

PARKINSON

NORR

det



Med kallelse till
Årsmötet
den 19 februari
2022

Nya tekniska hjälpmedel

➤ LÄS OCH SE MER PÅ • SIDORNA 4 OCH 5

Kunskap eller okunskap?

➤ LÄS OCH SE MER PÅ • SIDORNA 8 OCH 9

Utgivare: Parkinson Norrbotten
Org.nr: 898801-0925
BG: 862-9016
Swish: 123-015 96 99
Facebook: Parkinson Norrbotten
 parkinson.norrbotten@gmail.com

Ansvärliga 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

Tryck och distribution:
 GJ Offsettryckeri AB

Innehåll i detta nummer:

Redaktören har ordet	2
Ledare – Acceptans underlättar	3
Nya tekniska hjälpmedel	4 – 5
Korsord	6 – 7
Kunskap eller okunskap	8 – 9
Hans Berglund, ledamot	10
Lösningar till julpyssel	11
Baksidan – kontaktinfo	12



▲ Bli medlem här ▲ Kontaktformulär

BLI MEDLEM!

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

Nytt år och nya tag

Hoppas du har haft en bra jul och att förra numrets extra pyssel kom väl till pass! Lösningarna finns i detta nummer.

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | FOTO: CAMILLA NIEMI | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

I samma kuvert som detta nummer av "Bladet" finns ett häfte med kallelse och handlingar till årsmötet, som hålls den 19 februari. Som du kan läsa i kallelsen till årsmötet kommer detta, liksom i fjol, att hållas *enbart via konferensverket Zoom*.

Hoppas du har möjlighet att delta.

Några nyheter

Nu finns en Facebook-grupp som heter Parkinson Norrbotten. Moderator för den är Christina Eriksson. Du som har Facebook kan leta upp den och skicka en förfrågan om att komma med! Här kan vi dela information och goda råd om Parkinsons sjukdom med varandra.

Vårt Swish-konto (123-015 96 99) har använts av några välvilliga personer för att skänka pengar till föreningen. Det tackar vi för! Tipsa gärna bekanta om denna möjlighet!

Luleås lokala förening är vilande på grund av ett visst virus. Det har dock hållits två träffar under hösten, men inför en tänkt tredje träff, med jultallrik planerad, kom det en viss Omikron och (för-)störde planen.

Datakurs efterfrågas av flera personer. Hör av dig till undertecknad om du är intresserad. Berätta gärna vad du vill veta mer om. Det kan vara om Zoom, BankID, e-post eller någonting annat.

Och du!

Värva gärna nya medlemmar!

Bengt-Erik Johansson

Bengt-Erik Johansson



Acceptans underlättar

Livstillfredsställelse är en subjektiv bedömning av livskvalitet utifrån egna behov och önskemål. Ur Läkartidningen 4-5 2022.

TEXT: BENGT SVEDER | FOTO: BENGT SVEDER | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

Personer med Parkinson genomgår en ständig förändringsprocess, som karaktäriseras av antingen acceptans eller motstånd. Att acceptera sin situation underlättar för den nödvändiga anpassningen för att hantera den nya livssituationen och uppleva en hög livstillfredsställelse.

Känsla av sammanhang – KASAM, anpassning och social tillhörighet är viktiga komponenter för livstillfredsställelse.

KASAM består av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Förmågan att förstå och hantera konsekvenserna av sjukdomen samt att känna sig motiverad, är alltså viktig. Inte endast Hälso- och sjukvården behöver stödja i denna process utan här kan vi alla hjälpas åt.

Bengt Sveder

Bengt Sveder



Råd och stöd för din funktionsrätt

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

Den nyöppnade Funktionsrättsbyrån har två rådgivare med kunskap om juridik, mänskliga rättigheter och socialt arbete. De nås helgfria måndagar klockan 13–16 och onsdagar 9–12 på tel: 010-898 50 90. De har tystnadsplikt.

Det går också bra att när som helst mejla in till kontakt@funktionsrattsbyran.se. Målgruppen är vuxna personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga.

