

PARKINSON

NORRBOTTEN

Bladet



Parkinson och minnet

➤ LÄS & SE MER PÅ • SIDORNA 4, 5 & 6

Hej, vill du
stödja vår fina
medlemstidning?
Läs mer på
SID 7

Anhörigstöd i regionen

➤ LÄS & SE MER PÅ • SIDORNA 11 & 12

Utgivare: Parkinson Norrbotten
Org.nr: 898801-0925
parkinson.norrboten@gmail.com

Ansvariga personer
Bengt Sveder, ordförande
072-528 95 10 och

Åsa Simu-Holmgren, vice ordf.
070-347 75 85

Redaktör
Bengt-Erik Johansson, sekreterare
070-543 37 86

Korsordsmakare
Bengt-Erik Johansson
Ord & Mening i Norr
www.ordochmening.se

Grafisk produktion
Jonas Henriksson
Hjälp Reklambyrå
www.hjalpreklambyra.se

Tryck och distribution
GJ Offsettryckeri AB
www.gjoffset.com

Innehåll i detta nummer

Redaktören har ordet	2
Ledare	3
Parkinson och minnet	4
Vad är hjärngympa?	6
Du som är anhörig	7
Korsord	8
Lösningar på korsord	10
Anhörigstöd i regionen	11
Kontaktlista för anhörigstöd	12
Välkommen till Garnis!	13
IVO	14
Presentation av ledamot	15
Baksidan – kontaktinfo	16

BLI MEDLEM!

För att bli medlem - gå till sidan:
www.parkinsonforbundet.se och
klicka på rutan "BLI MEDLEM".

Vi tuffar på

Detta är nummer 3 av ParkinsonBladet Norrbotten, av de fyra som är planerade att komma ut nu under 2021.

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | FOTO: CAMILLA NIEMI

Vi har fått en del återkoppling på innehållet i det föregående numret, mest klart positiv sådan. I synnerhet för presentationen av svaren på den enkät om vården som fanns med där. Det tackar vi för!

För att göra innehållet lättare att läsa ökar vi storleken på texten något.

För att nå en större läsarkrets än den som utgörs av föreningens medlemmar skickades det förra numret även till regionens alla sjukhus och hälsocentraler samt till ett antal rehabanläggningar och till kommunernas anhörigkontakter.

En utvärdering av detta återstår att göra.

"Vill man vara fin får man lida pin"

Denna medlemstidning ska vara gratis för våra läsare! Den kostar dock en del att producera och distribuera och vi letar därför olika vägar till komplett-erande finansiering. Några möjliga metoder kan vara att erbjuda annons-plats i tidningen, söka bidrag, leta sponsorer eller ansöka om projektmedel, till exempel från Allmänna Arvsfonden.

Sparbanken Nord har bidragit med 15 000 kronor till projektet. Det är en början och det tackar vi för!

TREVLIG LÄSNING!

Bengt-Erik Johansson



BENGT-ERIK JOHANSSON

Ordförande har ordet

Efter ett och ett halvt års annorlunda verksamhet kan vi med stolthet konstatera, att vi trots starka förändringar i förutsättningar kan överleva och till och med utvecklas även om det traditionella mötet har övergått i nya former.

TEXT: BENGT SVEDER | FOTO: BENGT SVEDER

Årsmöten och styrelsemöten har kunnat genomföras digitalt. Flera har tagit kontakt med varandra per **telefon och e-post**.

Föreläsningar och seminarier har erbjudits digitalt, vilket har nått fler medlemmar. **Vår webbplats** har förbättrats och hålls aktuell.

Samtidigt ser vi att en stor andel av medlemsregistret saknar e-postadress. Därför vill vi på Parkinson Norrbotten öka kontakten med alla genom att på prov sprida denna **medlemstidning**.

Inspirationshelgen Livskraft i Norr återkommer 30–31 okt. En helg för hela funktionshinderrörelsen i Norrbotten.

