



Mennesker med parkinson vælger deres egne strategier til at forblive sig selv. For nogle handler det om at nyde livet uanset hvad. Trine Hørmann Thomsen beskriver seks forskellige slags coping-adfærd i en ny bog.

Leder	3
Kort Nyt	4
Coping med parkinson: "Jeg har fået meget ud af min tilværelse, selv om min sygdom påvirker mig meget"	8
Coping med parkinson: Kunsten at blive ved med at være "mig"	9
Solsikkesnoren gør det usynlige synligt	13
Boganmeldelse: At danse med parkinson	14
Personlig beretning: Lasse Rydberg digter om hverdagslivet med parkinson	16
Pårørende på plejehjem: Det er samværet, der tæller	20
Vil du med til Årsmøde for Yngre?	22
Nyt initiativ: Familiecamp med børn	23
Informationsmøde om avanceret behandling	24
Bøger og brochurer	25
Rådgivning	27
Sekretariatet	26
Regionskalender	28



42. årgang nr. 2 – 2022

Udgives af Parkinsonforeningen
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup

info@parkinson.dk
Mandag-fredag kl. 10.00-14.00
36 35 02 30
www.parkinson.dk

Redaktion: Direktør Astrid Blom (ansvarshavende)
Redaktør Marie Louise Kjølbye

Design, tryk og produktion: Stibo Complete
Oplag: 8.200
Udkommer i 2022: Marts, juni, september, december.
ISSN 1397-0941

Sidste frist for aflevering af stof til næste nummer er 3. august 2022.
Tekst sendes gerne til mlk@parkinson.dk. Redaktionen forbeholder sig ret til at udvælge, forkorte og redigere i indsendt materiale. Artikler i bladet dækker ikke nødvendigvis foreningens synspunkter, når undtages lederen. Tekst må gengives mod angivelse af kilden.

Vær opmærksom på, at Parkinsonforeningen ikke kan tage ansvar for virkningen af annoncerede produkter.

Annoncesalg:
Stibo Mediaservice, mediakonsulent Jette Sterndorff-Jessen
76 10 11 47, jsje@stibo.com

PARKINSON
foreningen



Blekinge Boulevard 2 · 2630 Taastrup
36 35 02 30 · info@parkinson.dk · www.parkinson.dk
www.facebook.com/Parkinsonforeningen/

Priser for medlemskab af Parkinsonforeningen:
Enkeltperson med parkinson 350 kr.
Samlevende/ægtepar med parkinson 500 kr.
Enkeltperson uden parkinson 350 kr.
Samlevende/ægtepar uden parkinson 500 kr.
Støttemedlemskab virksomheder: 500 kr.
Erhvervsmedlemskab: 5.000 kr.

Foreningens konto:
Nykredit, reg. nr. 5470, kontonr. 7022895

Forside:
De fleste mennesker med parkinson stræber efter at leve så normalt som muligt. Samvær med de nærmeste er vigtigt – også, hvis man ender med at bo hver for sig. Foto: Shutterstock

Sommer, sol og start på nye initiativer

Forårets generalforsamlinger har betydet nye ansigter på formandsposterne på Bornholm, i Storkøbenhavn samt i Østjylland og Vestjylland. Det har været glædeligt at se så stor aktivitet og godt humør. Vi vil gerne ønske de nyvalgte held og lykke, takke alle for deltagelse og ikke mindst: Tusind tak til alle jer, der har taget ansvar i jeres kreds, også i en svær coronatid! I ved selv, hvad det betyder for medlemmerne.

Desuden har Parkinsonforeningen fået ny næstformand. Berit Kjærgaard fra Sydøstjyllands kreds afløser Allan Bergholt, der har haft næsten fem år på posten. Stor tak til Allan Bergholt for indsatsen, og velkommen til Berit Kjærgaard! Vi glæder os til samarbejdet.

Maj måned bød på Parkinson Unity Walk i København, der traditionen tro blev en festlig gåtur gennem byen med musik, samvær og flot fremmøde af mennesker med parkinson og deres pårørende i højt humør. Tak til alle, der gjorde dagen mulig.

I denne udgave af Parkinson Nyt er vi glade for at kunne præsentere nye rådgivere, tandlægen Sara Baram og sexologen Marianne Bruhn. Ny er også Elsebeth Bech, socialrådgiver og vikar for Lea Munk Staugaard, der er på barsel. Alle sidder klar ved telefonerne for at besvare jeres spørgsmål. Desuden udsender vi informationspjecen *Ny med parkinson* i revideret udgave med nyt grafisk udtryk.

Mange har fået øjnene op for Parkinsonforeningens digitale e-avis om forskning, *Nyt om Parkinsonforskning*, som skrives af Karen Østergaard, Parkinsonforeningens dygtige forskningsformidler. E-avisen har fokus på parkinsonrelaterede emner i tiden, som medlemmer af Parkinsonforeningen har vist interesse for, og som fortjener en kompetent videnskabelig gennemgang. *Nyt om Parkinsonforskning* udsendes på mail ligesom Parkinsonforeningens nyhedsbrev. Desuden kan både den aktuelle udgave og de tidligere læses på Parkinsonforeningens hjemmeside. Den nyeste udgave handler om pesticider og parkinson.

Mange har også efterspurgt 'solsikkesnoren', som er blevet et hit i blandt andet Storbritannien som en håndsrekning i offentlige rum til mennesker med usynlige handicap. Nu kan solsikkesnoren købes i Parkinsonforeningens webshop via hjemmesiden, og salget går strygende.



Fremover vil Parkinsonforeningen gerne være endnu bedre til at bistå også yngre familier, der har fået parkinson ind i hverdagen. Derfor inviterer Parkinsonforeningen til en familiecamp i september og planlægger andre initiativer, der henvender sig direkte til børn og unge som pårørende til parkinson. I november gentager gruppen Yngre med parkinson desuden sidste års store succes, *Årsmøde for Yngre med parkinson*. Gruppen arbejder bl.a. for at bistå personer under 56, der har parkinson, i at bruge hinanden på kryds og tværs.

Hvordan håndterer man situationen, når man har en kronisk og fremadskridende sygdom? Det er der ikke én enkelt opskrift på. Netop såkaldte coping-strategier hos personer med parkinson har sygeplejerske, phd. Trine Hørmann Thomsen beskrevet i sin phd.-afhandling, og nu i en ny, aktuel bog – og i en artikel i Parkinson Nyt. Læs med – og genkend måske dig selv!

God sommer til alle!

René la Cour Sell
Landsformand

Forskere har lokaliseret placebo i hjernen



Den såkaldte placebo-effekt udgøres i høj grad af patientens positive forventninger til, at medicinen vil virke og fx reducere smerter. Effekten kan derfor – set med lægens øjne – 'forvirre' billedet af, om en given medicin virker, som den skal, eller om virkningen snarere skal tilskrives placebo.

Derfor kan det være nyttigt, at forskere nu har lokaliseret, hvordan præcis placebo-effekten fungerer i hjernen. Det skriver det anerkendte tidsskrift Science.org.

Undersøgelser viste, at placeboeffekten forøgede hjerneaktiviteten i et område, der kaldes 'den rostrale ventrodiale medulla', som videresender smerteinformationer, og nedsætter aktiviteten i hjernens PAG, der også er forbundet med smertemodulation. Tilsammen hjælper de to effekter kroppen med at undertrykke smerter.

Opdagelsen kan medføre forbedret behandling af kroniske smerter, fx ved elektrostimulation, påpeger Lewis Crawford, neuroforsker ved det australske University of Sydney School of Medical Sciences, som er hovedforfatter til artiklen.

Kilde: <https://www.science.org/content/article/why-do-placebos-work-scientists-identify-key-brain-pathway>

Er du ung, og vil du rådgive andre unge?

Parkinsonforeningen udvider rådgivningen Parkinsonlinjen, hvor man kan søge gode råd til hverdagslivet fra en ligesindet.

Vi vil fremover gerne tilbyde kontakt til en ung med en forælder, der har parkinson. 'Ung' vil i denne sammenhæng sige en person under 30 år, der selv kender til en ungdom som pårørende.

Hvis du har mod på denne opgave, eller bare gerne vil høre nærmere, så kontakt projektmedarbejder Ulrik Husted på ulrik.husted@parkinson.dk eller 4414 2056.

PARKINSON PODCASTSERIE FOR ALLE

En videnskabelig podcastserie om parkinson, som er lavet af neurologer til neurologer – og alle andre med interesse for parkinson.

Værter er overlæge Bo Biering-Sørensen og dr.med. Karen Østergaard. Ud fra den nyeste evidens samt erfaring fra klinikken gennemgås relevante problemstillinger inden for parkinson.

I første sæson bliver du blandt andet klogere på depression, autonome forstyrrelser med fokus på ortostatisk hypotension, kognitive vanskeligheder og delirium-problematikken.

Podcastserien kan findes på alle relevante platforme for podcast:

Parkinson Podcast

LISTEN NOW ON



DHL: MOTION er medicin



Den kenyansk-danske løbestjerne Wilson Kipketer – i 2022 stadig verdensrekordholder i indendørs løb på 800 og 1000 meter – passerer i flyvende stil 600-meter-banneret ved DHL 2017 i sin Team Parkinson-bluse. Billedet er fra Fælledparken i København. Foto: Parkinsonforeningen.

Det traditionsrige DHL er tilbage på banen. Efter to år med usikkerhed, om corona-restriktionerne ville aflyse det traditionsrige DHL-løb – som det faktisk gjorde i 2020 – er DHL i gang igen.

Nu tør vi sige det uden tvivl: Parkinsonforeningen gentager den store succes. Fem steder i landet stiller Parkinsonforeningen op til DHL-stafet 2022.

Kom og vær med til nogle fantastiske dage med motion og hyggeligt samvær.

Der vil være både løbehold og gå-hold. Har du ikke mulighed for at løbe eller gå de fem km, må du meget gerne komme og heppe på de seje deltagere!

I 2022 løber Parkinsonforeningen DHL i følgende byer:

- ◆ **Tirsdag d. 16. august løber foreningen DHL i Aarhus.**
- ◆ **Tirsdag d. 23. august løber foreningen DHL i Odense.**
- ◆ **Onsdag d. 24. august løber foreningen DHL i Aabenraa.**
- ◆ **Onsdag d. 24. august løber foreningen DHL i Aalborg.**
- ◆ **Onsdag d. 31. august løber foreningen DHL i København.**

Tilmelding til DHL, og mere information om DHL i dit område, ses på hjemmesiden parkinson.dk -> Aktivitetskalender. Ellers kontakt Malte Bang på 44 14 19 52 eller Malte.Bang@parkinson.dk.



Akvarellen forestiller Parkinsons sygdom

Akvarellen har jeg selv malet. Den fortæller, hvordan det ofte føles at have parkinson. Det er svært at komme fremad. Ydermere kører vognen ude i rabatten, hvilket er en yderligere belastning. Jeg har haft lidelsen i cirka 10 år nu, men fungerer stadigvæk ret godt med dans og vinterbadning og flere andre aktiviteter trods mine 89 år.

Hans Hjort Østergaard
Kgs Lyngby

Er du pårørende og har brug for nogen at tale med?

At være pårørende er krævende både mentalt og praktisk. Det er vigtigt at huske dit eget liv og dine behov for støtte, for ellers kan det blive svært at holde til livet som pårørende. Derfor har vi fokus på dig og din trivsel, uafhængigt af din kæres diagnose.

I telefonen taler du med en pårørendementor, som selv kender til at være pårørende. Vi forstår din situation, vi har tid til at lytte og vi kender de svære følelser, man kan have.

Vi videregiver ikke information om dig og din situation til andre. Hvis det giver mening i rådgivningen, at du opgiver din anonymitet, beder vi altid om dit udtrykkelige samtykke. Vi anvender kun personlige oplysninger til det, du har givet samtykke til, og vi sletter dem straks efter brug.

Pårørendetelefonen: 8686 4343, tirsdag 10-13, torsdag 16-19. Du behøver ikke være medlem af Pårørende i Danmark for at ringe til os. Læs mere på Pårørende i Danmarks hjemmeside paaroe.dk

Må vi få din mail-adresse?

Medlemsnyt direkte i din mail? – Det er hurtigt, billigt og praktisk, hvis din lokale kreds, og Parkinsonforeningen generelt, kan sende relevante nyheder på mail til dig og andre medlemmer i dit lokalområde.

Hvis du vil modtage Parkinsonforeningens nyhedsbrev, e-avisen *Nyt om parkinsonforskning* og lokale kredsnyheder pr. mail, håber vi derfor, at du vil sende din mailadresse til Parkinsonforeningen. Lokalforeningerne vil spare portoudgifter, og du kan let selv holde dig opdateret. Du kan altid trække dit samtykke til mailhenvendelser tilbage.

Skriv dit navn og gerne medlemsnummer til info@parkinson.dk. Du kan også kontakte din lokale kredsformand eller ringe til sekretariatet på 36 35 02 30.

FÆLLES PARKINSONSANG I KIRKEN



7. juni 10.30-14 holdes fælles kor-dag for to parkinsonkor, parkinsonkoret København/ Frederiksberg og parkinsonkoret i Holte. Det foregår i Allehelgens Kirke, Ungarnsgade 43. 2300 København S, den kirke, hvor parkinsonkoret København/ Frederiksberg normalt synger mandag aften.

Korleder for parkinsonkoret København/ Frederiksberg Karen Meyer og Liva Andersson, der er korleder for parkinsonkoret i Holte, arrangerer sammen et mini-kortræf for de to kor, som vil synge for og med hinanden. ”Jeg har oven i købet fået lov til at bruge krypten i det nævnte tidsrum,” siger Karen Meyer.

Der bliver serveret en let frokost og lidt sødt til kaffe-pausen.

Den fælles kor-dag finder sted i krypten, Allehelgens Kirke, Ungarnsgade 43. 2300 Kbh S. (ved Lergravsparken metro).

Erik Clausen har parkinson – og maler

Den folkekære skuespiller Erik Clausen er blevet ramt af Parkinsons sygdom. Det fortalte han i februar i et opslag på sin Facebook-side.

»Og ligesom jeg troede 'nu er den der', så kom diagnosen Parkinson! Ja tak for det. Jeg træner og holder ham hr. Parkinson på afstand, og beskæftiger mig så lidt som muligt med hans ånde i nakken,« skrev han.

Når Erik Clausen skriver, at han troede, 'den var der', så skyldes det, at Erik Clausen allerede før parkinsondiagnosen var gået igennem en periode med sygdom. Efter et fald og en operation fik han blandt andet elektrochok mod såkaldt 'delir'.

