

Rundbrief 52

Mai 2019

Parkinson Selbsthilfe OÖ



4204 Reichenau

Hausberg 11

Tel.: 0680 1279891

ooe@parkinson-oesterreich.at

Österr. Post AG Info.Mail Entgelt bezahlt

Abs: Parkinson SH OÖ, Hausberg 11, 4204 Reichenau

Sehr geehrtes Mitglied!

Am alljährlich stattfindenden Welt-Parkinson-Tag nahmen ca. 120 Personen an der Veranstaltung im Rathaus Linz teil.

Begrüßungsworte aus der Politik erfolgten durch den Abgeordneten Wolfgang Stanek, der besonders den jahrelangen Einsatz von Herrn Hannes Bauer in der Selbsthilfe hervorhob. Weitere Worte folgten vom Gemeinderat Herrn Gerhard Weixelbaumer welcher der Einladung bereits zum vierten Mal folgte.

Das eigentliche Programm wurde eröffnet mit einer Fotoshow über diverse Events im Jahr 2018, organisiert von unterschiedlichen Parkinson-Selbsthilfegruppen. Präsentiert wurden z.B. gemeinsame Wandertage, Aktivtage in Bad Leonfelden, Weihnachts- und Faschingsfeiern, Vorträge und sonstige Treffen auf Grund anstehender Themen. Die gezeigten Beispiele gaben einen Einblick in das abwechslungsreiche Programm, was die Selbsthilfe bietet und wir hoffen, dass wir damit genug Gründe lieferten, einer regionalen Selbsthilfegruppe beizutreten.

Besonders berührend und authentisch wurden diverse Beiträge von fünf Betroffenen vorgetragen.

Martha Laimer ließ uns Anteil nehmen an ihren Gedanken und Ängsten, die sich mit dem Fortschreiten der Krankheit aufbauten und immer mehr von ihr Besitz nahmen, bis sie sich zu einer THS entschloss. Sie hat diesen Schritt nie bereut und konnte dadurch vielleicht den einen oder anderen bestärken, der gerade vor dieser Entscheidung steht.

Herbert Neulinger als Betroffener referierte über das Thema „Nehmt die Krankheit an und dann geht es Euch besser“

Dieter Gruber als Angehöriger einer Betroffenen, erzählte mit großer Offenheit, wie er die Diagnose

seiner Frau erlebt hat und wie sie gemeinsam als langjähriges und vertrautes Ehepaar den Umgang mit der Krankheit bewältigen. Er zeigte keinerlei Scheu, sich den zukünftigen Tücken des Parkinsons zu stellen und hat die Rolle als Angehöriger vorbildlich übernommen.

Frau Sabine Hruschka berichtete über zwei kürzlich erlebte Episoden, die durch die Beeinträchtigung seitens Parkinson entstanden sind und die sie sehr nachdenklich und betroffen machten.

Zum Schluss erzählte Frau Ulrike Huemer im 6. Jahr der Diagnose, über ihre ersten Reaktionen nach Übermittlung der Hiobsbotschaft, der großen Unbekannten betreffend Nebenwirkungen und Langzeitfolgen von Medikamenten, Ihren Erfahrungen mit Foren und Selbsthilfegruppen, ihrem Umdenken, was ihr den Umgang mit der Krankheit erleichtert.

Weiters empfahl sie den Anwesenden regelmäßigen Sport zu betreiben, um sich möglichst lange beweglich zu erhalten bzw ist sie überzeugt, dass sie dadurch ihre Medikamentendosis reduzierter halten kann.

Unter dem Titel Psychohygiene erklärte sie, wie wichtig es sei, sich regelmäßig etwas Gutes zu tun, anstatt verbittert durchs Leben zu laufen und appellierte an die Anwesenden, längst Vorgenommenes rasch umzusetzen, weil es irgendwann zu spät sein könnte.

Ihre Zauberformel mit dem Umgang der Erkrankung: „Sei zufrieden mit dem was noch geht und denke nicht mit Wehmut daran, was nicht mehr geht“ und mit ein bisschen Kreativität findet man immer Dinge, die einem Freude bereiten.

Ergotherapeutin Johanna Kagerer, von der Kepler Uniklinikum Med Campus III. gab wertvolle Ratschläge zum Thema Hilfsmittel im Alltag und animierte das Publikum zum Mitmachen von Feinmotorik-Übungen, wobei es sich die Angehörigen bzw. Begleitpersonen nicht nehmen ließen, ihre Finger ebenfalls nach den Vorgaben von Frau Kargerer tanzen zu lassen. Auch die physiotherapeutischen Übungen vorgetragen durch Hannes Bauer, fanden großen Anklang.