Ca 80–90 personer med olika funktionshinder och förvärvade skador eller sjuk-

domar träffas och utbyter erfarenheter och förkovrar sig genom föreläsningar.

Bredden på diagnoser för deltagarna är stor och några av de diagnoser som deltar är: *Parkinson, social mental ohälsa, synskadad, hörselskadad, mag- och tarmsjuk, diabetes, njurtransplanterad*.

Anmälan görs till: Susanne@hsobd.se
Mer information finns på Funktionsrätt Norrbottens Facebooksida och på den sida som QR-koden nedan leder till.

Bengt Sveder



Läs mer på: <https://app.eventlogic.se/eventsite/livskraft+i+norr+presentation>

Efterlysning!

Du som har kunskap eller idéer om hur vi kan finna finansiering får väldigt gärna höra av dig till redaktionen.

Kontakta Bengt-Erik Johansson på 070-543 37 86 eller skicka ett mejl till parkinson.norrboten@gmail.se

Parkinson och minnet

Det finns idag symptomlindrande behandling mot motoriska symptom vid Parkinson sjukdom. Däremot saknas hjälp för de kognitiva förmågorna, till exempel nedsättningar i uppmärksamhet och minnesfunktioner.

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | FOTO: ADOBE STOCK

Här finns idag få behandlingar att tillgå. Våra kognitiva förmågor, det vill säga vår förmåga att behålla uppmärksamhet, lägga något på minnet, fatta beslut och lösa problem, betyder oerhört mycket för vår livskvalitet.

Alla intellektuella aktiviteter grundar sig på minnet. Utan minne skulle det inte finnas någon identitet eller livshistoria, till och med de närmaste människorna skulle förbli okända. Det krävs minne för att förstå ord och språk, skapa sinnebilder och för att exempelvis hitta till och från butiken.



Minnesprocessen består mycket förklarad av tre stadier (eng: three stages of memory): registrering – lagring – framtagning (på engelska: encoding – storage – retrieval).

Många faktorer påverkar minnet på både kort och lång sikt. Till exempel påverkar stress och trötthet minnet och koncentration förmågan negativt, men minnet fungerar igen normalt då dessa lättar. Alla glömmar vi saker. Av dem som fyllt 65 år har en tredjedel minnessymtom, men orsaken är inte alltid en minnessjukdom.

Det lönar sig att kontakta sin hälsocentral, om man är oroad över sin minnesförmåga.

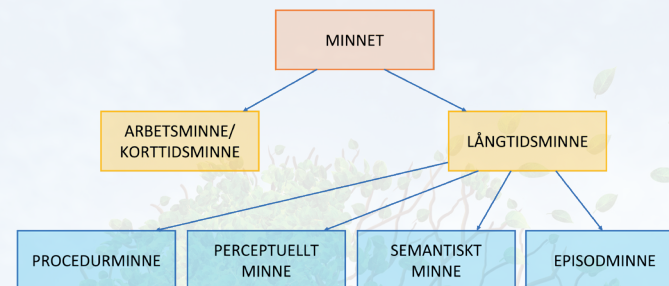
Vi kan inte hålla allt som vi lärt oss under livet i tankarna. Det är omöjligt, då människans arbetsminne är begränsat. Vi kan inte heller komma ihåg allt som vi läst, hört, sett eller gjort. Trots att vårt långtidsminne har en enorm kapacitet så lagras inte all information där. Minnet är ett komplext nätverk av information. Då vi lärt oss något nytt flyttas information från hjärnans arbetsminne till långtidsminnet. Det har då bildats nya kopplingar mellan nervcellerna i hjärnan. Människans minne är ett omfattande och komplext nätverk av nervceller som kommunicerar med varandra.

Inte ens när på allt som flödar genom arbetsminnet kodas in för lagring i långtidsminnet. Vi måste tycka att informationen är intressant, viktig eller unik på något sätt för att kunna komma ihåg den senare. Överföringen till långtidsminnet går också mycket lättare om man fokuserar på informationens innebörd och mening i stället för att försöka nöta in fakta endast genom mekanisk upprepning.

