

Nyhedsbrev efteråret 2021



Indhold: bestyrelsen i arbejdstøjet igen, kredsens side på www.parkinson.dk, ny kasserer, møde med ledelsen på Bispebjerg Hospital, efterårets aktiviteter i kredsen & lidt andre nyheder....

Det er en fornøjelse at kunne fortælle, at bestyrelsen nu igen er "på arbejde".

- Bestyrelsen i arbejdstøjet.
 - Bestyrelsen består nu af 4 medlemmer og dertil har vi 3 "ressourcepersoner".
 - Kredsen har fået egen "underside" på landsforeningens hovedside, www.parkinson.dk. Man finder os ved at søge foroven på "kredse". Så kommer en lang liste med kredsnavne, og vor kreds ligger nr. 3 fra oven. Når man kommer ind, ligger en masse forskellige bokse med oplysninger. Mangler I noget, så lad os det vide. Men vær tålmodige, vi er i fuld gang med at fylde ud.
 - Formandskabet har haft møde med Rikke Solvig, som herefter skal forestå kredsregnskabet. Vi tænker, at Rikke Solvig vil deltage i et af vore sammenkomster, så medlemmerne får lejlighed til at sige velkommen til hende. Rikke er til daglig regnskabsmedarbejder på "Det Frie Gymnasium", så hun er særdeles kvalificeret. Herfra siger vi velkommen til Rikke, og glæder os til det fremtidige samarbejde.
 - Jan P, næstformand, Leif Fridorf, sekretær og Lina Lagstrøm, ressourceperson har deltaget i landsforeningens "Kursus for nyvalgte medlemmer" i kredsbestyrelsen.

- Diana & Jan (formandskabet) har deltaget i Tema-mødet i landsforeningen i august.
 - Merethe Grip, vor pårørendekontaktperson er knyttet til Landsforeningens rehabiliteringsprojekt som repræsentant for landets pårørende på kurser på Sano. Vi er sikre på, at hun gør et godt stykke arbejde i forhold til de pårørende, som deltager i Landsforeningens "Rehabiliteringstilbud".
 - Husk, der er årsmøde for Yngre (max 55 år) d. 20-21. nov.
 - Fra Landsforeningen: "Peg på **DIN** kandidat til Pakkenbergprisen... Igen i år skal Pakkenbergprisen uddeles til én eller flere personer, der har gjort en ekstraordinær frivillig indsats for foreningen. Vi vil gerne have jeres bud på, hvem der fortjener prisen i år".
Se mere på www.parkinson.dk
-
- Diana & Jan havde møde med ledelsen på neurologisk afd. BBH i forlængelse af beslutning på generalforsamlingen.
Notat, se nedenfor.
 - Diana & Jan deltog 7. sept. i kursus om indføring i nyt medlemssystem. NYT ! *Så hvis man flytter eller skifter tlf.nr., så skriv / ring gerne til os, så kan vi ændre oplysninger.*
-

Oversigt over aktiviteter i 2. halvår af 2021:

- **Møde for nye medlemmer**, Vævergården 2. okt. Kl 14-17 !
Merethe Grip fortæller om pårørendeaktiviteter, Lina Lagstrøm fortæller om: "Ny med PS"... og Diana Holm fortæller "Om foreningen"
– invitation sendes separat til nye medlemmer.
 - **Opstart på Sølund** – lørdag 16. okt. kl 14-17
 - Med spisning og kaffe/kage – *det er gratis* 😊
 - Parkinson-koret med korleder Karen Meyer synger sammen med os
 - **"En eftermiddag på Bispebjerg"** ... 25. november. NYT tiltag. Flere detaljer med næste nyhedsbrev.
 - **Julefest** –sidste lørdag i november, d. 27. Sæt allerede nu kryds i kalenderen - flere detaljer med næste nyhedsbrev
-

Referat af møde med ledelsen på BBH.

Amager 26.08.2021

På netop afholdte generalforsamling i kredsen blev det besluttet at formand og næstformand skulle tage kontakt til ledelsen på Neurologisk afd. BBH for at få en samtale mhp. at få klarlagt de nuværende forhold omkring Parkinsonpatienters mulighed for at få kontakt til læger og plejepersonale. Baggrunden var et forslag fra et medlem, som havde oplevet store problemer med at få kontakt med personalet.

På generalforsamlingen var der delte erfaringer blandt deltagerne. De fleste havde dog overvejende gode erfaringer med den behandling de fik af alle personalegrupper på Bispebjerg hospital.

Men der var enighed om, at det ville være en god ide at få klarlagt hvilke retningslinjer der var gældende – ikke mindst med tanke på neurologmangel og svære økonomiske vilkår for sygehuse overalt i landet. Lige som der var enighed om, at kredsen netop havde en forpligtelse til at støtte de medlemmer, som havde vanskeligheder med at holde kontakten.

D.d. havde formand og næstformand en samtale med administrerende overlæge, Lise Korbo og ledende oversygeplejerske, Marlene Fleischer. De gav udtryk for glæde over kredsens henvendelse, og så den som en chance for at få formidlet nogle af de overvejelser man for tiden gjorde sig i bestræbelserne på at få skabt gode vilkår for patienters og pårørendes oplevelse af at få en god behandling på afdelingen. Der er for tiden knyttet 1800 Parkinsonpatienter til afdelingen. Og der skal ikke herske tvivl om, at man hele tiden arbejder med at skabe bedst mulige forhold. Men økonomi og neurologmangel medfører udfordringer og behov for jævnlige ændringer i rutinerne - og corona og sygeplejerske-konflikten har ikke gjort vilkårene nemmere for tiden.

Det blev ligeledes drøftet, hvordan patienter selv kunne være med til at gøre samtaler, om de er fysiske eller virtuelle, mere effektive ved at komme forberedte og ikke mindst vide, hvad man kan bruge sine lægesamtaler til. Ikke sjældent tror patienter, at læger kan hjælpe med alt.... Men det er jo sådan, at megen af den hjælp man har behov for som et menneske med en kronisk sygdom, skal man have i sin kommune, hvorfor man skal sørge for også at have en god kontakt til sin kommune. Og da det er kommunen, som skal tilbyde den 'primære' træning, så er her også en vigtig opgave for os som patienter.

Men vi havde også et forslag med til ledelsen. Vi spurgte om man på afdelingen kunne tilbyde en eftermiddag på Bispebjerg, hvor en mindre gruppe patienter d gangen fik mulighed for at høre om behandlingen og få lejlighed til at stille spørgsmål. Og kunne dette tilbydes 2 gange om året, så de patienter, som havde lyst til at vide mere, ville få mulighed for at øge deres viden om sygdommen og dens behandling - og derved mestre de daglige

udfordringer, som parkinsonismen er "så rig på"! Der vil til mødet være både neurolog og parkinson-sygeplejerske til stede.

Dette forslag blev vel modtaget, og der var enighed om en fordeling, hvor afdelingen fandt lokale og neurologer, som kunne stå for foredragene, og bestyrelserne i regionen skulle stå for invitation og alt det praktiske. Og vi arbejder allerede på at holde det første møde en gang i november dette år. I vil høre mere om dette med indhold og tilmelding, så snart der ligger en aftale.

Til slut vil vi minde medlemmerne om, at i bestyrelsen er der megen god viden og erfaring både om sygehustilbud og om kommunale tilbud. Og man er altid velkommen til at kontakte os.

Diana Holm og Jan Petersen