

Parkinson

Selbsthilfe Wien

News



Ausgabe 30
Jänner / Februar 2019

Inhalt

In dieser Ausgabe

Klettern mit Parkinson

Die Selbsthilfe sucht Förderer

Editorial.....	2
Fachartikel - Angehörige.....	3
Mitgliedsbeitrag 2019.....	3
Rückblick - Rosenhügel Jour fixe.....	4
Bad Pirawarth - Weniger Stress mit Parkinson.....	5
Termine.....	6
Termine / Gruppen.....	8
Benefizgala.....	9
Klettern mit Parkinson.....	10
Erfahrungsbericht - Sportklettern.....	11
Rückblick - Infoveranstaltung St. Pölten.....	11
Erfahrungsbericht - Tiefe Hirnstimulation.....	13
Selbsthilfe braucht selbst Hilfe.....	15
Redaktionelles.....	16
Impressum.....	16

Angelika P. nach der THS-OP - Bericht auf Seite 13



Parkinson, Du und Ich – oder darüber, wie es den Angehörigen geht (Teil III)



Lamija Muzurović, prof. MAS

Selbsthilfegruppe für die Angehörigen

Bevor die komplexen Probleme, mit denen sich die Angehörigen auseinander setzen müssen, unter die Lupe genommen werden, wäre es sinnvoll das Thema der Selbsthilfegruppen (nur für die Angehörigen!) anzusprechen. Oft werden die Gruppen, wenn überhaupt, erst zum Schluss aufgesucht, wenn es kräftemäßig kaum mehr geht. Wieso dem so ist, kann man nicht so leicht sagen. Salopp kann man eine gewagte Vermutung äußern: Die bekannte Sturheit der Parkinson Betroffenen wird offensichtlich von den Angehörigen übernommen. Die Begründungen, warum man zu einem Angehörigen-Treff nicht hingehen kann bzw. hingehen will, sind oft vielfältig. Ein Totschlagargument ist, obwohl leider berechtigt, dass man dafür keine Zeit hat.

Die (guten) Freunde, Bekannte und Verwandte haben oft ein offenes Ohr für die Probleme, doch irgendwann lässt auch bei ihnen die Aufmerksamkeit nach. Die Gründe sind unterschiedlich, doch vor allem, weil sie mit diesen Problemen nicht täglich zu tun haben. Mit wem soll man sich dann austauschen, der das auch wirklich versteht und auch einen sinnvollen Ratschlag geben kann? Ein(e) Freund(in), der/die auch eine(n) Betroffene(n) pflegt, sich aber mit ganz anderen Krankheitsproblemen auseinandersetzen muss?

Fortsetzung auf Seite 3



Renate
Lemanski

25 Jahre Rosenhügel Joures-fixe

sind ein Grund zum Feiern, bedeuten sie doch 25 Jahre Treue zur Parkinson Selbsthilfe Wien. Und damit einhergehend das beständige Bemühen das Wissen um Morbus Parkinson bei den Betroffenen und Angehörigen zu verbessern, stets auf alle Neuerungen in der Forschung hinzuweisen und so zu erklären, dass auch Laien alles gut verstehen können und davon profitieren.

Es heißt auch unermüdlich und mit viel Geduld immer wieder die gleichen, oder doch sehr ähnlichen Fragen der Betroffenen zu beantworten, zu sammeln und in 2 Broschüren zum Nachlesen festzuhalten.

Dafür möchten wir uns ganz herzlich bei Herrn OA Dr. Günter Hochschorner bedanken und hoffen, dass wir, wenn auch keine weiteren 25, so doch noch möglichst viele Jahre, unsere Mitglieder zum Rosenhügel Jour-fixe einladen dürfen.

Ein ganz herzliches Dankeschön auch an seine Gattin, Frau Marion, die uns seit Jahren mit köstlichen selbstgebackenen Kuchen (inklusive Rezept zum Mitnehmen und Nachmachen) verwöhnt.

Wie sehr dieser Jour-fixe nicht nur von den Wienern geschätzt wird zeigen immer wieder unsere Gäste aus den Bundesländern, die extra dafür die Mühe der oft sehr weiten Anreise auf sich nehmen.

Im Namen aller, die über die Jahre von dieser Einrichtung profitiert haben und auch in Zukunft noch profitieren werden, sagen wir ganz herzlich DANKE!

*Renate Lemanski und das Team der
Parkinson Selbsthilfe Wien*

Die Angehörigen-Treffs werden immer mehr zu einem Thema. Denn: Es ist hilfreich und wesentlich einfacher sich mit anderen auszutauschen, die genau wissen wovon man spricht. Auch wenn diese Treffen nur einmal im Monat für 1-2 Stunden stattfinden, teilt man seinen Frust den anderen mit und hört sich Erfahrungen (und ggf. bekommt man auch die Lösungen) von Schicksalsgenossen an.

Obwohl viele Angehörige regelmäßig die Gruppen für die Betroffenen besuchen, ist eine Gruppe für die Angehörigen, also ein geschützter Raum, in dem man sich ohne viel Bedenken austauschen kann, äußerst wichtig. Über die persönlichen Probleme zu sprechen fällt einem nicht leicht und dafür muss man sich wohl und aufgehoben fühlen. Menschen in großen Städten tun sich damit sicher leichter, denn man wohnt nicht so dicht nebeneinander und die Wahrscheinlichkeit, dass man sich von früher kennt ist eher gering. Das (Über)Leben einer Angehörigengruppe in kleineren Städten/Ortschaften ist oft nicht leicht, da man vermutlich die persönlichen Probleme nicht immer mit den Nachbarn teilen möchte. Würde man auch der Meinung sein, dass so eine Gruppe wünschenswert wäre, kommt dann oft das zweite Argument auf die Tapete: "Ich habe so viel zu tun, ich kann nicht noch eine Gruppe leiten". Ohne auf die vielen weiteren Gründe einzugehen, die einen davon abhalten sich mit der Gründung von oder der Teilnahme an einer Angehörigengruppe zu befassen, hier sind die Gründe die dafürsprechen.