KÄLLA:

Hjärgymna kan bli behandling vid Parkinson. Anna Stigsdotter Nelly, professor i psykologi, vid Karlstads Universitet.

Hur fungerar minnet?



Vårt procedurminne är det äldsta och mest basala långtidsminnessystemet. Det finns utvecklat redan hos spädbarn. Procedurminnet är mycket stabilt och motståndskraftigt mot skador och sjukdomar. Det är inte heller utsatt för glömska och de motoriska färdigheterna blir automatiserade då de väl övats in. I vanligt tal kallas det för "autopiloten" för det krävs ingen större tankeprocess. När du väl lärt dig exempelvis att äta, baka, cykla, simma, gå och köra bil så sitter det där i ditt procedurminne. Dessa förmågor försvinner mycket sent i en demenssjukdom som Alzheimer sjukdom.

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | ILLUSTRATION: BENGT-ERIK JOHANSSON | FOTO: ADOBE STOCK

Det perceptuella minnet används för att identifiera objekt (substantiv) så att vi kan navigera oss i vår omgivning. Du sätter dig till exempel automatiskt på stolen och inte på bordet och ser du en lyktstolpe på gatan går du förbi den och inte rakt in i den. I det perceptuella minnet finns också information om olika sensoriska upplevelser, du kan till exempel erinra dig hur en apelsin smakar eller hur en frottéhandduk känns. Denna typ av långtidsminne är också mycket automatiserat och väl skyddat mot glömska.

Det semantiska minnet svarar för faktakunskaper. I det semantiska minnet lagras information och inlärd kunskap som till exempel att Sveriges huvudstad heter Stockholm, och den kemiska beteckningen för vatten, att Norrbotten är ett län, Volvo är ett bilmärke.

Det episodiska minnet är det "personliga minnet av upplevda händelser" och är anknutet till tid och rum. Man kan komma ihåg var man lärde sig simma, med vem man firade senaste midsommar, semesterresor eller vad man åt till lunch igår. Episodiska minnen kommer vi ofta ihåg som scener eller bilder.

KÄLLA:

<https://svenska.yle.fi/artikel/2015/10/15/hur-fungerar-minnet>

NÅS VIA QR-KODEN NEDAN!

Kameran i en smartphone kan ofta tolka QR-koder och fråga om du vill öppna den sida som den leder till. Det finns också appar som man kan ladda ner.



Vad är hjärngympa?

Det är aktiviteter som du inte kan förutse på förhand, du har inget givet svar/plan i förväg, alltså inte aktiviteter där du använder din "autopilot", procedurminnet.

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | FOTO: ADOBE STOCK



Exempel:

- Memoryspel
- Finn fem fel
- Korsord / Sudoku
- Pussel

Lycka till!

Vi jämför oss oftast med vad vi har kunnat tidigare till exempel svårighetsgraden på korsord och pussel med 1000 bitar. Och när vi inte längre klarar av det så är det många som slutar helt. Vilket är mycket olyckligt, för hjärngympa kan vi utöva hur länge som helst. Det är vilken nivå du sätter på svårighetsgraden på din hjärngympa som kommer att avgöra om du tycker det är roligt och utmanande.

Lätta kryss



kryss.se

Lätta sudoku



kryss.se

Elevspel



elevspel.se

Du som är anhörig

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | FOTO: ADOBE STOCK

Vi vill med ParkinsonBladet ge utrymme för dig som anhörig att dela med dig av dina tankar, funderingar och kanske svåra beslut. Det kan även vara råd och tips på hur ni har löst olika vardagliga svårigheter eller hinder. Du får naturligtvis vara anonym om du vill. Oavsett vilket motiv du som anhörig har för den omsorg som du ger din närstående, så är omsorgen förenad med olika känslor, positiva och negativa och mer eller mindre uttalade och som varierar i intensitet över tid. En del anhöriga kanske känner att de har ett val att ge omsorg medan andra anhöriga kanske känner sig tvingade att hjälpa. Många anhöriga vittnar om att det kan vara både psykiskt och fysiskt ansträngande att ge informell omsorg, men även att det har positiva inslag. Här får du som anhörig en möjlighet att berätta.



