



Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 3 2013

Invitasjon

Medlemsmøte for Fylkesforeningen Oslo/Akershus

Vi ønsker medlemmer i lokalforeningene og alle andre interesserte velkommen

Tid Torsdag 29.10.13 kl. 18.00 - 20.00

Sted Kantinen på Lovisenberg sykehus

- Velkommen og nytt fra Fylkesforeningen og Forbundet
- **TEMA**
- "HVA ER STRESS? STRESSMESTRING OG LIVSKVALITET"

Innledning v.lærer, fysioterapeut
og coach, Anne Sælebakke



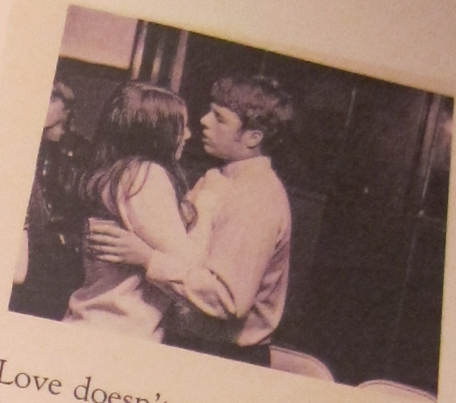
- Pause med rundstykker, kaffe og te og tid til samtaler rundt bordene
- Spørsmål og samtale om temaet
- Avslutning

Vel møtt!

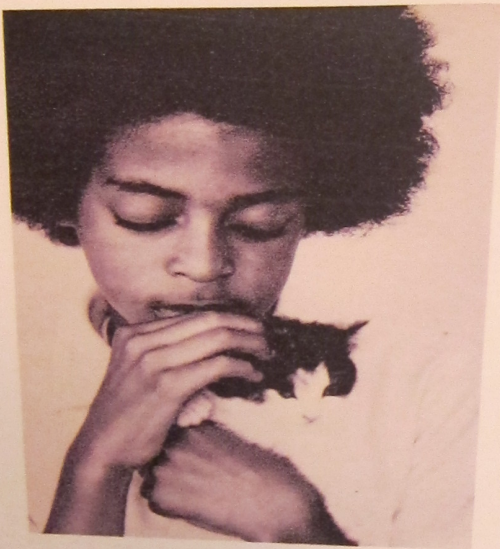
Med hilsen fra Fylkesstyret

Erik Wikene, Nils Viksås, Marianne Ohren, Guri Karlsen og Karsten Bergh

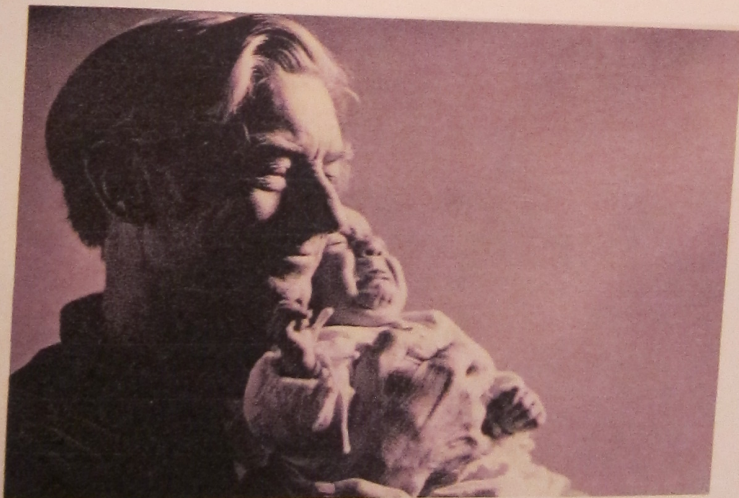
Around
and
Around-
Love



Love doesn't stay the same.
It changes as people change,
grows as people grow.



You can't grab it or take it;
When you give it, you make it.



Love is part of your life till you die.

Innhold

- Nytt fra Fylkesforeningen
- Redaksjonen har ordet
Tema Eldre med Parkinson
- Parkinsonisme og ressursfordeling innenfor norsk helsevesen
- En sann historie fra eldreomsorgen i min kommune
- Omtale av informasjonsmaterialet "Tid for sykehjem"
- Intervju med Reiulf Steen
- To forskjellige erfaringer med avlastningstilbud
- Hvordan går det med bruk av observasjonsskjema ?
- Lokalforeningsnyheter
- Møtekalender for lokalforeningene høsten 2013
- Oversikt over lokalforeningene og kontaktpersoner
-

Neste Parkinsonbrev kommer ut i begynnelsen av desember.

Det er helt nødvendig at vi får tilbakemeldinger fra dere slik at dette brevet som kommer fire ganger i året, kan bli en stadig forbedret informasjonskilde for våre medlemmer. **Frist for innlegg er 15. november.**

Meldinger kan sendes til britt.larsson@redcross.no, reidarsaunes@hotmail.com, almaro@online.no, astrid@dalinn.no

Parkinsonbrevene finner dere også på nettet. Skriver du "Parkinsonbrevet" på Google, finner du nye og gamle utgaver der.



Nytt fra Fylkesforeningen

Vi vil informere om at det har blitt en endring i Fylkesstyrets bemanning. I august sa Ragnhild Bakken opp sitt engasjement som administrativ sekretær i Fylkesforeningen. Hun hadde da fått en større stilling hun var bedre tjent med. Fylkesstyret har erstattet henne med Lise - Lene Killerud som skal fungere som sekretær for styret frem til årsmøtet. Hennes engasjement vil da kunne forlenges om ønskelig. Det er viktig for det nåværende styret å få den avlastning hun kan gi i form av å skrive innkallinger, referater, søknader med mer. Vi satser på at dette blir en god løsning.

Ledersamling 24.09.13 for fylkesstyret og lokallagslederne, en oppsummering.

Lederne fra lokalforeningene at det var mange med på møtene deres. Alle fortalte om interessante møter med både godt faglig innhold og inkluderende, hyggelige miljøer. Dette er noe av det viktigste foreningene kan drive med. Ved siden av det har de fleste flere tilbud om trimgrupper, pårørendegrupper og turer.

Fylkesforeningen er til for alle medlemmene. Det er mange som ikke kommer på møtene. Det kan være mange grunner til det, men dere skal vite at døren er åpen hvis dere kan, og når dere ønsker!

Parkinsonbrevet når heldigvis alle, og vi håper bladet kan være til nytte og glede.

Forbundsnytt

Ved Parkinsonforbundets Landsmøte i mai, ble **Trine Lise Corneliussen** valgt inn i Forbundsstyret, og dette er gledelig og viktig for oss at vi har en representant inn i det styret.

Vi anbefaler mye informasjon på Parkinsonforbundets nettsider

Fylkeslaget og lokallagene har egne sider hvor dere kan finne tips om det som skjer.

Det er flere gode grunner til å følge med på Forbundets nettsider

Redaksjonen har ordet

Den enkeltes livssituasjon vil være preget av når i livsløpet parkinsons sykdom dukker opp. Selv om alle kan sies å sitte i samme båt er utfordringene forskjellige om man er ung, middelaldrende eller eldre. Derfor vil vi i noen utgaver av



Parkinsonbrevet konsentrere oss om problemstillinger som er knyttet til forskjellige aldersgrupper. I forrige utgave synliggjorde vi først og fremst yngre parkinsonister og deres utfordringer. Tilbakemeldinger forteller oss at dette ble godt mottatt, selv om noen lesere savnet andre vinklinger enn de vi fremhevet. Dette kan vi komme tilbake til.