Mit der Zeit türmen sich zahlreiche Probleme und Herausforderungen auf, mit denen sich die Partner und/oder die Angehörigen auseinandersetzen müssen. Daher ist es äußerst wichtig damit nicht alleine zu bleiben.

Nach der Bekanntgabe der Diagnose entstehen zahlreiche Fragen und das nicht nur für die Betroffenen. Eine Menge Zukunftsängste und Selbstzweifel fangen an einen zu belasten. Oft kommt auch die Wut hoch, alte Kränkungen werden spürbar, nicht selten fühlt man sich auch in Stich gelassen. Obwohl heutzutage wesentlich mehr Informationen zugänglich sind, bleibt man oft mit manchen praktischen Fragen auf der Strecke. Wen soll man fragen? Wer könnte über ... wissen? Was mache ich, wenn ...? ...

Eine Krankheit zu verstehen ist äußerst wichtig, um mit ihr besser umgehen zu können. Scheitert das, weil der Angehörige komplett überfordert ist, kann das die partnerschaftliche Beziehung sehr belasten und ist auch eine große Last für die Psyche.

Nicht nur die Betroffenen sträuben sich dagegen sich mit anderen auszutauschen und ihnen mitzuteilen, dass ihnen die Probleme über den Kopf wachsen. In einer Selbsthilfegruppe kann man sich oft gute Ratschläge und wertvolle Erfahrungen holen, die die Familie und Freunde nicht geben können. Dank der Informationen können die Angehörigen Verständnis für den Betroffenen bekommen und das eigene Leben einfacher gestalten. Wenn die Angehörigen wenig über die Krankheit wissen, verstehen sie die Betroffenen auch nicht. Warum ist er/sie langsamer oder ungeschickter geworden? Warum spricht er/sie leiser? Warum will er/sie nur vor dem Fernseher sitzen und meidet jeglichen Kontakt mit der Außenwelt? Er/sie weigert sich die Medikamente zu nehmen, wie bringe ich ihn/sie dazu sie zu nehmen? Er/sie sitzt vor dem Computer und bestellt ständig etwas aus dem Internet, wie soll ich am besten dabei vorgehen? Ich bin so wütend, dass ich dies oder jenes tun würde, ist das normal? ... Die

Probleme sind zahlreich und man hat nicht auf alles eine Antwort. In einer Selbsthilfegruppe kann man womöglich etwas über ähnliche Probleme erfahren und für sich dann eine Lösung finden. Unter den Schicksalsgenossen fällt es dann oft leichter über manche Probleme zu sprechen, die einem in dem eigenen Umfeld womöglich peinlich sind.

Durch den Austausch von Erfahrungen kann man den eigenen Ängsten besser begegnen, den Mut schöpfen, aber auch die Betroffenen einfühlsamer und sachkundiger versorgen. Je mehr man erfährt, desto besser gelingt es sich für den oft mühsamen Alltag zu wappnen. Eine Angehörigengruppe ist oft nicht nur eine Informationsdrehscheibe, sondern sie ist auch ein Ort, wo man Freunde gewinnen kann. Sie verstehen wie es einem geht, man kann gut zusammen lachen aber auch weinen, ohne dass man sich danach denken muss „Oh Gott, was werden sie von mir jetzt denken?“. Wenn man dann umarmt wird, ohne sich bemitleidet zu fühlen, lässt die Spannung ein wenig nach, die Kraft wird neu geschöpft und statt mit einem mürrischen Gesichtsausdruck, geht man sogar mit einem Lächeln nach

Hause.

Wenn man sich endlich dazu entschieden hat, ein Treffen zu besuchen, geht man oft zögerlich hin: entweder nach dem Motto „Was soll's, ich schau's mir an“ oder man fragt sich auf dem Weg dorthin, ob das überhaupt Sinn macht. Einige entscheiden sich dafür, weil sie ganz konkrete Fragen beantwortet bekommen möchten: Über die Pflege und die zahlreichen administrativen Fragen, über verschiedene (Therapie)Angebote, über die mögliche Unterstützung und wo man sie sich holen kann, etc. Bei vielen passiert es dann sehr oft, dass sie in der Gruppe bleiben. Andere können danach beschließen, die Gruppe zu einem späteren Zeitpunkt wieder aufzusuchen. Aber wenigstens wissen sie, dass es die Gruppe gibt.

Wenn jedoch weder eine Betroffenen- noch eine Angehörigengruppe zugänglich ist, bleibt einem oft nur das Internet. Heutzutage gibt es verschiedene Internet Foren, die sich mit dem Thema Parkinson beschäftigen. Das ist oft eine gute Informationsquelle, jedoch sind sie mit ein wenig Vorsicht

zu genießen: Es kann vorkommen, dass man nur an dem Negativen hängen bleibt oder etwas mitbekommt, das aus dem Zusammenhang gerissen wurde und so einfach nicht stimmt. Das Nachprüfen der Sachinformationen ist daher das A und O: Sei es aus dem Internet oder aus anderen Quellen, die nicht als sachkundig gelten.

