

Rundbrief 38

Mai 2016

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

Anrede
Titel, Vorname
Straße
PLZ Ort

Liebes Mitglied!

Den heutigen Brief beginnen wir mit einem Rückblick auf die Veranstaltung im Rahmen des

Welt – Parkinson – Tag in Linz



Brigitte Pammer, die diese Veranstaltung gemeinsam mit GUE moderierte, hat sie im Telegrammstil zusammengefasst:

Alle guten Dinge sind 3. Es war ein guter dritter WPT.

Ca. 200 aufmerksame Zuhörer.

Interessante Vorträge von Prof Dr. Gerhard Ransmayr – Kepler Uni Klinikum Linz und Prim. Dr. Hermann Moser – Reha-Zentrum Gmundnerberg.

Therapeutische Aktivitäten in der richtigen Dosis, - eine interessante Erzählrunde.

Und unser "Liad", wurde stimmig interpretiert.

Danke an Alle!



Johannes Bauer waren in der Eröffnungsansprache **zwei Schwerpunkte** wichtig:

1. Die Arbeit im Team

Nur gemeinsam – Betroffene, Angehörige, medizinisches Personal, Selbsthilfe, Politik, Pharmafirmen, Banken und andere Firmen – können wir für alle, die in irgendeiner Form mit Parkinson betroffen sind, das Beste erreichen. Herzlichen Dank an Alle.

2. Beziehungen und Dankbarkeit

Je stärker die Beziehungen sind die eine Person hat, umso besser kann man mit beängstigenden Situationen umgehen. Trotzdem kann es gleichzeitig sein, dass Krankheiten, aber auch andere Ängste und Sorgen unsere Beziehungen auf die Probe stellen.

Deshalb möchte ich Sie, liebe Betroffene ermutigen, bringen Sie Ihre Dankbarkeit zum Ausdruck! Gönnen Sie Ihrem Partner auch mal einige Tage der Erholung. Möchte aber auch Sie als pflegende Angehörige ermutigen, behandeln Sie ihren Partner, auch wenn er von Ihnen abhängig ist, als wertvolle, gleichwertige Person. Nehmen Sie ihm oder ihr nicht das ab, was selber gemacht werden kann. Sie werden bemerken, wie wohltuend das für Ihre Beziehung ist.

Noch eine kurze persönliche Bemerkung. Ich brauche eine Konstante im Leben, die sich nicht verändert. In meinem Leben ist das die persönliche Beziehung zu Gott, der mich immer gleich liebt, ob es mir gut oder schlecht geht, ob ich viel leisten kann oder auch nicht. Er ist die Konstante in meinem Leben, der mir in jeder Situation Halt gibt. Auch ihm gehört jeden Tag meine Dankbarkeit.

Der erste große Programmpunkt war dieses Mal die Gesprächsrunde, wo Betroffene und Angehörige unter der sehr herzlichen und persönlichen Leitung von **GUE** (Günther Wagenthaler) über ihren persönlichen Umgang mit Parkinson erzählten:



Hubert Pammer, Gatte unserer Moderatorin berichtete als Angehöriger:

Ich möchte ihnen einige Gedanken übermitteln, wie es so ist mit einem an Parkinson erkrankten Partner zu leben. Nach der Diagnose muss man zuerst einmal akzeptieren, dass es so ist, wie es eben ist. Meine Frau konnte es lange nicht. Wenn man sich jedoch arrangiert läuft alles „fast“ normal - zwar langsamer und sehr entschleunigt. Das ist nun etwas gewöhnungsbedürftig für beide Seiten, denn nach wie vor, bin ich zu „schnell“. Dadurch kann manchmal Stress entstehen und das ist gar nicht gut. Deshalb bremsen wir ein wenig - übernehme „schwierige“ Arbeiten, bin Taxifahrer, Hilfskoch, „Sicherheitsbeauftragter“ (bei Sturzgefahr) usw. Aber nur auf Anfrage. Denn meine Frau will ein selbstbestimmtes Leben führen, so lange es eben geht. Und das ist auch gut so.

Zum Schluss noch: Gehen Sie offen mit ihrer Krankheit um! Besuchen Sie gemeinsam eine Selbsthilfe-Gruppe, tauschen Sie Erfahrungen aus und haben sie trotz allen Einschränkungen Freude am Leben!



Rudolf Prinz erzählte seine Parkinson Geschichte:

Juni 2010 erstmals aufgetreten, als ich am Rednerpult stand, hatte ich plötzlich einen Schwindelanfall. Ich verspürte auch erstmals ein Zittern in der linken Hand, welches auch relativ schnell und sichtbar zunahm.

Die Jahre vor 2010 waren alles andere als lustig.