I dette nummeret av brevet vårt vil vi spesielt ta for oss utfordringer som er knyttet til eldre personer med symptomer som gjør dem mer eller mindre pleietrengende. Vi gir situasjonen i sykehjemmene stor oppmerksomhet.

Vi vet at ca. 2 promille av befolkningen i Norge har diagnosen parkinsonisme. Hvorvidt det er forskjell mellom kvinner og menn er ikke entydig avklart. Forskningsresultatene spriker, og det er ofte vanskelig å sammenlikne ulike undersøkelser fra ulike land. Vi vet lite om hva som kan utløse sykdommen og om ernæring, arbeidssituasjon, stress, forurensing, klima, livsvilkår, etc. påvirker hyppigheten. Vi vet ikke hva som er den grunnleggende årsak til sykdommen, og diagnosen stilles ut fra symptomer. Hvorvidt sykdommen er hyppigere i Norge enn i andre deler av verden er også uklart. Det kan være store mørketall i land hvor helsevesenet er dårlig utbygd.

I sjeldne tilfeller dukker symptomene opp allerede i barnealdre, men den gjennomsnittlige parkinsonist får sine første tegn på sykdommen etter fylt 60 år. Derfor er den klassiske person med parkinsons sykdom et sted mellom 65 og 80 år. De fleste har forholdsvis milde symptomer som utvikler seg langsomt. Det er ikke uvanlig å ha sykdommen mer enn 25 år.

I dette brevet beskrives blant annet hvordan mange opplever situasjonen ved våre sykehjem. Da vi gjennom vår forening ser det viktige å forbedre forholdene for parkinsonister som opplever uverdige forhold tar vi utgangspunkt i slike opplevelser. Vi trykker også utdrag av et brev som en pårørende har skrevet til ansvarlig sosialsjef i sin kommune. Videre intervjuer med både pasient og pårørende.

I neste utgave av Parkinsonbrevet har vi foreløpig planlagt å ta for oss rehabiliterings- og avlastningstiltak. Prinsippene i Samhandlingsreformen er omtalt for ca et år siden. Vi vil forsøke å følge opp med erfaringer med reformen slik det ser ut så langt.

Parkinsonisme og ressursfordeling innenfor norsk helsevesen

Fortsatt store oppgaver for vår pasientforening

v Magne Roland



I samfunnet vårt blir det stadig større åpenhet rundt kronisk sykdom og funksjonssvikt. Den største endringen har kanskje skjedd innenfor psykiatrien, men for somatiske sykdommer er det også store fremskritt. Hvis vi ser 40 år tilbake var det ikke vanlig å møte personer som brukte fysiske hjelpemidler ute i gatebildet. Personer med parkinsonisme var nesten ikke å se. I dag treffer vi daglig rullestolbrukere på gatene og i butikkene. Mange bruker offentlige steder som kafeer og biblioteker til møteplasser for sosialt samvær. Dette viser at det er blitt en mentalitetsendring overfor kronisk sykdom, men har dette medført større oppmerksomhet hos bevilgende myndigheter? Får kronisk syke den hjelp de fortjener?

I følge offentlig statistikk er henimot 30 % av personer med diagnosen parkinsonisme pasienter ved våre sykehjem, enten som dagpasienter, korttidspasienter eller langtidspasienter. Ut fra en pasientgruppe på ca. 8000 betyr det at mer enn 2 000 personer med parkinsonisme er pasienter ved sykehjemmene i Norge. Selv om de fleste pleietrengende parkinsonister er godt voksne mennesker er de i gjennomsnitt yngre enn øvrige pasienter ved sykehjemmene. Da pleiebehovet har utgangspunkt i en kronisk, neurologisk sykdom har de også et helt annet behov for trening og oppfølging enn geriatiske sykehjemsbeboere. Hverken bemanning eller lokaliteter er tilpasset denne gruppen. Det er dessverre alt for mange eksempler som viser at oppfølgingen av parkinsonister i våre sykehjem er for dårlig.

I Norge har vi ca. 45 000 sykehjems plasser. En usikker statistikk sier at gjennomsnittsalderen ved våre sykehjem reduseres med 3-5 år på grunn av beboere med kronisk sykdom. På landsbasis har et gjennomsnittlig sykehjem ca. 50 beboere. Hvis vi samler pleietrengende parkinsonister i egne institusjoner vil de fylle 50 sykehjem. Dette er neppe ønskelig, og det vil bare være mulig i de største byene. På den annen side skal ikke myndighetene bruke stor oppfinnsomhet for å bedre bo- og pleieforholdene for parkinsonister som må flytte til en institusjon og ha dette som sitt hjem resten av livet.

I Oslo og Akershus er det utført undersøkelser og fremmet forslag som har som hensikt å bedre situasjonen for parkinsonister som er henvist til å flytte inn i et sykehjem. Initiativene til forslagene er fremmet både fra Parkinsonforeningen Oslo

og Akershus og Norges Parkinsonforbund. Lite har skjedd. Vi må derfor konstatere at myndighetene viser liten oppmerksomhet og kanskje også liten interesse for disse utfordringene.

I Oslo hevder representanter for Sykehjemsetaten at gruppen får tilfredsstillende omsorg og at det er andre pasienter som stiller foran hvis nye ressurser skal tilføres. Dette var svar som representanter for vår fylkesforening fikk i møte med etaten.

Det henvises til ***en sann historie fra eldreomsorgen i min kommune***. Historien er gjengitt nedenfor i dette brevet. Den bekrefter at mange ledende byråkrater ikke har den erfaring og innsikt som må til for å forstå hvordan omsorgen til kronisk syke beboere i sykehjemmene skal bygges opp. Selvfølgelig finnes hederlige unntak. Vi skal derfor uttrykke glede over at mange parkinsonister i våre sykehjem opplever et verdig liv som er fylt av respekt og trivsel. Oftest er nok dette et produkt av enestående innsats fra helsearbeiderne som omgir pasientene og ikke at rammene som disse arbeider innenfor er tilfredsstillende.

Når man har en alvorlig, kronisk sykdom og havner på institusjon bør man skånes fra å oppleve et mindreverdige og stusselige liv som er fratatt verdighet og livsinnhold. Sykehjemmet utgjøre den enkelte beboers hjem. Dette krever at lokaler og betjening skaper den private atmosfæren som er nødvendig for å gi et kvalitativt trygt og godt liv. Dette nødvendiggjør langt mer ressurser enn hva som stilles til disposisjon i dag. Her står vi foran store utfordringer.

Som pasientforening, pårørende eller pasienter kan vi ikke slå oss til ro med de forholdene som mange pleietrengende parkinsonister tilbys i dag. Vi har et ansvar her. Situasjonene har oftest sin bakgrunn i en skjev fordeling av helsekronene fordi gruppen får for liten offentlig oppmerksomhet. Dette gir igjen lav faglig kompetanse blant helsearbeidere når det gjelder pasientgruppen, oftest feil sammensetting av fagarbeidere og dårlig fysisk tilrettelegging av lokaler som ikke er tilpasset parkinsonistens behov.