Für alle die auf eine Angehörigengruppe neugierig geworden sind: Der Wiener Angehörigen-Treff findet 1x im Monat statt. Die genauen Termine sind in der Zeitschrift „Parkinson News“ und auf der Website (<http://www.parkinson-selbsthilfe.at/veranstaltungen/veranstaltung/>) zu entnehmen. Und für die, die noch ein wenig zögern: Unter der Nummer 0664/84 53 931 bzw. manfred.pintar@boku.ac.at beantwortet der Angehörige Dr. Manfred Pintar gerne Fragen.

*Lamija Muzurović, prof. MAS,
Psychotherapeutin in Ausbildung unter
Supervision*

MITGLIEDSBEITRAG 2019

Liebe Mitglieder und alle die es noch werden wollen. Falls sie den Mitgliedsbeitrag für 2019 noch nicht einbezahlt haben, ersuchen wir sie bitte den Betrag von € 52,- so rasch wie möglich zu überweisen. Natürlich freuen wir uns auch über ein kleine zusätzliche Spende.

Alle jenen, die bereits überwiesen haben, sagen wir **VIELEN HERZLICHEN DANK!**

Kontonummer: AT24 2011 1310 0340 1050

Zahlscheine sind natürlich auch bei uns im Büro erhältlich

Vielen Dank für Ihre wertvolle und wichtige Unterstützung!



Gugelhupf und Speichelfluss – ein passender Rahmen

für einen „Jubiläums Jour fixe“ der zum 25. Mal von Herrn OA Dr. Günter Hochschorner gehalten wurde

Kurz nach 15.00 Uhr waren die ca 50 bis 60 Anwesenden bereit, dem Einführungsvortrag zu lauschen. **Thema: Nicht motorische Probleme bei Morbus Parkinson.**

Es war ein passendes Thema welches Dr. Hochschorner für seinen 25. Jour-fixe am Rosenhügel gewählt hatte, denn besonders die nicht motorischen Probleme werden sehr häufig als die unangenehmeren gegenüber den motorischen Problemen empfunden. Es wurden nach dem Einführungsvortrag auch die häufigsten Fragen dazu gestellt und wie immer waren die Informationen aus erster Hand hilfreich und aufschlussreich. So wurde auch die Stunde die Dr. Hochschorner für die Beantwortung der Fragen geplant hatte um eine halbe Stunde verlängert. Der Humor, den er zur Auflockerung in die Antworten mitverpackte, ließ aber die Zeit wie im Flug vorübergehen.

Da es uns unmöglich ist die umfassende „Life Beratung“ lückenlos wiederzugeben, hat Agnes eine kleine Auswahl im Telegrammstil notiert.

Einiges von dem und noch vieles mehr kann genauer in der Broschüre „**Fragen und Antworten zur Parkinson'schen Erkrankung – Jour fixe am Rosenhügel**“ nachgelesen werden, die im Sekretariat der Selbsthilfe Wien, 1120 Cothmannstraße 5-7, erhältlich ist.

Speichelfluss und trockener

Mund: es gibt Medikamente dagegen, die aber wegen gewisser Nebenwirkungen nur ungern verschrieben werden.

Schwindel: die Ursachen können sehr vielfältig sein und müssen auf jeden Fall medizinisch abgeklärt werden (z. B. Hausarzt); häufig sind aber starke Blutdruckschwankungen daran beteiligt; Bewegung ist auch hier eine gute Möglichkeit dem vorzubeugen!

Trockene Augen: Die Abhilfe mittels Augentropfen (Informationen von Hausarzt und Apotheker beachten!),

außerdem sollte abgeklärt werden, ob es eine Parkinson-Nebenwirkung oder Alterserscheinung ist.

Ernährung: eine vernünftige und ballaststoffreiche Ernährung kann zumindest einen Teil der Verdauungsprobleme hintanhalten; Hausmittel, lösliche Ballaststoffe etc. können dabei eine wertvolle Ergänzung sein.

Sport Massage: es soll darauf geachtet werden nicht in eine OFF-Phase hineinzuarbeiten, was u.a. zu Muskelverletzungen führen kann.

Schwimmen: grundsätzlich eine sehr gute Bewegungsmöglichkeit, bei fortgeschrittenem Krankheitsverlauf ist Schwimmen - wenn überhaupt - nur mehr unter Aufsicht angeraten!

Sprechen: vermehrt auf Lautstärke und deutliche Artikulation achten (man ist meist zu leise als zu laut); Singen, Vorlesen, Logopädie sind eine große Hilfe.

Übrigens zeigen neueste Forschungen, dass viele nicht-motorischen Symptome (z. B. Obstipation = Verstopfung, REM-Schlafstörung, Riechstörungen = Hyposmie, Depression) viele Jahre bzw. auch Jahrzehnte vor Diagnosestellung auftreten können.



Es war wieder ein interessanter Nachmittag! Die Möglichkeit, zusammen mit den wertvollen Informationen, noch ein Stück des saftigen, verlockenden Gugelhupfes, den Frau Hochschorner in bewährter Weise immer für uns bäckt, als besondere Draufgabe zu so einem eigentlich ernsten Thema zu genießen, gibt dem Jour fixe wohl eine einzigartige Note!

