



Betroffene und Angehörige – eine nicht immer einfache Beziehung

Jede schwere Krankheit bringt es mit sich, dass nicht nur der Patient oder die Patientin von ihr betroffen ist, sondern auch die Angehörigen. Sie kümmern sich in der Regel um die erkrankte Person, die alleine den Alltag nicht mehr bewältigen kann. Ganz besonders gilt dies im Fall von Parkinson, der nach wie vor nicht heilbar ist, sich unaufhaltsam verschlechtert und so immer mehr an Betreuung erfordert.

Wieviel Betreuung ist nun angebracht? Was benötigt der Kranke und was engt ihn in seiner Selbständigkeit ein? Immer wieder kommt es in diesem Bereich zu Konflikten, wenn nicht das richtige Gleichgewicht von Selbständigkeit und Betreuung gefunden wird. Worauf sollte man also achten, dass die Beziehung von erkrankter und pflegender Person möglichst ohne Schaden bleibt?

Im Prinzip scheint es einfach zu sein. Der Patient oder die Patientin muss versuchen, soweit es irgendwie möglich ist, die eigene Selbständigkeit zu erhalten, und die betreuende Person respektiert dies, unterstützt dies und greift nur dann helfend ein, wo dies unbedingt nötig ist. Was verlangt dies von beiden?

Grundlegend für die von Parkinson Betroffenen ist das Akzeptieren der Krankheit und der eigenen Einschränkungen, aber auch das Wissen um die nach wie vor vorhandenen Fähigkeiten. Je nach Entwicklung der Krankheit sind letztere natürlich unterschiedlich, aber sie gehen nie ganz verloren. Auf diese ist das Augenmerk zu legen und nicht auf das, was eben nicht mehr möglich ist. Dieses Stück Selbständigkeit gilt es zu erhalten und notfalls zu verteidigen, auch gegen eine fallweise allzu einengende Betreuung durch Angehörige. „Lass mich das selber machen, ich schaff das schon!“ sollte eine geradezu selbstverständliche Bitte sein, gleichgültig ob es sich um Essen, Trinken, Zähneputzen, Anziehen, Toilettengang oder einen kleinen Weg mit dem Rollator handelt. Nur wenn diese Fähigkeiten geübt werden, bleiben sie auch erhalten.

Worauf sollten nun pflegende Angehörige besonders achten? Vor allem auf Achtsamkeit hinsichtlich der Fähigkeiten und Bedürfnisse des oder der Kranken. Dies verlangt sicher ein Grundwissen über Parkinson und die damit verbundenen Einschränkungen, besonders aber einen guten Blick für die aktuellen Möglichkeiten eines Kranken und die notwendigen Hilfen. Im Kopf sollten deshalb immer folgende Fragen gegenwärtig sein: „Wie geht es meinem Angehörigen heute? Was ist möglich? Was kann ich ihm oder ihr zutrauen und wozu kann ich ihn oder sie ermutigen?“ Dass es dabei ein großes Maß an Geduld braucht, wenn eine an Parkinson erkrankte Person Dinge selbst tun will, ist unbestritten. Für eine betreuende Person ist es immer verlockend, manches sofort selbst zu erledigen, weil es Zeit spart. Besonders gilt dies für Arztbesuche. Auch hier braucht es Geduld, natürlich auch seitens des Arztes oder der Ärztin, den Kranken soweit als möglich selbst erklären zu lassen, wie es um ihn steht. Für sich selbst sprechen zu können, ist ein ganz zentrales Persönlichkeitsrecht, in das nur sehr vorsichtig eingegriffen werden sollte.

Fortsetzung auf Seite 2

*Liebe Betroffene,
liebe Angehörige,*

ein sehr heißer und deshalb für viele von uns beschwerlicher Sommer geht dem Ende zu. Mit der kühleren Jahreszeit kehrt jedoch der Unternehmungsgeist zurück.