Vi trenger fortsatt en godt organisert og sterk pasientforening. Norges Parkinsonforbundet og våre fylkesforeninger må gripe fatt i utfordringene på en mer systematisk måte enn tilfelle hittil. Andre grupper av kronisk syke har pasientforeninger som er adskillig eldre enn vår. Dermed er de ressursmessig sterkere både når det gjelder personell, økonomi og nettverk. Det gjør at de over lengre tid har hatt større innflytelse både for politisk påvirkning og nettverksbygging overfor kommuner, fylker og staten. Dette arbeidet krever tid, men det er helt nødvendig for å få pasientenes og de pårørendes erfaring inn som en del av grunnlaget for myndighetenes beslutninger.

Vi bør samarbeide med andre pasientorganisasjoner. Direkte påvirkning på politiske og byråkratiske miljøer er en forutsetning for å bedre forholdene for parkinsonister og pårørende. Dette er viktige arbeidsområder for vår pasientforening og en sentral begrunnelse for å utvikle den videre, både på landsplan og på fylkesnivå.

Så til slutt noen ord om hva som bør være helt grunnleggende krav til alle bydeler og kommuner i Oslo og Akershus:

- Alle parkinsonister som har behov for sykehjemsplass, og som velger dette frem for hjelp i sitt eget hjem, skal få fast plass uten ventetid.
- Alle parkinsonister som trenger sykehjemsplass skal tilbys enerom som er innredet og utstyrt slik at de har en hjemlig atmosfære.
- De ansatte bør ha en faglig kompetanse som gjør at de forstår parkinsonistens grunnleggende behov og dermed kan utarbeide en behandlingsplan som tar utgangspunkt i disse. Her er fysisk og psykisk stimulering samt ernæring sentrale stikkord.
- Sykehjemssektoren bør få tilført nødvendige økonomiske ressurser slik at bemanningsfaktoren kan økes til et faglig akseptabelt nivå, og det ansettes nødvendig antall spesialutdannet fagpersonell.

En sann historie fra eldreomsorgen i min kommune

Teksten er forkortet, men budskapet er tydelig.

Pasientens ektefelle ønsker å være anonym.



Jeg skriver dette brevet til deg fordi jeg ønsker å fortelle en historie. Dette er ikke et klagebrev for klagens skyld. Jeg skriver dette fordi jeg er sliten, opprørt og trist. Jeg skriver dette fordi min mann og beste venn gjennom 50 år måtte leve under uverdige forhold på grunn av unnfallenhet fra kommunen de siste månedene før han døde.

Min mann var syk i mange år. Han hadde blant annet Parkinson sykdom. Han var en aktiv person og prøvde tross alle sine sykdommer å trene for å greie seg selv så lenge som mulig. Derfor klarte jeg å pleie han hjemme nesten til han døde, selv om det til slutt ble uforsvarlig.

Vinteren 2012 ble han dårligere og dårligere, og ble innlagt på A-hus i januar 2013. Sykehuslegen sa til oss at han etter sykehusoppholdet behøvde opphold på en institusjon i kommunen. Jeg ble lettet over dette fordi han trengte mer hjelp enn jeg kunne greie.

Det kom en dame fra tjenestekontoret i kommunen, bare for å fortelle ham at det ikke var noen plass for ham. Han var ifølge henne så frisk at ved hjelp av hjemmesykepleien kunne han forsette å bo hjemme. Jeg var meget forbauset over at de ikke tok kontakt med meg, hans kone, som jo hadde pleiet ham lenge. Jeg fikk aldri noen kontakt med dem. Med mine 80 år var mine krefter begrenset og oppbrukt. Parkinsons sykdom hadde kommet så langt at han ikke lenger kunne forflytte seg ved egen hjelp. Ved akutte toalettbehov var jeg nødt til å løfte, hale og dra for å hjelpe ham over i rullestolen. På nettene hadde han pusteproblemer og ofte akutt behov for å komme seg på toalettet. Dette var mer enn hjemmesykepleien kunne klare og jeg ble utslitt, stresset og fortvilet.

Han ble igjen innlagt i sykehus. Sykehuslegen sa også denne gang at han behøvde hjelp hele døgnet, men kommunen ville ikke tilby plass noen steder. Naturligvis ønsket både min mann og jeg helst at han kunne fortsette å være hjemme, men vi forsto at det ikke lenger var mulig for meg å klare det på en forsvarlig måte. Men all kommunikasjon med tjenestekontoret foregikk kun med ham som var så syk så syk. Jeg var en biperson som de ikke trengte å ta hensyn til. Og han ble sendt hjem.

Han havnet på sykehus for tredje gang. Denne gangen sto det om livet, han ble lagt på overvåkning. Han hadde det så forferdelig. Da dukket det opp en dame fra tjenestekontoret for å fortelle ham at heller ikke denne gangen var det plass til ham i "herberget". Etter å måtte betale kr 4000 pr døgn til sykehuset skaffet imidlertid tjenestekontoret et korttidsopphold på sykehjem. Han ble overflyttet til et dobbeltrom som var på ca. 8 kvm. Uro på rommet og mangel på mulighet til å trekke seg tilbake på eget rom gjorde angsten hans verre. I løpet av de 3 ukene han var der hadde han fått liggesår på beina i tillegg til alt det andre han slet med. Jeg tenkte at dette går ikke. Men han ble sendt hjem.

Det gikk som det måtte gå, han ble innlagt i sykehus for fjerde gang. Deretter ny runde for å få en plass å oppbevare ham. Tilbake til dobbeltrom i midlertidig opphold på samme sykehjem, sammen med en meget syk og støyende værelseskamerat.

Min mann ble dårligere i sykehjemmet og de sendte han til sykehus igjen, for femte gang. Sykehuslegen sa hun hadde gitt beskjed til sykehjemmet om at han måtte ha mest mulig ro og fred, altså enerom. Så tilbake til samme sykehjem, nå for tredje gang, og fortsatt dobbeltrom med støyende medpasient. Da ble det endelig gjort vedtak om at min mann skulle få fast plass på annet sykehjem i kommunen, men vi måtte vente på plass (underforstått at noen måtte dø før det kunne la seg ordne). Derfor måtte han sendes hjem og vente.

All denne sykdommen og all denne kampen for at han skulle få den pleien han hadde behov for gjorde meg så stresset og utslitt at jeg endte på sykehus selv.

I juni 2013 fikk min mann endelig fast plass i sykehjem, med dessverre også denne gang i tomanns rom. Likevel fikk han det godt, hjertevarme mennesker tok seg av ham. Jeg takker Gud for at han fikk dø her blant så mange gode mennesker. Men når jeg så hvor slitsomt det var for personalet med det lille rommet med 2 senger, så blir jeg så rasende inni meg. En av pleierskene sa en dag til ham: "Jeg skulle ønske at jeg kunne gi deg et enerom".

I ettertid bebreider jeg meg selv at jeg ikke klarte å ha han hjemme. Alt var så uverdig. Mannen min var blitt en ting som bare kunne skaltet og valtes med.