Hanne Brachtl, Agnes Pintar

Weniger Stress mit Parkinson

Neben allgemeinen Stressfaktoren wie Zeitdruck, soziale Konflikte und anstrengende Umweltbedingungen leiden besonders Parkinson-Betroffene unter einer Reihe zusätzlich stresserzeugender Faktoren. Körperliche Symptome bzw. Einschränkungen führen oft zu einem Rückzug aus der Gesellschaft und dem sozialen Leben, auch innerhalb der Familie oder Partnerschaft. Zudem entstehen mitunter, bedingt durch die veränderte und ungewisse Zukunftsperspektive, Depressionen und Ängste. Diese Faktoren wirken sich insgesamt wiederum negativ auf die Lebensqualität, den Selbstwert und in weiterer Folge auch auf den Krankheitsverlauf aus. Stresserhöhende Gedanken („Ich darf andere nicht bremsen/aufhalten.“), Selbstbeobachtung („Ich schaffe das nicht wie früher.“) und Selbstanweisungen („Niemand soll merken, dass ich krank bin.“) führen zu negativen Gefühlen wie Scham, Angst und Ärger. Diese belastenden Emotionen zeigen sich zunächst in einer besonders kritischen, beurteilenden Selbstbeobachtung und führen zu einer physischen und psychischen Anspannung. Als Folge daraus ergibt sich eine Verstärkung der körperlichen Symptome. Bedingt dadurch erhöht sich die Unfallgefahr, und Misserfolge treten gehäuft auf. Der innere Druck steigt, und der stressbedingte Teufelskreis setzt sich fort.

Dem Stresszirkel entfliehen

In der Klinik Pirawarth wird Betroffenen sowie deren Angehörigen die Möglichkeit geboten, durch klinischpsychologische Beratung und Behandlung erfolgreiche Strategien zur Bewältigung von Belastungssituationen zu entwickeln. Dazu zählt zunächst die Förderung selbstwertstärkender Gedanken. Die Therapeutinnen im Haus verändern gemeinsam mit den Patientinnen und Patienten Stress erzeugende Leitbilder wie „Ich muss alles perfekt machen.“ in eine wahrheitsgetreue Ansicht „Ich gebe mein Bestes.“

Eine adäquate Beurteilung und Akzeptanz der eigenen Ressourcen und Leistungsfähigkeit fördert eine erfolgreiche Lebensplanung und Lebensqualität mit der Erkrankung. So können anspruchsvolle und herausfordernde Tätigkeiten zu jenen Tageszeiten geplant werden, in welchen die Medikamente ihre beste Wirkung zeigen. Planen Sie mit dem Arzt eine passende Zeiteinteilung für ihren Alltag. Ein effektives Zeitmanagement erlaubt des Weiteren die Einplanung einer ausreichenden Zeitspanne für anfallende Anforderungen und Tätigkeiten. Eine zu enge Terminplanung kann schon im Vorfeld zu stressauslösenden Gedanken und

Ängsten führen, den Tag oder die Aufgabe nicht zu schaffen. Gedankenketten zu den Befürchtungen, welche Schwierigkeiten und Probleme entstehen oder auftreten könnten, halten davon ab, den aktuellen Moment zu genießen, die eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen und zur inneren Ruhe zu kommen. Sich zum Beispiel zum Ankleiden vor einem Termin genügend Zeit einzuplanen, entlastet sowohl die Betroffenen als auch die Angehörigen. Außerdem führt das selbstständige Durchführen von Aufgaben und Erfordernissen zu einer größtmöglichen Unabhängigkeit. Dadurch steigen das Selbstvertrauen und die eigene Wertschätzung. Eine nicht zu engmaschige Zeiteinteilung ermöglicht auch adäquate Handlungsfähigkeit auf unvorhergesehene Herausforderungen und Ereignisse. Nicht dringliche Aktivitäten und Aufgaben können bei Zeitmangel auf einen anderen Tag verschoben werden. Das Setzen von Prioritäten ermöglicht Flexibilität und somit einen entspannten Tagesablauf.

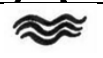
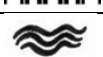
Das Psychologenteam der Klinik Pirawarth setzt auf eine vertrauensvolle, ehrliche und respektvolle Kommunikation. Im Alltag der/des Einzelnen wirkt eine gute Gesprächsbasis in der Familie Druck, Erwartungshaltungen und Konflikten entgegen. Das Äußern von Bedürfnissen und Wünschen sowohl von Seite der Betroffenen als auch deren Angehörigen nimmt Unsicherheit und fördert ein harmonisches Miteinander. Von Bedeutung ist es, genau festzulegen, welche Unterstützung benötigt wird und welche Hilfestellungen eher als belastend erlebt werden. Liebevolle zwischenmenschliche Beziehungen sind das beste Mittel gegen Probleme, Stress und Druck.

*Mag.a Andrea Bauer – Klinik Pirawarth
Klinische Psychologin
Gesundheitspsychologin / Rechtspsychologin*