Erik Clausen fyldte 80 år i marts og har efter sin sygdom og parkinsondiagnose kastet sig over malerkunsten. Hans malerier blev udstillet på Galleri Lorien på Frederiksberg 30. marts-28. april.

”Tiden er gået med at male mine malerier. Det er det rene terapi med farver. Jeg har stor inspiration. Jeg maler kvinder, der danser, og har lavet omkring 30 malerier i efteråret og vinteren,” siger Erik Clausen.



Sommerlukket

Parkinsonforeningens sekretariat holder sommerferie i uge 28, 29 og 30. Det varierer dog, hvornår de enkelte rådgivere holder ferie.

På foreningens hjemmeside www.parkinson.dk kan du se, hvornår rådgiverne holder ferie.



Vil du også læse Nyt om parkinsonforskning?

Alle, der er tilmeldt Parkinsonforeningens elektroniske nyhedsbrev, får i tilgift *Nyt om parkinsonforskning*, Parkinsonforeningens e-avis (elektroniske avis).

Den nyeste udgave, *Nyt om parkinsonforskning* 8, blev udsendt i april og beskriver to temaer: Pesticiders betydning for at udvikle parkinson; og behandling med T-PEMF, elektromagnetisk stimulation.

Nyt om parkinsonforskning skrives direkte til foreningens medlemmer af Karen Østergaard, neurolog, dr.med., speciallægekonsulent og forskningsformidler i Parkinsonforeningen.

E-avisen udkommer tre gange årligt. Hver udgave rummer en temaartikel om et forskningsfelt af interesse for mange, der lever med eller tæt

på parkinson. Temaer i den nyeste udgave er pesticider som mulig årsag til parkinson samt elektromagnetisk stimulation.

Tidligere har *Nyt om parkinsonforskning* beskæftiget sig med behandling med ultralyd (MR-vejledt fokuseret ultralydsbehandling (MRgFUS) af ryste-domineret Parkinsons sygdom), rehabilitering, kognitive problemer mv.

Aktuelle og tidligere udgaver af *Nyt om parkinsonforskning* kan læses online eller downloades fra hjemmesiden www.parkinson.dk her: Parkinsonforeningen – E-avisen 'Nyt om parkinsonforskning'.

Du kan også tilmelde dig nyhedsbrevet og e-avisen på hjemmesiden: Parkinsonforeningen – Bliv medlem – Parkinsonforeningen.



NYT FRA SEKRETARIATET: Nye rådgivere i Parkinsonforeningen

Parkinsonforeningen udvider vores faglige rådgivning. Fremover vil Parkinsonforeningens medlemmer også kunne få gode råd og svar fra en sexolog og en tandlæge.

Læge og sexolog Marianne Bruhn har mange måske mødt på Sano eller til oplæg i kredsene, og hun har haft sin egen klinik for parterapi og sexologi. Hun kender til de problemer, man kan have med samliv og seksualitet, når man har en kronisk sygdom – og hvad man kan gøre for at afhjælpe dem.

Tandlæge og phd.-stipendiat ved Københavns Universitet Sara Baram forsker i mund- og tandsundhed hos personer med parkinson.

Hun har klinisk erfaring og underviser på Tandlægeskolen ved Københavns Universitet. Sara Baram kan svare på spørgsmål omkring udfordringer i forhold til medicin, for lidt eller for meget spyt samt fastholdelsen af god mundhygiejne – også hvis sygdommen er fremskreden.



Elsebeth Bech



Sara Baram

Frem til 2023 overtager socialrådgiver Elsebeth Bech den faglige rådgivning af medlemmerne vedrørende sociale støttemuligheder, mens Lea Munk Staugaard er på barsel. Elsebeth Bech har stor erfaring fra voksen-handicapområdet og har senest været ansat som sygehussocialrådgiver i Holbæk.

Parkinsonforeningen søger desuden en diætist som erstatning for Dorte Colding. Marlene Grønnegaard Sørensen er tilbage fra sin barselsorlov. Tag godt imod vores nye rådgivere!

Rådgiverne sidder klar ved telefonerne. Træffetider mv. kan findes i Parkinson Nyt juni 2022 på side 27.

Jeg har fået meget ud af min tilværelse, selv om min sygdom påvirker mig meget

Henrik Hansen bor en stor del af året alene i de svenske skove. Der er tre kilometer til nærmeste nabo og 15 km til butikker. Bil har han ikke mere, men selv om han har haft parkinson i 11 år, trives han glimrende. I Trine Hørmann Thomsens afhandling kaldes hans strategi for 'den tilpassende type'.

Tekst: Marie Louise Kjølbbye

Foto: Privat

Den 22. april fyldte Henrik Hansen 75 år. En stor del af året bor han alene i sit svenske hus i Småland, vest for Ljungby. Seks uger ad gangen kan han opholde sig i huset med sin parkinson. Medicin til seks uger, og de køleelementer, der hører med, vejer i alt 10 kg. Så der går grænsen, når han også har anden bagage, han skal have med, og han helst kun vil bære 20 kg.

Bil har han ikke længere, men kører med tog fra Roskilde til Älmhult, som ligger 50 km fra hans hus. Her bliver han hentet af en svensk nabo. I Roskilde har han en etværelses lejlighed med udsigt over domkirken og Roskilde Fjord.

Huset i Sverige er fra 1850. Selv har Henrik Hansen haft det i 30 år, og han elsker at være der.

"Det ligger ude i skoven, og der er altid noget at lave – et bræt, der skal sømmes fast eller noget, der skal males," forklarer han om sin 'træning' for sin parkinson.

"Hjemme i Roskilde går jeg til fys og sådan noget. Men her fiser jeg rundt, for der er altid noget at lave."

Parkinson i 11 år

Henrik Hansen har haft parkinson i 11 år. I de senere år har han haft en Lecigon-pumpe med en sonde, der sørger for, at han får parkinsonmedicinen kontinuerligt. Medicinen er flydende og skal holdes på køl. Han skal selv rense pumpen, men er der problemer, ringer han efter hjælp hos en support-sygeplejerske i

Danmark eller Sverige, som er tilknyttet Roskilde Sygehus. To gange har han her i Sverige haft besøg af sundhedspersonale, der kom kørende den lange vej fra Lund.



Henrik Hansen – her med terrængående røde knæstrømper – har forsket i honningbier i hele sit erhvervsaktive liv. Han har samtidig drevet hobbybiavl i både Danmark og Sverige. For et par år siden magtede han det desværre ikke det mere og tog det sidste stik, men spiser fortsat honning med glæde.

"Jeg føler mig privilegeret, faktisk. Det offentlige sundhedssystem har været en utrolig støtte. Jeg har fået forbavsende meget ud af min tilværelse, selv om min sygdom påvirker mig meget."



Henrik Hansen bor det meste af tiden i Småland, Sverige, i sit hus fra 1850. Selv har han haft det i 30 år, og han elsker at være der.

Elsker naturen

Henrik Hansen er uddannet agronom og i sit arbejdsliv har han forsket i honningbier. En stor del af livet er også gået med undervisning og formidling af sygdomme hos bier, og han elsker radioens naturprogrammer. Indtil for fem år siden holdt han selv bier.

"Så magtede jeg det ikke mere, desværre."

Men sin egen parkinson forsker han ikke i.

"Jeg kører mit eget løb, jeg har det godt og kan mange ting. Der er også ca. fire dage om måneden, hvor jeg har det dårligt. Jeg får kvalme og hovedpine og magter næsten ikke at stå op. Men så går det over igen."



Op på stigen! Ejendommen kræver en del vedligeholdelse. Heldigvis har Henrik Hansen venner og familie, som giver hjælpende hænder, og en nabo, der kløver brænde. Henrik Hansen tager desuden gerne fotos af dagens gang i naturen: Fra lysets spil i morgenduggen over en sommerfugl i solen til månen over Småland.

”Alt i alt er jeg godt tilfreds. Jeg har en vandboring, hvor jeg henter vand. Jeg bestiller varer online og laver min egen mad. Jeg har en varmepumpe, men fyrer også med brænde hver dag. Nu er det min nabo, der hugger brænde for mig. Det gjorde jeg selv indtil for tre år siden. Jeg har også nogle fantastiske venner og en fantastisk familie. Jeg har rejst meget med mit arbejde og blandt andet været så langt østpå i Sibirien, som man kan komme. Det kan jeg ikke mere, men hva' fa'en, jeg har oplevet det! Og der er mange ting nu, der også er en lille rejse.”

Altid optimist

I sin afhandling har Trine Hørmann Thomsen kaldt Henrik Hansen 'den tilpassende type'. Selv tror Henrik Hansen, at hans lyse sindelag er noget, han har med sig.

”Det er noget med min sindstilstand. Jeg har sgu altid været optimist. Jeg havde en mormor, der passede mig om eftermiddagen, fra jeg var tre år gammel, og min mor fik arbejde. Min mormor mente for det meste, at jeg gjorde det rigtige. Det gav selvtilid.”

”Jeg har også været ude for de samme tragedier, som man sikkert oplever i alle familier, og jeg har sagt et godt job op efter faglig uenighed med chefen. Men jeg er så heldig at kende nogle mennesker, som er søde og rare ved mig. Jeg er ikke god til pessimisme, det er jeg ikke!”



Henrik Hansen tror selv, at hans lyse sindelag er noget, han har med sig. Ikke mindst finder han glæde og nydelse i naturen. ”Skoven har mange fine duftoplevelser. Pluk lidt og snus til det,” anbefaler han som tekst til dette foto af ham selv.

Fem gode råd til håndtering af parkinson:

- ◆ Fortæl din familie og dine venner når det går godt, og når det kniber.
- ◆ Vær filosofisk. Der er altid noget godt eller sjovt i en situation.
- ◆ Nyd det, der kan nydes.
- ◆ Brug naturen. Gå en tur, hvis det hele er sort, og kig på fugle og insekter.
- ◆ Få noget ud af livet. Hvis der er modgang en dag, går det godt en anden.

Kunsten at blive ved med at være ”mig”

Håndteringsadfærd – på engelsk *coping* – med parkinsons sygdom varierer fra person til person. Alle, der har parkinson, vælger deres egne strategier til så vidt muligt at forblive sig selv. Alligevel kan der identificeres seks klare typer af håndteringsadfærd, mener Trine Hørmann Thomsen, der har beskrevet fænomenet i sin phd.-afhandling og i en ny bog.

*Tekst: Trine Hørmann Thomsen, Sygeplejerske, cand.cur., phd.
Tegninger fra bogen: Jakob Fälling*

I livet med Parkinsons sygdom bliver personer, som er ramt af sygdommen, nødt til at håndtere en bred vifte af forskelligartede symptomer. Både sværhedsgraden af symptomerne og måden, de udvikler sig på, kan være meget forskellig.

Medicinsk behandling dæmper symptomerne, som dog efter nogle års behandling kan svinge i sværhedsgrad hen over døgnet. Uforudsigeligheden i symp-

tomerne og i kroppens fysiske kapacitet gør det svært at håndtere hverdagsaktiviteter. Det kan for mange personer med parkinson give en følelse af tab af kontrol. Nedsat mobilitet, smerter, træthed, og at opgive tidligere værdsatte aktiviteter er blandt de udfordringer, som man ved påvirker hverdagen mest. De fleste mennesker med parkinson stræber efter at leve så normalt som mu-

ligt. Evnen til at udføre daglige aktiviteter selvstændigt, varetage vante hobyer samt bevare sociale interaktioner synes at være meget bestemmende for, om man har oplevelsen af at have kontrol over sygdommen, så ens liv kan forblive ”normalt”. For at reducere sygdommens indflydelse på hverdagen, bruges forskellige håndteringsstrategier.

Hvad er coping?

Håndteringsadfærd, eller *coping* på engelsk, kan defineres som ”ændring af kognitive og adfærdsmæssige reaktioner på håndtering af specifikke eksterne og/eller interne krav, der anses for at overstige de ressourcer, den enkelte besidder under håndteringen af udfordringer”.

Hvad der helt præcist former håndteringsadfærden, foreligger der ikke me-

gen viden om. Undersøgelser peger dog på, at håndteringsadfærden kan være afgørende for følelsen af kropslig tilpasning, risiko for depression og livskvalitet.

Derfor er viden om håndteringsadfærden vigtig, ikke kun for den enkelte, som har parkinson, og dennes pårørende, men også for de fagpersoner, der omgiver familien.



Fysisk træning, herunder cykelture, bliver brugt meget som et led i at håndtere de motoriske og non-motoriske symptomer.

At forblive den samme person

En meget grundlæggende motivation bag håndteringsadfærden i livet med parkinson er som nævnt at leve "normalt" og forblive den samme person som før, man blev syg. Litteraturen om håndteringsadfærd og kronisk sygdom viser, at to hovedstrategier dominerer hos mennesker med parkinson: En *problemfokuseret* håndteringsadfærd og en *emotionsfokuseret* håndteringsadfærd.

Den *problemfokuserede* håndteringsadfærd er baseret på aktiv handlen og fokus på løsning af en given problemstilling. Denne håndteringsadfærd er relateret til en oplevelse af højere grad af livskvalitet og følelse af kontrol.

Den *emotionsfokuserede* – emotioner betyder 'følelser' – håndteringsadfærd er i højere grad forbundet med en ændring af ens egen følelsesmæssige opfattelse af situationen.

I håndteringen af dagligdagens aktiviteter og situationer bruger personer med parkinson ofte begge typer af håndteringsadfærd, eller træk af dem.

Seks typer af håndteringsadfærd med integritetsbevarelse som motivation

Min phd.-afhandling fra 2021 *Coping with complex symptoms in daily life with Parkinson's Disease: A convergent Mixed Methods Study* er baseret på kontakt med 34 personer med parkinson. Målet med undersøgelsen var at identificere forskellige typer af håndteringsadfærd.

Alle deltagerne blev videofilmet under håndtering og udførelse af selvvalgte hverdagsaktiviteter. Efterfølgende blev alle individuelt interviewet ud fra deres udfordringer i forhold til symptomer, deres adfærd i forhold til at håndtere symptomerne samt motivationen bag og konsekvenserne af netop denne håndteringsadfærd.

Min analyse af data identificerede seks typer af håndteringsadfærd. Den underliggende motivation for dem alle var at forblive den samme person. Som én udtrykte det:

"Fordi jeg vil være den jeg var, den gamle jeg var, jeg skal ikke være den, de tager hensyn til, eller den som ændrer sig helt, eller sådan noget. Jeg vil så længe som muligt blive ved at være den jeg er. Det var jo hende de kunne lide... det var jo den gamle de kunne lide" (Kvinde, 64 år).

I de følgende afsnit beskrives karakteristika for hver af de seks typer af håndteringsadfærd.



Det kan være svært at bevare samme selvbillende som inden, man blev syg.



