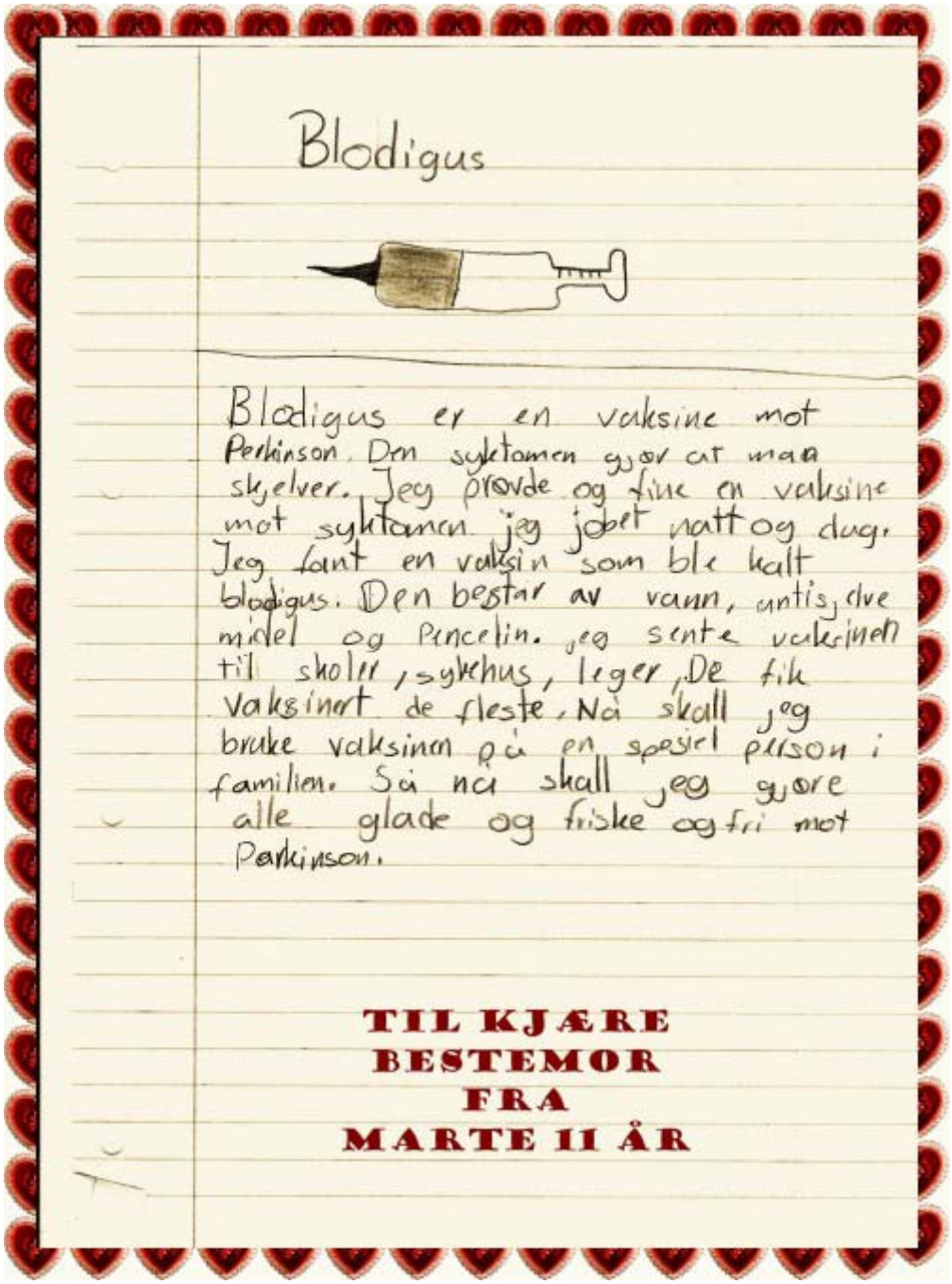
Folk de spør om jeg er bra. Jeg som helst herfra vil dra!
Kvitte meg med mine smerter,og hr. Parkinson som erter.
Når jeg ikke orker mer, men må gi opp livet her.
Får jeg slippe å ta piller? pent jeg til St.Peter ber.
Etter mange hundre piller, ja, minst tusen er det vel.
Er jeg blitt så luta lei dem, så jeg vi'kke plages mer.

Forresten!
Jeg har bestemt meg for å si: Jeg rår jo sjøl med helsa mi.
Vær positiv og smil da vel". Så skal jeg se at jeg med hell
vil føle meg som ny igjen. Det må du tro min venn.
Hr. Parkinson som var så slem. Han er da verdt en liten klem?
Å mestre motgang har jeg lært. Selvfølgelig er det meg kjært.
Den beste lærdom å ta med. Foe motganger vil alltid skje!

Liv Nohr

Innsendt av Liv Nohr

Til bestemor



Mona Stensrud med barnebarn Marthe 11 år

Mormor skjelver

Innsendt av Mona Stensrud

Løs gåten

Mona Stensrud

Et måltid - en glede?