Jeg får aldri mannen min tilbake. Jeg kan ikke gjøre mer for ham, men jeg skriver dette for at andre skal slippe å oppleve det som han gjorde. Det å bli oppfattet som en ting du kan plassere hvor som helst er noe ingen bør oppleve. Han døde den 5. juli i år i et 2 manns rom i sykehjem, etter 5 sykehusinnleggelses og 3 midlertidige sykehjemsopphold i løpet av det siste halve året han levde. Vi opplevde begge å bli utslitt og oppgitt.

Jeg ber dere, vær så snill - gjør noe med eldreomsorgen og omsorgen for kronisk syke. Etter et langt liv, og når man er syk og gammel, skal man behandles med respekt og ikke stues sammen ***som sild i tønne***. Jeg spør dere som styrer kommunen: *Vil du selv ha det slik når du blir gammel?*

Omtale av Parkinsonforbundets brosjyremateriell "Tid for sykehjem"

v. Astrid L. Dalin

Parkinsonforbundet har nylig gitt ut et hefte som heter "Tid for sykehjem", en veiledning som heter "Den første samtalen" og 8 observasjonsskjemaer som brukes for å gi informasjon om personen som skal bo på sykehjemmet,

Det er et grundig gjennomarbeidet materiale som kan være til hjelp i en fase hvor en må gjøre vanskelige valg. Materialets målsetting er at en skal få hjelp til å formidle kunnskap om hele mennesket med parkinsons sykdom som en del av personligheten.

De lykkes svært langt på vei til å gi god hjelp til å forstå selve prosessen en står i, og mange praktiske sider ved å skulle flytte på sykehjem.

Det som savnes er mer fokus på hva parkinsonisten faktisk mestrer, slik at personalet kan bygge på det.



Intervju med Reiulf Steen

v Reidar Saunes



Alle tror at jeg elsker sjokolade så jeg får i store mengder når jeg får besøk. Sannheten er at jeg egentlig ikke er så glad i det.....

Det er seint i august, varmt sommervær, ja nesten som en slags Indian Summer i det jeg sykler gjennom Frognerparken på vei til Madserud Sykehjem. Her skal jeg treffe Reiulf Steen som nylig har fylt 80 år. Vi er snart igang med en hyggelig og avslappet prat. Det slår meg at til tross for at denne mannen sitter i rullestol og har levd de 11 -12 siste årene med Parkinsons sykdom, er det mye vitalitet og klare tanker igjen hos 80-åringen. Han ble født i Sætre i Hurum, og vokste opp sammen med foreldre og tre søsken. Alle disse årene bodde hele familien på 1 rom og kjøkken, i en bolig som var eiet av Nitroglycerin Compagniet, som var farens arbeidsplass.

Hva er ditt første minne fra barndommen?

Han er stille en stund før han svarer at det første han husker er da faren døde bare 40 år gammel. Reiulf var da selv 7 år. Noe senere døde også broren som ble kun 29 år.

Hvordan merket du at du selv ble syk?

Det første jeg kjente var i strupen. Det var vanskelig å snakke, en slags spasme og stemmen ble hes og svak og talemuskulaturen lystret liksom ikke. Dette passet dårlig sammen med min jobb som politiker og jeg var ofte nervøs og redd for å ikke å klare det jeg skulle gjøre. Jeg ble møtt med stor forståelse, selv om jeg valgte å holde tett om hva jeg var plaget av. Jeg tror nok nå i ettertid at større åpenhet ville vært en bedre løsning.

Hvordan opplevde du å få diagnosen Parkinson?

Jeg var da helt uvitende om hva Parkinson var for noe. Jeg kjente vel en slags lettelse ved å få vite hva jeg led av, men det var samtidig et møte med depresjon og det var vanskelig å finne ut av hva som var hva. Min lege forklarte meg at depresjon ofte er knyttet til Parkinson og at å akseptere det kunne gjøre det lettere å få plassert følelsene der de hører hjemme. Jeg er opptatt av at sykdommen ikke skal få

for stor plass og at samvær og samtaler ikke bare handler om Parkinson. Også i møte med nevrologen kan praten dreie seg om mye annet enn sykdom. Da kan en bedre se helheten og hva livet egentlig går ut på.

Hva har vært viktigst for deg for å holde motet og optimismen oppe etter at du ble syk?

Mitt arbeid og engasjement i politikken og ikke minst skriveingen. Det er blitt syv bøker og jeg har kjent på at jeg har en jobb å gjøre og at det stadig er noe jeg ønsker å formidle. Jeg må også få nevne min familie som har taklet denne situasjonen veldig bra. De er helt utrolige til å stille opp og de har hele tiden vært en viktig støtte for meg. Og spesielt er jeg glad for at de har hatt ryggrad og mot til å fortelle sannheten.

Du har nå fått erfare Parkinson gjennom flere faser, og nå er du i rullestol og i perioder avhengig av opphold på sykehjem for å få den hjelpen du trenger.

Hvordan opplever du det?

Jeg har hatt flere stygge fall hjemme, særlig mens vi bodde på Nesodden. Det gjorde at vi ble rådet til å flytte til en leilighet i byen hvor det er lettere tilgang til lege og annen hjelp som nå er blitt helt nødvendig. Det er blitt klart for meg hvor viktig det er med hjelp til en del av de daglige ting, særlig om morgenen for å komme godt i gang og for å kunne leve så bra som mulig.

Hva skal til for i fremtiden å bedre situasjonen og livskvaliteten til de ca. 8000 nordmennene som har fått Parkinson?

Jeg vil trekke frem to stikkord: **kunnskap og deltakelse**. Det er viktig å skaffe seg kunnskap om sykdommen relatert til ens egen situasjon. Informasjon kan man få mange steder og på flere måter, i møte med leger, i oppdatert forskning og gjennom organisasjonsarbeid. Det vil alltid være avhengig av deltakelse og at man engasjerer seg og finner miljøer der en kan dele sine erfaringer med andre i en beslektet situasjon. Her har også Parkinsonforbundet og foreningene en viktig funksjon. Men det hele avhenger av ildsjeler og folk med engasjement, og at man greier å skape møtesteder der en kan sitte rett overfor hverandre som levende mennesker.

Om avlastningsopphold på sykehjem

v. Astrid L. Dalin

Når Parkinson har revet og slitt i en kropp over tid, opplever både pasient og pårørende at det kan skorte på både krefter og tålmodighet. Vi vet at mange pårørende får belastningsskader eller andre sykdommer etter år med tunge psykiske og fysiske tak.



Derfor er det mange parkinsonister som bruker tilbudet om avlastningsopphold. Det kan variere mye hvor lenge et slikt opphold skal vare og hor ofte.

Opplevelsene av avlastningsopphold, kan variere sterkt. Noen får sine forventninger innfridd. Men dessverre er det også mange eksempler på det motsatte. Derfor er viktig at vi engasjerer oss i å påvirke slik at disse tilbudene blir mer innholdsrike og meningsfulle for parkinsonisten og de pårørende.

Noen betraktninger etter korttidsopphold / avlastning på sykehjem

v. Elizabeth Skare

I august 2013 dro vi til Madserud Sykehjem hvor min mann hadde fått innvilget et 14 dagers avlastningsopphold. Vi var spente. Dette var første gang han skulle på sykehjem og det hadde vært mange samtaler oss imellom hvor han var usikker på om dette ville gå bra.