De kan:

- Informera om rättigheter och funktionsrätt.
- Hjälpa dig att ringa in problem.
- Ge dig råd om hur du kan lösa problemet.
- Hänvisa till andra som kan ge dig mer hjälp.

Funktionsrätt
Norrbotten

Nya tekniska hjälpmedel

”Välfärdsteknik” är ett begrepp som avser digital teknik som kan användas för att öka känslan av delaktighet, självständighet, aktivitet och trygghet för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. Det bidrar på så vis till ökad livskvalitet. Här är några exempel på produkter.

TEXT: CHRISTINA ERIKSSON | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

Medicinpåminnare

En medicinpåminnare ökar den personliga självständigheten genom att minska beroendet av att exempelvis hemtjänsten ska komma en viss tid. På morgonen och kvällen har man ofta en rutin som påminner om medicinen. För personer med Parkinsons sjukdom tas mediciner flera gånger under dagen. Det finns många olika modeller på marknaden så ett tips är att läsa på för att hitta vilken produkt som passar dig bäst, utifrån dina behov. I synnerhet hur larmfunktionen fungerar. En del medicinpåminnare måste man larma om efter ett larm, vilket kan vara lätt att glömma.

PharmaCell har utvecklat Careousel Advance, Careousel Mk3 och Careousel Advance GSM.

Careousel Advance är en automatisk medicindosett som påminner genom ljudsignal och/eller blinkande ljus om när det är dags att ta medicinen. Den matar fram rätt dos vid rätt tid, samtidigt som den övriga medicinen är otillgänglig. En säkerhetslucka förhindrar att man kommer åt fel medicin. När Careousel Advance lutar horisontellt visas aktuell tid och datum samt när nästa medicin skall tas. *Ca pris: 1 949 kr.*

Careousel MK3 är instegsmodellen i Careousel-serien. *Ca.pris: 1 799 kr.*

Careousel Advance GSM har samma betydelsefulla funktioner som Careousel Advance men med ytterligare smarta funktioner. Den kan bland annat skicka ett SMS till användaren, anhöriga eller vårdpersonal om medicinen inte tagits. *Ca.pris: 2 549 kr.*

Vid köp av en Careousel, oavsett modell, ingår en medicinkassett, en bruksanvisning, en nyckel, ett ordinationskort och tre dygnsskivor. Inställningar kan göras via en internetportal och kan enkelt hämtas hem till enheten via ett knapptryck.

Medicinen doseras i en kassett med 28 fack. Maximalt antal dagliga påminnelse-tidpunkter är 24. Om du exempelvis behöver ta medicin vid 4 tillfällen per dag, behöver du fylla på ny medicin i Careousel en gång per vecka.

Priset kan variera något så det kan löna sig att söka på fler leverantörer och var uppmärksam på vilka funktioner som ingår.



Surfplatta och app-tjänster

På forskningsnivå provas Mobil-appar som skall kunna hjälpa personer med neurologiska sjukdomar som Parkinson, att hantera sina symtom bättre och stimulera till en hälsosammare livsstil. Ett system där ett antal enkla tester utförs av personen själv i sin mobil och mätning av rörelser med en smart klocka. Insamlade data sänds till en server och kan sedan analyseras av en läkare. (Dario Salvi, forskare vid Internet of Things and People (IoTaP) vid Malmö Universitet).

Surfplattan med Facetime har medfört att man kan prata med sina anhöriga, än viktigare under denna pandemi. Och till att spela musik, spela spel och att titta på saker som händer live.



Vad menas med smarta produkter?

En smart produkt, till exempel en smart klocka, kan anslutas till internet och kommunicera med andra enheter i eller utanför hemmet. Fjärrstyrning med rösten kan tända eller släcka belysningen eller justera ljusstyrkan, sätta på TV och radio. Du kan även spela upp, pausa, spola framåt eller bakåt i en film eller ett tv-program. Din inköpslista kan du synka till ICA:s e-handel. Recept och instruktioner kan du få upplästa medan du lagar mat och bakar. Du kan be din smarta produkt ringa ett telefoniskt tal eller läsa ur en bok.