Gåvor mottages tacksamt!

Om du vill stödja vår medlemstidning kan du sätta in valfritt belopp på Parkinson Norrbottens bankgirokontonummer: **862-9016**

Märk din insättning med: **PBN**

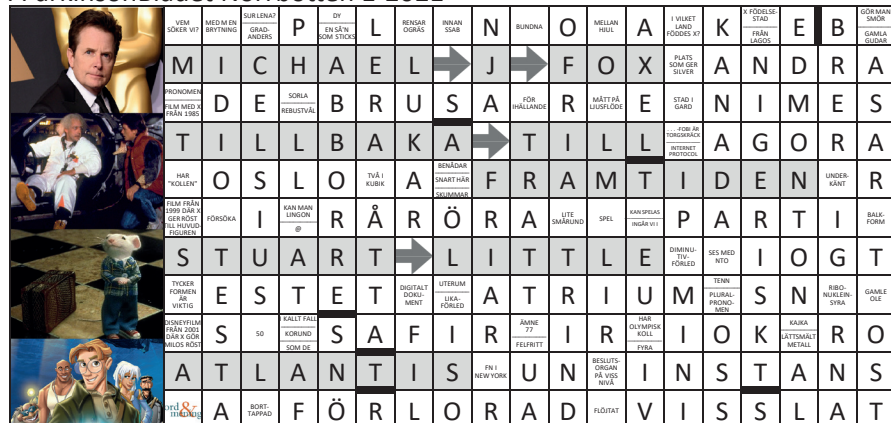
I det sista utskicket 2020



I ParkinsonBladet Norrbotten 2-2021



I ParkinsonBladet Norrbotten 1-2021



Anhörigstöd i Norrbotten

När någon har blivit sjuk finns där också anhöriga personer som står den sjuke nära. Det är ofta en maka eller make eller barn till den drabbade, som berörs mest av den nya situationen.

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON & LINDA MOSESSON | FOTO: LINDA MOSESSON

Ofta vet man på förhand väldigt lite om den diagnos som nyss fastställts. Man vet inte hur den kommer att påverka livet och vardagen, vad man kan göra åt saken och vem man kan vända sig till för att få hjälp. Därför finns anhörigstödet.

gon sköts detta av biståndshandläggare. Funktionen finns dock i alla kommuner i Norrbotten och dessa har ett nätverk där de utbyter information mellan varandra. Linda Mosesson är Länssamordnare för Norrbottens anhörigstöd.

Linda om rollen som anhörigkonsulent:

– Vi finns som ett stöd till alla anhöriga i kommunen som är 18 år och uppåt, oavsett vilken diagnos och situation det handlar om.

– Hur gör ni det?

– Vi jobbar bland annat en hel del med föreningarna och tillsammans håller vi till exempel föreläsningar och ordnar anhörigträffar och samtalsgrupper, med mera.

– Vilka föreningar är det?

– Det är bland annat föreningar inom HSO, alltså föreningar för människor med någon form av funktionshinder, berättar Linda.

Red. anm.: HSO heter numera Funktionsrätt och Parkinson Norrbotten är med i Funktionsrätt Norrbotten.

SPINDELN I NÄTET

Alla kommuner i Norrbotten har någon som jobbar med stöd till anhöriga. Befattningarna kan vara lite olika, i de olika kommunerna. Någon kallar det anhörigkonsulent, en annan anhörigsamordnare, en tredje anhörigstödare och hos nå-

OM LINDA MOSESSON

- Anhörigkonsulent i Gällivare kommun sedan 2018.
- Länssamordnare för Norrbottens anhörigstöd sedan våren 2021 och då också Norrbottens representant i det Nationella Nätverket för anhörigstöd. Före det arbetsterapeut på Gällivare kommun i 15 år och även några år som undersköterska inom kommun.
- Utbildad till Leg. Arbetsterapeut vid Umeå Universitet.