Ich hatte 2007 einen Unfall, bei dem ich einen offenen Unterschenkelbruch erlitt. Nach mehreren erfolglosen Operationen, wollte man mir den rechten Fuß unterhalb des Knies amputieren.

Zur selben Zeit hatte auch der bekannte Skirennläufer Hermann Mair einen Verkehrsunfall und es wurde ihm nach mehreren OP sein abgetrenntes Bein erfolgreich angesetzt.

Ich forderte daher vom Ärzteteam, dass auch bei meinem Bein eine erfolgreiche OP möglich sein muss und dies gelang auch. Aber es waren insgesamt 11 Operationen, die letzte im Mai 2010 und 18 Monate Liegegips notwendig, aber meinen Fuß konnte dadurch gerettet werden.

2008 überlebte ich auch noch ein Säureattentat, welches ein Grundstückspekulant auf meine Person als Bürgermeister in Auftrag gab.

Ich war fast 35 Jahre in Kommunalpolitik, davon fast 29 Jahre als Bürgermeister und 6 Jahre Vizebürgermeister. Weiters war ich von 1997 bis 2009 Abgeordneter im OÖ Landtag, wo ich u.a. für Gemeindeangelegenheiten, Verkehrsangelegenheiten, Umweltangelegenheiten, im Bauausschuss und im Zivilschutzverband als Fraktionssprecher tätig war und mich vor allem für die Belange der Gemeinden und des Zivilschutzes besonders einsetzte.

War sicher nicht immer leicht, sondern forderte enormen Einsatz, viel Stress und natürlich oft nervliche Belastungen.

Eine 40 Stunden Woche bzw. 5 Tage Arbeitswoche war diese Jahrzehnte, vor allem die letzten 12 Jahre, wo ich auch als Landtagsabgeordneter und Zivilschutzbeauftragter unterwegs war, ein „Fremdwort“. Und dann die Diagnose „Sie haben Parkinson“!

Wie lebe ich mit Parkinson ????

Gleich vorweg, kein Tag gleicht dem anderen bzw. keine Nacht ist so wie die vorhergehende Nacht.

Bei mir ist es so, dass mich jede negative Wahrnehmung, gleich ob im TV, Gespräch, in der Presse oder sonst irgendwo, enorm belasten, mein Parkinson sich negativ bemerkbar macht und auch einige Zeit zum Abklingen braucht, das kann Stunden dauern.

Ich werde schnell müde und könnte eigentlich des Öfteren eine Ruhepause vertragen bzw. könnte gleich wegschlafen. Die Gartenarbeit ist z.B. nicht mehr so einfach wie früher.

Wenn ich nach längerem Sitzen aufstehe, verspüre ich einen Schwindel bzw. habe ich Probleme damit.

Was mache ich dagegen bzw. wie trete ich meinem Parkinson entgegen?

- Täglich bin ich morgens mit meinem Hund (Querfeldein über Stock und Stein) unterwegs.
- Fahre ab und zu mit dem Fahrrad eine Runde
- Bin wöchentlich einen halben Tag mit Freunden beim Knütteln.
- Erledige meine Gartenarbeit (Rasenmähen, Baum- u. Strauchschneiden usw.) mit meiner Gattin bzw. zum Großteil selbst.
- Bekomme physiotherapeutische Bewegungskbehandlungen 1x im Monat.
- Bin fast monatlich auf neurologischer Ambulanz im KH Wels, wo ich mit meiner Ärztin auch immer meinen Befindlichkeitsspiegel besprechen kann und sie auch meinen Medikamentenbedarf mit mir bespricht und abstimmt.
- 2014 war ich letztmals im Rehasentrum am Gmundnerberg auf REHA und habe meinen nächsten Termin für Juni/Juli des heurigen Jahres am Gmundnerberg bereits zugesagt bekommen.
- Bin auch in der Öffentlichkeit noch immer tätig. Z.B. als Vorsitzender einer Pensionistengruppe mit über 180 Mitglieder.

Diese Aktivitäten und Tätigkeiten brauche ich, um meinem Parkinson wirksam entgegen zu treten und wehre mich so gegen die meisten Angriffe von Parkinson. Es ist nicht leicht sondern sehr mühsam und schwierig um erfolgreich zu sein.



Grüß Gott, ich bin die **Ingeborg Dorl**. Vor 15 Jahren habe ich die Diagnose von Morbus Parkinson bekommen. Es werden schon ein paar Jahre mehr gewesen sein, ich habe die Krankheit vermutet, bin aber nicht zum Arzt, weil ich Angst vor der Wahrheit hatte. Anfangs ist es mir sehr schlecht gegangen, ich wollte die Krankheit nicht annehmen. Obwohl ich in einer intakten Familie lebe, habe ich so manches verheimlicht und ich dachte ich werde es alleine schaffen. Großes Selbstmitleid und Sorgen haben dann meistens mit Panikattacken im Spital geendet. Dort hat mir eine Patientin von der Selbsthilfegruppe in Dornach erzählt. Diese habe ich in Begleitung meines Gatten besucht. Es war das Beste, das mir passieren konnte.