Innsendt av Anne Nordang

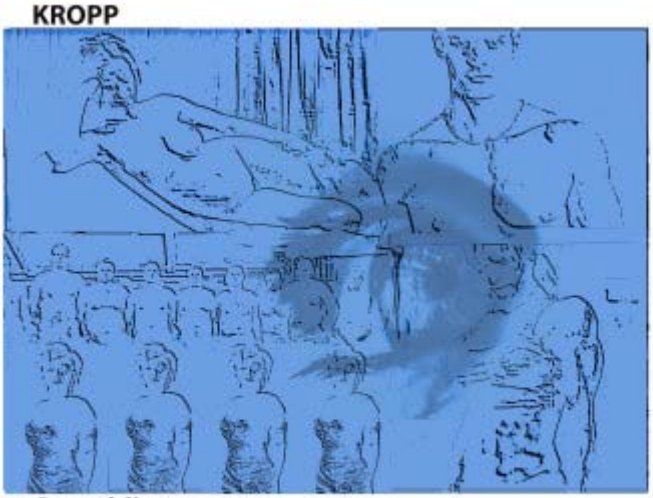
Et måltid - en glede?

Et måltid er ikke lenger noen glede.
Jeg tygger og tygger, men får ikke ned det.
Selv en barneporsjon er for mye for meg,
før jeg har spist det halve er jeg blitt lei.

Anne Nordang, Ski (72)

Kropp

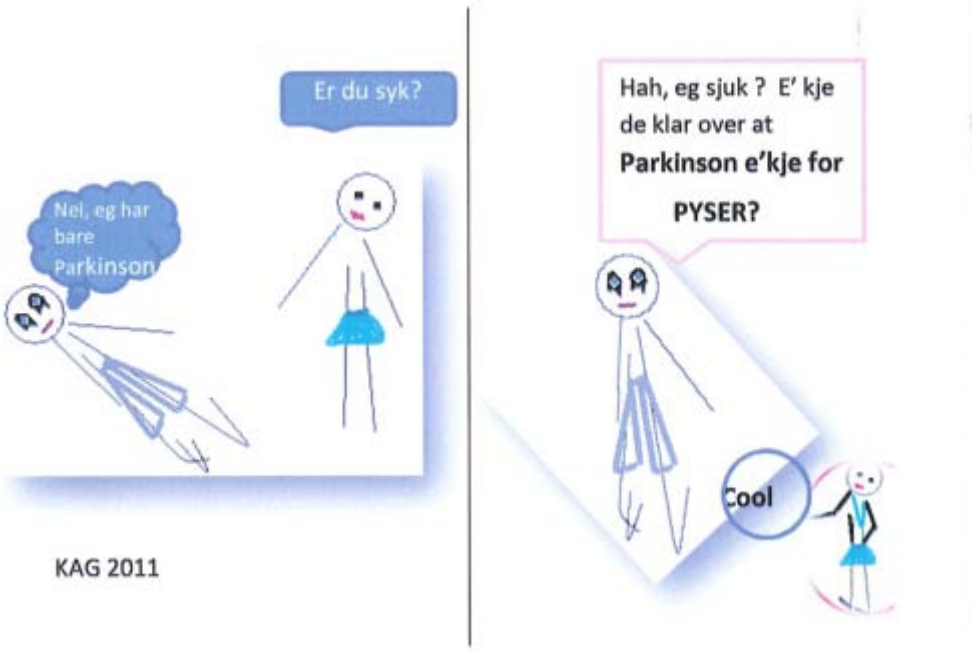
KROPP



Se og bli sett

Sommer. Kropp
i alle kanaler:
Slank og brun.
Klær som
framhever
formene. Fysisk
velvære. Bli vakker
med
tuttelitutt.
- Kyss meg i ett
eller annet.
Lut, treg og stiv.
Mr og Ms Parkinson.
Ikke mitt
skjønnhetsideal.

Ikkje for pyser!



Innsendt av Kari Atteraas Grønbekk

Når bena ikke vil

Innsendt av Anne Britt Stapelfeldt
Jeg vil!

Når bena ikke vil

Når jeg ikke lenger
kan gå stien i mitt landskap,
vil jeg sitte stille ned
der stien starter

sitte der og bare kjenne
sitte rolig, bare være
kjenne vindens svale hender
kjenne varmen ifra sola

Livet gir så mange gaver
Jeg lar allting komme til meg
tar imot med åpne hender
kjenner etter at jeg lever

ABS1

Stram deg opp, Knut!

Har du sett han Knut?
Han er blitt så lut
han har jo alltid vært så rank og rett
og gått så fort og lett.
Nå subber han av sted med korte skritt -
at han ikke kan stramme seg opp litt?!

- Men kjære deg, du må da se
at han er syk i kroppen sin et sted
Jeg undres på om det er Parkinson?
Ja, for da kan de ofte bli sånn.

- Nei, det tror jeg slettes ikke,
for naboen vår han fikk det
og han skjelver og rister i hele kroppen,
kan nesten ikke holde på koppen!

- Ja, men du skjønner at med Parkinson
så virker det både slik og sånn.
Så mens noen blir stive og ikke kommer av sted,
kan andre riste og skjelve som bare det.
Atter andre har symptomer du ikke kan se
men kan være like vonde for det.