Kontaktpersoner för anhörigstöd

I denna lista hittar du namn på och kontaktinformation till de kontaktpersoner som finns i din kommun i Norrbotten.

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON

Kommun	Person	Telefon	E-post
Arjeplog	Erika Forsberg	0961-141 92	erika.forsberg@arjeplog.se
Arvidsjaur	Viktoria Norberg	0960-155 79 073-027 24 65	viktoria.norberg@arvidsjaur.se
Boden	Lena-Mari Johansson	0921-782 36	lena-mari.johansson@boden.se
Gällivare	Linda Mosesson	0970-81 82 42 070-655 05 60	linda.mosesson@gallivare.se
Haparanda	Kati Invall	0922-262 88 070-359 46 30	kati.invall@haparanda.se
Jokkmokk	Ingegerd Larsson	070-484 73 36	ingegerd.larsson@jokkmokk.se
Kalix	Emma Johansson	0923-659 71	emma.johansson@kalix.se
Kiruna	Viola Tiensuu	0980-756 62	viola.tiensuu@kommun.kiruna.se
Luleå	Anna-Lena Hansson	0920-45 44 02	anna-lena.hansson@soc.lulea.se
Pajala	Anna-Lisa Mäkitalo	0978-120 64	anna-lisa.makitalo@pajala.se
Piteå	Ann-Catrin Gustafsson	0911-69 64 94	ann-catrin.gustafsson@pitea.se
Älvsbyn	Stina Kurkinen	0929-172 75 070-342 83 72	stina.kurkinen@alvsbyn.se
Överkalix	Maria Nilsson	072-141 68 01	maria.nilsson5@overkalix.se
Övertorneå	Päivi Kilpeläinen	073-034 12 11	paivi.kilpelainen@overtornea.se



Välkommen till Garnis Rehab!

Boden Garnis Rehabcenter är en specialistklinik inom rehabilitering. Patienterna kommer från hela Norrbotten. Man erbjuder rehabilitering för den som lever med en neurologisk diagnos som till exempel Parkinson.

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | FOTO: GARNIS REHAB BODEN

MAN ARBETAR PÅ 3 OLIKA SÄTT:

- Neurologisk grupprehabilitering
- Kognitiv grupprehabilitering för nydiagnostiserade
- Individuell rehabilitering

Målet med rehabiliteringen är att öka sin tilltro till sin egen förmåga, kunna vara fysiskt aktiv utifrån sina förutsättningar, öka sin självständighet i vardagen, delaktighet i samhället samt tillfredsställelse i livet.

Rehabiliteringen anpassas individuellt efter behov och utförs med stödteamet som kan bestå av arbetsterapeut, kurator, fysioterapeut, sjuksköterska och rehab-instruktör. Mål och planerade insatser dokumenteras i en rehab-plan. Målen ska kännas motiverande och meningsfulla.

Och inte minst får man träffa andra i liknande situation.

PATIENTHOTELL

I direkt anslutning till rehabcentret ligger ett patienthotell med ett 20-tal platser varav några är särskilt anpassade för rörelsebegränsade. Man måste kunna klara sig själv kvällar och nätter, då boendet är obemannat, men behöver man ha hjälp kan man ha med sig stödperson eller anhörig.

Remiss behövs för att bli antagen. Det går också att ansöka med egen vårdbegäran. Maten är mycket uppskattad. Bland annat kokar man pajalagröt till frukost, som underlättar att hålla i gång magen och undvika förstoppning, som är vanligt hos parkinsonpatienter (recept på nästa sida).

BESKED OM FLYTT

Det pågår ju fortfarande åtstramningar inom Region Norrbotten och en fundering är att flytta verksamheten till Sunderby sjukhus.