Spelkonsol för rehabiliteringsträning

Nintendo switch har många olika spel där du bland annat kan träna kondition, styrka, koordination, balans och reaktion.

Finns på olika nivåer och svårighetsgrader. Nintendo switch med två spelkonsoles. *Pris från 2999 kr.*

Nintendo Switch Fit Ring från 599 kr:

Du behöver inte ringen men jag lovar det är roligare med den.



Huvudsaken för kognitivt stöd

I 25 år har Huvudsaken för kognitivt stöd funnits i Luleå. Det är en länsövergripande enhet dit personer remitteras från hela Norrbotten. För att få komma dit behöver du en remiss från en arbetsterapeut eller någon annan. Du behöver inte ha någon särskild diagnos annat än svårigheterna i din vardag, till exempel om det är svårt att komma ihåg morgonrutiner, att ta sin medicin och veta om du har tagit den. På Huvudsaken kan du komma och titta, prova och tillsammans med arbetsterapeuten där resonera kring olika typer av kognitiva hjälpmedel. På Huvudsaken arbetar arbetsterapeuterna Linnéa Englund och Ewa Öström Holmqvist.



Linnéa Englund och Ewa Öström Holmqvist

Vem är det vi söker?

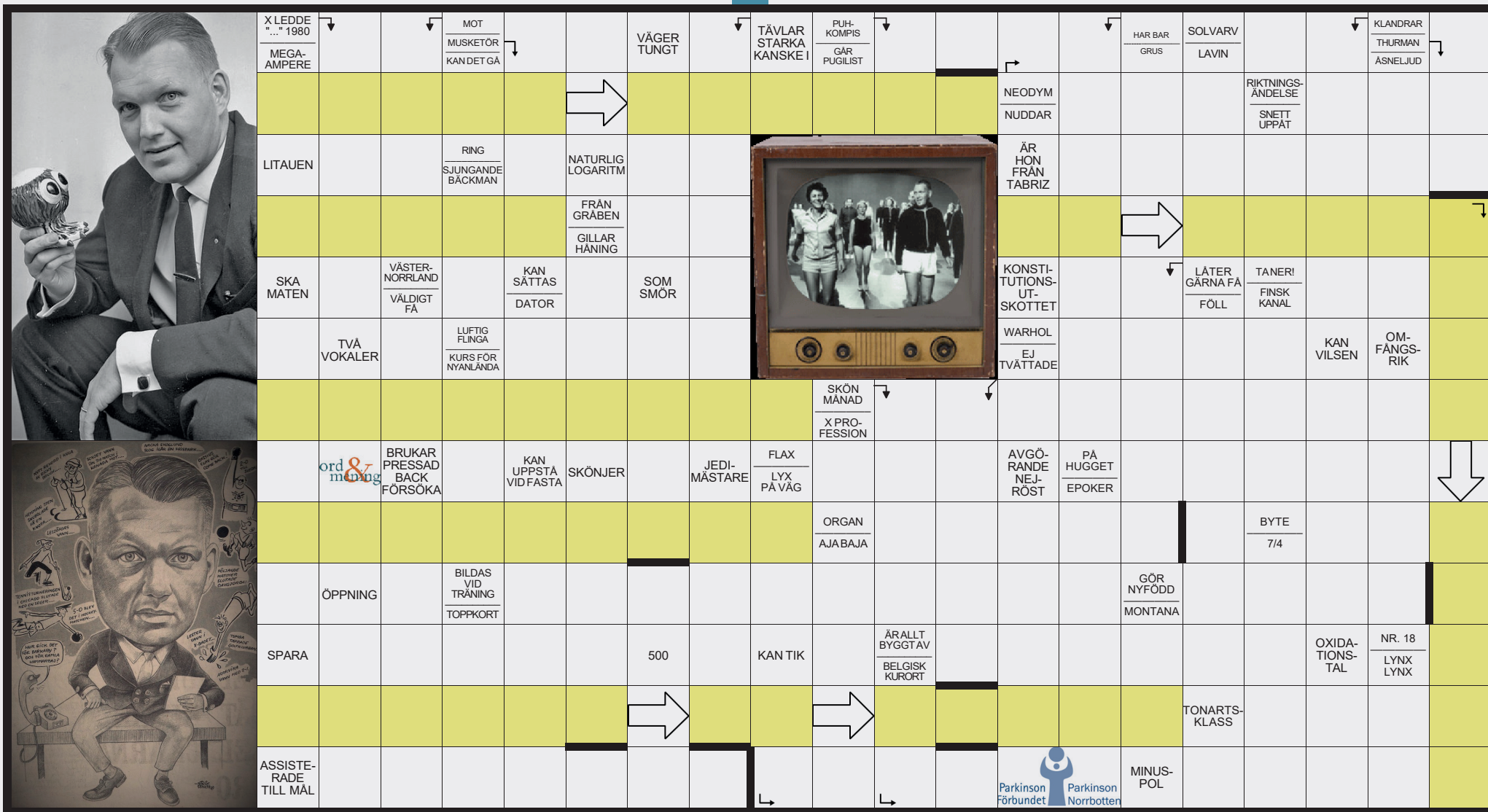
Ledtråd: En känd person med diagnosen Parkinsons sjukdom.