Det kan ofte kræve en hjælpende hånd at håndtere de daglige aktiviteter.

To typer af problemfokuseret håndteringsadfærd

Den ene type med udpræget *problemfokuseret* adfærd i forhold til Parkinsons sygdom kan kaldes den *økonomiserende* type. Den *økonomiserende* type justerer dagligt sin adfærd i forhold til, hvordan parkinsonsymptomerne påvirker dagen. Alt bliver planlagt ned i mindste detalje. Der bruges meget energi på at søge at forudsige begivenhederne på en indkøbstur, udflugt, ferie o.l.

Nogle af interviewpersonerne kaldte sig selv *pragmatiske* grundet den daglige "økonomisering" med egne ressourcer (både fysiske og kognitive).

Motivationen bag adfærden er et behov for altid at være et skridt foran, som bunder i behovet for kontrol. Kontrollen består med at bevare følelsen af at være sig selv, som er den primære, underliggende motivation for den *økonomiserende* type.

Adfærden kan medføre en risiko for, at hverdagslivet bliver præget af manglende spontanitet og af en afhængighed af daglige rutiner, vaner og struktur. Symptomer og forholdsregler evalueres flere gange daglig.

Som denne mand beskriver det: *"Ja, jeg klarer stort set det hele, men jeg skal planlægge tingene, hvis jeg skal ud og handle stort ind, eller hvad jeg lige har lyst til, køre til gartneren eller noget... det gør jeg ALDRIG, når der er mange mennesker, så ja... Det er stadig mig der bestemmer det, men jeg planlægger... Det handler om tryk for mig"* (Mand, 70 år).

Den dynamiske type

En anden form for problemfokuseret håndteringsadfærd kaldes den *dynamiske* type. Hos den dynamiske type er håndteringsstrategierne meget præget af aktiv handlen. Den dynamiske type træffer gerne radikale livsforandringer – valg – skilsmisse, skift af arbejde, udlandsrejser, skitserede selvmordsplaner mv. Personer af den dynamiske type er meget bevidste om hvad livskvalitet er for dem, og de sætter sig på den baggrund personlige mål. Den aktive handling gør, at de opfattes meget proaktive i forhold til at håndtere deres symptomer og situation.

Motivationen bag håndteringsadfærd er et samspil mellem at bevare status i samfundet/fællesskabet, og at være i kontrol over situationen. Derfor ses hos den dynamiske type et behov for at positionere sig ud fra de eksisterende fællesskaber og de valg, de selv træffer.

For den dynamiske type er det meget vigtigt at bevare sin autonomi (selvbestemmelse) og sin uafhængighed, og at blive opfattet som den samme person med den værdighed, der ligger heri.

Som konsekvens ses en vilje til at gennemføre til tider radikale livsændringer, ofte kombineret med en angst for at miste kontrollen. Der er en tendens til, at personerne opfatter det som en svagheit at have parkinson, at være syg. De accepterer situationen, men de accepterer ikke, at sygdommen skal kontrollere deres liv.

"Jeg har brug for at deltage i de samme fællesskaber og foreningsliv, som inden jeg blev syg... ellers føler jeg ikke som mig selv... kun få personer i mit netværk ved, at jeg er syg... Jeg har brug for at være den jeg var engang, og stå for det samme, og blive regnet for den samme" (Mand, 57 år).

To typer af emotionsfokuseret håndteringsadfærd

Den selvbeskyttende type

Den ene type af *emotionsfokuseret* adfærd i forhold til Parkinsons sygdom kan kaldes den *selvbeskyttende* type. Tendensen er, at selvbeskyttende personer trækker sig fra andre og verden i almindelighed for at beskytte deres følelser. Den selvbeskyttende type skaber sin egen verden eller "boble" for at sam-

le energi til at håndtere sine parkinsonsymptomer. Negative følelser skubbes ofte væk eller ignoreres ved hjælp af forskellige strategier. Tilbagetrækningen kan rumme brug af regressionsstrategier. På en måde gøres livet mere simpelt.

Motivationen bag denne adfærd er at bevare sin integritet ved at trække sig tilbage til sin egen cirkel og hente styrke i at have overblik og kontrol over den. Det skaber tryghed. På den måde holdes tanker om fremtiden fra døren.

Risikoen kan bestå i, at ens verden bliver mindre, og at sociale relationer kan forsvinde eller mindskes.

Her ses også en tendens til afhængighed af rutiner og strukturer i hverdagen, og af ægtefælle eller samlever. Selv om det er selvvalgt, kan man komme til at føle sig ensom. Nogle oplever også at komme til at føle sig som en fremmed for sig selv, fordi de oplever at deres personlighed er ændret.

Kvinden i følgende citat reflekterer: *"Altså grundlæggende tror jeg ikke, jeg har ændret mig, men det som andre folk ser, er jo ikke... altså det er jo noget andet også, jeg er jo ikke kun biokemi og styret af tingene deroppe (kvinden peger på sit hoved), og selv man måske kan forestille sig, at jeg var kemisk fuldstændig den samme, så i og med at folk ved, at jeg bærer på en sygdom, som mange frygter, så tror jeg de vil opfatte, at jeg har ændret mig, selvom jeg ikke har. Det lyder måske lidt skørt... men svaret er vel, at i praksis har jeg vel ændret mig, om det så er min skyld eller omverdenens skyld"* (Kvinde, 61 år).

Den undvigende type

En anden form for emotionsfokuseret håndteringsadfærd kaldes den *undvigende* type. Tendensen er, at den undvigende type – som navnet antyder – bruger undgåelsesstrategier for at passe på sig selv. Det vil sige strategier, hvor man for at undgå at tænke på og forholde sig til sin parkinson involverer sig i aktiviteter, der befordrer selvforglemmelse.

Kreative aktiviteter stimulerer for mange en vis selvforglemmelse, men også sociale og kulturelle oplevelser samt opstart af nye hobbyer giver den ønskede virkning.

Personer med undvigende håndteringsadfærd holder ofte sygdomsdiagnosen hemmelig og skjuler symptomer for kol-

legaer og andet netværk for at skabe et "frirum", hvor de slipper for at tænke på sygdommen. Selv de helt nærmeste pårørende undgår man helst at involvere for meget. Alternativ behandling er udbredt i gruppen.

Motivationen bag denne adfærd er at glemme parkinson for en stund og reducere stress-oplevelsen ved at skulle håndtere sygdommen. Personer med undvigende håndteringsadfærd vil for alt i verden undgå at være en belastning for familien eller andre nære pårørende. Derfor er det vigtigt at opretholde selvbilledet af at være den samme person, især over for familie og venner, og kunne bidrage med og yde noget til familien.

Risikoen ved denne adfærd kan blive et stressfyldt liv, hvor man stræber efter at skabe frirum – men samtidig skaber grobund for brug af alkohol og cannabis. Der kan også være risiko for, at man reelt ikke har accepteret sygdommen eller forholder sig til fremtiden. Vrede kan fylde meget. Konsekvensen kan blive ensomhed på et eksistentielt plan, som igen leder til en form for flugt.

Som denne kvinde beskriver *"Når jeg føler mig ensom, så fordyber jeg mig i kreative ting, der kan det hele forsvinde... det er faktisk det bedste middel, det er bedre end træning også, ja... på en måde er det vel en form for flugt, ind i den verden, en virkelighedsflugt... ja... jeg ved ikke om det er en flugt, det er det nok, men det virker i al fald"* (Kvinde, 69 år).



Fællesskabet og det sociale samvær kan gøre træningen både sjovere og lettere

To typer af blandet håndteringsadfærd

Den overbevisende type

En blanding af problem- og emotionsfokuseret adfærd er karakteristisk for den *overbevisende* type. Man udarbejder daglige træningsprogrammer, som overholdes nøjagtigt. Ofte ses et stærkt fokus på fysisk aktivitet og det at holde sig i gang, som for udenforstående kan virke lidt overdrevent. Kroppens funktioner er i fokus, og der er tendens til at se sig selv som et projekt. Den overbevisende type melder sig ofte ind i diverse foreninger og påtager sig mange roller, også i det sociale netværk, for at virke så stærk og funktionsdygtig som overhovedet muligt.

Motivationen synes at være at stoppe progressionen af symptomer længst muligt samt at opretholde selvbilledet ved at spejle sig i andres anerkendelse. Man vil gerne overbevise sig selv og andre om, at man er den samme person som altid.

En risiko for den overbevisende type kan blive stresslignende tilstande og en oplevelse af en stadig trussel mod identitet og selvbillede. Det store fokus på fysisk træning kan udløse en pligtfølelse over for træningen.

Som en af personerne udtalte *"Der er et strejf af pligt, eller... ja tvangstanker, som jeg skal øve mig på, det kan godt virke lidt mærkeligt, og det gør det ikke bedre, at jeg har købt et ur, så jeg kan holde styr på, hvor meget jeg har gået i dag, og se hvor meget jeg mangler... jeg kan mærke at det påvirker mig, hvis jeg mangler meget... jeg hopper ikke op og ned, inden jeg går i seng for at nå mit mål, men jeg vil hellere have at det er klaret."* (Kvinde 68 år)

Den tilpassende type

En anden form for blandet håndteringsadfærd kaldes den *tilpassende* type. Adfærden knyttet til den tilpassende type blander emotions – og problemfokuseret håndteringsadfærd. Det handler om at nyde livet uanset hvad. At glæde sig over de små ting i livet, at gøre det, som tidligere i livet har været sjovt og forbundet med glæde – og så gentage dem.

Dagen formes af symptomernes sværhedsgrad ligesom den "økonomiserende" adfærdstype, men symptomerne forhindrer ikke, at aktiviteter/sociale arrangementer bliver gennemført, det bliver de

bare på det niveau, hvor de kan lade sig gøre. Begrænsningerne hverken registreres eller accepteres. Personer med denne type af adfærd involverer i høj grad familie og venner i sygdommen og giver den plads til at fylde i hverdagen.

Motivationen bag den tilpassende adfærd er at finde fred i accepten. Der er dog også en grad af selvforglemmelse i udøvelsen af denne type adfærd, hvor livsglæden og det "at leve i nuet" fremelskes.

Det kan føre til et skift i livsindstilling og en ændring af prioriteter i livet. Der kan forekomme nærmest hedonistiske tendenser, hvor alt skal transformeres til livsnydelse. Der kan derfor være risiko for, at man med den tilpassende adfærd ikke rigtig forholder sig til fremtiden og progressionen af sygdommen.

Dog er der en stor grad af accept omkring sygdommen, som nærmest bare bliver en grundtilstand.

Manden i dette citat beskriver hvad accepten har gjort for ham *"Ting tager bare tid, tre gange så lang tid, som jeg havde forventet, og det har jeg så forstået, at det gør det, det behøver jeg ikke være særlig trist over... jeg lykkelig for alle små fremskridt, jeg er så glad over det, jeg faktisk får lavet, og så tænker jeg, at det jeg ikke får lavet, så skidt med det... der skal være hyggeligt at være, ikke. Så ja, jeg har svært ved at bevare pessimismen"* (Mand, 71 år).

Håndteringsadfærd kan påvirke sygdommens fremskridt

Mange personer med parkinson kan sikkert identificere sig med én af de seks type-klassifikationer. Men det er ikke sådan, at alle er en "ren" type. De flestes adfærd afspejler træk og strategier fra flere forskellige typer.

Når personer i behandlingsverdenen – fra neurologer til Parkinsonforeningens medarbejdere – kan anse det for vigtigt at identificere forskellige typer håndteringsadfærd, skyldes det interessen for at udvikle tilbud målrettet den enkelte patient.

Skulle man ud fra de forskellige hovedgrupper af håndteringsadfærd foreslå egnede behandlingsspor, har personer med en *problemfokuseret* adfærd typisk behov for at tage aktivt del i behandlingen og i beslutningerne knyttet til den. For dem, altså for personer med

overbevisende eller *dynamisk* adfærd, kan brug af sundhedsteknologi således være nyttig, fx i form af muligheden for at måle egne symptomer i hjemmet. Personer med emotionsfokuseret – *selvbeskyttende* eller *undgående* – adfærd kan derimod have større gavn af kognitiv adfærdsterapi eller mindfulness.

Forskningens næste skridt kan være at gennemprøve og validere de seks adfærdstyper på en større gruppe af personer med parkinson, og meget gerne teste om og hvordan de kliniske indikatorer for sygdommen er relateret til de forskellige håndteringstyper.



Trine Hørmann Thomsen er uddannet sygeplejerske ved Sundheds CVU, Aalborg. I 2021 blev hun phd ved Københavns Universitet med afhandlingen *Coping with complex symptoms in daily life with Parkinson's Disease: A convergent Mixed Methods Study*.

I maj 2022 udgav hun bogen *"Håndtering af hverdagslivet med parkinson – om styrke, sårbarhed og samliv"*, illustreret af Jakob Färling, forfatter, journalist og illustratør, som bruger tegningen som en visuel komponent i fortællingen.

Læs mere og støt samtidig Parkinsonforeningens medlemmer ved at købe bogen, som er udkommet på forlaget Frydenlund, København: <https://www.frydenlund.dk/boeger/varebeskrivelse/5937>

Solsikkesnoren gør det usynlige synligt

Parkinsonforeningen deltager i Solsikkeprogrammet, der hjælper alle med usynlige handicap eller diagnoser med at signalere behov for hensyn. På Parkinsonforeningens hjemmeside sælges nu en særlig udgave af Solsikkesnoren for personer med parkinson – og de går som varmt brød.

Tekst: Louise Hjerting Nielsen

Foto: Marie Louise Kjølbye og Ulrik Husted

Solsikkesnoren er for alle med usynlige handicap eller diagnoser. Med den grønne nøglesnor kan du let fortælle medarbejdere i lufthavne og i attraktioner som forlystelsesparker osv., at du kan have behov for mere tid, tålmodighed eller hensyn fx i køer og ved betaling. Nu har Parkinsonforeningen fået trykt sin egen version af Solsikkesnoren forsynet med foreningens logo.

Praktisk nøglesnor og kort

Nøglesnoren kommer med et tilhørende solsikkekort, som giver en lille forklaring på de specifikke udfordringer, man kan have med parkinson, fx på rejser eller når man skal betale. På kortets bagside står der: "Giv mig tid og ro. Jeg kan gå i stå og blive usikker, hvis der er mange informationer og mennesker omkring mig". Desuden er afsat plads til at anføre navn og kontakt i nødstilfælde. En praktisk plastiklomme til kortet medfølger.

Solsikkeprodukterne kan vise omverdenen, at du kan have brug for lidt mere tålmodighed, tid eller ekstra hjælp. Efterhånden som flere og flere offentlige og private virksomheder i Danmark tilslut-

ter sig Solsikkeprogrammet, vil du opleve at få den rette hjælp, forståelse og støtte flere og flere steder.