Ich habe dort Menschen kennengelernt, denen es viel schlechter ging als mir. Ich musste mich ändern. Da ich schon immer an allem Möglichen interessiert war, bin ich aktiv geworden. Es gab viele Fehlversuche, aber Gott hat mir die Fähigkeit - Geduld - verliehen. Ich versuche es oft drei bis vier Mal um ein halbwegs gutes Ergebnis zu erhalten, aber fragen Sie mich nicht

wie lange ich dafür brauche. Aber ich habe es erreicht nicht zu jammern und über die Krankheit nachzudenken. Mein Rezept lautet: gesunder Stress. Ich fange nach der ersten Tabletteneinnahme um halb 6 Uhr früh, nach Bad und Frühstück, mit der Arbeit an. Ich habe mir aufgeschrieben einige meiner Aktivitäten. Nähen, Stricken, Häkeln, Basteln, Gedicht und Geschichten in Mundart schreiben, gehe zur Gymnastik, Parkinsonturnen im Medcampus 3. In drei verschiedenen Häusern zum Gedächtnistraining, Spazieren, Lesen, Dekorieren, Besuche im Spital und Altersheim, Medikamentenstudie bei Hr. Prof. Ransmayr, Trommeln. Ich habe keine Zeit über die Krankheit nachzudenken.

Und wer macht dann den Haushalt und kocht fragte GUE? Meine kostenlose Haushaltshilfe ist dann gefragt. Ich möchte meinem Mann besonders danken, der mir immer zur Seite steht. Danke Fred. Danke an meine Neurologin Fr. OA Dr. Steffelbauer, zu der ich volles Vertrauen habe. Ein letztes Danke an meine Freunde aus der Parkinsonfamily, besonders an Gabi und Hannes Bauer.

Auch die Geschichte des **Wilhelm Danninger** Parkinsons vermag Hoffnung zu schenken:



In einigen Tagen werde ich 80 Jahre alt. Ich habe nie geraucht, selten Alkohol getrunken, immer auf mein Gewicht geachtet und viel Sport betrieben. Trotz alledem hat mich Mister Parkinson nicht ausgelassen. Mit gut 57 Jahren erkrankte ich an Parkinson, und war vom Beginn an im AKh Linz in Behandlung. Dort war ich in besten Händen. Prof. Ransmayr machte mich schon vor einigen Jahren auf die Duodopa Pumpe aufmerksam. Den Mut dazu hatte ich aber erst als mich Prim. Moser im Rahmen der Reha 2012 auf dem Gmundnerberg darauf ansprach und mir die Angst davor nahm. Ich musste zu dieser Zeit täglich 20 Tabletten einnehmen. Sofort nach meiner Rückkehr fuhr ich ins AKh und ließ mir die Pumpe einsetzen. Das hatte zur Folge, dass ich wieder mobil wurde und gut bewegen konnte. Frau Dr. Steffelbauer hatte sich sehr bemüht eine gute Einstellung der Pumpe zu finden, das ist ihr auch gelungen. Ich habe die Pumpe jetzt seit 2 Jahren, ohne dass eine Veränderung der Menge vorgenommen werden musste. Ich bin 12 Stunden beweglich, das ist viel wert und eine gewaltige Steigerung. Die Pumpe ist nicht schwer zu bedienen. Anfangs wurde meine Frau eingeschult, die Pumpe zu wechseln, inzwischen habe ich aber die Bedienung übernommen und mache es alleine. Um 22 Uhr wird die Pumpe abgenommen, gespült und für den nächsten Tag vorbereitet. Es ist für mich eine sehr große Qualitätssteigerung. Das Gerät wird von 2 kleinen Batterien betrieben, die eine Woche ausreichen. Ich bin sehr froh, dass ich den

Ärzten zugestimmt habe, auch wenn ich anfangs Angst davor hatte. Ich werde weiterhin meinen Kampf jeden Tag gegen Parkinson führen und es gibt auch schöne positive Aspekte von den Erfahrungen die man macht.



Viele Personen, Parkinson – Betroffene und Angehörige trugen dazu bei, dass diese Veranstaltung wieder ein großer Erfolg wurde. Besonders gedankt sei noch Martha Laimer und Christine Walch für die Blumendekoration, Oskar Kralik für die Getränke, Traude Mühlehner, Andrea Wielend und Beate Flattinger für die Betreuung des Info – Tisches, den Künstlern die den Saal verschönerten und ...