Ved ankomsten ble vi hyggelig mottatt og vist rommet hvor han skulle bo. Vi ga oss god tid til å rydde tingene hans på plass, før en sykepleier hentet oss til samtale. Vi kom ved lunsj tid og en hjelpepleier hentet ham til lunsj, mens jeg fikk en god lang samtale med sykepleier om hvordan mannen min fungerte i det daglige. Alt ble notert så det ble en fyldig rapport. Jeg fikk et direktenummer til enhver tid vakthavende sykepleier hvor jeg kunne ringe hvis jeg lurte på noe.

Jeg dro til Frankrike og besøkte barn og barnebarn som bor der og hadde daglig kontakt med min mann på mobil hvor han hørtes fornøyd ut. I tillegg ringte jeg

avdelingen noen ganger og fikk samme positive tilbakemelding på at det gikk fint.

Min mann fikk mye besøk. Madserud Sykehjem ligger i Frognerparken så det ble mange hyggelige turer der.

Maten var god og kokken var lydhør hvis pasientene ønsket noe.

Medisineringen fulgte det opplegget vi hadde hjemme.

Det var treningsrom hvor de som kunne klare det kunne øve, men i tillegg fikk min mann fysioterapi. Det var underholdning et par ganger i uken.

Etter to uker hentet jeg min mann. Vi var glade over å få være hjemme begge to og ser ikke på et nytt avlastningsopphold som skremmende. Jeg er takknemlig som pårørende over å kunne benytte et slikt tilbud og kunne hvile og sove hver natt.

Tanker etter et korttidstilbud

Pårørende i samtale med Astrid L. Dalin

Oppholdet til min mann ble ikke det vi hadde forventet. Da han kom hjem var han mye dårligere enn da han kom inn både fysisk og mentalt. På sykehjemmet hadde han falt og slått seg et par ganger og var blitt redd for små fysiske utfordringer, en sterk begrensning på hans tidligere aktivitet, som bl. a. å ta trikken alene inn til byen. Det tok ham et par uker å komme seg.

Hva jeg kunne ønske annerledes

- Jeg kunne ønske at jeg hadde én person som hovedkontakt som tok imot informasjon om mannens ulike behov og hans mestringsnivå. Det må sikres en videreformidling til andre på avdelingen, så alle får kjennskap til hvordan han kan få et godt opphold. *Jeg måtte forholde seg til forskjellige personer hele tiden, og dårlig informasjonsflyt.*
- Jeg kunne ønske bedre oppfølging av medisineringen. *Ved flere anledninger opplevde jeg undermedisinering og fant at han ikke hadde fått medisinene. Det ble tatt opp flere ganger med personalet og var en stadig bekymring*



- Jeg kunne ønske at rommet hans hadde vært bedre rengjort så det var et hyggelig sted å være. *Jeg opplevde oftest at rommet var ustelt.*
- Jeg kunne ønske at det hadde vært mer aktiviteter, både fysisk trening og med sosialt samspill slik at det ikke var opp til oss å mobilisere hjelp utenfra..
Oppholdet var preget av passivitet, noe jeg så han bar preg av da han kom hjem.

På den positive siden må det sies at min mann opplevde hjelpepleierne som meget positive og hjelpsomme.

Jeg opplever at det er liten kunnskap om Parkinson og behov knyttet til sykdommen. Med de erfaringer vi har gjort så langt, blir hvert opphold en utfordring for både min mann og meg, og ikke den gode avlastningen som vi hadde forventet det skulle være.

Hvordan går det med bruk av observasjonsskjema ?

”Symptomer og oppfølging ved Parkinsonisme”

Et verktøy for pasienten, på rørende og helsepersonell



v Ingrid Blokhus

Oppfølging av Parkinsons sykdom og deg som et helt menneske er et omfattende prosjekt. Du kjenner symptomene som innvirker på hele deg. Dine hjelpere er ekspert på sine områder. Det er kanskje lenge mellom legetimer, og i mellomtiden melder dine behov seg som du må mestre på best mulig måte. Når du skal til legetime, må du sortere ut hva du ønsker å ta opp, og hva som skal tas opp i andre fora.

Bakgrunn for skjema

Det ble i februar 2013 sendt ut til dere et skjema til hjelp med oppfølging av dine symptomer. Skjemaet heter «**Symptomer og oppfølging ved Parkinsonisme**». Det er utviklet på grasrotnivå etter et samarbeid med Parkinsonforeningen Oslo/Akershus og meg som fagsykepleier, som på den tiden var ansatt av foreningen. Skjemaet ble lagt fram for pasientansvarlige sykepleiere ved Nevrologisk poliklinikk, A-hus, og på det årlige PS-Nettverksmøte for leger og sykepleiere som ble holdt i Oslo i april 2013.

Hvordan ser skjemaet ut, og hvordan fungerer det?

Skjemaet er utformet som en tabell, der symptomer er listet opp. Du haker av eller fyller ut for dine symptomer, og skriver om evt. oppfølging og egenmestring. Behov for oppfølging og hjelp til mestring blir tydeliggjort og kan tas opp i for eksempel legetime.

Tilbakemeldinger om bruk av skjemaet

Foreningsmedlemmer kan sende sine spørsmål og tilbakemeldinger om bruk av skjemaet per e-post til park@grefsenhjemmet.no. Undertegnede samler på tilbakemeldinger og svarer på spørsmål om bruk av skjemaet etter beste evne. Undertegnede har i tillegg kunnet møte til dialog ved foreningsmøter.

Tilbakemeldinger fra medlemmer

Medlemmer melder at skjemaet fungerer bra som huskeliste til legetimen. Noen opplever at det tomme skjemaet er deprimerende – det er veldig mange symptomer som er listet opp. Det meldes at opplevelsen blir positiv når skjemaet fylles ut. Da kommer det fram hvordan oppfølgingen fungerer, og hva en selv mestrer. Noen har ikke behov for et skjema, og flere opplever startvansker. Det kan tenkes at den første utfylling hadde egnet seg best i samarbeid med en koordinerende sykepleier. Undertegnede har laget skjema elektronisk. Send forespørsel til meg så skal du få. park@grefsenhjemmet.no.

Tilbakemeldinger fra helsesektor

Pasientansvarlige sykepleiere ved A--hus var positiv til skjemaet, og har et lignende skjema de bruker med andre pasientgrupper. De har ikke tatt skjemaet i bruk. Nevrologene har egne verktøy til utredning. Skjemaet er ikke et utredningsverktøy, det er et koordineringsverktøy som skal hjelpe deg å sikre at du får den hjelpen du trenger. Skjemaet er basert på utredningsverktøy. Nevrologenes



LOKALFORENINGSNYHETER

Under denne overskriften finner du litt om hver lokalforening. Kontaktpersoner til alle foreningene finnes sist i Parkinsonbrevet.

Lenger bak finner du **felles møteoversikt** for alle lokalforeningene.

Ønsker du å delta i en annen forening enn den du hører til geografisk er du velkommen i den lokalforening du ønsker.

Follo Parkinsonforening

v. Otto Terland

Siden sist har vi hatt ett medlemsmøte. Det var den 22. mai i Servicesenteret i Ski. På grunn av dårlig vær var møtedeltakelsen kun 15. Emnet var likemannsarbeidet hvor vi hadde diskusjoner rundt småbordene. I oppsummeringen ble bl.a. muligheten for helsereise tatt opp. Dette arbeider vi nå med.