Das Psychologinnenteam der Klinik Pirawarth

Termine

DATUM		UHRZEIT	TERMIN	ORT
Mo., 7.1.		11-12:30 Uhr	Parki-Treff 22. Bezirk	Haus Tamariske-Sonnenhof, Zschokkegasse 89, 1220 Wien
Di., 8.1.		9:30 Uhr	Aqua-Gymnastik	Hallenbad Döbling
Di., 8.1.		15 Uhr + 16 Uhr	Fit mit Christa - Turngruppe	Vereinslokal*
Mi., 9.1.		14 Uhr	Parki-Treff 12. Bezirk	Vereinslokal*
Do., 10.1.		18 Uhr	JUPPS-Treffen	Restaurant Futterboden Flachgasse 5, 1140 Wien
Fr., 11.1.		15 Uhr	Parkinson Aktivgruppe mit Agnes Winkler	Vereinslokal*
Di., 15.1.		9:30 Uhr	Aqua-Gymnastik	Hallenbad Döbling
Mi., 16.1.		10-11:30 Uhr	Gedächtnistraining	Vereinslokal*
Mi., 16.1.		14 Uhr	Spielegruppe	Vereinslokal*
Do., 17.1.		18 Uhr	Angehörigen-Treff	Vereinslokal*
Fr., 18.1.		14 Uhr	Parki-Treff, 10. Bezirk	Café Cactus, 1100,Pernersdorferstr.9
Mo., 21.1.		11-12:30 Uhr	Parki-Treff 22. Bezirk	Haus Tamariske-Sonnenhof, Zschokkegasse 89, 1220 Wien
Di., 22.1.		9:30 Uhr	Aqua-Gymnastik	Hallenbad Döbling
Di., 22.1.		15 Uhr + 16 Uhr	Fit mit Christa - Turngruppe	Vereinslokal*
Mi., 23.1.		10-11:30 Uhr	Gedächtnistraining	Vereinslokal*
Mi., 23.1.		14 Uhr	Parki-Treff 12. Bezirk	Vereinslokal*
Fr., 25.1.		15 Uhr	Parkinson Aktivgruppe	Vereinslokal*
Di., 29.1.		9:30 Uhr	Aqua-Gymnastik	Hallenbad Döbling
Mi., 30.1.		10-11:30 Uhr	Gedächtnistraining	Vereinslokal*
Fr., 1.2.		14 Uhr	Parki-Treff, 10. Bezirk	Café Cactus, 1100,Pernersdorferstr.9
Di., 5.2.		15 Uhr	Singgruppe	Vereinslokal*
Mi., 6.2.		14 Uhr	Spielegruppe	Vereinslokal*
Do., 7.2.		15 Uhr	Trommelgruppe	Vereinslokal*
Mo., 11.2.		11-12:30 Uhr	Parki-Treff 22. Bezirk	Haus Tamariske-Sonnenhof, Zschokkegasse 89, 1220 Wien
Di., 12.2.		9:30 Uhr	Aqua-Gymnastik	Hallenbad Döbling
Di., 12.2.		15 Uhr + 16 Uhr	Fit mit Christa - Turngruppe	Vereinslokal*

DATUM		UHRZEIT	TERMIN	ORT
Mi., 13.2.		10-11:30 Uhr	Gedächtnistraining	Vereinslokal*
Mi., 13.2.		14 Uhr	Parki-Treff 12. Bezirk	Vereinslokal*
Do., 14.2.		18 Uhr	JUPPS-Treffen	Restaurant Futterboden Flachgasse 5, 1140 Wien
Fr., 15.2.		14 Uhr	Parki-Treff, 10. Bezirk	Café Cactus, 1100, Pernersdorferstr.9
Mo., 18.2.		18 Uhr	Angehörigen-Treff	Vereinslokal*
Di., 19.2.		9:30 Uhr	Aqua-Gymnastik	Hallenbad Döbling
Di., 19.2.		15 Uhr	Singgruppe	Vereinslokal*
Mi., 20.2.		10-11:30 Uhr	Gedächtnistraining	Vereinslokal*
Mi., 20.2.		14 Uhr	Spielegruppe	Vereinslokal*
Do., 21.2.		15 Uhr	Trommelgruppe	Vereinslokal*
Fr., 22.2.		15 Uhr	Parkinson Aktivgruppe	Vereinslokal*
Mo., 25.2.		11-12:30 Uhr	Parki-Treff 22. Bezirk	Haus Tamariske-Sonnenhof, Zschokkegasse 89, 1220 Wien
Di., 26.2.		9:30 Uhr	Aqua-Gymnastik	Hallenbad Döbling
Di., 26.2.		15 Uhr + 16 Uhr	Fit mit Christa - Turngruppe	Vereinslokal*
Mi., 27.2.		10-11:30 Uhr	Gedächtnistraining	Vereinslokal*
Mi., 27.2.		14 Uhr	Parki-Treff 12. Bezirk	Vereinslokal*
Fr., 1.3.		14 Uhr	Parki-Treff, 10. Bezirk	Café Cactus, 1100, Pernersdorferstr.9
Di., 5.3.		9:30 Uhr	Aqua-Gymnastik	Hallenbad Döbling
Di., 5.3.		15 Uhr	Singgruppe	Vereinslokal*
Mi., 6.3.		10-11:30 Uhr	Gedächtnistraining	Vereinslokal*
Mi., 6.3.		14 Uhr	Spielegruppe	Vereinslokal*
Do., 7.3.		15 Uhr	Trommelgruppe	Vereinslokal*
Fr., 8.3.		15 Uhr	Parkinson Aktivgruppe	Vereinslokal*

*Vereinslokal: Cothmannstraße 5-7/Büro 2; 1120 Wien

TERMINE / GRUPPEN

"Parkinson-Treff", die Gesprächs- und Erfahrungsaustauschgruppe

(Zwanglose Gespräche in kleiner Runde mit Betroffenen und Angehörigen)

Parki-Treff im 12. Bezirk:

Termine: 09.01.; 23.01., 13.02., 27.02.

(jeden 2. u. 4. Mittwoch im Monat)

Zeit: 14:00 – 17:00 Uhr

Ort: Vereinslokal

Parki-Treff im 10. Bezirk:

Termine: 18.01.; 01.02., 15.02., 01.03.

(jeden 1. u. 3. Freitag im Monat)

Zeit: ab 14 Uhr

Ort: Café Cactus (Extrazimmer), 1100, Pernersdorferstraße 9 (Ecke Waldgasse)

Parki-Treff im 22. Bezirk:

Termine: 07.01., 21.01., 11.02., 25.02.

Zeit: 11 Uhr

Ort: Haus Tamariske-Sonnenhof, Zschokkegasse 89, 1220 Wien

Schwimmgruppen

Wassergymnastik unter Anleitung einer Aqua-Trainerin.