Hvordan hjælper solsikkesnoren?

Medarbejdere i virksomheder, der er del af solsikkeprogrammet, vil være ekstra opmærksomme på at give dig den rette hjælp. Via solsikkeprogrammet vil alle medarbejdere have været igennem et online-kursus for at lære om forskellige usynlige handicap og diagnoser og om, hvordan de bedst kan hjælpe og tage hensyn.

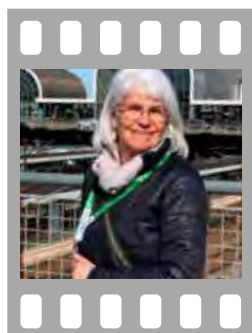
SOLSIKKESNOR – SÆT: Pris 40 kr.

Solsikkesnoren er en grøn nøglesnor med solsikker på, der signalerer til omverdenen, at du kan have behov for mere tid, tålmodighed eller hensyn. Snor og informationskort sælges samlet på Parkinsonforeningens hjemmeside parkinson.dk.

Hvem er med?

Tilmeldt er aktuelt er de fleste danske lufthavne samt en lang række udenlandske lufthavne. Tilmeldt er desuden tema- og forlystelsesparker Tivoli, Lalandia, Legoland, Givskud Zoo-Zootopia, Zoo i København, Movia og ForSeas færgerute mellem Helsingør-Helsingborg.

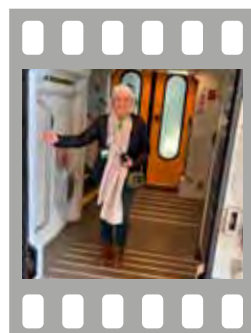
Solsikkeprogrammet og solsikkeprodukterne er del af Hidden Disabilities Sunflower Scheme Limited, der har base i Storbritannien <https://hiddendisabilitiesstore.com/dk/>



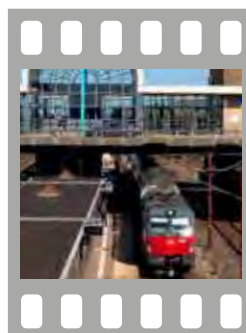
Parkinsonforeningens Susanne Sindt sagde ja til at være 'forsøgsperson' og tog Solsikkesnoren på, da hun skulle med toget fra Høje Tåstrup Station.



På vej ind i toget. Medpassagererne holder øje med, om Susanne Sindt er selvhjulpne med sin Solsikkesnor.



Afgang!



Så er toget kørt. Forhåbentlig kommer Susanne Sindt sikkert frem.

Dygtig fortællekunst med et solidt afsæt i virkeligheden



Tegneserien *Mens vi bevæges – En samskabt grafisk fortælling om at danse med Parkinson* er en dejlig fortælling, også for os, der selv har parkinson. Men som helhed er det for uklart, hvem bogen *Mens vi bevæges* om projektet 'At danse med parkinson' på Roskilde Universitet henvender sig til. Parkinsondanser og fhv. forskningsbibliotekar Bo Mønsted skriver om bogen.

Af Bo Mønsted

Som udgangspunkt er det godt at konstatere, at der drives forskning i et snævert emne som dans for parkinsonfolket. Vi, der dyrker den, kan sagtens begrunde, hvorfor vi gør det, men at få dansen belyst med videnskabelige briller på giver projekterne en autoritet, som vi andre måske har savnet.

Sådan var min grundholdning, da jeg fik bogen *Mens vi bevæges – En samskabt grafisk fortælling om at danse med Parkinson* til anmeldelse (se ndf.).

Lykkes det så for forskerholdet og deres "medforskere" – patienter som gik direkte ind forskningen – at nå i mål, så også jeg har en chance for at støtte mine argumenter på noget videnskab?

Svaret er som forventeligt ja og nej. Første kiks sker allerede på indersiden af omslaget, hvor der står, at bogen henvender sig til patienter, pårørende, behandlere (deriblandt danseinstruktører), forskere ...

Jamen, hvis man prøver at favne alle, rammer man tit ved siden af de fleste. Forskere læser på en anden måde end patienter,

der med en ny diagnose i lommen er ved at orientere sig i deres nye verden. Og fagtekster fra forsker til forsker har ikke mange muligheder for at blive forstået af os andre.

Jeg fik min danseinstruktør til at læse bogen. Hanne kom tilbage med en kommentar om, at det var en dejlig bog. Men da jeg spurgte videre, svarede hun, at der ikke stod noget som helst i bogen, som hun kunne bruge. Skæbnerne har hun mødt masser af, og bogen forsøger ikke at udbrede andre måder at dyrke dansen på.

Helt enig! Jeg selv læser stadig Anders And (de gamle af Carl Barks altså!) men følger ikke meget med i nye tegneserier. Set fra mit musehul er det nyt at bruge tegneserien (som kaldes en "grafisk fortælling" – ord altså!) til at beskrive nogle patienter/pårørende og hvad de får ud af dansen.

Tegneserien er blevet til ved et tæt samarbejde mellem forskere, patienter ("medforskere" – igen orden!) og tegnere. Det samarbejde har fungeret godt og må være en væsentlig årsag til at tegneserien virker så autentisk og derfor er en stor fornøjelse at læse. Mange gange fandt jeg mig selv grebet af de skæbner, vi kommer i kontakt med og læste afsnittene igen for at få det hele med. Dygtig fortællekunst med et solidt afsæt i virkeligheden.

Men efter afsnittene med tegneserien var det svært at løfte sig til den store interesse. Resten kan vel kun blive dårligere? Desværre ja. Et afsnit med dele af de interviews, der ligger til grund for hele bogen, virker besynderligt.

Hvordan er de udvalgt? Hvad laver de overhovedet dér? Og hvorfor er netop dette kapitel trykt med bogstaver så store, at teksten kan virke som rettet mod svagtseende?

Ved listen over litteratur går det galt. Undskyld min interesse for det, som alle andre bare skøjter hen over, men mine mange år som bibliotekar på Aarhus Universitet har sat deres spor.

En liste over forskningsprojektets øvrige publikationer er helt som det skal være. Det er listen med litteratur til videre læsning dog ikke, når den stort set kun har engelsksprogede titler med. For-

BLÅ BOG



BO MØNSTED

Bo Mønsted er 72 år gammel og har haft diagnosen parkinson i syv år. Han har deltaget i Parkinsonforeningens projekt *Dans med parkinson*, men har ikke været 'medforsker' i Roskilde Universitets 'At danse med parkinson'. Indtil foråret 2022 var Bo Mønsted formand for Aarhusklubben og næstformand i Østjyllands Kreds. Tidligere har Bo Mønsted været bibliotekar på forskellige biblioteker under Aarhus Universitet.



skere har næppe noget at bruge listen til, fordi de søger den nyeste viden og derfor finder deres litteratur i deres baser på nettet, og vi almindelige brugere kan ikke læse tidsskriftsartiklerne og bøgerne. Heldigvis henvises også til Parkinsonforeningens hjemmeside, hvor interesserede kan finde læsestof på dansk.

Litteraturlisten bliver for mig det klareste billede på min tvivl over bo-

gen: Hvem henvender den sig egentlig til?

Tegneserien vil være en fremragende første åbning til en patients eller en pårørendes nye virkelighed. Den dækker ikke bare dansen, men også mange af de problemer med hverdagen, som Parkinson giver os. Tegneserien som formidler af viden må kunne bruges som introduktion til andre sider af Parkinsonfolkets problemer. Medicinering, kost og inkontinens for at nævne nogle. Eller hvad med at lade tegneserien følge et rehabiliteringskursus for patienter, der lige har fået deres diagnose og deres pårørende



– fagligt indhold og deltagernes liv før og efter? Netop til mit formål – en anmeldelse af bogen – var gennemgangen af selve projektet nyttig, men den interesserer nok ikke så mange andre.

Alt i alt: Sikke en dejlig fortælling gennem tegneserien. Lad os få mere af det. Og lad resten ligge til de publikationer, hvor man kommunikerer med andre forskere eller med behandlere. Så vil teksterne glide rent ind og ingen vil stå forvirrede bag efter. Klar signalgivning er altid godt!

Om *Mens vi bevæges*:

Mød Hugo, Karen, Alma, Helene, Anne-Marie, Poul, Lone og Eskild, som går på et parkinsondansehold sammen. De er karakterer i denne grafiske fortælling, som er sammensat ud fra mange fortællinger om livet med Parkinson. Deltagerne i parkinsondans fortæller om deres liv, og om hvordan dans giver kropslige, æstetiske oplevelser for eksempel af at mærke bobler i kroppen og af at flyve sammen. Dans giver glæde, overskud, fællesskab og styrker livsmodet, alt sammen vigtigt, når en kronisk sygdom vender op og ned på ens verden.

Clara Jetsmark, Thomas Vium, Lisbeth Frølund, Maria Bee Christensen-Strynø, Helle Kelter, Grethe Lundin, Lotte Mengel, Louise Phillips, Rie H. Rasmussen: *Mens vi bevæges – En samskabt grafisk fortælling om at danse med Parkinson*. Forlag: Fahrenheit c/o Faraos Cigarer. 180 sider, 300 kr. (vejl.).

Bogen dokumenterer et stort forskningsprojekt, *At danse med parkinson (2019-2022)* under ledelse af professor Louise Phillips, Institut for Kommunikation og Humanistisk Videnskab, Roskilde Universitet.

HUSKER DU DIN MEDICIN!?

GØR DET MEGET LETTERE MED PÅMINDELSER



Stort udvalg af
Medicinure
Aktivitetsure
Pilleæsker

med op til
15 daglige
lyd-/vibrationsalarmer



ASTRID LEISNER & SØN ApS
Hør nærmere på 63713050

SE UDVALG PÅ
LEISNER.DK

Undervisning for Parkinson-ramte i Region Hovedstaden

Undervisning på Kommunikationscentret tilrettelægges ud fra dine personlige ressourcer og behov. Du kan for eksempel blive undervist i at styrke din stemme og din artikulation, så folk omkring dig bedre kan forstå dig.

På baggrund af en samtale med dig og dine pårørende, planlægger vi et forløb, som passer præcis til dig.

Bor du i **Region Hovedstaden**, så ring til os på tlf. **45 11 45 50** for at høre om dine muligheder.



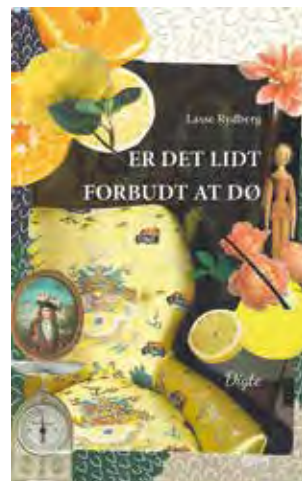
Kommunikationscentret

www.komcentret.dk

Forord:

Lasse Rydberg kan noget med ord

Af René la Cour Sell
Landsformand
Parkinsonforeningen



Jeg er så imponeret over Lasse Rydberg, der er født i 1940 og først begyndte at skrive digte, da han var 78 år. Han skrev i 2019 debutdigtsamlingen BARNEVOGNSCAFEEN. En åben og også humoristisk fortælling om at være gammel. Allerede i 2020 udkom den næste digtsamling ER DET LIDT FORBUDT AT DØ. I 2022 kom Digtsamlingen HIMMELEN UNDER BRØNSHØJ om en gammel mand, der ser tilbage på krigs- og efterkrigstidens liv i Brønshøj. Og nu kommer den produktive digter med denne digtsamling TABTE MÆLET – ER DER MERE AT SIGE.

Lasse Rydberg har aldrig drømt om at se sig selv som digter. Da han blev ramt af Parkinsons sygdom oplevede han, at hans veltalenhed og velformulering tabte pusten. Til gengæld voksede der en sproglig verden op, når han skrev.

Lasse Rydberg har arbejdet som lærer, forsker, universitetslærer, skoleinspektør og skribent og redaktør. På den måde ligner han mange parkinsonramte. Men hans evne med ord og digtningen er i særklasse.

I den nye digtsamling er der igen en finurlig og utvungen leg med ordene og smil, der afløses af eftertænksomhed. Alle digtene handler om parkinson og det, det gør ved livet. Det lille bliver til det store og det store bliver til det lille. Sådan er det i den virkelige verden med parkinson. Lasse Rydbergs digte giver en

sjælden indsigt i det der rammer: Finurligt, hårdt og ubønhørligt. Og digtningen viser, at selvom man ikke kan skrive, så hustruen kan læse håndskriften, så er Lasse der. Når ordene kommer ud som digte, efterlades man med respekt og ømhed for denne store skarpt tænkende mand.

I et af hans nye digte, *Jordbærmarkens hemmelighed*, med hint til Beatles, til vinproduktion, krigsførelse og ikke mindst, at vi venter på forskningen, adresserer han pesticidernes betydning for udvikling af parkinson. Vi ved en del om de sygdomsprocesser i hjernen, som fører til Parkinsons sygdom, men vi ved ikke, hvad der provokerer disse processer. Pesticider brugt i industrilandbruget er under mistanke for at kunne fremkalde Parkinson sygdom, og man ser en signifikant overrepræsentation af parkinson hos landmænd og folk, der har været eksponeret for pesticider.

Hvis Lasse Rydberg havde skrevet digtet før jeg var i By- og Landsret, stævnet af industrilandbruget for at tale nedsættende om landbruget ved at tale dunder mod pesticider i min tid som direktør for Danmarks Naturfredningsforening, havde jeg citeret hans digt i retten.

Digte kan noget for eftertanken som skal til for at udvikle samfund. Lasse Rydberg kan noget med ord. Min største respekt!

DIGTE



FRA DIGTSAMLINGEN TABTE MÆLET. ER DER MERE AT SIGE,
DER UDKOMMER I 2022 PÅ FORLAGET UNDERSKOVEN.