DEN HÄR GÅNGEN SÖKER VI en svensk person som hade en stark koppling till sportens värld. Därför är det lite sport-tema på det här korsordet. Vem är det vi söker?

TREVLIG LÖSNING!

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | KORSORDSMAKARE: BENGT-ERIK JOHANSSON | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

Detta korsord ingår i en serie av korsord, gjorda åt Parkinson Norrbotten, där vi varje gång stiftar bekantskap med en känd person som på något sätt har en koppling till den diagnos som vi själva delar.



Kunskap eller okunskap?

Bilden av den parkinsonsjuke som en äldre man med krokig rygg och som tar sig fram i tillvaron med korta hasande steg är djupt rotad. Att det skulle kunna vara en ung kvinna, mitt i livet med familj, barn och i yrkeskarriär, det verkar inte många ha vetskap om.

TEXT | FOTO: CHRISTINA ERIKSSON & SARA RIGGARE | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

Jag har ofta ställt mig frågan varför det verkar finnas så lite kunskap om Parkinsons sjukdom och den funktionsnedsättning som sjukdomen medför, hos olika samhällsfunktioner som till exempel Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, sjukvård/omsorg och hos människor i allmänhet.

Varför är det så? Varför upplevs det som att vissa diagnoser är mer ”kända” än andra? Vad gör man för att ta reda på det (om det nu går)? Jo man googlar såklart. Och då hittade jag bland annat Sara Riggares artikel om stigma och spetspatienter, 2019.



Stigma och spetspatienter av Sara Riggare
Här är några utvalda delar från hennes berättelse.

- Ni som känner mig eller sett mig föreläsa vet att min gång är minst sagt varierande.

Jag kan se helt normal ut ena sekunden för att i nästa ögonblick bokstavligt talat inte kunna ta ett enda steg på ett kontrollerat sätt. Orsaken är min Parkinson, även om inte alla med Parkinson har så svåra gångproblem som jag har. Detta påverkar såklart mitt liv på många sätt och ett av de jobbigaste är det stigma det leder till.

Sara beskriver stigmatisering som att det på ett nedvärderande sätt pekar ut personer eller grupper som avviker från normen. Detta förstärker känslan av ”vi” och ”dom”. Vi människor är enkla varelser, vi gillar att dela in varandra i olika grupper: män <-> kvinnor, vuxna <-> barn, närande <-> tärande, vi <-> dom.

Sara berättar vidare.