► – Vi skulle ha fått besked för länge sen om eventuell flytt, men pandemin har gjort att allt stannat. Vi har planerat verksamhet fram till jul och OM vi skall flytta är det ju inget som sker över en vecka, kommenterar fysioterapeut Ann-Mari Häggström.

PAJALAGRÖT

- 1 msk linfrö
- 1 msk russin
- 1–2 katrinplommon
- 1–2 aprikoser
- 1 krm salt
- 2 dl vatten
- ½ dl fiberhavregryn

- 1 msk havrekli
- Lingonsylt
- Mjölk

GÖR SÅ HÄR:

1. *Kvällen innan:*
Blötlägg alla ingredienser utom havregryn och kli.
2. *På morgonen:*
Tillsätt havregryn och kli.
3. *Koka 3–5 minuter under omrörning.*
Späd eventuellt med mer vatten om gröten blir för tjock.
4. *Serverta gärna med mjölk och lingonsylt.*

Inspektionen för Vård och Omsorg

IVO är den statliga myndighet som sedan 2013 ansvarar för tillsyn av hälso- och sjukvården i landet. I det ingår också att hålla koll på att verksamhet enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) fungerar som ska.

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | KÄLLA: [HTTPS://IVO.SE/OM-IVO/](https://ivo.se/om-ivo/)

IVO har även ett tillsynsuppdrag som bland annat omfattar handläggning av vissa anmälningar enligt lex Sarah, lex Maria och kommunernas skyldighet att rapportera beslut som inte har blivit verkställda.

IVO granskar hur vården och omsorgen utförs och vilka förutsättningar verksamheterna har för att kunna leverera kvalitet och säkerhet.

EN REGIONALISERAD VERKSAMHET

IVO har ca 400 inspektörer, spridda på de sex regionala avdelningarna, genomför inspektioner och utreder anmälningar och klagomål. De har också avdelningen för tillståndsprövning i Stockholm samt utredare som arbetar med analys och återfö-

ring av tillsynens resultat.

KONTAKTA IVO OM MISSFÖRHÅLLANDEN

Du kan informera IVO anonymt om missförhållanden som har hänt eller riskerar att hända i vården eller inom socialtjänstens verksamheter. De svarar också på frågor.

Du kan när som helst lämna ett tips eller ställa en fråga via deras tipsfunktion till IVO via deras webbformulär.

Du kan också ringa på: 010-788 50 00, knappval #1, under måndag till fredag mellan 9.00-12.00.

Läs mer på:
<https://ivo.se/>



Intervju med Maritha Juhlin

Vi fortsätter vår serie med presentationer av personer i vår styrelse.

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | FOTO: MARITHA JUHLIN

Hej Maritha! Berätta om dig själv! Arbetar du fortfarande?

– Nej, jag är sjukpensionär sedan 5 år tillbaka.

Vad jobbade du med innan?

– Jag har jobbat som undersköterska i 30 år, inom Luleå kommun och Landstinget, mestadels inom äldreomsorgen.

Har du gjort annat också?

– Jo, mitt i livet, med barn och familj, tog jag beslutet att plugga upp betygen i naturvetenskapliga ämnen och kom in på LTU, på min önskeutbildning; till fysioterapeut.
– Men, nu började jag märka att någonting inte stod rätt till. Jag hade studerat hur människokroppen fungerar och insåg att det var något som inte stämde.

När fick du din diagnos?

– Det var 2010.
– Två år innan hade jag sökt mig till vården för att få svar på mina frågor. Den läkare som jag träffade hade inga kunskaper om Parkinson. Jag fick lov att begära ”second opinion” från annan läkare, för att äntligen få rätt diagnos.

Hur var det att få beskedet att du har Parkinsons sjukdom?

– Jag blev faktiskt lättad, för jag trodde att det kunde ha varit någonting ännu värre.

Hur mår du nu och hur ser framtiden ut?

– Tack vare medicinen så går det relativt bra. Men det är svårt att sja om framtiden.
– Man får hoppas att forskningen kommer fram till något som hjälper, säger Maritha.