En lille mand i flade sko

Sten Einer træner at gå
ikke slæbe fødderne i
små skridts slid på sålerne
en lille mand i flade sko

der tripper slæbende dans
på træningens løbebånd
sparker til kæmpebolden
husk dansens sjæl er hælen

fem kilometers dans med
boldpartner der meter for
meter må lide for spark
bolden får ondt i bolden

Sten Einers vold mod en bold
er en af livets danse
på vejen hjem stå på ski
med flade sko skabt af bly



At tabe mælet

et lille møde et selskab
der skal ikke meget til før
talen taber pusten snøvler
taber ord stemmen svag rusten

forstyrrer min tankes plan
smuldre den har ingen sufflør
mine kloge replikker dør
i min slæbende langsomhed

hører min stemme famler ind
i kroppens hviskende mumlen
hører med hjernen bag øret
tab af en fonetisk kode

sprogs fremkaldelse i hjernens
evne til at høre hvad den
ikke hører, konsonanter
stumt skaber ord med vokaler

mon hjernen med tiden mister
at sende min tale ud uden
uro i konsonanternes
ægteskab med vokalerne

helt enkelt jeg taber mælet
er der mer at sige om det
nej jeg får slet ikke ordet
resten er tavshedens tale



Det hemmelige Jægerkorps

vi ved det os tolv på holdet
det er en statshemmelighed
vi er indkaldt undercover
forklædt som et Parkinson hold

et forsvarsnetværk i krigen
forstyrre fjenden, der ser os
som livs truede svæklinge
ej at vi er livstruende

vi er i al fortrolighed
holdet der overtræner på
taget trapperne på stole
for at man kan stole på os

vi kamuflere træningen
med halhockey og badminton
få ved hvor farlig det ender
blind for vores fejlstatistik

balance politik er svær
trænes på liner uden snor
mange falder i forfaldet
rejser sig op atter en gang

vi er klassificerede
og jævnlige testindberettes
målrettet hård træning en kamp
for at mærke at man lever

vi er parate, dem der ser
os som livs truede, dømmer
os ude af livet ser ej
Det Hemmelige Jægerkorps



Min alderdom er overhalet indenom af parkinson

Mit liv er blevet sværere, men kampen med parkinson er også blevet en poetisk raptus, skriver Lasse Rydberg i denne personlige beretning. På to år har han skrevet fire digtsamlinger, og nu flyder digtene, så han slet ikke kan standse igen.

Af Lasse Rydberg

Min håndskrift blev ældre med mig, mere krøllet. En dag måtte jeg indse, at den havde en udløbstid på en time, så forvandlede den sig til kruseduller.

Der begyndte to nye fortællinger. Den ene, skriften, afslørede, at det var en ide at se, om jeg havde fået parkinson. Det havde jeg. Den anden handlede om digte.

Hele livet har jeg været skrivende. Ikke forfatter, men skribent, forsker og forvaltningsleder. Selvfølgelig skrev jeg på computer, men teksterne udsprang af mine håndskriftnoter.

Jeg havde fået til opgave at skrive en fødselsdagstale som formand for senioridrætsklubben, der fyldte 15 år. Jeg ville prøve noget nyt, skrive talen som et prosadigt. Satte mig ved computeren. Som ved et lille mirakel kom der ord og sætninger ud af fingrene, jeg ikke syntes at have dikteret.

Som led i min parkinson havde min veltalenhed langsomt mistet samarbejdet med mine tanker. Men i denne nye skriveproses blev mine fingres kluntede, rystende vej over tastaturet et genmøde mellem tanken, sproget og formidlingen.

Min parkinsonskæbne

Parkinson ramte mig for mere end ti år siden, uden at jeg vidste det, og uden, at min læge så det.

Det første, der kunne pege i retning af en parkinsondiagnose var, at jeg nogle gange fik så hård mave, at selv kraftige afføringsmidler ikke hjalp.

Jeg er født med en blødersygdom, der gør at mit blod har svært ved at koagulere. Hård maves stenede knolde kan let give rifter i tarmsystemet, og for en "bløder" er det alvorligt at bløde i mange dage. Det blev til flere forløb med kræftpakken, men tarmkræft var det ikke.

Min læge sendte mig til undersøgelse for det ene og det andet, uden resultat.

Jeg så ikke mig selv som den indbildt syge. Ganske vist fejle-

de jeg ikke noget af det, jeg var blevet undersøgt for, men rask var jeg så sandelig ikke.

En håndfuld år før jeg mødte diagnosen parkinson, spurgte mennesker, jeg gik traveture med, om min højre arm var lidt lammet?

Jeg anede ikke, at den så sådan ud. En gang imellem rystede den en smule, men når jeg bad den om at holde op, adlød den. Med tiden var det sværere at få den til at adlyde, den elskede at drille mig, men jeg havde en tro på, at det var mig der bestemte. Jeg spurgte min læge, om det var tegn på parkinson. "Nej," svarede hun med lægelig autoritet. "Ikke når den adlyder dig."

Flere skavanker kom til, og flere undersøgelser samt indstilling til fysioterapeutisk behandling. Da jeg en dag sagde til min læge: "Min arm adlyder mig ikke, den er blevet for selvstændig og driller," blev jeg henvist til neurolog. Neurologen så mig gå ind af døren til konsultationen, få sekunders vej, fire meter til stolen. Jeg havde dårligt sat mig, da hun sagde: "Du har parkinson. Den dør man ikke af, men den dør man med."

Diagnosen var ikke en voldsom udfordring. Inderst inde vidste jeg det godt. Jeg var ikke ked af det eller bitter. Jeg var på en måde glad. Ikke fordi jeg elsker sygdomme. Sygdom har siden min fødsel begrænset mit liv. Sygdom var udelukkelse fra de andre liv.

Til at begynde med blev jeg dog slået ud og næsten sat ud af spillet med indkøringen af temmelig meget medicin. Jeg følte mig trist og troede, at alderdom og forfald nu var mit liv: Udbændt pensionist uden nogen videre fremtid!

På den måde blev parkinson en voldsom oplevelse, der måtte udfordres. Jeg besluttede, at jeg ville bruge min nye kropslige og mentale tilstand til at få nyt indhold i mit liv: Hvad gør parkinson ved dig, hvad gør du ved parkinson? Jeg oplevede en glæde, som at få foræret et nyt indhold i livet, der kunne give mening.

Jeg vidste, at livssyn har betydning for helbred og aldring. Mit livssyn knytter sig til en positiv tilgang til livet, træning fem gange om ugen, lyst til at give, være frivillig, filantropisk. Især at finde modet til igen at leve livet på en legende måde. Måske findes der noget, jeg ikke anede, at jeg kunne?

Den poetiske raptus

Det med at skrive digte begyndte en solrig julidag. Min kone, der billedkunstner, arbejdede i døgn drift på en særudstilling. Prosadigtet til klubbens fødselsdag havde været vellykket. Jeg tænkte, at jeg selv savnede en digtsamling om aldring, om livet som gammel, om døden.

"Du kan da prøve," tænkte jeg. Satte mig ved min computer en sommeraften og skrev. Om dagen tænkte jeg i digte, ord og sætninger, skrev ned overalt, hvor der var en avis eller andet at skrive på. Om aftenen kom digtene ud af fingrene.

Det blev en poetisk raptus. På fem uger skrev jeg 34 digte. 29 af dem blev til min debutdigtsamling *BARNEVOGNSCAFEEN og andre digte om alderdommen*.

Jeg oplevede, at humoren drev digtene frem. Jeg var klar over, at jeg så mit livssyn i sygdommens uundgåelighed, jeg levede glad med parkinson.

Jeg kunne ikke standse igen. Digtene flød fra tastene på min computer. I coronatidens første år skrev jeg så mange digte, at digtsamlingen *ER DET LIDT FORBUDT AT DØ* udkom mindre end et år efter min debut.

Jeg skrev en roman, som jeg omarbejdede til en novellesamling, der endte med at blive en digtsamling om mit barndomsland og min barndomsverden *HIMMELEN UNDER BRØNSHØJ. Brønshøjdigte*, der modtog udgivelsesstøtte fra Velux Fonden.

I november og december 2021 skrev jeg i en ny raptus flere digte om parkinson med humoren som drivkraft, som blev til digtsamlingen *TABTE MÆLET – ER DER MERE AT SIGE*.

På sin sære måde er parkinson blevet indgangen til en lykkelig kreativ tid i mit liv. Mødet med andre personer med parkinson har bidraget til oplevelsen, for det har været en glæde at få et netværk af venskabslignende karakter.

Mine parkinson-venner optræder i digtsamlingen. Poesien er en lille del af vores fælles indsigt. Man kan svare med poesens sprog, det er pilen der rammer hjertet.

Hverdagene er de fleste

Det meste af livet forløber som hverdage. For at forstå hverdagen, må vi have weekend, som vi må forstå døden og se den som en forudsætning for livet.

Hverdagen er min udfordring. Den afslører mit forfald. Trappers smertehelvede. Syrede ben. Kluntede fingerfærdigheder. Jeg kan lave mad, men får ikke point for det gastronomiske udtryk!

Medicinen giver bivirkninger i form af drømmes næsten skizofrene natteredømme. Jeg kan overvældes af træthed og sove i min gule lænestol en time efter, at jeg er stået ud af sengen. Jeg har opgivet at køre bil, jeg kunne jo falde i søvn, når jeg kørte. Cyklen, der var blevet en dameudgave, er foræret til et

barnebarn. Jeg kan aldrig vide, om næste dag er en god dag eller en tungt henslæbende tid, der bare skal gå med kabaler. Krydsord er for krævende, læse kan jeg ikke. Tv-serier er gode at sove på.

Alderdommen er overhalet indenom af parkinson ...

Hertil kommer forfaldet, der er sikkert som døden, hvis ikke man bare i ét nu får slukket for lyset.

Modgang er altid en udfordring, i det mindste at se den i øjnene. Modgang går sine egne veje i vores liv, det er modgangen, der føder store opdagelse og opfindelser, for modgang knytter sig til den enkeltes oplevelse af afmagt eller udfordring.

Modgangen blev en udfordring sent i mit liv, da jeg var 78. Jeg vil en dag møde afmagten. Måske forsvare min ret til at forfalde, det kan jo også rumme en oprigtig udfordring.

Alligevel er hverdagene betydningsfulde. Jeg skal overvinde dovenskab og apati. Finde projekter, lave mad, handle, vaskesøj... Ja, hvad man gør på hver dags hverdag!

På den energi elsker jeg hverdagen. Det er på disse også tunge dage, det ender med et nyt digts tilblivelse. Skaberkraft er salig for sjælen. Jeg mærker jeg lever i en pagt med noget, der er mig fremmed.

RESTEN ER TAVSHEDENS TALE.

BLÅ BOG



Parkinsondiagnosen var ikke en voldsom udfordring. Inderst inde vidste jeg det godt. Men den måtte udfordres, og jeg besluttede, at jeg ville bruge min nye kropslige og mentale tilstand til at få nyt indhold i mit liv: Hvad gør parkinson ved dig, hvad gør du ved parkinson? – skriver Lasse Rydberg i denne personlige beretning.
Foto: Privat.

LASSE RYDBERG

født 1940.

Diagnosticeret med parkinson 2018. Født med blødersygdommen Haemophilia A mild (kaldet 'bløder'). Bor på Østerbro i København sammen med billedkunstner og højskolelærer Ellen Georg, gift på 44. år. Fire børn og ni børnebørn.

Lærer, forsker, universitetslærer (København og Göteborg), foredragsholder og forfatter af faglitteratur. Undervist på lederuddannelsen i København. Skoleinspektør i 32 år i København. Som pensionist desuden journalist, skribent, redaktør. Medskaber af dokumentarfilmen "Skjult Viden". Medlem af Åndssvageforsorgens Centralt Vejledende Råd. Formand for Åndssvageforsorgens Lærerforening, for senioridrætsklubben Øbro Motion og for en hjemløs-organisation.

Lyrisk debut 2019 med digtsamlingen *BARNEVOGNSCAFEEN og andre digte om alderdommen*. Siden er udkommet *ER DET LIDT FORBUDT AT DØ* og *HIMMELEN UNDER BRØNSHØJ. Brønshøjdigte*, der modtog udgivelsesstøtte fra Velux Fonden. I 2022 udkommer digtsamlingen *TABTE MÆLET – ER DER MERE AT SIGE* med forord af Parkinsonforeningens landsformand René la Cour Sell.



FAKTA OM PLEJEHJEM I DANMARK I 2022

Godt 40.000 mennesker lever på plejehjem i Danmark.

Gennemsnitsalderen er midt i 80'erne.

Tre fjerdedele af dem, der bor på plejehjem, er i en eller anden grad ramt af demens.

I gennemsnit bor en person på plejehjem to år og otte måneder.

Besøgstid: Det er godt at gå på café eller høre musik sammen. Det er samværet, der tæller

Ny fremragende bog for pårørende til personer på plejehjem guider omsorgsfuldt og endda med humor igennem en periode, der for mange er fyldt af svære følelser. Med lidt opfindsomhed kan livet på plejehjem blive en god tid, påpeger forfatterne Marie Lenstrup og Marie Lilja Jensen fra ÆldreSagen.

Af Marie Louise Kjølbye
Foto: Shutterstock

I mange familier er det en stor og vanskelig beslutning, når en elsket person flytter på plejehjem, og flytningen kan ikke altid planlægges i god tid.

Måske afgør et hospitalsophold sagen: Han eller hun kan ikke længere klare sig hjemme. Der kan også pludselig opstå situationer, som en 'rask' – men måske selv svækket – ægtefælle ikke kan håndtere. Endelig kan livet på plejehjem begynde med aflastning, hvor alle involverede får indsigt i, hvordan livet kan fungere med en ny bopæl.

Ofte træffes beslutningen med mange følelser i klemme. Bedre bliver det

næppe af tv-udsendelser om plejehjems-liv, der løber helt af sporet, eller af en lang corona-isolation, hvor personer på plejehjem ikke må modtage besøg.

Men at livet på plejehjem stadig kan blive godt, fremgår af en fremragende ny lille bog fra ÆldreSagen, *300 gode råd til pårørende om plejehjem*. 300 gode råd lyder af mange, men det dækker især over, at teksten er delt op i overskuelige afsnit á seks-otte linjer, som gør de 136 siders tekst let at læse og springe rundt i efter behov.

Bogen henvender sig i du-form direkte til den pårørende, og den guider sin læser gennem stort set al den information, man kan få brug for som pårørende til en person på plejehjem, også praktiske og juridiske spørgsmål.

Bogen består af ti kapitler med overskrifter, der følger processen fra beslutningen om flytning over opholdet på plejehjem til dødsfald og tiden efter. Desuden er tilføjet en indledning og en afrunding. Indledningen opridser de mest centrale råd, blandt andet det centrale "Erkend dine begrænsninger", mens afrundingen rummer forslag til suppleren-

de læsning samt en trivselstest.

40.000 personer er på plejehjem i Danmark

Relevant baggrundsinfo tilvejebringes også: I 2022 lever godt 40.000 mennesker på plejehjem i Danmark. Gennemsnitsalderen er midt i 80'erne. Ca. ¾ af dem, der bor på plejehjem, er ramt af demens i en eller anden grad. I gennemsnit bor man på plejehjem to år og otte måneder, før man dør. Alder, helbred og livslængde varierer dog meget, ligesom forfatterne understreger, at beboerne "er en mangfoldig gruppe hvad angår livshistorier, interesser og præferencer – ligesom samfundet udenfor."