In einem Extra-Becken mit einer Tiefe von ca. 1.40 m und 29° Wassertemperatur, keine Schwimmkenntnisse nötig!

Gruppe im Hallenbad Döbling

Termin: jeden Dienstag (außer Feiertag und Schulferien) ab 11.09.

Zeit: 9:30 Uhr und 10:30 Uhr

Ort: 1190, Geweygasse 6

Treffpunkt: jeweils 15 Minuten vorher im Foyer

Kosten: € 9,- pro Person pro Einheit (der Eintritt in das Bad ist darin enthalten). Auch nichtbetroffene Angehörige sind herzlich eingeladen, mitzumachen!

Kontakt: Ursula Napravnik
Tel.: 0664/ 163 42 55

Trommelgruppe

Termine: 07.02., 21.02., 07.03., 21.03., 04.04., 18.04., 09.05., 23.05., 06.06.

Zeit: 15:00 Uhr

Ort: Vereinslokal

Trommeln sind vorhanden, eigene Trommeln, wenn möglich mitnehmen.

Infos: 01 / 982 68 21

Singgruppe

Termine: 05.02., 19.02., 05.03., 19.03., 02.04., 16.04., 07.05., 21.05., 04.06.

Zeit: 15:00 Uhr

Ort: Vereinslokal

Spiele-Gruppe

In geselliger lustiger Runde wird gespielt was Spaß macht - diverse Kartenspielen, Brettspielen und Gesellschaftsspielen sowie Dart und Poker.

Termine: 16.01., 06.02., 20.02., 06.03.

(jeden 1. u. 3. Mittwoch im Monat außer in den Schulferien und an Feiertagen)

Zeit: ab 14 Uhr

Ort: Vereinslokal

FIT mit Christa

Turn und Gymnastikgruppe

Bedarfsgerechte Bewegung ist eine wichtige Säule der Gesundheit neben Ernährung, Entspannung und Lebensführung. Wie man aus Studien weiß, können sich Parkinson Patienten ihre Lebensqualität wesentlich länger erhalten, wenn sie sich sportlich betätigen. Daher treffen wir uns jede 2. Woche zu unserer bewegten Stunde.

Ich freue mich auf Euer Kommen

Christa Brookhouse

Dipl. Gesundheitstrainerin

Tel.: 0664 2500 809

Termine:

08.01., 22.01., 12.02., 26.02., 12.03., 15 bis 16 Uhr (Übungen im Sitzen) und 16 bis 17 Uhr (auch Übungen im Stehen und Smoveys-Training)

Ort: Vereinslokal

Parkinson Aktivgruppe

Mit gezielten Übungen können die motorischen Grundeigenschaften, Koordination, Kraft, Schnelligkeit,

Ausdauer und Mobilität trainiert und verbessert werden. Somit wird die Selbstständigkeit im Alltag erhalten und gefördert.

Ein ebenfalls wichtiger Schwerpunkt der Aktivgruppe ist das Gleichgewicht und die Sturzprävention.

Die Aktivitäten werden im Sitzen und im Stehen durchgeführt und individuell an die jeweiligen Fähigkeiten und Bedürfnisse angepasst. Alle Übungen eignen sich dafür zu Hause selbstständig durchgeführt zu werden.

mit Agnes Winkler, Physiotherapeutin
Tel.: 0681 818 707 42

Mail: neuro.physiotherapie@gmail.com

Wann: 11.01.; 25.01., 22.02., 08.03.

Zeit: 15:00 Uhr

Ort: Vereinslokal

Angehörigen Treff

mit Lamija Muzurović

(Psychotherapeutin in Ausbildung unter Supervision - Psychoanalytisch orientierte Psychotherapie).

Einzelgespräche sind auch möglich:
01/405 65 39, lamija@muzurovic.eu.

Wann: Do. 17.01., Mo. 18.02.

Zeit: 18 - 20 Uhr

Ort: Vereinslokal

JUPPS-Treffen

Jüngere Parkinsonbetroffene treffen sich für ein gemütliches Beisammensein.

Termin: 10.01., 14.02.

Zeit: 18:00 Uhr

Anmeldung: Walter Schüberl 0664/465 32 40 oder im Büro 01/982 68 21

Jeder ist herzlich willkommen!

Ort: Restaurant Futterboden, Flachg. 5, 1140 Wien

"Fit im Kopf – ein Leben lang" Gedächtnistraining bei Parkinson

Egal in welchem Alter, unser Gehirn ist zu Höchstleistungen fähig – man muss es nur trainieren! Mit einfachen Übungen, bringen wir unser Gedächtnis wie-

der auf Trab.

Termine: jeden Mittwoch (**außer** in den Ferien und an Feiertagen)

Zeit: 10:00 – 11:30 Uhr

Ort: Vereinslokal

Kosten: € 12,- pro 90 Minuten

Anmeldung: Regine Willenig, Gedächtnistrainerin

Tel: 0676 707 66 36,

regine.willenig@chello.at

Gerne auch Einzeltraining.

Tanz, Klang und Ausdruck für Parkinson Betroffene: Bewege Lebensfreude, Stabilität und Balance

Mit Schwung ins Gleichgewicht - trauen Sie sich mit Freude in Bewegung und ins Tanzen zu kommen. Finden Sie den eigenen Rhythmus und teilen Sie Humor, Spaß und Freude, wie auch vielleicht Momente der Trauer in der Gruppe. Finden Sie wieder Zugang zu Ihren persönlichen Ressourcen. Verleihen Sie Ihrem Leben Ausdruck

und geben Sie die Schritte vor!