- Men hvordan kan du vite alt dette?
Kjenner du noen, så du har sett det?

- Enten du tror det eller ei -
jeg har Parkinson selv, jeg.
Og du hører min svake stemme
det er et symptom jeg ikke kan gjemme,
jeg har andre symptomer du ikke kan se
men ikke verre enn jeg kan leve med.
Og heldigvis kan jeg fortsatt le!
For glede og moro i hverdagen, det er viktig, det!

Ski, 26-2-2007
Anne Nordang

Hjelpe deg?

HJELPE DEG?

**Nei, nei. Trenger ikke det. Klarer meg selv, jeg, vet du!
Ikke noe problem. Klarer .. det… tror jeg … kanskje … hvis …..
bare ……. hmmm ….. m .. Ja, takk, kjære. Stø hånd til en vakler.**

Balansert frue!

Innsendt av Jens Petter Berg

En selskapslek

Med Parkinson
blir mimikken lett borte
ansiktet blir stivere
stemmen blir svakere
Da høres man ikke så lett
man blir sittende og lytte
Stille……..

Steinar Furnes

Finmotorikken

Bagateller som å betale i butikken
eller å løse billetten på trikken
å få varene i posen blir et prosjekt
Da røyner det på med vår selvrespekt.
De bak oss i køen ser høflig i taket
vi haster ut og ser ikke tilbake.

Da blir vi igjen oss selv så smått
og sier, jeg har parkinson, "so what"?
riktig nok har vi slått av på farten
men vi er "even" med alle ved starten
og om kvelden vi helt sikkert vet
det vi gjorde, vi gjorde med kvalitet

Steinar Furnes

Skjelvingen

Skjelvingen,
fingrer som ikke vil
pengene, varene dit jeg vil

kroppen som ikke vil
bevege seg
så raskt som jeg vil

ansiktet som ikke vil
smile slik som jeg vil

stemmen som ikke høres
slik som jeg vil

folk som stirrer på meg
selv om de ikke vil

Det er mye jeg vil
og jeg er glad jeg er til

Steinar Furnes

Opp og ned

Innsendt av Kari Karlson

En svingende tilstand ved parkinson

En person med parkinson kan i en periode føle seg tung og svak, med muskelsmerter og liknende. Synlige utslag som skjelvinger, treghet og så videre, er også med i symptombildet. Depresjon kan være et vanlig utslag. (En kan karakterisere tilstanden som om en har en ryggsekk, som en stund er lett å bære, men som så kan bli tung og vond.)

Så kommer tidvis bedre dager. Da er kroppen mykere og alt føles lett. Dette gir et pusterom fra ubehagelighetene. Noe som også skaper en lysere og lykkeligere periode.

Tegning og tekst av Kari Karlson

Ikkje alltid like ille

Det er ikkje alltid like ille å ha Parkinson:

Du blir alltid fritatt for å vaske finare porselen.

Når andre seier at bikkja di luktar så ille at du må vaske ho, svarar du som sant er at du slett ikkje kjenner noko lukt.

Du har lov til å kvile og ta ein liten lur når du må, også på kafé.

Du gjer lykke hos ungane med å riste milk-shake.

For å bryte isen, kan du seie "Let´s shake hands".

Du får springe Holmenkoll-stafetten for Team Parkinson.

Gunnar Hagen

Armsvingen

Mange som har Parkinson slit med armsvingen. Det gjer eg også. Når eg går, heng høgre handa som ein kjepp langs sida av kroppen. Eg trur at det må sjå litt rart ut. Og ein dag tenkte eg at armsvingen kunne da ikkje vera så vanskeleg å få til. Konsentrerte meg mens eg gjekk og prøvde: Høgre fot fram, venstre hand tilbake, venstre fot fram, høgre hand tilbake. Fekk til ein god rytme. Dette gjekk jo bra! Heilt til eg brått såg kva som skjedde: *Begge* hendene fauk fram samtidig!

Gunnar Hagen

Helgehandel

Helgehandel på Prix. Eg har bandet fullt av varer og skal fylle tre store, gule posar. Lang kø av kundar med fulle vogner som ventar på å betale. Dei ser travle ut. Alt med den første posen skjer det. Hendene tek til å skjelve. Eg bruker lang tid på å leggje kvar enkelt vare ned i posen. Hendene skjelv meir. Fyren i kassa ser oppgitt på meg. Eg merkjer dei andre kundane også glor på meg. Somlekoppen, seier blikka. Da låser det seg nesten heilt. Eg går berre bort frå varene, ser surt ut døra. Så snur eg meg fort og roper inn i butikklokalet: *"Petter Northug sit i ein bil og skriv autografar!"* Først blir det stille. Deretter stormar halvparten av kundane ut av butikken. Det er fullstendig kaos. Eg får den tida eg treng til å pakke. Hendene skjelv ikkje lenger. Neste gong bør eg handle i ein annan butikk.

Gunnar Hagen

Krampe i blomsterbutikken

Innsendt av Mette Adamsrød