Med andre ord lægges ikke skjul på, at plejehjemsopholdet er den sidste bolig. Bortset herfra lyser bogen af kærlighed og omsorg for "din kære", som den sygdomsramte pårørende kaldes. Det er for den elskede persons skyld, at man som pårørende skal udfolde stor fleksibilitet over for de nye forhold i begges liv.

Bogen rummer flere synspunkter og behov: "Din kære"s behov for kontakt, ro



at gøre nytte i en arbejdsdag, der hænger sammen.

For den pårørende betyder forholdet til den kære mest, og her er mange gode forslag til, hvordan relationen kan opretholdes i de nye rammer, hvad enten man er den ægtefælle, der kommer på besøg hver dag, eller tit, eller én, der holder lidt længere mellemrum mellem kontakterne. Samtidig understreges vigtigheden af respekt for personalet på plejehjemmet. De er mennesker på arbejde, der sandsynligvis gør deres bedste. Med venlighed og situationsfornemmelse kommer man længst.

Hjem eller hospital

Bogen er velskrevet, empatisk og endda elskværdigt humoristisk, og den beskriver de dilemmaer, der kan volde pårørendes vanskeligheder: Er plejehjemmet en slags hospitalsafdeling, hvor ledelse og personale bærer fuldt ansvar for beboernes tilstand og medicinering? Eller er institutionen snarere et privat hjem, blot med rammer og rutiner, ekstra tilsyn og pleje?

Grænsen mellem hjem og institution går, groft sagt, ved beboerens dør ud til gangen: "ude på gangen går hverdagen sin vante gang i neonlys og rask trav", som det hedder, med sans for stemningskontraster og behovet for mental omstilling for den pårørende på besøg.

Konkret kan man som pårørende på besøg udmærket medbringe hjemmelavet mad og kage, men ikke dele ud til andre beboere. Øv, men forståeligt. Der mindes desuden om, at også beboerens privatbolig for personalet er en arbejdsplads, som bør tage hensyn til tilgængelighed og rengøringsbehov.

Samliv og kærlighed

Stort fokus har bogen på den pårørendes egen rolle. Hvor tit skal man komme på besøg, hvad bør man hjælpe med og deltage i? Hvad giver mest livskvalitet for den kære i forhold til den pårørendes egen tid og kræfter?

og tryghed, den pårørendes behov for at fortsætte kontakten bedst muligt samt personalets behov for

Specielt mellem ægtefæller understreges behovet for fysisk nærhed, ømhed og samhørighed, også, når man som par ikke længere deler hverdagens rutiner. Et besøg kan gøres til en spa-dag med negleklip og andet nødvendigt og kærligt. Musik er godt. Man kan tage en svingom på stuen eller vugge siddende sammen til musik. Der er endda tips til musik, man kan spille for døende – "MusiCure, som er specielt designet til at være beroligende".

I kapitlet *Hverdagen* foreslås desuden variationer til fælles beskæftigelse ved besøg, der også kan gælde fx venner og voksne børn: "Alt efter din kæres fysiske formåen kan I gøre det til en vane at gå eller køre en lille tur, tage sammen på café eller gøre lidt indkøb. Hvis det er svært at komme ud, så lav nogle fælles aktiviteter hjemme: spil kort, læg et puslespil, løs en kryds-og-tværs sammen, tag jer af potteplanterne. Det er samværet, der tæller. Du kan også læse højt fra avisen, men vælg i så fald hellere den fredelige lokalavis end din morgenavis, som ofte er fuld af krig og konflikt, der kan være svær at rumme."

Det med avisen er jo sjovt set og godt formuleret!

Vis følelser

Gennemgående er bogens råd brugbare og øjenåbnende. Blandt andet understreges det, at det for den pårørende også kan være ok at vise, hvordan man er berørt af situationen: "Det kan føles meget grænseoverskridende, hvis følelserne løber af med én, og man bliver rasende eller måske kommer til at græde. Hvis det sker, skal du vide, at det er helt normalt, at man som pårørende er dybt berørt af situationen, og at en god visitor bestemt bør kunne rumme dette", hedder det i kapitlet *Ansøgning*. Blot underforstås gennem hele bogen, at det er en dårlig idé jævnligt at afreagere på personalet.

Godt er også kapitlet om *Egenomsorg for pårørende*. Et afsnit er stilet direkte til den pårørendes egne nære, som beskriver, hvordan andre kan hjælpe, tage et fast ansvar fx for en fast besøgstid/ ugedag/ aktivitet/ kørsel til fysioterapeut, som er en reel hjælp, i stedet for det mere diffuse "sig endelig til, hvis der er noget, jeg kan gøre". En presset pårørende har ikke altid overskud til også at være arbejdsleder, som det bemærkes.

Disse sider egner sig glimrende til at blive kopieret som 'handouts', som bogen også selv opfordrer til.

Elektronisk omsorg

Løsningen på problemstillingen 'elsket person på plejehjem' er ikke enkel, men består af tillid, samarbejde og mange, mange små indsatser. Undervejs må den pårørende også passe på sig selv.

Som læser bliver man i helt godt humør over bogens mange forslag til at sprede glæde, også elektroniske: "Brug Skype, Messenger el. lign. i stedet for telefonen, så I kan se hinanden./ Send en lydfil med din og børnebørnenes stemmer, måske noget, hvor I synger en sang, som din kære kan vende tilbage til flere gange./ Send jævnligt billeder til en elektronisk ramme hos din kære, så han/ hun kan se nye billeder af familien" hedder det i kapitlet *Hverdagen*.

Bogens forfattere er Marie Lenstrup og Marie Lilja Jensen. Marie Lilja Jensen er chefkonsulent i Ældre Sagen, Marie Lenstrup er pårørende til en nu afdød ægtefælle med atypisk parkinson og er kendt også fra Parkinsonforeningen, hvor hun 2012 udgav antologien *At leve ved siden af kronisk sygdom. Beretninger fra og for pårørende til parkinsonramte*. Desuden er Lenstrup stifter af foreningen Pårørende i Danmark. Tilsammen har de to forfattere en stor og jordnær ekspertise om sorg og krise, opfindsomhed og glæde, hverdagsliv på institution samt grundlæggende respekt og tillid til andre mennesker.

I skrivestil og attitude minder bogen om Emma Gads fine (og stadig brugbare!) *Takt og Tone. Hvordan vi omgaas* fra 1918 (!), nu blot for brugere af offentlig støtte og hjælp. Grundlæggende er, at man altid skal tænke på, at den anden også er et menneske.

Bogen kan købes i Ældre Sagens webshop, hvor den koster 150 kr. inkl. forsendelse. For medlemmer dog kun 100 kr: <https://www.aeldresagen.dk/webshop>

Desuden kan bogen læses gratis på Ældre Sagens hjemmeside:

<https://www.aeldresagen.dk/vi-den-og-raadgivning/hjaelp-og-stoette/paaroerende/gode-raad/300-raed-til-paaroerende-om-plejehjem>

Vil du med til Årsmøde for Yngre?

Til efteråret gentages sidste års store succes. I 2022 holdes Årsmøde for yngre med Parkinson 19.-20. november 2022 på Vejen Idrætscenter. Reservér dagen!

Tekst og foto: Jette Günther Nedergaard Collins, Formand for Styregruppen for Yngre med parkinson

Til efteråret gentages sidste års store succes. I 2022 holdes Årsmøde for yngre med Parkinson 19.-20. november 2022 på Vejen Idrætscenter.

Sidste år i november samledes ca. 35 yngre med parkinson fra hele landet til Årsmøde for Yngre med parkinson. 'Yngre' betyder her mennesker under 55 år, der har parkinson.

Vi mødtes på på Vejen Idrætscenter til oplæg om træning og foreningsarbejde, til hård fysisk træning ved en fysioterapeut, tilbud om mange forskellige aktiviteter fx dans, padel, badminton, svømning mm.

Desuden var der underholdning ved sangerinde Sophie Rønnow (der selv har parkinson) og masser af socialt samvær, snak, hygge og dans.

For halvdelen af deltagerne var det deres første arrangement sammen med andre med parkinson og en fantastisk positiv og motiverende oplevelse.

Så glæd dig! Tilmeldingen åbner til august via Parkinsonforeningens hjemmeside. Følg med på www.parkinson.dk og på Facebook. Find din lokale Yngre-facebookgruppe her: <https://www.parkinson.dk/yngre-med-parkinson/>

**Årsmøde for yngre med Parkinson
19.-20. november 2022: Tilmelding i
august på www.parkinson.dk**

Medlemmer af Styregruppen for Yngre med parkinson:

Jette Günther Nedergaard Collins (formand), Hannah Lene Petersen (næstformand), Jette Oppelstrup, Claus Bonde, Ole Lystrup, Karin Sihm og Jacob Hededam Olsen.

Kommentarer fra tidligere deltagere:



Ole Lystrup:

Med lige dele spænding og åbent sind kørte jeg til Vejen for at deltage i årsmødet for yngre parkinsonpatienter. Efter fire år som parkinsonpatient var det mit første møde med ligesindede, så sommerfugle flaksede rundt i maven.

Styregruppen havde skabt nogle rammer og et fordomsfrit rum, hvor vi alle var ens og forskellige på samme tid. En weekend eller miniferie (om man vil) fyldt med livsglæde, selvindsigter, selvironi, god træning, andebadning og superhyggeligt socialt samvær. Jeg er så klar næste år.

Shining eyes ;)



Miriam Grinberg:

Hjemme igen efter et rigtig godt arrangeret weekendophold i Vejen med "åndsfæller". Det var givende at møde andre i samme båd, men med vidt forskellige baggrunde, historier og udfordringer.

Det var en weekend med gode faglige indslag med fysioterapeut, rigtig god træning og dans, gode snakke om alt mellem himmel og jord, sang, grin og lidt tårer – mest fordi jeg blev berørt af nogle af de andres historier og Sophies Rønnows smukke sang og musik.

Weekenden sluttede med workshop om vores ønsker og forventninger til Yngre-netværket. Jeg håber, vi kan få gjort netværket stærkt med et unikt sammenhold og støtte hinanden. Og så glæder jeg mig til næste årsmøde i 2022.



Sidste år spillede og sang Sophie Juul Rønnow egne kompositioner til en mindeværdig intimkoncert sammen med guitarist Christian Bluhme Hansen.



Henriette Bjerreskov:

Hvad sker der, når man samler 36 yngre med parkinson på et conferencecenter i Jylland? Tja, vel egentlig det samme som, hvis man havde samlet 36 yngre uden parkinson: Der blev snakket, grinet, sunget, fortalt historier, danset og trænet. Denne weekend var sygdommen ikke i fokus. Den var til stede, et fælles vilkår, en del af vores rygsæk – men fokus lå et andet sted. I kraft af at alle havde samme diagnose trådte begrænsningerne i baggrunden. Omdrejningspunktet for aktiviteterne var det, vi kan, og ikke det, vi ikke kan.

Mange i gruppen er i det første stadie af sygdommen. Mange er stadig i arbejde, har hjemmeboende børn og lever med sygdommen uden de store begrænsninger.

Sygdommen er dog stadig til stede, og således bliver mødet også et sted, hvor man kan spejle sig i ligesindede og tale om de specielle udfordringer, parkinson giver i forhold til et aktivt liv. Der snakkes træningsformer, fysioterapi, medicin, forskningsprojekter, mulighed for ophold både i Danmark og i udlandet. For nogle er informationerne nye, for andre en mulighed for at få nye input til gamle diskussioner.

Så kort sagt: 36 individer og Mr. P – men han fik ikke meget taletid denne gang.



"Jeg har brug for et fællesskab med mennesker, der ligner mig, og som kan forstå min situation," forklarer Jakob Heddam Olsen, der selv fik konstateret parkinson i en alder af 39 år. For at bistå Jakob Heddam Olsen og ligesindede arrangerer Parkinsonforeningen nu familiecamp for forældre med hjemmeboende børn. Foto: Istockphoto

Fællesskaber for børnefamilier – et nyt initiativ

Parkinsonforeningen vil tilbyde fællesskaber for alle. Aktuelt er Parkinsonforeningen i gang med at udvide tilbudspaletten med initiativer, der fokuserer på yngre familier med hjemmeboende børn. Blandt andet tilbydes en familiecamp i september.

Tekst: Ulrik Husted, projektmedarbejder

Der har længe været et behov for særlige indsatser målrettet yngre med parkinson og deres hjemmeboende børn. Når et menneske bliver diagnosticeret med parkinson, bliver hele familien påvirket.

Netop nu har Parkinsonforeningen fået midler fra Helsefonden til en styrket indsats for børn og unge af forældre med parkinson.

Parkinsonforeningen har som fokusområde at tilbyde fællesskaber for alle. Netop nu har foreningen blandt andet fokus på yngre med parkinson, særligt med hjemmeboende børn.

"Da jeg fik diagnosen parkinson, var jeg egentlig forberedt på den. Jeg har derfor bare brug for et fællesskab med nogle mennesker, der lignede mig, og som kan forstå min situation," forklarer Jakob Heddam Olsen, der selv fik konstateret parkinson i en alder af 39 år.

Et netværk af yngre har selv taget initiativ til at danne netværksgrupper lo-

kalt. Parkinsonforeningen har desuden fået midler fra Helsefonden til en styrket indsats for børn og unge af forældre med parkinson. Vi er derfor i gang med en række initiativer, der fokuserer på netop børn og unge af forældre med parkinson.

Første familiecamp i september

Som led i Parkinsonforeningens nye initiativer afholder vi i september en familiecamp. Her kan familierne mødes, være aktive i fællesskab og lære hinanden at kende. Der bliver også tid til at tale om de lidt sværere ting, hvor de unge kan tale med de unge, mens både pårørende og dem med parkinson også kan tale i grupper.

Indsatsen er blevet udviklet på baggrund af en spørgeundersøgelse blandt yngre med parkinson og deres børn.

En af de anonyme besvarelser pegede på det svære i at fortælle barnet om sygdommen.

"Jeg synes, det kan være svært at tale med min datter om parkinson og hvad det er. Jeg vil nødig skræmme hende,

men vil heller ikke forholde hende oplysninger, som kan gøre det lettere at forstå, hvad det er," som én udtrykte det.

Familiecampen skal derfor være et sted, hvor man kan have det sjovt sammen og lære andre at kende, der ligner en selv, uanset om man selv har parkinson, er samlevende med en, der har parkinson, eller om man har en forælder med parkinson.

Fokus på teenagere

Et andet initiativ er et online ungegruppe-forløb for unge mellem 13 og 20 år med fokus på de ting, der optager unge. Forløbene vil blive faciliteret af en psykolog eller terapeut, så der bliver taget godt hånd om alle.