- När jag var yngre så skämdes jag ofta för min sjukdom och jag har funderat mycket på varför. En ”Parkinson-polare” till mig i USA, Jon Palfreman, uttryckte det så bra. Han är prisbelönt vetenskapsjournalist och långt innan han fick diagnosen Parkinson så hade han bland annat skrivit en bok, ”The Frozen Addicts”, Om intervjuerna skedde över telefon så berättade han inte för dem att han själv numera hade Parkinson. Om han däremot träffade dem öga mot öga så insåg han att de snabbt skulle se hans symtom, även om de var milda, så då berättade han. När han fick frågan varför han gjorde på det viset

så svarade han: ”Jag ville vara kvar i ’de friskas värld’ så länge som möjligt”.

Han menade att så länge som de han mötte inte visste att han hade Parkinson så behandlade de honom som vanligt men när de fick veta så började de behandla honom annorlunda.

I början på detta år så började jag använda en rollator för att hantera mina gångsvårigheter. Jag kallar den ”Potemkin” eller ”Potte” och han (jodå, det är en ”han”) har blivit en naturlig del av vardagen. Jag har funderat mycket på fördomar och stigma sedan jag skaffade Potte. Det har hänt flera gånger att till exempel personal i säkerhetskontrollen på flygplatser har vänt sig till mitt resesällskap i stället för mig när jag reser med rollator. Det verkar som om folk automatiskt antar att om man har problem att gå så har man också problem att tänka, agera och uttrycka sig. Jag är dock fullt medveten om att det kan tyckas minst sagt märkligt att min funktionsförmåga kan variera så kraftigt och så snabbt. Parkinson är en väldigt svårbergrig sjukdom.

Nu kanske du undrar vad stigma har med spetspatienter att göra. Jag tänker att Jon Palfreman hade rätt: ”man blir ofta behandlad annorlunda när folk vet om att man är sjuk.” Ibland kan det vara bra, som när någon ställer sig upp på bussen för att ge någon som går med käpp möjlighet att sitta. Dock förekommer även en hel del negativ särbehandling när det syns att man är patient och det är här som jag ser en roll för spetspatienter.

När vi ständigt delar med oss och pratar öppet om våra erfarenheter så ökar det kunskapen hos de vi möter. När vi väljer

att inte dra oss tillbaka när vi mår dåligt utan i stället möta våra medmänniskor även på våra dåliga dagar så ökar det förståelsen hos vår omgivning.

När jag fick diagnosen Parkinson efter att i många år trott att jag hade en annan sjukdom med liknande symtom så fick jag en chock. Det knäckte mig nästan att då, vid 32 års ålder, plötsligt få veta att jag i själva verket hade Parkinson, en sjukdom som tydligt är förknippad med äldre. Egentligen är det ju konstigt, för symtomen var desamma som innan läkaren talade om att jag hade Parkinson och min medicinering var densamma. Det enda som förändrats var min syn på min situation och jag har sedan dess lärt mig att min uppfattning om vad Parkinson innebär var baserad på omodern och felaktig information.

Som spetspatienter har vi en viktig roll att fylla när det gäller att hjälpa till att uppdatera synen på olika sjukdomar och hur det är att leva med dem. Ofta behövs sådana uppdateringar både bland allmänheten och bland våra medpatienter men även bland vårdpersonal och forskare.

HELA ARTIKELN FINNS PÅ:

<https://www.spetspatienterna.se/stigma-och-spetspatienter/>

Tack Sara att jag fick ”låna” din berättelse.

SPETSPATIENTER ▶

Scanna QR-koden med din mobilkamera och läs mer.



Presentation av Hans Berglund

I vår serie med presentation av ledamöterna i föreningens styrelse har turen kommit till Hans Berglund. Hans berättar så här om sig själv.

TEXT: HANS BERGLUND | FOTO: HANS BERGLUND | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

– Jag är en bondpojke som inte vill bli bonde. Jag tyckte det var roligare med tekniska saker.

– Jag visste till exempel redan som ung hur man startar en tändkulemotor. Man ska dra igång den baklänges och ge den en injektion bränsle när kolven är på väg upp, förklarar Hans.

– Teknikintresset gjorde att jag valde att utbilda mig inom fordonsmekanik, istället för att bli bonde.