Der Termin für unsere Jubiläumsveranstaltung (30 Jahre PSH Tirol) am 20. Oktober rückt immer näher und wir befinden uns in der Endphase der Vorbereitungen. Es gibt jedoch noch viel zu tun und ich hoffe, dass es ein schönes Fest wird. Obwohl gerade heuer schon viele Parkinson-Veranstaltungen stattgefunden haben, wollen wir das Bestehen unserer PSH Tirol gebührend feiern. Es ist erfreulich, dass nahezu alle Tiroler SHG ihr Kommen zugesagt haben und unser Fest mit Beiträgen verschiedener Art bereichern werden.

Wie wichtig Selbsthilfegruppen sind, zeigt sich mir immer wieder in den positiven Rückmeldungen, die ich erhalte.

Nun noch zu einem anderen Thema: Der Dachverband der Parkinson Selbsthilfe Österreich (PSHÖ-DV) wird sich in naher Zukunft leider auflösen. Damit wird auch das Parkinsonmagazin in der jetzigen Form eingestellt werden. Unweigerlich stellt sich die Frage: Wie kann oder soll es weitergehen? Ich möchte diese Frage allen Mitgliedern ans Herz legen. Es würde mich sehr freuen, wenn Ideen oder Anregungen eingebracht werden.

Ich verabschiede mich mit den besten Wünschen für eine erfolgreiche Zukunft der österreichischen Parkinson Selbsthilfe.

*Herzliche Grüße
Charly Ortner*

Natürlich ist dieses Bemühen um eine mögliche Selbstständigkeit von Parkinson-Erkrankten immer auch eine Gratwanderung. Was darf man als Betreuungsperson dem Patienten oder der Patientin zutrauen und wo wird es echt gefährlich? Wieviel Risiko darf man auf sich nehmen und wo wird es unverantwortlich? Allein einen Kranken in Situationen zu lassen, in denen große Wahrscheinlichkeit besteht, dass er durch Sturz oder Ähnliches zu Schaden kommt, ist nicht zu verantworten und müsste als grobe

Fahrlässigkeit gewertet werden. Umgekehrt ist es unmöglich und darum unzumutbar, jede auch nur kleinste Gefährdung durch permanente Gegenwart der Betreuungsperson vermeiden zu wollen. Völlig in Sicherheit wäre ein Patient nur dann, wenn er durch Zwangsmaßnahmen oder Medikamente ruhiggestellt wäre, was zweifelsohne unmenschlich wäre. Mit einem gewissen Restrisiko müssen also Kranke und betreuende Personen leben. Dies ist der Preis der Freiheit. (H.R.)

Gold für Tirol!



Zum zehnten Mal fand heuer Anfang August im tschechischen Hodonin die Parkinsoniada statt, ein internationaler Wettkampf für Parkinson-Erkrankte. Dieses Mal nahmen 11 Betroffene aus Österreich an den Spielen teil, ich selber zum sechsten Mal. Trotz der nur kleinen Abordnung konnten wir zwei goldene und eine bronzene Medaille gewinnen. Einmal Gold und einmal Bronze ging nach Niederösterreich, einmal Gold (durch mich im Torschuss mit Hockeyball) nach Tirol. Natürlich war die Freude groß, mit Gold ganz vorne dabei zu sein.

Aber auch ohne Medallengewinn ist diese einzigartige Veranstaltung eine tolle Sache, so ganz nach dem olympischen Gedanken: Dabei sein ist alles. Es gab viele Möglichkeiten, trotz mancher Sprachprobleme mit anderen Teilnehmern Erfahrungen auszutauschen.

Leider mussten wir zur Kenntnis nehmen, dass die Parkinsoniada in ihrer derzeitigen Form die letzte in Tschechien war. Zum Glück war aber zu hören, dass die Slowaken eine ähnliche Veranstaltung für das nächste Jahr planen. Somit besteht die Hoffnung auf ein Wiedersehen mit vielen lieben Sportfreunden im Jahr 2018.