Desuden udvides rådgivningen Parkinsonlinjen, hvor man kan søge gode råd til hverdagslivet fra en ligesindet. Man vil derfor fremover også kunne kontakte en ung med en forælder, der har parkinson.

Det kræver dog, at vi finder et par unge (under 30 år), der selv har oplevet en ungdom som pårørende. Du er velkommen til at kontakte foreningen, hvis du selv har mod på denne opgave!

De nye tiltag skal sikre, at endnu flere med parkinson oplever, at Parkinsonforeningen tilbyder fællesskaber for dem.

Læs mere på www.parkinson.dk: *Familiecamp 2022 og Børn og unge i fokus*.

Vil du høre mere om tilbud til børnefamilier? Kontakt projektmedarbejder Ulrik Husted på ulrik.husted@parkinson.dk eller 4414 2056.

På www.parkinson.dk kan du finde flere aktiviteter på landsplan og i de enkelte kredse for personer med parkinson i alle aldre.

**Parkinsonforeningens
Familiecamp 2022 foregår
17.-18. september 2022 på
Dalum Landbrugsskole,
Landbrugsvej 65, 5260 Odense S.**

Ankomst lørdag den 17.9. kl. 10
og afrejse søndag den 18.9. kl. 15.

For information om tilmelding:
Kontakt Ulrik Husted på
ulrik.husted@parkinson.dk
eller 4414 2056.

Familiecampen er gjort mulig med
støtte fra Helsefonden.

Informationsmøde om avanceret behandling

**Fredag d. 30. september kl. 14.00-17.00
i Uddannelsescenter Fredericia**

Kom og hør om hvornår avanceret behandling er relevant og hvilke overvejelser, der er gode at gøre sig. De fire former for avanceret behandling; DBS-operation samt Duodopa-, Lecigon- og Apomofin behandling gennemgås og der er mulighed for at se det forskellige udstyr og tale med allerede opererede.

Behandling for parkinson, der ikke indtages oralt i tablet-form betegnes som avanceret behandling. Oplægsholdere er professor i neurologi Morten Blaabjerg og parkinsonsygeplejerske Anders Clausen.

Informationsmøde er økonomisk støttet af Abbvie, Boston Scientific, Convatec, Medtronic og Nordic Infucare.



Kurset er for dig, hvor neurologen har nævnt avanceret behandling eller hvor du blot er nysgerrig på mulige behandlingsformer, selvom det ikke er aktuelt lige nu. Pårørende er velkomne.

Arrangementet er gratis, og der serveres kaffe og eftermiddagskage.

Se program og tilmeld dig på foreningens hjemmeside. Mødet streames via foreningens youtube-kanal, så du kan se det hjemmefra.

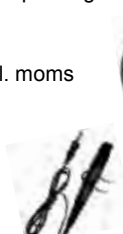
KAPITEX

FAHL

KAPITEX
Scandinavian
Specialist i Laryngectomieredes og
Tracheostomieredes luftveje

Voicetec - Stemmeforstærker

- Højtaler / Stemmeforstærker, bæltebåret.
- Trådløs sender
- Opladerenhed
- Hovedbøjle med mikrofon
- Revér mikrofon m/hætte.
- Forlængerledning
- Håndmikrofon m/hætte
- 6 AA batterier, genopladelige
- HMI-nr. 86832
- DKK 2.900,- ekskl. moms



Ønsker du mere information, så ring eller skriv til Claus Gerløv Jeppesen.

Kapitex Scandinavien • Trekanten 7 • 4600 Køge • <http://kapitex.dk>
Tlf. 5676 3104 • Fax 5676 3105 • E-Mail: Kapitex.dk@mail.dk

Parkinsonspecialisterne

Kurser – Workshops – Foredrag i kredse/på plejehjem mv.

Optimer din
egen træning via:

- Personlige træningsforløb
- Private LSVT BIG træningsforløb

Bevægelse
Træning
Sundhed

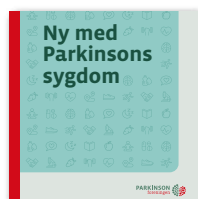
Coaching: Work-Life balance

Fysioterapeut Finn Egeberg
Nielsen
Fysioterapeut Inge Risum
Fysioterapeut Kasper Hjertholm



Kontakt Parkinsonspecialisterne
Telefon 2615 5055 • fyshusetvalby@gmail.com
www.fyshusetvalby.dk

Parkinsonforeningens brochurer og bøger



Ny med Parkinsons sygdom

32 sider

**Kr. 30,00**

Få støtte med parkinson

82 sider

Kr. 65,00

Med parkinson tæt på

82 sider

Kr. 65,00

Ændringer i tænkning og personlighed

32 sider

Kr. 30,00

På job med parkinson

20 sider

Kr. 30,00

Parkinsons sygdom - til plejepersonale

24 sider

Kr. 30,00

Træn med parkinson

56 sider

Kr. 45,00

Impulskontrolforstyrrelser

6 sider

Gratis

Medicin og parkinson

28 sider

Kr. 30,00

Arv og testamente

6 sider

Gratis

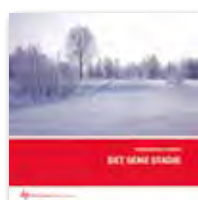
Til bords med parkinson

32 sider

Kr. 30,00

Avanceret behandling

40 sider

Kr. 30,00

Det sene stadie

82 sider

Kr. 65,00

Atypisk parkinson

28 sider

Kr. 30,00

Alle brochurer kan bestilles til forsendelse på foreningens hjemmeside.
Ekspedition og porto: Kr. 39 – tillægges prisen i webshoppen.

SEKRETARIATET



Astrid Blom,
direktør
ab@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 36 eller
60 72 63 13



Annemette Poulsen,
studentermødshjælper,
barselsvikar
aop@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30



Karen Østergaard,
forskningsformidler
kao@parkinson.dk



**Marlene Grønnegaard
Sørensen,**
sundhedspolitisk
konsulent
ms@parkinson.dk
på barsel til april 2022



Lea Munk Staugaard,
socialrådgiver og
udviklingsmedarbejder
lms@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30
på barsel til 2023



**Trine Hørmann
Thomsen,**
Sygeplejerske, phd.,
fundraiser
tth@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30



Louise Hjerting Nielsen,
kommunikations-
rådgiver og
projektleder
lhn@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30



Elsebeth Bech,
Socialrådgiver
(barselsvikar)
ebech@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30



Malte Bang,
Organisationskonsulent
malte.bang@parkinson.dk
Tlf. 44 14 19 52



Marie Louise Kjølbye,
journalist og redaktør
mlk@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30 eller
24 42 11 89



Kit Kaldan,
bogholder
kk@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30



Ulrik Husted,
Projektmedarbejder
ulrik.husted@parkinson.dk
Tlf. 44 14 20 56

FORRETNINGSUDVALGET

Landsformand René la Cour Sell, Jungsøvej 12, 4174 Jystrup Midtsj, 40 58 22 00, renelacoursell@parkinson.dk
Næstformand Berit Kjærgaard, Ekkodalen 39, 6000 Kolding, 29 45 38 09, bibsek@outlook.dk
Bestyrelsesmedlem Christian Reventlow, Løgeskov 76, 5771 Stenstrup, 29 67 57 24, cdreventlow@parkinsonfyn.dk
Bestyrelsesmedlem Per Eriksen, Finsensvej 63, 2 th., 2000 Frederiksberg, 61 69 51 23, per-eriksen@hotmail.com
Bestyrelsesmedlem Pia Fog, Lindholmsvej 23, 9400 Nørre Sundby, 23 71 18 05, piafog60@gmail.com
Bestyrelsesmedlem Ella Brødbæk, Brandtsgade 10 C, 4700 Næstved, 21 42 84 61, ella.broedbaek@gmail.com
Bestyrelsesmedlem Preben Carøe, Ringvej 24, 2970 Hørsholm, 21 71 38 88, pc@caroeconsult.com

PARKINSON
foreningen



Blekinge Boulevard 2 · 2630 Taastrup
36 35 02 30 · info@parkinson.dk · www.parkinson.dk
www.facebook.com/Parkinsonforeningen

FAGLIG RÅDGIVNING

**Lægekonsulent, overlæge
Tove Henriksen**

Træffes torsdag kl. 17.00-19.00
på 40 47 00 47. Hvis dit opkald går på
telefonsvareren, taler lægekonsulenten
med en anden. Ring derfor igen.

**Parkinsonsygeplejerske
(atypisk parkinson)
Anders Lundetoft Clausen**

Træffes torsdag kl. 13.00-15.00
på 40 28 55 59

**Socialrådgiver
Lea Munk Staugaard**

Træffes tirsdag og torsdag
kl. 10.00-14.00 på 36 35 02 30
eller 30 73 68 68
på barsel til 2023

**Elsebeth Bech,
Socialrådgiver
(barselsvikar)
ebech@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30****Psykolog
Susanne Ohrt**

Træffes tirsdag kl. 15.00-16.00
på 30 28 44 82

**Advokat (fremtidsfuldmagter)
Marie Rud Hansen**

Træffes 1. tirsdag i hver måned
kl. 10.00-11.00 på tlf. 40 44 77 18

**Logopæd/talepædagog
Lisbeth Haaber**

Træffes mandag kl. 14.00-15.00
på 40 28 56 69

**Fysioterapeut
Finn Egeberg Nielsen**

Træffes torsdag kl. 11.00-12.00
på 40 28 56 85

**Ergoterapeut
Vicki Lund**

Træffes 1. torsdag i hver måned
kl. 17.00-18.00 på 24 65 17 30

**Tandlæge
Sara Baram**

Træffes første onsdag i måneden
fra kl. 17.00-18.00 på tlf. 92 15 11 88

**Sexolog, læge
Marianne Bruhn**

Træffes 2. og 4. onsdag i hver måned
kl. 16.00-17.00 på tlf. 92 15 11 87



*Parkinsonforeningen har desværre aktuelt ikke en diætist
tilknyttet rådgivningsteamet, men arbejder på sagen.
Parkinsonforeningens rådgivning er som udgangspunkt
for medlemmer.*

*Læs mere om Parkinsonforeningens faglige rådgivere
på Parkinsonforeningens hjemmeside parkinson.dk*

PARKINSONLINJEN

Telefonrådgivning til dig, som vil tale med en ligestillet.

Læs mere om de frivillige på Parkinsonforeningens hjemmeside parkinson.dk



Lilian Kaare Dyrhagen har haft parkinson
fra 2008. Du kan skrive sms eller lægge en
telefonbesked på 30 73 54 80, så ringer Lilian
tilbage.



Jens Møller er 66 år og fik konstateret
parkinson i 2012. Jens er gift og har voksne
børn. Han har i en stor del af sit arbejdsliv
været rådgiver i flere sammenhænge. Træf-
fes tirsdag kl. 16.30-17.30 på 30 73 51 08. Du
kan også sende en sms eller lægge besked,
så ringer Jens tilbage.



Inge Rasmussen har været pårørende fra
1988. Træffes torsdag kl. 15.00-16.00 på 30
73 51 13. Herudover kan du skrive sms eller
lægge besked, så ringer Inge tilbage.

REGION HOVEDSTADEN

Bornholm

Formand: Jytte Lund
Klintebovej 3
3720 Åkirkeby
23 88 49 66
jytte@roemersminde.dk

København/Frederiksberg

Formand: Diana Holm
Amager Strandvej 268C
2770 Kastrup
30 26 22 66
diana@holmogholm.dk

Storkøbenhavn

Formand: Bodil Klinke
Ishøj Østergade 26, 7.1.
2635 Ishøj
26 42 47 69
eogbclinke@hotmail.dk

Nordsjælland

Formand Preben Carøe
Ringvej 24
2970 Hørsholm
21 71 38 88
pc@caroeconsult.com

7. juni 10.30-14: Fælles kor-dag for to parkinsonkor, parkinsonkoret København/ Frederiksberg og parkinsonkoret i Holte i Allehelgens Kirke, Ungarnsgade 43. 2300 København S.

9. juni 2022: Dialog-møde på Bispebjerg hospital. Fælles arrangement for København/ Frederiksberg, Storkøbenhavn og Nordsjælland. Tilmelding til Diana Holm diana@holmogholm.dk eller sms på 30262266.

BORNHOLM

Bornholmskreds har 25-års-jubilæum i år. Kredsens blev stiftet 5. maj 1997. Det fejrer vi med en fest 19. juni på restaurant Bolsterbjerg kl. 12.30-17 med middag, sang og underholdning. Mere er der endnu ikke planlagt før efteråret. Mvh. Jytte Lund, ny kredsformand.

KØBENHAVN-FREDERIKSBERG

Bustur til Torsvang, Danmarks Samlermuseum omkring 1. september. **Møde for nye medlemmer** i september-oktober. **Portvinsbanko** september-oktober. Alle aktiviteter er besluttet og under planlægning. Nærmere oplysninger kommer ud med nyhedsbrev i kredsens.

STORKØBENHAVN

Klubber:

Parkinsonklub Rødovre 6. sept. 16.00-18.00: Cafémøde med banko. Slotsherrens Vænge 2A, 2610 Rødovre.

4. okt. 16.00-18.00: Udflugt ud i det blå. Slotsherrens Vænge 2 A, 2610 Rødovre.

Ishøjklubben 30. sept. 13.00-15.00: Parkinsonmedicin. Farmaceut Cecilie Vendelbo, Hvidovre apotek, uddyber vort kendskab til parkinsonmedicin. Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj.

14. okt. 13.00-15.00: Musik til parkinson. Musiker Martin Jantzen har udviklet en app til telefonen, som kan hjælpe personer med parkinson til at komme ud at gå til musik. Martin spiller også anden musik. Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj.

28. okt. 13.00-15.00: Banko om eftermiddagen. Vi skal more os og have flotte præmier! Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj.

NORDSJÆLLAND

Sommerudflugt i det blå fredag 17. juni 11-15. Obs.: Max 60 deltagere. (Frist for tilmelding var 20. maj, som annonceret i kredsens).

Inden en del af jer nok skal på ferie, tager vi lidt forskud på glæderne ved at invitere til en hyggelig sommersejlad på Furesøen efterfulgt af frokost. Vi mødes 17. juni kl. 11.00 ved Jægerhuset, Dronninggårds Alle 126, Holte, hvor der også kan parkeres. Vi går derefter ombord på en til lejligheden chartret båd, hvor vi den næste times tid på hyggelig vis kan nyde den skønne danske natur, og ikke mindst hinandens selskab. Efter sejlturen lægger vi igen til kaj og bevæger os derefter til Jægerhuset, hvor vi efter sejlturens strabadser indtager en velfortjent frokost med øl og vand (første omgang er med i prisen). Der sluttet af med kaffe/te inden vi ved 15-tiden ønsker hinanden god sommer.