Neuer Folder

Genau zu unserer Veranstaltung zum WPT in Linz wurde unser neuer Informationsfolder fertig. Da wir auch mehrere Betroffene und Angehörige in die Entscheidung mit einbeziehen wollten, dauerte es ca. einen Monat, bis wir wussten, was wir wollen. Dank der tollen Unterstützung der Firma Mooi Design und der Druckerei Direkta in Linz schafften wir es aber dann doch noch.

Unser besonderer Dank gilt MOOI, die sogar auf die Verrechnung ihrer Unkosten verzichteten.

Wir haben Ihnen ein Musterexemplar beigelegt.

Bitte informieren Sie uns, wenn Sie die Möglichkeit haben, bei einer Arztpraxis oder in einer Apotheke Folder aufzulegen. Wir schicken Ihnen dann gerne mehrere Exemplare.

Logopädie in Grieskirchen

Für eine logopädische Therapiestunde zum Monatstreffen am 14. April im Pfarrheim Schlüßlberg, Bezirk Grieskirchen hatte unsere Bezirksleiterin Johanna Greinöcker die Logopädin Eva Mayer aus Bad Schallerbach eingeladen. Sie stellte uns im besonderen Lippen- und Mundfunktionsübungen vor. In praktischen Übungen und einem Informationsblatt konnten wir uns das Gezeigte für zu Hause einprägen.

Übungen mit Bällen bildeten den Abschluss einer wichtigen und interessanten Therapiestunde. Bei Kuchen und Kaffee kam auch das persönliche Gespräch nicht zu kurz. 15 Betroffene und Begleitpersonen waren zum Monatstreffen gekommen.

Malzer Josef

Ausflug der SHG Steyr



Der April, der tut was er will, der April.
Das macht auch die SHG im April.
Einen Reim zu finden auf St. Leonhard,
Ist sehr schwer, sogar für den Richard.

Mit viel Einsatz und Fleiß und Geschick,
Wird ein Ausflug organisiert zum Glück.
Die Stammgäste sind alle zur Stelle
Und ab gehts mit der gebotenen Schnelle.

Das Voralpenland, genannt auch das Mostviertel,
Hat sich für unsere Ausfahrt herausgeputzt,
So mancher war über die Blütenpracht verduzt,
Hätte nicht so viel erwartet von einem Viertel.

Eine Überraschung war die Klangkapelle auf der Höhe,
Töne anzuschlagen und zu unterscheiden war das Schöne
Ein Teil wurde mit Kameras eingefangen und konseviert,
Wer konnte, hatte sich die Bilder in das Herz geschmiert.

Die Kirchenführung durch den Wirt,
War ein Erlebnis, das nicht so schnell vergessen wird.
Zu sorgen für den guten Ton,
Kennen wir die Resi schon.

Danke an alle Teilnehmer und Helfer
Sagt im Namen aller Richard Daborer.



TERMINE

Linz

Vor der Sommerpause gibt es kein Gruppentreffen mehr, da am ersten Donnerstag im Juni der Ausflug stattfinden wird.

Das zweite monatliche Treffen, wie wir es in der Gruppe besprochen, wird wegen geringen Interesses vorerst nicht stattfinden. Es kamen nur drei Personen.

Wer uns aber bei den Aktivtagen besuchen möchte, ist herzlich eingeladen.

Parkinson - Aktivtage

Vom 18. – 21. Mai im Hotel Brunnwald in Bad Leonfelden. Es gibt leider nur mehr Plätze, wenn jemand ausfällt. Bei Interesse informieren Sie uns bitte rasch, damit wir Sie auf die Warteliste schreiben können.

Die angemeldeten Teilnehmer werden in den nächsten Tagen einen Brief mit den Details bekommen.

Wels

Am 16. Juni wird Johannes Bauer, Präsident der Parkinson SH OÖ und Physiotherapeut, Bewegung in die Runde bringen. Es wird gemeinsam geturnt, aber auch Anleitung für zu Hause gegeben.

Vereinsausflug LV OÖ

Am 2. Juni werden wir mit einem bequemen 50 Sitzer Bus nach Burghausen fahren und die Burg besichtigen. Anschließend geht die Fahrt nach Passau weiter, wo eine Drei – Flüsse – Fahrt mit dem Schiff geplant ist.

Kosten: ca. € 25 (ohne Essen)

Abfahrt von der BP Tankstelle in Dornach um 8:00 Uhr
Vom Bahnhof Reisebusterminal um 8:25 Uhr.

Bei der Autobahnraststätte Ansfelden ist der Zustieg möglich.

Wir grüßen Sie herzlich
Gabi und Johannes Bauer