Tänzerisch-künstlerisches

Therapieangebot, seit 4 Jahren geleitet von

Frau Mag. Ursula Löwe M.A., Tanz-

und Ausdruckstherapeutin, sowie

Kunsttherapeutin (Master of Arts:

wissenschaftliche Abschlussarbeit zu

Tanz- und künstlerischer Therapie mit

Parkinson).

Tanztherapie als Teil der künstlerischen

Therapien hat sich zu einem

anerkannten Therapieverfahren in der

Neurologie entwickelt. Die Wirksamkeit

von Tanztherapie zur physischen und

psychischen Vitalisierung bei Parkinson

ist durch wissenschaftliche Forschungen

bestätigt.

Termine:

10.01., 17.01., 24.01., 31.01., 14.03., 21.

03., 28.03., 04.04., 11.04., 18.04.,

25.04., 02.05., 09.05., 23.05.

Einstieg jederzeit möglich

Zeit: 10:30 - 12:00 Uhr

Ort: 1080 Wien, RAUM 8, Ecke

Schönborn- / Klesheimgasse

Kosten: Kurs 4x = 44 €,

Einzeltermin 15€

Anmeldung: Mag. Ursula Löwe M.A.

Tel: 0650 4809 165

www.tanzklang.at

Smovey-Training

Die Apotheke Liesing Riverside bietet ein Training mit den Smovey-Ringen an. Lernen Sie den Umgang mit den grünen Ringen von einer Mitarbeiterin, die ausgebildete Smovey-Trainerin ist. Entdecken Sie neue Lebensqualität und Lebensfreude, verbessern Sie Ihre Gleichgewichts- und Koordinationsfähigkeit sowie Ihre Beweglichkeit.

Termin: Mo – Fr vormittags gegen telefonische Voranmeldung

Ort: Apotheke Liesing Riverside, Breitenfurterstrasse 372, 1230 Wien,

Tel.: 01/867 29 40

bequeme Freizeitkleidung mitbringen

Kosten: 1 Stunde €8,- 10er Block €70,- Um Voranmeldung wird gebeten.

Auf Ihr Kommen freut sich das Team

HUMOR TUT GUT - GALA KABARETT - BENEFIZ FÜR FLÜCHTLINGE

Am Sonntag, den 24. Februar 2019 findet zum 5. Mal die Kabarett-Benefizgala "HUMOR TUT GUT" im Theater Akzent in Wien statt. Jeder lacht gerne und man sagt nicht umsonst, dass das Lachen die beste Medizin ist. Nutzen Sie daher die Gelegenheit sich ein paar Stunden gut zu unterhalten und nebenbei eine sinnvolle Sache zu unterstützen!

Die Besten der österreichischen Kabarett- und Musikszene stellen sich unentgeltlich zur Verfügung, um die ehrenamtliche Tätigkeit des Vereins "you are welcome - Verein zur Schaffung solidarischer Strukturen" am Laufen zu halten. Das Programm ist vielversprechend und versammelt auf einem Ort zahlreiche bekannte Namen: Pizzera+Jaus, Gery Seidl, Christoph Fritz und Pepi Hopf. Das Tanzensemble Koma Agri und die Musikgruppe Grossmütterchen Hatz+Klok sorgen dafür, dass es noch bunter wird. Die Moderation wird von dem jungen Star Clemens Maria Schreiner übernommen.

Die Einnahmen der Kabarett-Benefizgala sind für die Aktivitäten des Vereins "you are welcome - Verein zur Schaffung solidarischer Strukturen" gedacht. Seit 2015 unterstützt der Verein Menschen, die ihre Heimatländer verlassen mussten und deren Wunsch es ist sich in das österreichische Leben zu integrieren. Nähere Infos:

<http://www.you-are-welcome.at/>. Tickets unter: www.oeticket.com/akzent.at oder unter 01-5016513306 (Theater Akzent, Theresianumgasse 18, 1040 Wien).



Klettern mit Parkinson



Mag. Mira Kühnert

Zum ersten Mal wurde ich auf das Thema therapeutisches Klettern vor 3 Jahren bei einem Seminar über das Klettern im Alter aufmerksam gemacht. Dort habe ich unter anderem über die Schutzfaktoren, also Aktivitäten und Übungen wie zum Beispiel Kraft-, Kraftausdauer- und Koordinationstraining, die konkreten Beschwerden

entgegenwirken, gelernt.

Kurz danach habe ich erste Erfahrungen als Vertretung in Seniorenkursen gesammelt, bevor ich dann im Herbst 2017 die Leitung von eigenen Seniorengruppen übernommen habe. Ich genieße bei diesen Kursen die lockere, entspannte Atmosphäre ohne Leistungsdruck. Trotzdem freue ich mich, wenn die Teilnehmer eine gute Portion Ehrgeiz haben, den Willen sich zu „plagen“ und die Bereitschaft, an die eigenen Grenzen zu gehen. In meinen Kursen habe ich immer die Erfahrung einer Gemeinschaft gemacht, die sich gegenseitig ermutigt, Anerkennung zollt, und wo sich jeder über die eigenen Erfolge und die der anderen freut. Es gibt stets genug Zeit zum Austausch zwischendurch und oft auch hinterher bei einem gemütlichen Kaffeeplausch im hauseigenen Wirtshaus. Diese Erfahrung habe ich auch bei der Leitung meiner Parkinson Gruppe gemacht. Dass ich über die Krankheit nur wenig weiß und auch keine spezielle klettertherapeutische Ausbildung habe, sehe ich als Trainerin nicht unbedingt als Nachteil an. Ich begegne den Teilnehmern unvoreingenommen, bemühe mich, ihnen individuell fordernde Aufgaben zu geben und ermutige sie zur Selbstbestimmung, weil sie ihren Körper und ihre momentane Verfassung am besten kennen. Ob jemand ganz nach oben klettert oder nicht, eine bestimmte Route oder einfach „bunt“ klettern will, entscheidet er selbst.