Prisen for hele arrangementet kr. 150. Der er plads til max 60 deltagere. Sidste frist for tilmelding fredag den 20. maj, så hurtig tilmelding tilrådes. Tilmelding sker via følgende link <http://parknord.nemtilmeld.dk>

Det er desværre ikke muligt at medbringe en kørestol på båden, men vi har stærke hjælpere, der kan hjælpe med ombordstigning. Deltagere skal være medlem af Parkinsonforeningen, undtaget eventuelle hjælpere, som selvfølgelig også er hjertelig velkomne. Vi opfordrer til at der organiseres samkørsel, fx i cafe-regi. Vi planlægger selvfølgelig med godt vejr og hyggeligt samvær. Venlig hilsen *Bestyrelsen*.

Kornblomsten – netværk for efterladte

Kontakt:

Lise Arnecke på telefon 2946 2114 eller mail lisephyllis@gmail.com.
Adresse: Drejet 1, 5610 Assens.



REGION SJÆLLAND

Sjælland Øst

Formand: Kristine Nielsen
Kildehusvej 10
4000 Roskilde
22 66 10 30
kristine.nielsen@dadlnet.dk

Vestsjælland

Formand: Dorthe Ilsfort
Lærkevej 4
4350 Ugerløse
24 87 44 00
dorthe@nakskov.org

Storstrøm

Formand: Ella Brødbæk
Brandtsvej 10 C
4700 Næstved
21 42 84 61
ella.broedbaek@gmail.com

● SJÆLLAND ØST

Parkinsondans i Greve, Køge og Karise.

Ballroomfitness, torsdage 10-11 hos Cathrine Borre, Havnevej 9, 2670 Greve, 2987 8420.

Ballroomfitness, fredage i lige uger 12-13 hos Susanne Svendsen, Rådhusstræde 10C 1. sal, 4600 Køge, 4128 5561.

PD-dans, tirsdage 10-11.15 og torsdage 10-11.15 hos Anne-Claire Theissen, Bredgade 7, 4653 Karise, 5070 6385.

Parkinson Boxing i Køge, tlf. 51365112 og i Roskilde tlf. 22641611

Klub Køge, café møde sidste fredag i måneden kl. 14-16 sædvanligvis i Fælleshuset Søbækvej 23, 4600 Køge. D. 26.8. foregår mødet i Solgårdsparken, Strøby Egede, Stevnsvej 26, 4600 Køge.

Kontaktperson Marianne Haim 4087 8542.

Klub Roskilde, café møde anden onsdag i måneden kl. 14-16 i Frivilligcentret, Jernbanegade 21A, 4000 Roskilde. Kontaktperson Else Riis 2926 6606. d. 8. juni er der sommerudflugt til Boserupgård naturcenter, Boserupvej 82-84, Mødested: P-pladsen ved sanatoriet. Der er tilmelding til Else Riis med oplysning om behov for kørsel til centeret.

Klub Greve/Tune, café møde torsdag d. 25. august kl. 14-16 i Tune Borgerhus, Lundegårdsheden 15, 4030 Tune. Kontaktperson Karin Nielsen 6127 8806.

Mere information om aktiviteter i kredsen og klubberne er på vores hjemmeside www.parkinson.dk/kredse/2828-sjaellandoest/om-os/

● VESTSJÆLLAND

Kredsarrangement: **Pårørendekursus ved psykolog Susanne Ohrt** i Holbæk Sportsby 3. sept. 2022. Yderligere oplysninger hos formand Dorthe Ilsfort, dorthe@nakskov.org.

Holbæk Klubben: 18. juni er der Sommerfest i Skjoldborg. 29. aug. kl. 15-17 er der Kaffemøde i Holbæk Sportsby.

Kalundborg Klubben: Den 29. aug. kl. 15-17 er der Kaffemøde i Aktivitetscenter Munkesøen.

Sorø Klubben: Den 26. aug. kl. 17-20 er der Sommerfest i Værkerne.

Odsherred Klubben: Den 10. aug. kl. 14 er der Pårørende Café i Sundhedscenter Odsherred.

REGION SYD

Fyn

Formand: Christian Reventlow
Løgeskov 76,
5771 Stenstrup
29 67 57 24
cdreventlow@parkinsonfyn.dk

Sønderjylland

Formand: Anton Klaaby
Trompeterager 26
6470 Sydals
30 13 31 26
anton.klaaby@gmail.com

Sydvestjylland

Formand: Else Kongsdal Jensen
Skippervænget 65
6710 Esbjerg V.
40 38 60 35
kongsdal@bbsyd.dk

Sydøstjylland

Formand: Karen Lykkegaard (konst.)
Kildeparken 27
7323 Give
40 811 832
sejsfodterapi@gmail.com

● SYDØSTJYLLAND

Sangarrangement ved Jeannet Ulrikkeholm torsdag 15. september 2022 kl. 19.00 i Bygningen, Ved Anlægget 14B, 7100 Vejle. Livsglade sange og viser om tro, håb og kærlighed. Jeannet Ulrikkeholm synger, fortæller og akkompagnerer på guitar, cello og lut. Deltagerne er med på fællessang. Programmet består af sensommersange, højskolesange og festlige evergreens. Der er også en perlerække af franske sange, som bl.a. Edith Piaf og Mireille Mathieu har gjort berømte. Jeannet synger

også sange med tekster af Halfdan Rasmussen, Tove Ditlevsen, Benny Andersen, Jeppe Aakjær, Piet Hein, Kim Larsen, John Mogensen, The Beatles, Elvis og Anne Linnet.

Kom glad, og gå opløftet hjem! Entreen er gratis, og der serveres en kop kaffe og kage.

Tilmelding på kredsens hjemmeside. Her kan fællessangene også ses ca. en måned før arrangementet.

REGION MIDT

Midtnordjylland

Formand: Lise Tølbøll
Ingersmindevej 3, Hassing,
7755 Bedsted Thy
20 48 42 03
lisetlbll@gmail.com

Vestjylland

Formand: Svend Lundsberg
Grønningen 19
7600 Struer
21 41 47 46
sl@svendlundsberg.dk

Østjylland

Formand: Hanne Westergaard
Søkrøgen 15 B
8300 Odder
30 86 01 33
westergaard@hfw.dk

ØSTJYLLAND

Østjyllandskredsen deltager i DHL-Stafetten i Århus tirsdag 16. august. Fællestræning foregår 4. juni, 14. juni, 1. august og 10. august.

Klubber:

Djursland:

Dans, boksning og bordtennis holder sommerferie. Begynder igen primo september.

Sommerudflugt til Munkholm Zoo, fredag 26. august kl. 10.00. Pris 50,00 kr., som dækker entre, frokost, foredrag og kaffe. Tilmelding til parkinson@gmail.com eller parkinsondjurs@gmail.com senest mandag 22. august.

Foredrag med neurolog Karen Østergaard: *Parkinson, medicin og forskning* torsdag 8. september kl. 14.00 i Pavillonen, Grenaa. Pris 75 kr. incl. kaffe og kringler. Tilmelding på parkinsondjurs@gmail.com

Odder:

Sejltur på Skanderborg Sø med skibet Dagmar er planlagt til august. Da toen ligger ikke fast endnu. Med begrænsede pladser er arrangementet forbeholdt borgere tilknyttet Odder Klubben.

Randers:

Sommerudflugt til Busbjergspillene 19. juni. (Tilmelding slut)

Silkeborg:

Netværkscaféer: Sidste torsdag i hver måned excl. helligdage og juli (19. maj, 30. juni, 25. august, 29. september, 27. oktober og 24. november) kl. 14-16 i lokale 3, Lunden, Vestergade, Silkeborg. Tovholder: Else Lynggaard 30298625 eller elselvnggaard2@gmail.com

Sangeftermiddag: 29. september i kombination med netværkscaféer kl. 14-16, Lokale 3, Lunden, Vestergade, Silkeborg.

Minigolf og frokost i Indelukket, Silkeborg torsdag 2. juni, 11-14 (ca). Vi mødes kl. 11 og spiller minigolf hos Indelukkets Minigolf, Silkeborg og derefter fælles spisning i Indelukkets Spisested – også kaldet Motorbådsklubben. Tilmelding til formand Flemming Lajer 28254799 eller flemming.lajer@gmail.com

Aarhus:

Dans: Dansen i Åbyhøj begynder igen 23.8 kl. 14.30-15.30. m. efterfølgende kaffe. Der danses i lige uger. Instruktør er Hanne Taisbak.

Dans i Skåde lokalcenter begynder igen 30.8 kl. 16-17 med efterfølgende kaffe. Der danses hver uge. Instruktør er Vibeke Harrit.

Boksning: Der er fortsat boksning hver mandag med træner – fra kl. 14.30. til 16.00. Det foregår i FAK, se klubbens hjemmeside, <http://www.fak-boksning.dk/>, hvor man også skal tilmelde sig.

Sang og stemmetræning: Vi forventer at begynde ca. 1.9. Der kommer en melding ud, hvilken dag det vil ligge. Vi er afhængige af lån af lokale. Vil blive annonceret i kredsbladet.

Bordtennis: Vi forventer at kunne tilbyde bordtennis. Der arbejdes pt. på, hvilke klubber, der kan modtage parkinsonfolk. Vil blive annonceret i kredsbladet.

Cafémøder: Der er planlagt cafémøder 15.9, 21.10 og 25.11. Emne for de enkelte møder vil fremgå af kredsbladet.

Arrangement om samliv og seksualitet: 7.9 kl. 19 i Ravnsbjergkirken: Oplæg om samliv og seksualitet med mulighed for dialog. Vi har inviteret læge Marianne Bruhn, der er specialist i klinisk sexologi og i mange år har holdt oplæg om dette emne, bl a på SANO i forbindelse med parkinsonrehabilitering. Marianne Bruhn fortæller om samliv og seksualitet, når man lider af Parkinsons sygdom: *"Når man har Parkinsons sygdom, kan ens liv forandres på mange områder. Blandt andet kan seksualiteten blive påvirket. Jeg vil komme ind på hvordan Parkinsons sygdom kan påvirke samliv og seksualitet og give råd til, hvad man kan gøre hvis man er påvirket i denne del af livet."* – Marianne Bruhn.

REGION NORD

Nordjylland

Formand: Pia Fog
Lindholmsvej 23
9400 Nørresundby
23 71 18 05
piafog60@gmail.com

NORDJYLLAND

Facebooksiden Aktiv med parkinson ved Kurt Skjødt Pedersen, Nørresundby, +45 42926807, skjoedt@hotmail.com.

<https://www.facebook.com/AktivMedParkinsonNordjylland>



PÆNE BUKSER - helt uden besvær

Vi mener at alle har ret til et par pæne bukser!

Derfor har vi udviklet flotte og elegante herrebukser med elastisk linning - ingen knapper eller lynlås, meget behagelige og nemme at tage på og af.

Bukserne er specielt udviklet til herrer, der har fået svært ved at lyne og knappe bukser. De findes i flere udgaver, lige fra vand- og smudsafvisende til flotte uldbukser og smarte cowboybukser.

IN-CA bukser fås fragtfrit på www.incapants.com



IN-CA Uldbuks m/elastik

Flotte og elegante bukser med elastik i taljen. Bukserne er i en pæn uldkvalitet.

KUN 900,-



IN-CA Bomuldsbuks m/elastik

Flotte bukser med intense farver, der ikke falmer selv efter gentagne vaske.

KUN 900,-



IN-CA Denimbuks m/elastik

Smarte og komfortable cowboybukser med baglommer med knap.

KUN 900,-

IN-CA

www.incapants.com

Kundeservice tlf.: 74 22 35 30

NETVÆRKSGRUPPER

Er du nydiagnosticeret? Overvejer du DBS-operation og vil du gerne tale med andre i samme situation? Eller er du pårørende og har brug for at dele dine oplevelser med andre?

Parkinsonforeningen har netværk til de fleste, hvor du kan tale med ligesindede og få gode råd. Parkinsonforeningens 15 lokale kredse giver gode muligheder for kontakt med et lokalt netværk dér, hvor du bor.

Også på Facebook findes parkinsonrelaterede netværk, som diskuterer udvalgte emner. Facebookgrupperne har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen, men mange medlemmer er glade for dem. Prøv dig frem.



NETVÆRK

Netværk for yngre med parkinson

for dig, der er under 55 år og har parkinson.

Jette Collins, 61 77 56 20 eller

jetteguntherandersen@gmail.com

Parklife

for dig, der er voksent barn af en forælder med parkinson.

Facebook-gruppe: *Parklife Danmark*.

ENE-netværket

for dig, der har parkinson og bor alene. Facebookgruppe ENE med Parkinson's.

DBS-netværket

for dig, der er DBS-opereret eller overvejer operation, samt pårørende.

Facebook-gruppe: Face DBS samt Anette Gerhøj, 21 43 87 83 eller Per Bitsch Høgsberg, 51 90 23 53.

Duodopa-netværket

for dig, der har en Duodopa-pumpe eller som overvejer at få det, samt pårørende.

Kontaktpersoner: Lars og Lisbet Jansson, pumpe-bruger og -pårørende, 20 91 53 29 / 26 13 73 85 eller jansson@newmail.dk

Facebookgruppe: Face pumpe (apomorfin, duodopa og lecion).

Kornblomsten

for dig, der er forhenværende pårørende og har mistet din parkinsonramte partner.

Lise Arnecke, 29 46 21 14 eller lisephyllis@gmail.com

FACEBOOKGRUPPER

Relevante facebookgrupper uden forbindelse til Parkinsonforeningen.

Face parkinson

Facebookgruppe, der udveksler erfaringer og diskussioner. Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Parkinson pårørende

Siden er kun for parkinsonpårørende. Her kan pårørende spørge, svare og yde gensidig støtte til bekymringer i hverdagen. Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Partner med parkinson

En gruppe kun for partnere til mennesker med Parkinsons sygdom. Du skal være gift, bo sammen med eller være kæreste med en parkinsonramt. Du må ikke selv have Parkinsons sygdom. Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Partner med parkinson og hjemmeboende børn

Gruppen er for partnere til parkinson-ramte, som også har hjemmeboende børn. Her kan deles sorger og glæder, opmuntring og råd. Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Pårørendegruppe til atypisk parkinson

(PSP, MSA, CBD, LBD, CVP). Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Læs mere om netværkene og se flere kontaktpersoner på Parkinsonforeningens hjemmeside:

www.parkinson.dk → rådgivning og kalender
→ netværksgrupper

NETVÆRK