Besonders leger gab man sich beim Frage- und Antwortspiel zum Thema „Diagnose Parkinson. Was nun?“ das zwischen dem unermüdlichen Gue Wagenthaler und der Neurologin Frau Dr. Steffelbauer, stattfand.

Zum Schluss der Veranstaltung wurden von Frau Dr. Steffelbauer noch einige Fragen aus dem Publikum beantwortet.

Ein kurzweiliger Nachmittag, der in jedem Fall im nächsten Jahr eine Wiederholung verdient. Ulrike



Die persönlichen Berichte vom WPT

Mietvertrag auf Lebenszeit!

Wie ein Dieb bei Nacht schlichst du dich bei mir ein. Veränderung brachtest, Deine Anwesenheit zu spüren dich aber nicht zu kennen, machte mich unsicher. Du hattest keinen Namen, kein Gesicht - das, machte mir Angst. Ich fühlte mich mehr wohl zuhause, obwohl ich es mir gemütlich eingerichtet – und wie ich glaubte – endlich in mir Heimat gefunden habe, das Leben wollt ich in vollen Zügen genießen, jetzt wo unsere drei Kinder immer weniger Platz (bzw. Zeit) brauchten. Aber du veränderst so vieles in mir. Ja, oft glaubte ich verrückt zu werden. Gerade konnte ich noch gehen, schreiben, essen..... aber was war plötzlich los? Wie Nebel bei Nacht legte sich Unsicherheit über mich. Niemand konnte mir sagen, mit wem ich es zu tun hatte. Es war schrecklich. Aber du warst da, ich spüre es deutlich. Denn du nahmst immer mehr von mir in Besitz. Fünf Jahre wohntest du sozusagen schwarz bei mir. Erst seit 2 Jahren kenne ich deinen Namen dein Gesicht. MISTER PARKINSON Ich war verzweifelt, ich wollt dich nicht, du warst der größte Störenfried in meinem Haus (in meine Leben). Mit allen mir zur Verfügung stehenden Kräften wehrte ich mich, doch du bist nicht, noch nicht zu besiegen. Mein Verstand oder meine Lebensenergie sagten mir bald, da ich mit dir auskommen müsse. Das heißt Abstriche machen um Freiräume zu schaffen. Kompromisse aushandeln! Hausordnung aufstellen! Friedensvertrag unterzeichnen.

Halte ich mich an unsere Abkommen leben wir einigermaßen gut nebeneinander. Miteinander kann ich wirklich nicht behaupten, schließlich bist du nicht gerade mein Typ! Hätte mir schon einen jüngeren Hausfreund gewünscht. Aber nicht alles geht nach unseren Wünschen, und manchmal bekommt man auch etwas was man nicht wieder los wird, keine Umtauschgarantie bzw. Rückgaberecht und das bedeu-

tet: Annehmen was nicht zu ändern ist und versuchen das Beste daraus zu machen. Nicht immer leicht. Ich versuche es zumindest. Ich pflege, acht, schmücke und liebe mein Haus. Mein Mann und die Kinder helfen mir so gut sie können, sie verwöhnen mich mit liebe und Verständnis, meine Freunde mit Toleranz und Akzeptanz. Ich glaube sie alle könne dich besser als meinen Untermieter annehmen als ich. Wobei du aber auch sagen musst dass auch ich mich sehr bemühe. Beschwere dich ja nicht sonst setze ich dich vor die Tür, wenigstes für eine Nacht.

Aber noch etwas muss ich dir sagen. Auch heuer werden wir wieder schöne Bergtouren machen in unserem Salzkammergut. Freust du dich wenn ich dir die Welt von oben zeige. Für mich ist es immer etwas besonders, denn ich weiß, dass nichts selbstverständlich ist, mit Gottes Hilfe aber vieles gelingt.

Das war 2005. In der Zwischenzeit sind aber 15 Jahre vergangen. Die Berge sind immer kleiner geworden. Ich hab gelernt dich als Untermieter mehr oder weniger zu Akzeptieren. Du hast auch die Härte der ersten Zeit etwas verloren. Hinter deinen harten Zügen, steckt so für manch andere, kaum sichtbar und zu verstehende Klarheit.