Sommerturen i år var planlagt som en busstur rundt i Østfold. Den var lagt opp med korte avstander mellom stedene vi skulle besøke. Interessen var dessverre så liten at den måtte avlyses.

Onsdag 18. september hadde vi medlemsmøte. Programmet var en gjennomgang med Ingrid Blokhus av det "oversiktsskjemaet" som hun har utarbeidet.



Parkinsonforeningen Oslo Syd

V. Odd Barstad

Vi i Oslo Syd har lite nytt å berette om, men vi er flinke til å følge opp planene vi satte opp før ferien. Antall medlemmer har økt til 116.

Det står bred omtale av mandagsaktivitetene på Oppsal Samfunnshus i forrige nummer av Parkinsonbrevet som ligger på nett. Det vises også til hjemmesidene våre som dere også finner på Parkinsonforbundets nettsider.

Det stiller opp 10 – 15 på aktivitetene.

Mest populær er trimtiden mandager kl 10.15 – 11.15, men de fleste får også med seg, lunsj, quiz og taletrening.

Temamøter på Lambertseter gård

16. september **Parkinson sykdom og stress ved Lars Haslestad**



Meget vellykket møte med 40 deltakere. Etter kaffe, kringle utlodning lokalhistorie ved Knut Helge Midtbø fra Østensjø Historielag.

og

Det er planlagt ett temamøte til i høst, 4 nov. Se møtekalender lengre bak

Parkinsonforeningen Oslo Nord

v /Karsten Haugskott

Oslo Nord holder sine medlemsmøter hver andre tirsdag i måneden, unntatt 3 sommermåneder. Høstens første møte i september ble gjennomført med brukbar deltakelse. Det er tradisjon for at dette møte er fri for faglig tema eller noen form for underholdning. Dette gir muligheter for mange gode samtaler og heller ikke denne gang hadde forsamlingen noen problemer med å få tiden til å gå ved siden av kaffen og kakestykkene.

I **oktober** får vi besøk av en lege som skal snakke om "Hva skjer med kroppen vår når vi blir eldre?"

November er ikke endelig klarlagt, men et interessant tema skal det bli.



I blir det tradisjonen tro, juleavslutning med mye god mat, underholdning og hyggelig samvær.

Skedsmo og omegn Parkinsonforening

v John Bakken

Dette Parkinsonbrevet har "Fokus på eldre parkinsonister og deres pårørende" som hovedtema. I tillegg bør det informeres om hva som har skjedd i løpet av sommeren, og hvilke planer vi har utover høsten og vinteren. For å starte med det første først, presenteres tanker rundt "eldre":

Eldre Parkinsonister og deres pårørende - og vi andre med Parkinson og de eldre. Det er ikke definert hvor grensen mellom "eldre" og "ikke eldre" går. For en del ti-år siden fikk "de gamle" alderstrygd fra de passerte 70 år. Nå får de fleste pensjon fra 67 år. Spør noen hvor gammel jeg, er det vanskelig å svare kort og konsist. Skal jeg svare hvordan jeg har det i gode stunder, eller når jeg er stiv og j.....? Formen svinger, det virker det som alderen gjør også.

Parkinson er ingen konstant tilstand, selv om det er en kronisk sykdom.

For å ta med den mest generelle definisjonen:

Parkinsonisme er en samlebetegnelse på en rekke kroniske, nevrodegenerative sykdommer som alle gir problemer knyttet til bevegelser og bevegelighet.

Det sies ingenting om tilleggssykdommer, plager og smerter. Hvordan symptomene kan reduseres, er i følge mange en enkel sak? "Alle" har sett eksempel på kirurgiske metoder, som stimulatorer plassert dypt i hjernen og duodopa pumpe? Vi har også en rekke medisiner som kan virke effektivt. Aberet er å finne riktig type, sammensetting og dosering.

Hvordan du har det og oppfatning av alder, er knyttet til hvordan du føler deg.

Sammen med en del venner var vi i Tyrkia på ferie. Et par vi kjente, hadde leilighet i Kemer og var godt kjent i område. De hadde foreslått et spennende og variert opplegg slik at vi skulle få mest mulig ut av turen. En

fottur til en fjelltopp i Kemer var på agendaen. Jeg hadde lyst til å være med, men det ble det ikke noe av: *Det var for risikabelt og usikkert om jeg ville klare turen!*



Grunnen tenkte jeg straks var at ett av parene hadde sett meg på Strømmen Storsenter, subbene rundt med krokete knær (uten spenst i frasparkene), lut og stiv. Jeg hadde glemt å ta tablettene jeg skulle tatt for en time siden. Jeg fikk tilbud om å bli kjørt hjem, og det var jeg glad for. Jeg følte å høre til blant de eldre.

Følelsene påvirkes av ytre omstendigheter, både fysisk og psykisk. Tid er også relatert til følelser. Uansett er en mer utsatt for sykdom og skader desto eldre en blir, og dessverre har eldre lettere for bli kasteballer i helsekøen.

De har vanskeligere for å slippe til hos nevrolog, eller annen spesialist. Noen har fått sin sin avtale utsatt flere ganger. Slikt gjør at en ikke føler seg verdsatt. Vi har sendt brev til ledelsen ved Ahus, vi har fått respons og ting har blitt bedre midlertidig i de fleste tilfellene. Men det kan også virke som brutte avtaler skyldes forsøk på å vri seg unna forpliktelsene.

Hjertet varmes over å se og høre omtanken pårørende har for de som er syke. Et par som var med fra starten av i vår forening er et godt eksempel på samhold og kjærlighet. Hun fortalte at ektemannen pleide å si at *Det er ikke farlig så lenge det er fire føtter under kjøkkenbordet*. Det er noe de fleste av oss burde sette pris på.

Parkinson er ikke noe en dør av, men noe en dør med. Det virker som flere går bort både av og med sykdommen. Vi holder motet oppe og gleder oss over de gode stundene vi har det bra.

Sommeren 2013

Vi avsluttet vårseseongen med tur til Valdres og Fagernes, hvor vi hadde en hyggelig kveld på Quality Hotel. På hjemmeveien var det middag på Hadeland Glassverk. Mellom Fagernes og Glassverket guidet Grethe og viste oss hvert eneste sted det var mulig å bade, med eller uten klær. Turopplegget ved Jean og Thor, var ypperlig tilrettelagt.

Likt de tre foregående år hadde vi i juli og august 6 "aktivitetsdager". Hensikten med disse dagene er å komme sammen og få mosjon gjennom gåturer, lek eller spill, og sosialt samvær.

Vi har som tidligere benyttet området ved Nitelva og strandpromenaden. (Strandpromenaden er en flomvoll). To av dagene var vi på "nye" steder:

- 1) **Onsdag 17. juli, 20 deltakere, Fetsund Lenser.** Omvisning/guiding med kjentmann og ildsjel Aage Blegen, som fortalte om tømmerfløting, lensenes historie, opprettelse av lensemuseum og naturreservat. Aage har som gutt vært med på fløting.
- 2) **Onsdag 31. juli, 20 deltakere, Nittedal Kirkestue.** Flagg var satt opp ved inngangsdøra og vi ble meget godt mottatt av Elisabeth Weum og hjelpere. Gikk langs trivelige gårdsveier. Servering av vafler og drikke i Kirkestua, et flott og imponerende bygg. Mer imponert blir en når Magne Weum viser bilder og forteller om prosessen med å få reist bygget, tekniske finesser og at mesteparten av det enorme arbeidet er utført på dugnad.