Du är engagerad i föreningens styrelse. Hur länge har du varit det och vad ger det dig?

– Å, det måste vara minst 9 – 10 år nu.
– Man träffar andra som är i samma situation. Man är med och driver angelägna frågor och ordnar aktiviteter.

Och så är du drivande inom Parkinson-pingisen har varit med på både VM och SM. Vad betyder pingisen för dig?

– Mycket! Jag rekommenderar verkligen de som har Parkinson att prova på. Det är bra för koordinationen, balansen och tankeförmågan.
– Och så har man ju roligt också!

Och snart är det VM i Berlin...

– Ja! Det ska bli enormt kul.

Slutligen, är det något mer som du vill berätta, som jag inte har frågat om?

– Folk brukar fråga hur jag klarar av att ha Parkinson. Då brukar jag svara att det handlar om att skaffa sig kunskap om sjukdomen, att öka sin självkännet och att det viktigt att ägna sig åt fysisk aktivitet och socialt umgänge.
– Just den sociala biten har gett mig mycket gott som jag faktiskt inte skulle ha fått om jag hade varit frisk!

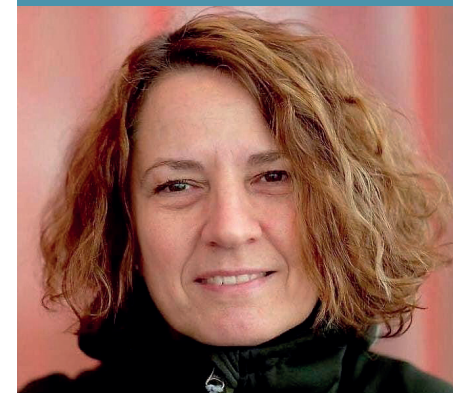
FAKTA OM MARITHA Född: 1963

Från: Bredbyn, Bodens kommun

Bor idag: Björkskatan Luleå, med sin man.

Barn: Två grabbar, en i Sthlm och en i Luleå.

Idrott: SM-guld i Parkinson-pingis, 2020. På 80-talet fotboll med Alvik i högsta serien.





Kontaktpersoner

I Parkinson Norrbottens styrelse

Bengt Sveder

Ordförande

Boden

072-528 95 10

bengt.sveder@gmail.com



Åsa Simu-Holmgren

Vice ordförande

Luleå

070-347 75 85

asaholmgren66@gmail.com



Christina Eriksson

Kassör

Piteå

070-393 90 33

sally50@hotmail.se



Bengt-Erik Johansson

Sekreterare

Luleå

070-543 37 86

bengterikj56@gmail.com



Anders Isaksson

Ledamot

Haparanda

070-315 18 21

anders.isaksson64@gmail.com



Hans Berglund

Ledamot

Luleå

070-256 70 74

hans.antnas@gmail.com



Maritha Juhlin

Ledamot

Luleå

070-633 61 59

marjuh015@hotmail.com



Stina Stenqvist

Ledamot

Boden

070-351 52 27

stinastenqvist@hotmail.se



Tore Nordhamn

Ledamot

Luleå

070-586 37 18

tore.nordhamn@telia.com



Bengt Dahlblom

Suppleant

Luleå

070-266 91 04

bengt.dahlblom@telia.com



I de lokala föreningarna ▼

Piteå	Anders Borgman	070-556 72 99
Luleå	Tore Nordhamn	070-586 37 18
Boden	Bengt Sveder	072-528 95 10
Övertorneå	Vakant	
Haparanda	Vakant	
Kalix	Vakant	

Neurologimottagningen Sunderbyn

0920-28 34 20

07:30-14:30

Uppdatera dina uppgifter!

Om du har bytt hemadress, telefonnummer eller e-postadress kan du meddela detta till ordförande Bengt eller sekreterare Bengt-Erik, så uppdaterar vi det i medlemsregistret. Tack så mycket!