Klar ist das es nie mehr so sein wird wie es einmal war, klar und realistisch sehe ich dennoch in die Zukunft und dadurch lebe ich noch weit intensiver in der Gegenwart. Unbekümmert versuche ich den Tag so zu gestalten wie es möglich ist. Immer besser gelingt es mir auch, mich in gerade vorhandenen Situationen zurecht zu finden. Die Unbekümmtheit und die Gelassenheit und vieles andere machten mich stark. Wie ich anfangs schon sagt, du brachtest Veränderung in mein Leben. JA, ich hab mich verändert und ich bin mir selbst sehr wichtig geworden.

Sicher ist s nicht leicht mit dir zu leben, aber was ich an ehrlicher Zuwendung und an Bedingungslosen Freundschaften dazu bekommen habe möchte ich nicht mehr missen.

Der Umgang mit der Krankheit, die ständig wechselnden Symptome machen es mir und meiner Familie nicht immer leicht. Auch das braucht Verständnis, Toleranz und Akzeptanz von beiden Seiten.

Doch bin ich zufrieden mit mir und dem Leben. Ich hadere nicht mit dem Schicksal, habe auch keine Angst vor der Zukunft, was mich selber oft wundert. Ich vertraue auf Gott, dass er mir nur so viel zumutet was ich auch tragen kann, den ich weiß das er immer an meiner Seite ist. Es ist eine Gnade diese Gelassenheit zu spüren und dafür bin ich unendlich dankbar.

Das Leben ist nicht immer leicht, aber wer hat uns jemals versprochen, dass es leicht ist. Martha

Nehmt die Krankheit an, dann geht es Euch besser !!
Grüß Gott, mein Name ist Herbert, bin 64 Jahre alt, bin verheiratet mit einer Lehrerin, habe 2 Söhne mit 26 und 35 Jahren und eine Enkeltochter mit 10 Jahren.

Im November 2009 war ich zur Untersuchung meiner Schilddrüse im KH Steyr.

Ich stellte fest, dass ich ein verzerrtes Schriftbild habe, im Zuge dessen wurde auch eine Untersuchung auf M.P. gemacht, wobei sich der Verdacht bestätigte.

Kurz ging's mir beschissen, doch ich hab's angenommen und seither geht's mir gut. Ich fühl mich wohl und bin guter Dinge.

Ich habe aber nicht den Tremor, sondern den Rigor, welcher Muskelstarrheit od. Muskelsteifheit hervorruft. Bei mir ist das Problem mit der Feinmotorik, hauptsächlich die rechte Hand. Ich kann zB. fast nicht mehr Schreiben (aber es gibt ja andere Möglichkeiten der Kommunikation).

Nach Monaten des Probierens verschiedener Medikamente einigte man sich auf zwei

Ich bin im August 2012 im Alter von 57 Jahren aus Krankheitsgründen vorzeitig in Pension gegangen .

Ich war in den Jahren 2011,2012, 2013, 2015, 2016 und 2018 in Wilhering, jeweils für 4 Wochen auf REHA Ich kann Sport betreiben: Radfahren, Kajakfahren, Schifahren, Wandern, bin natürlich nicht mehr so belastbar wie früher aber ich bin zufrieden.

In den Jahren 2013 bis 2017 bin ich 2x monatlich nämlich FR und SA-Nachts Taxi gefahren, teilweise bis zu 450 km pro Nacht. So da war's über mich. Herbert

Mein Name ist Dieter, ich darf Ihnen jetzt etwas über meine Erfahrung mit Parkinson erzählen

Mit der Gattin haben wir versucht von Anfang an die Situation gemeinsam zu verarbeiten, und das ist dann so gelungen:

Anfangt hats vor ca 2 Jahren. Meine Frau hat sich nicht wohl gefühlt, hatte das Gefühl etwas stimmt nicht. Der Hausarzt hat einige Untersuchungen angeordnet und sie dann zum Neurologen eingewiesen.

Der hat ihr dann nach weiteren Untersuchungen mitgeteilt dass sie an Parkinson erkrankt ist.

Parkinson, was ist denn das? Wir hatten keine Ahnung!!!! Waren voll überrascht. Aber da gibts ja Internet zum Nachschauen. Unheilbare Krankheit

Das hat dann allerdings einige Zeit gedauert bis wir genaueres wussten, es verdaut haben und dass wir das dann auch akzeptieren konnten !