Til slutt var det konkurranse i kubbspill med 4 lag, 3, 4 eller 5 personer på hvert lag. Vinnere ble Jean Eid, Jan Lindberg og Svein Stuge.

Siste dag var som i fjor, avslutning på Hauger Golfbane.

- 3) **Onsdag 14. august, 26 deltakere, Hauger Golfbane.** Instruksjon, inndeling i 5 lag, Scramble-konkurranse. Servering i restauranten. Premieutdeling til vinnerne 24. og 31. juli. Premie også til Lillian, hun ble 94 år 23. august, har vært med på samtlige samlinger og hatt med hjemmebakket eplekake. Svein Stuge, som sto for opplegget på Hauger, delte ut premier for dagens konkurranse, samt blomster til John Bakken.

I snitt hadde vi 21 deltakere på de 6 dagene.

Høsten 2013

Vi har som vanlig følgende trimaktiviteter med Gry som trener og inspirator:

- Mandager kl. 1330-1430, bassengtrim, oppstart 19. august.
- Onsdager kl. 1200-1300, vanlig trim, oppstart 21. august.

Asker og Bærum Parkinsonforening

v Mette Persson

Asker og Bærum Parkinsonforening har holdt ett møte i høst, 12. september, hvor generalsekretær Magne Wang Fredriksen i Norges Parkinsonforbund orienterte om forbundets arbeid og de utfordringer man står overfor denne høsten og i tiden fremover.



Neste møte – som blir å anse som et hyggemøte foran den forestående julehøytiden – er berammet til 14. november. Endelig tema for dette møtet er ikke bestemt, men interimsstyret i lokalforeningen regner med at dette blir avklart i begynnelsen av oktober.

Flere har vist interesse og behov for samtalegrupper for både parkinsonister og pårørende, og styret håper å kunne få startet med slike «likemannsgrupper» i løpet av høsten. Det er bare å melde sin interesse på møtene eller ved å kontakte styret, gjerne Mette Persson, epostadresse: ml.persson@yahoo.no, eller telefon 977 58 547.

Foreningens økonomi er stram, og derfor arbeider styret med å få flest mulig av medlemmene til å bruke epost for å redusere kostnadene ved innkalling til møtene og til annen kontakt med medlemmene. Send gjerne en e-post til Svein Høyer, svhoeyer@online.no, som står for omlegging og forenkling av utsendelsene.

Interimsstyret håper at flere av foreningens medlemmer vil engasjere seg i arbeidet i styret, som trenger nye krefter og bidrag til å utvikle miljøet til beste for alle sammen. Kontakt gjerne fungerende leder, Mette Persson, eller en av de andre i styret.

Lørenskog Parkinsonforening

v Ella Forberg

Hei alle sammen og velkommen til høstmøtene. Jeg håper alle har hatt en god sommer i finværet. I Lørenskog har vi hatt ett medlemsmøte den 5. september med hyggelig samvær, god bevertning og "gamle" leker som engasjerte absolutt alle. Bjørg hadde tatt med en stor pose med gamle 5-øringer, så vi kastet på stikka, ballkasting og ringspill. Leder informerte om siste hendelser i fylkesforeningen og nytt fra forbundet.

Den 3. oktober arrangerer vi høsttur til "Hildes Gårdsbutikk". Dit kommer vi 11.15 til bondefrokost og får deretter guidet tur i Sørumsfjord før vi kommer tilbake klokken 15:00 til middag. Vi håper riktig mange deltar, også fra andre lokalforeninger.

Høstens kanskje største satsing er seminar for pårørende. For å vise temaene som vil bli behandlet har jeg lyst til å ta med innbydelsen i sin helhet:

Pårørendekurs

På Losby gods holdt foreningen kurs 26. september for pårørende til parkinsonrammede.

Dr. Magne Roland ledet oss gjennom viktige problemstillinger for pårørende til parkinsonrammede. Det var også gruppearbeider.



Temaene var

1. *Sykdomsbudskapet – styrker det eller svekker det samlivet?*
2. *Ektefelle/pårørende til den parkinsonrammede.*
I hvor stor grad skal ektefellen være både pårørende og pleier?
3. *En dag skal veiene skilles – hvordan skal dette forberedes?*
4. *Forholdet til vennekretsen/omgivelsene. Hvordan verdsettes den pårørendes innsats?*
5. *Vil pasienten og den pårørende endre felles fremtidige planer når sykdommen kommer?*
6. *Det offentlige og den pårørende.*
Hvilke hjelpetiltak skal det offentlige helsevesen iverksette for at den pårørende skal holde ut?

Andre temaer som vil bli behandlet denne høsten er fornyelse av sertifikat, fradragspostene på selvangivelsen og muligens besøk fra Nationalteateret med historier fra mangeårig inspisient + fotofremvisning fra Nordmarka.

Foreningens aktiviteter er nevnt i tidligere Parkinsonbrev, slik som trening hver tirsdag klokken 13:30, logopedtrening siste mandag hver måned, pårørendemøte første tirsdag hver måned + stavgang fra Rolvsrudhjemmet klokken 11:00 hver fredag. Neste medlemsmøte er 7. november med juleavslutning den 12. desember.

Parkinsonforeningen Oslo Vest

v Astrid L. Dalin



Turen vi hadde før sommeren "Bjørvika rundt og litt til" ble en innholdsrik opplevelse for nesten 70 mennesker fra alle lokallagene i Oslo og Akershus. Å møtes på tvers av foreningene er inspirerende.

Høstens første møte 18. september hadde tema "Ung med parkinson som syk eller pårørende". Både de som satt i panelet og andre i salen beskrev dilemmaer, vanskelige valg, en utrolig "stå på vilje", uro for fremtid og mye annet. Det ble mange gode erfaringsdelinger, og forhåpentligvis ga det også mot og styrke til veien videre, og synliggjorde at felleskap kan være med å gi håp for fremtiden. Deltakerne på møtet var gode eksempler på at den amerikanske profilerte skuespilleren Micheal J. Fox har rett, når han sier at "A man with Parkinson, is a man with courage"

Så viktig er det å trimme

v. Lisbeth Viig, Oslo Vest

Nyere forskning viser hvor ekstremt viktig det er for parkinsonister å trene og holde seg i form – er man ivrig nok kan sykdommen i enkelte tilfeller t.o.m. retardere – så det er bare å stå på.

Vi minner om at vi har to utmerkede trimtilbud for parkinsonister; På Ullern eldresenter som holder til i Stoppestedet på Lilleaker trikkestasjon har Rita Hartford en time med god trim tirsdager og torsdager fra kl 12.15. Øvelsene er lagt opp med tanke på BIG - at man skal bevege seg stort og er tilpasset slik at enhver deltager kan ta i etter evne.

I Aslakveien på Røa har Janicke Pettersen i dag 2 trimgrupper som hver trener 1 gang i uken - hun kan utvide til flere grupper om ønskelig – det er maks 6 personer i hver gruppe, man konsentrerer seg om BIG samt øvelser som går spesielt på balanse, styrke og koordinasjon – akkurat det vi trenger å trene opp.