(Charly Ortner, Obmann)

SHG Innsbruck: Ausflug zu den Werkzeugschmieden in Fulpmes

Weil im letzten Jahr unsere Fahrt nach Mittenwald per Bahn großen Anklang gefunden hat, vertrauten wir uns auch diesmal für unseren Ausflug einem „Öffi“ an, und zwar der Stubaitalbahn, die uns nach Fulpmes brachte.

Die Stubaitalbahn wurde vor etwas mehr als 100 Jahren gebaut, um den Stubaiern besseren Zugang zu Rohstoffen und Absatzmärkten zu verschaffen. Heute dient sie dem Nahverkehr im sogenannten westlichen Mittelgebirge, in besonderer Weise aber dem Ausflugsverkehr von Einheimischen und Touristen. Gemächlich fährt sie in vielen Kurven die Berghänge entlang und bietet herrliche Ausblicke ins Wipptal und dann ins Stubaital.

Unser Ziel in Fulpmes war das Schmiedemuseum, wo uns der Kustos Herr Gleinser auf humorvolle Weise sowohl einen Einblick in die vielfältige aktuelle Produktion der Stubai Eisenindustrie als auch in das harte Handwerk der alten Werkzeugschmiede bot. Geradezu unheimlich die unter dem Museum befindliche originale Schmiedewerk-

statt mit ihren riesigen Hämmern, Feueressen und Werkzeugen. Man konnte beinahe den Lärm, die Hitze und den Gestank erleben, unter dem früher Menschen hier arbeiten mussten. Offensichtlich keine gute alte Zeit!

Anschließend trafen wir uns in freundlicherer Umgebung bei Kuchen und Kaffee im Dorfwirtshaus „Krug“, bevor uns die Bahn wieder zurück nach Innsbruck brachte. (H.R.)



SHG Kitzbühel / St. Johann T. zu Besuch bei der Gruppe Lienz



Der vergangene Juni bot die Gelegenheit zu einem freundschaftlichen Treffen der Selbsthilfegruppen Kitzbühel / St. Johann und Lienz / Osttirol. Mit dem Postbus kam eine 14-köpfige Delegation von Kitzbühel in die Dolomitenstadt, wo sie herzlich aufgenommen wurde.

Bei einem gemeinsamen Spaziergang haben wir die schönsten Plätze der Innenstadt besucht (wie z.B. Hauptplatz, Johannesplatz, Isel). Unsere engagierte Führerin vom Tourismusverband Lienz legte viel Wert darauf, dass wir uns wohlfühlten und sorgte immer dafür, dass wir uns auf einer Bank oder einem Stuhl ausruhen konnten. Durch ihre lebendigen Erzählungen erfuhren wir einiges über die Stadt und ihre geschichtliche und wirtschaftliche Entwicklung – auch für Einheimische war viel Neues dabei. Ein Fixpunkt war u.a. die dem Hl. Antonius von Padua geweihte Kirche. Er wird für das Wiederauffinden von Verlorenem angerufen – was wir dann auch in Anspruch nehmen mussten.



Bei einem gemeinsamen Mittagessen haben wir uns gestärkt und sind anschließend ins Vitalpinum nach Thal gefahren. Das Vitalpinum ist ein alpiner Erlebnis- und Wohlfühlpark, der die vitale Kraft der Berge spürbar macht. Vorbei an Arnika, Ringelblumen, Thymian und Lavendel konnten wir die verschiedensten Düfte einatmen und in uns aufsaugen. Eine heimische Experten

informierte uns über die Wirkung der verschiedensten Kräuter. Nach den vielen Eindrücken verabschiedeten sich die Gäste wieder zurück in die Heimat.

Es war schön einander kennenzulernen und wir freuen uns auf ein Wiedersehen!

*Anna Webhofer, SHG Lienz und
Angela Spiegl, SHG St.Johann/Kitzbühel*



Buchtipps

Hans-Peter Ludin,
200 Jahre Parkinsonsyndrom 1817 – 2017,
Schwabe-Verlag Basel, 148 S.