Diese Erkenntnisse kamen ungefähr zum 70. Geburtstag meiner Frau.

Informiert haben wir darüber nur enge Verwandte und nahe Freunde.

Geholfen hat uns hier auch ein schon vorher gebuchter 3 Wochen langer Urlaub, den wir in Spanien, Andalusien verbracht haben.

Wir waren dort stark beschäftigt. Ein Hotelzimmer wo wir tagsüber auch selber gekocht haben. Dazu haben wir viele Ausflüge mit Bussen selbst arrangiert, wie Granada, Ronda, Gibraltar, Costa del Sole...

Wir hatten viel zu tun und nicht viel Zeit zum Nachdenken. Das hat uns stark geholfen !

Im April nahmen wir dann an der Veranstaltung des Welt –Parkinson-Tages in Linz teil und wurden dabei auch auf die Selbsthilfegruppe Steyr aufmerksam.

Diese Selbsthilfegruppe Steyr, unter Leitung von Sylvia Doringner ist uns eine sehr große Hilfe gewesen – und ist es noch immer !!!

Kontakte und Gespräche mit Ihr und mit anderen Betroffenen, Infos über Vorträge, Gymnastik auch mit Musik und Smoveys, gemeinsame Ausflüge und immer wieder neue Ideen und Überraschungen machten uns Mut Die gewonnenen Erkenntnisse waren: die Krankheit kann durch viel Bewegung, unter Beibehaltung des Lebensablaufes verzögert werden !

4 Wochen in der Rehaklinik Gmundnerberg mit Therapien und Gesprächen mit anderen Patienten waren ein weiterer Erfolg.

Positiv ist auch das ich bedingt durch meine Wehwechen, hoher Blutdruck, Herzprobleme, ebenfalls viel Bewegung machen soll. Das können wir jetzt alles gemeinsam machen. Wir nützen das auch im Fitnessstudio, bei arbeiten im Garten, beim Wandern, Reisen, Campingurlaube.....

Durch die gute Behandlung und Einstellung durch unseren Neurologen ist es meiner Frau gelungen Probleme wie langsame Bewegung und Zittern fast zur Gänze zu reduzieren. Nur in Stresssituationen sind diese noch manchmal erkennbar.

Sogar wie jetzt nach einer schweren Knieoperation, Totalprothese, konnten wir keine großen Veränderungen feststellen.

Bedingt sicherlich auch durch eine gute Behandlung im LKH und den nachfolgenden positiven Therapien.

Diesbezüglich wird meine Frau im April zu einer Reha diesmal nach Weyer gehen, die sicherlich auch wieder Gutes bewirken wird.

Das Wichtigste für uns ist jetzt zusammenzuhalten und nicht aufzugeben !!!!!

Wir sind 40 Jahre verheiratet vertragen uns immer noch sehr gut und sind voll überzeugt dass wir gemeinsam die Situation soweit dies überhaupt möglich ist im Griff haben werden !!!!! Bis jetzt haben wirs geschafft und es wird auch weiter so bleiben.

Ich bin auch sehr zuversichtlich dass es in der medizinischen Entwicklung vorwärts geht, sodass für meine Frau und damit auch für mich eine angemessene Lebensqualität gesichert ist.

Dieter

Ich möchte gerne etwas erzählen – über **zwei verschiedene Situationen die ich erlebte.**

Die Erste Situation:

Ich bin zu Hause und mein Mann stellt mir eine Frage. Ich habe die Frage natürlich verstanden.

Aber bevor ich noch antworten konnte, sagte mein Mann in einem etwas ungeduldigen Ton;

„Willst du mir keine Antwort geben?“

„Aber ja, natürlich“ sagte ich, „jetzt habe ich die Antwort, es dauert bei mir manchmal einfach ein

bisschen länger, es ist sicher nicht mit Absicht!“
Leider bin ich sogar beim Denken langsamer geworden.

Die Zweite Situation:

Ich war im Urlaub mit meinem Mann und guten Freunden. Eines Abends haben alle ganz nett zu mir gesagt, dass ich zu leise rede. Sie verstehen mich nicht. Zuerst habe ich gedacht: „Ach, sie hören vielleicht schon ein bisschen schlecht!“

Aber, nachdem ich selber dahintergekommen bin, dass ich manchmal nicht mehr wusste, ob ich die Leute auf der Straße bei spazieren gehen laut oder leise begrüßt habe, musste ich feststellen, dass ich wirklich leise rede, besonders wenn ich müde bin! Aber natürlich ohne Absicht – denn manchmal bin ich mir einfach nicht sicher, ob die Begrüßung laut oder leise war.