Begge tilbudene er prøvet av undertegnede og kan varmt anbefales – ønsker dere nærmere opplysninger så kan dere kontakte Rita direkte på tlf 971 18 234 og Janicke på tlf 984 47 192.

Et annet godt tilbud er Pårørendegruppen – den møtes en gang i måneden på formiddagen i lokalene til Vinderen eldrecenter og tar opp forskjellige tema rundt det å være tett på en person med PS. Hvor viktig det er å kunne ta vare på seg selv i tillegg til parkinsonisten, her kan man ta opp problemer av forskjellig art - det er like mange utgaver av PS som det er personer som har den - drøfte løsninger, få ideer, i det hele tatt dele de utfordringer og situasjoner som oppstår når en som står en nær, har fått PS og hvordan dette forandrer tilværelsen. Kontakt Astrid Dalin for nærmere opplysninger på tlf 952 09 315.

Bare den som kan fungere i et fellesskap holder ut å være alene

Dietrich Bonhoeffer

Sammen er vi sterkere



Møtekalender for lokalforeningene høsten 2013

Det kan komme flere møter. Dato og tema for lokalforeningsmøtene blir vanligvis sendt ut i posten og oftest blir lagt ut på Forbundets nettsider.



Oktober

2. **Skedsmo** - Tema Byutvikling i Lillestrøm v. Marit Heiberg
Logopedene Anikken og Heidi. LSVT-loudmetoden
8. **Oslo Nord**
16. **Oslo Vest – Tema** "Fatigue", tretthet, utmattelse. Hva er det, hva gjør vi?
Innleder er nevrolog Antonie Beiske
29. **Fylkesforeningen.** Fellesmøte for alle i Oslo og Akershus
Tema "Hva er stress. "Stressmestring og livskvalitet"
Innledning v. Anne Sælebakke
30. **Follo**

November

4. **Oslo Syd** – Tema Parkinson og bilkjøring. Anne Brækhus
6. **Skedsmo** - **Sangmøte** med Åge Bjartnes. Han synger og spiller. Allsang
Tema Bilkjøring
7. **Lørenskog** – Tema
12. **Oslo Nord**
14. **Asker og Bærum** "Lyskveld"
20. **Oslo Vest** "Lysfest" med jazz og historier

Desember

6. **Skedsmo** Julemøte. God mat og musikk
10. **Oslo Nord** Juleavslutning
12. **Lørenskog** Julefest

Årsmøter

Februar

5. **Oslo Vest**
10. **Oslo Nord**

Mars

13. **Fylkesforeningen**

Lokallagene

Asker og Bærum

Mette Persson

97 75 85 47

ml.persson@yahoo.no

Follo

Børre Strand

64 94 50 59 / 90 04 65 39

borre.strand@online.no

Lørenskog

Ella Akre Forberg

92 83 88 48

ellafor@online.no

Oslo Vest

Astrid L. Dalin

22 14 29 06 / 95 20 93 15

astrid@dalin.no

Oslo Nord

Karsten Haugskott

22 29 15 34 /

karsten.haugskott@gmail.com

Oslo Syd

Odd Barstad

90 85 69 24

oddbarst@online.no

Skedsmo og omegn

John Bakken

63 84 32 57/92 66 08 20

john.bakken@getmail.no

Dagens fylkesstyre

Nils Viksås

95 94 90 08

bosca@online.no

Erik Wikene

22 74 78 28 / 906 46 944

erik.wikene@gmail.com

Karsten M. Bergh

95 13 90 15

kंबरgh@hotmail.com

Guri Karlsen

41 61 22 32

gurikarl@online.no

Marianne Ohren

91 18 90 08

marianne.ohren@hotmail.com

En mektig musikalsk opplevelse i Jakobskirken

Omtalt av saksofonist Svein Høyer

Medvirkende Knut Reiersrud og Iver Kleive
Arrangør Kirkens Kulturverksted og
Norges Parkinsonforbund



Noen ganger blir ord fattige. Når to så solide kunstnere går sammen om å skape noe, og framfører det i kirkerommet, da kan det aldri bli annet enn bra. Så forventningene var på plass. Men at det skulle bli så bravel, min fantasi vedrørende musikalske opplevelser strakk tydeligvis ikke til.

Herrene Kleive (orgel) og Reiersrud (gitarer) tok oss med på en musikalsk reise til steder jeg aldri har vært tidligere. Ved å beherske en frapperende teknikk og ved å bruke dynamikk som et sterkt virkemiddel, var det bare å lene seg tilbake og nyte. Reportoaret var tildels sterkt personlige tolkninger av salmer, folkeviser og låter fra den amerikanske bluestradisjon. Knut Reiersrud bant det hele sammen med små historier og anekdoter fra bl. a Setesdal.

Ved å benytte en del spesielle effekter på gitar (ref kirkeklokkene som tonet ut i siste låt) ble det et spennende lydbilde. Iver Kleive spilte kirkeorgel med stor autoritet, under bl.a. Bachvariasjoner fikk vi demonstrert hva slags musiker vi har med å gjøre. Personlig fikk jeg av og til assosiasjoner til en engelsk musiker, Rick Wakeman (og da tenker jeg ikke på hårprakten, men tekniske ferdigheter....).



Det er alltid en diskusjon hvorvidt man skal bruke elektroniske lydeffekter, kontra et helt akustisk lydbilde. Den balansegangen klarte de utmerket.

En typisk framføring (hvis det finnes noe slikt) starter med noen lavmælte lyder og fuglekvitter(?) fra Reiersrud gitarer. Deretter smyger Kleive seg inn med noen orgeltoner i det lave registeret, eller med en melodistemme i et nasalt mellomregister. Så bygges det hele oppover i et tilsynelatende evigvarende crescendo . Så avrundes det hele med en vannvittig sluttakkord som kan høres "skeiv" ut i utgangspunktet, i en kakofoni av lyder, som løses opp i en durtreklang like før vi blir smårare.

Når så Reiersrud samtidig velger å reise seg og legge en fet gitartone på melodien sammen med orgelet, da er det plutselig helt åpenbart at det må finnes en Gud der oppe et sted, og at vi nærmer oss dette stedet.....Det et par øyeblikk under denne konserten hvor undertegnede fikk tårer i øynene, så noe har musikerne rørt ved.

Konserten var godt besøkt, så godt som fullsatt sal.

En stor takk til Norges Parkinson Forbund og ikke minst til Reidar Saunes fra Kirkens Kulturverksted, som gjorde denne opplevelsen tilgjengelig for så mange av oss. Ifølge Reidar var dette en av hans største drømmer som gikk i oppfyllelse. Det han ikke visste , var at det gjaldt undertegnede og mange av oss som satt i salen også. Vi visste bare ikke at vi hadde dem.

Men nå vet vi!

HVORDAN BLIR LIVET MED PARKINSONS SYKDOM ?

MEDISINER LIVSGLEDE

TRETTET HUKOMMELSE SKJELVINGER

TRENING LIVSKVALITET

MOT - HÅP

ARBEIDSLIV SYN LIVSLENGDE

SØVN STIVHET FELLESSKAP

ALDRING SOSIALT LIV KRAFTLØSHET



Foreningens mål:

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

Ansvarlige for Parkinsonbrevet Astrid L. Dalin, Britt Larsson, Magne Roland og Reidar Saunes