– Mitt första jobb var på Forslunds bilverkstad i Piteå, 1961, sedan blev det att göra lumpen och efter det fanns det inte plats för mig på Forslunds längre, så då började jag på Bilkompaniet i Luleå. 1970 öppnade Citroën en verksamhet i Luleå och jag blev så småningom verkstadschef.

– Sedan, från 1995, var jag verkmästare åt Åke Eriksson tills jag gick i pension 2005, 63 år gammal, berättar Hans.

– Du bor i Antnäs?

– Ja, det stämmer. Min fru gick bort för några år sedan, så nu är det bara jag.

– Vad hände med din fru?

– Hon drabbades av någonting som heter Myastenia gravis. Det är en autoimmun neuromuskulär sjukdom där signalöverföringen från nervänden till muskelcellen är störd.

– Det är en mycket ovanlig sjukdom och den första läkaren hon träffade i Sunderbyn förstod inte alls vad hon hade drabbats av. Läkaren ställde en helt felaktig diagnos och skrev ut psykofarmaka. Under tre år tillbringade vi en stor del av tiden på olika sjukhus, i Sunderbyn, Umeå och Solna.

– Jag lägger faktiskt skulden för att hon dog som hon gjorde, på Sunderbyn och anmälde dem till Inspektionen för vård och omsorg, berättar Hans.

Dessa erfarenheter gör att Hans är engagerad i frågor om tillgängligheten i vården. Han ser verkligen fram emot att vara med i den dialog med sjukvårdsberedningen i Region Norrbotten som startar nu under första kvartalet 2022.

En annan sak som engagerar Hans är att försöka få igång den lokala Parkinson-föreningen i Luleå igen, när pandemin är över.

FAKTA OM HANS BERGLUND

Född: 1942 i Lombäcken, Bodens kommun

Utbildning: Fordonsmekanik, Strömbackaskolan, Piteå 1961

Bor: Antnäs

Intressen: Jobba i skogen, älgjakt och kräftfiske

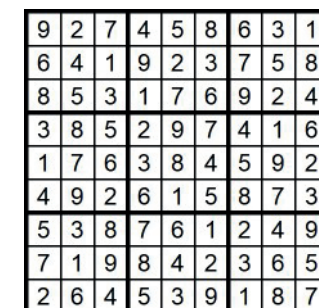
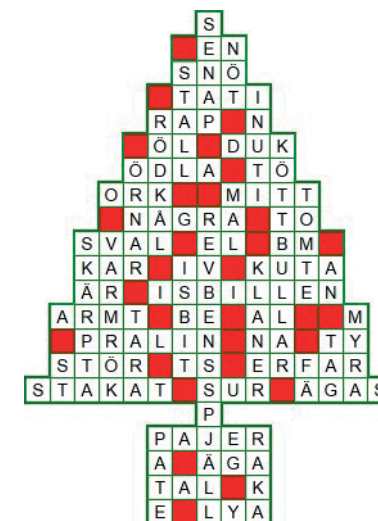
Specialintresse: Citroën-fantast

PS-diagnos: 2013



Hans Berglund

Lösningar till knep & knåp #4 2021



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

maritha.juhlin15@gmail.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

**Kontaktpersoner för kommunerna ▼****Arjeplog:** Vakant**Arvidsjaur:** Vakant**Boden:** Bengt Sveder 072-528 95 10**Gällivare:** Bengt Sveder 072-528 95 10**Haparanda:** Christina Eriksson 070-393 90 33**Jokkmokk:** Tom Rutschman 070-827 59 25**Kalix:** Tuija Tranborg 073-067 76 62**Kiruna:** Bengt Sveder 072-528 95 10**Luleå:** Hans Berglund 070-256 70 74**Pajala:** Tuija Tranborg 073-067 76 62**Piteå:** Christina Eriksson 070-393 90 33**Älvsbyn:** Christina Eriksson 070-393 90 33**Övertorneå:** Tuija Tranborg 073-067 76 62**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.



Kontaktformulär ▶