Jetzt weiß ich – ich sollte logopädische Therapien in Anspruch nehmen.

Liebe Angehörige und alle Personen die mit Parkis Kontakt haben:

Ich möchte euch danken! Denn ihr braucht so viel Geduld und Verständnis. Es ist sicher für euch auch nicht leicht. Dafür sage ich – ganz laut – Dankeschön!
Merci!

Sabine

Ausflüge

Am 10. April organisierte Helmut Hölzl für die Gruppe **Ried / Innkreis** eine Besichtigung der Fa. Poringer Landei. 16 Personen folgten der Einladung und bekamen viele interessante Informationen über die Verarbeitung von Eiern. Zur Osterzeit war natürlich beeindruckend, dass über 20 Millionen Eier gefärbt wurden. Am Schluss gab es ein lustiges Eierpecken.

Am 25.4. machte die **SHG Steyr**, bei Kaiserwetter einen Ausflug nach Bad Ischl.

Der Bus brachte uns in den Ortsteil Jainzen. Nach kurzem Aufstieg über Wiese und Wald erreichten wir (15 Pers.) den Hohenzoller Wasserfall, ließen beim Abstieg den Blick zum Dachsteingletscher schweifen.

Nun ging es gut 1 km sanft bergab und dann auf dem Dammweg entlang dem Ischlfloss 700 m zum Gasthaus. Spazierend erkundete der Rest – 19 Personen den Dammweg. Eine kleine Gruppe davon ging mit Franz über einen ansteigenden Wiesenweg zur Wallfahrtskirche in Pfandl. Labung gab es ab 13.00 Uhr im Gasthaus zum Pfandl.



Nach kurzer Busfahrt gelangten wir ins Zentrum. Natürlich bummelte ich mit den meisten zuerst durch das Blütenmeer des Kurparks, sodann durch die Fußgängerzone in der Pfarrgasse zum Café Ramsauer. Rechtzeitig kam auch die Pferdekutsche an mit 9 unserer Teilnehmer.

Richtig gut ging es uns bei Kaffee, Torte oder Eis. Schließlich schlenderten wir zum Busterminal, von wo wir um 16.30 Uhr die Heimreise antraten. Sylvia

Termine

Am 18. Juli 2019 laden wir, **Andrea und Josef Hackl** Euch (die Linzer Gruppe) ein bei uns Gast zu sein. Anreise ist auch per ÖBB möglich.

Abfahrt Linz Hbf 11:52 Bahnsteig 1A-B Rex 1542
Ankunft Kefermarkt 12:30 dann wird bei schönem Wetter gegrillt. Für die, die mit dem Auto kommen gibt es je nach Eintreffen auch noch was zu essen oder eben nur Kaffee Kuchen und Getränke. Wenn jemand Kuchen mitbringt der wird gerne angenommen. Bitte gebt uns tel. Bescheid wer kommt und ob mit Zug oder Auto und wann denn ich möchte das ihr Euch bei uns wohl fühlt.
Andrea 0650 6468311

Ausflug Landesverband OÖ

Ausflug nach Aigen Schlägl und Haslach

Termin: Donnerstag, 16. Mai

Abfahrt mit dem Bus von Tankstelle Dornach: 08:15
vom Reisebusterminal beim Hauptbahnhof: 08:35
Programmpunkte: Waldsteig Spazierrunde Aigen, Mittagessen im Stift Aigen Schlägl, Stiftsbesichtigung, Webereimuseum in Haslach
Anmeldung: Gabi Bauer 0680 12 79 891

Termine Linzer Gruppe

Da in der ersten Juniwoche die Aktivtage stattfinden und am 3. Donnerstag Fronleichnam ist, entfallen im Juni die Gruppentreffen in Linz Dornach. Im September geht's wieder weiter.

Vom 12. Juni bis 8. Juli ist das Vereinsbüro geschlossen.

Die Termine der Gruppentreffen nach der Sommerpause bekommen Sie mit dem nächsten Rundbrief.

Die letzte Bewegungsgruppe, vor der Sommerpause, im Kepler-Unikinikum, Med Campus 3 findet am 2. Juli statt.

Wir wünschen Ihnen einen erholsamen Sommer, mit vielen positiven Erlebnissen.

Gabi und Johannes Bauer