Der bekannte Schweizer Neurologe stellt in diesem Buch umfassend die spannende Geschichte von der ersten Beschreibung der Krankheit durch James Parkinson über den therapeutischen Durchbruch mit L-Dopa in den 60er-Jahren bis zu den neuesten Forschungsergebnissen dar. (28,80 Euro im Buchhandel)



Die SHG Kitzbühel/St. Johann trauert um das langjährige Mitglied Herr Anton Lengerer aus Angerberg, der am 10. Juni 2017 verstorben ist.

Leider konnte Toni in der letzten Zeit nicht mehr an den Treffen teilnehmen, aber er wird uns besonders mit seinem Interesse an allem Technischen und mit seiner humorvollen Art in Erinnerung bleiben. Unsere Anteilnahme gilt seiner Familie, besonders seiner Frau Edith.

30 Jahre Parkinson Selbsthilfe Tirol

Einladung zum Jubiläumstreffen
Freitag, 20. Oktober 2017, 14.30 Uhr
Leo-Theater-Saal, Innsbruck, Anichstr. 36

Programm:

Begrüßung durch den Obmann
Grußworte
Kurze Geschichte der PSH Tirol
Festvortrag Präsidentin der SELBSTHILFE TIROL
Maria Grander
Dank und Ehrungen

Parkinson-Lied
Lesung Ausserhofer
Tanzdarbietung St. Johann
Kurzfilm
Gemeinsames Schlusslied

Musikalische Umrahmung:

Gesangstrio Britta Weber und Freundinnen

Programmänderungen noch möglich. - Der Leo-Theater-Saal liegt ebenerdig und ist vom Hauptbahnhof behindertengerecht mit der Straßenbahnlinie 3 erreichbar.

Es wäre schön, wenn von jeder SH-Gruppe in Tirol zumindest eine kleine Delegation kommen würde. Lasst uns bitte bis spätestens Ende September wissen, mit etwa wievielen Teilnehmern wir rechnen dürfen.

Netzwerktreffen der SELBSTHILFE TIROL in den Bezirken

Seit mehreren Jahren organisiert das Büro der SELBSTHILFE TIROL Gruppensprechertreffen für alle Gruppen in Innsbruck. Sie dienen dem Austausch der einzelnen Gruppen, der Zusammenarbeit mit den Partnern aus dem Gesundheitswesen, dem Erkennen von Problemen und neuen Chancen sowie der Weiterentwicklung der Selbsthilfe. Nicht als Einzelkämpfer, sondern nur als Netzwerke haben die Gruppen Chance, Wesentliches in unserem Gesundheitssystem zu verbessern.

Auf Grund der guten Erfahrungen hat der Dachverband nun auch Netzwerktreffen für Selbsthilfegruppen und Vertreter sozialer Institutionen in zwei Bezirksstädten organisiert. Die Treffen im Mai waren gut besucht, Präsidentin Maria Grander und das Team der SELBSTHILFE TIROL waren sehr erfreut über die konstruktiven Beiträge in beiden Regionen.

Diese Treffen sollen nun im Herbst fortgesetzt werden.

Für den **16. Oktober** ist in **Landeck** eine Veranstaltung geplant, für den **24. Oktober** in **Kufstein**. Genauere Informationen erhalten Sie im Dachverband SELBSTHILFE TIROL (Tel. 0512 57 71 98). Alle Gruppensprecher der jeweiligen Region bzw. deren Vertreter sind herzlich eingeladen. (H.R.)



Der Vorstand beim Besuch der SHG Imst

IMPRESSUM

Herausgeber: Parkinson Selbsthilfe Tirol
Für den Inhalt verantwortlich: Dr. Hans Rezac
Layout: Heidi Kostenzer (SELBSTHILFE TIROL)
Anschrift: 6020 Innsbruck, Innrain 43
E-Mail: parkinson@selbsthilfe-tirol.at

MITGLIED BEI



Absender

Parkinson Selbsthilfe Tirol
Innrain 43
A-6020 Innsbruck