Die inhaltliche Gestaltung der 90-minütigen Einheiten ist den regulären Kursen sehr ähnlich. Wir starten mit der Mobilisation und Aktivierung der Gelenke und Muskulatur. Die allgemeinen und kletterrelevanten Übungen in der gründlichen, mindestens 20 - 30 minütigen Aufwärmrunde dienen der Vorbereitung auf die kletterspezifische Belastung in der Wand. Ich versuche, das Aufwärmen abwechslungsreich zu gestalten und Übungen zur Förderung der Koordinations- und Gleichgewichtsfähigkeit einzubauen.

Der größte Teil der Einheit wird am Seil geklettert, das am oberen Ende der Kletterwand über eine fixe Umlenkung

geführt wird. Durch Nachziehen des Kletterseiles sorgt der am Boden stehende Sichernde dafür, dass das Seil zwischen ihm und dem Kletterer stets gespannt ist, wodurch sich dieser auf der Wand jederzeit ausruhen oder abgelassen werden kann, ohne zu stürzen. Durch die verschiedenen Wandneigungen und Vielfalt der Routen mit unterschiedlichen Griffen und Tritten kann jeder seine individuelle Herausforderung suchen und seinen persönlichen Erfolg erzielen. Ich unterstütze die Teilnehmer beim Herantasten an die Höhe und bei der Lösung klettertechnischer Schwierigkeiten.

In der Regel sichere ich die Teilnehmer selbst, das korrekte Einlegen des Seiles in das Sicherungsgerät und das Erlernen von Sicherungstechnik baue ich nach Möglichkeit als eine zusätzliche motorisch-kognitive beziehungsweise koordinative Übung ein.

Im Boulderbereich mit niedrigen Wänden und dicken Matten bewegen wir uns ausschließlich auf der untersten Trittebene, so dass der Abstieg auf den Weichboden jederzeit möglich ist. Hier üben wir zwischendurch Grundtechniken des Kletterns, wie zum Beispiel das unbelastete Steigen, Trittwechsel oder die stabile Rastposition, um durch eine bessere Körperwahrnehmung und Erweiterung des Bewegungsrepertoires mehr Spaß am Seil zu haben.



Mir persönlich bereitet die Arbeit mit den Studienteilnehmern sehr viel Freude und ich bin überzeugt, dass das Klettern für viele Parkinson-Patienten auch jenseits der Studie ein fixer Teil ihres Trainingsprogramms bleibt, den sie nicht mehr missen wollen.

Mag. Mira Kühnert,
selbstständige Sportkletter- und Outdoortrainerin,
Kletterkursleiterin im Sportzentrum Marswiese

Sportklettern und ich



Als ich von der Studie "Sportklettern" hörte, dachte ich mir das ist echt nichts für mich! Ich habe Höhenangst, zwei Schulter-OP's und einige Befindlichkeiten, die unser Freund Parkinson uns so beschert. Umso überraschter war ich, als ich mich vor der Tastatur wieder fand und mich angemeldet hatte. Nach

gründlicher Selbstüberprüfung meines Geisteszustandes wurde mir bewusst, dass ich scheinbar doch so einiges von diesem Programm erwartete, egal ob in der Kontrollgruppe oder beim Klettern.

Angeblich hilft bei Höhenangst sich seiner Ängsten zu stellen, am besten bei einem Fallschirmsprung (so hörte ich). Da ich doch nicht sooo mutig bin, habe ich lieber das Klettern genommen.

Auch die Trittsicherheit und das Gleichgewicht sind so Kandidaten, die ich gerne etwas verbessern wollte. Bewegung allgemein und Kraftaufbau speziell reizten mich auch.

Als ich erfuhr, dass ich der Klettergruppe zugeteilt war, da hatte ich doch noch Zweifel ob ich mich nicht übernommen habe, aber angemeldet ist angemeldet! Auf der Marswiese angekommen, hat unsere Trainerin Mira (wir sind alle per du)

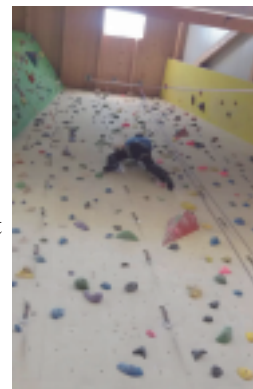
uns in Empfang genommen und die Kletterregeln erklärt. Anschließend mussten wir unsere Gelenke mobilisieren von unten (Sprunggelenk) bis ganz oben (Fingergelenke und Nackenwirbeln). Das tat und tut jedes mal immer wieder gut! Dann noch einige Übungen für das Gleichgewicht und dann Klettergurt anlegen, Kletterschuhe anziehen und rauf in die Wand. Nein, nein so schnell ging es ja doch nicht, aber mit etwas Höhenangst kam es mir so vor. Und welche Überraschung - nichts.

Keine Angst, nicht das kleinste bisschen, ich weiß auch am Ende der Studie nicht warum, aber es ist Tatsache. Ich weiß jetzt auch Trittsicherheit kann trainiert werden, wie es mit dem Gleichgewicht ist, kann ich noch nicht beurteilen, beim Kraftaufbau bin ich mir wiederum ganz sicher und Bewegung tut nicht nur uns Parkis gut!

Ich habe während dieser Studie, für die ich mich bei den Initiatoren sehr herzlich bedanken möchte, eine Sportart kennen, und dank unser Trainerin Mira auch lieben gelernt. Ich werde auch dabei bleiben. In diesem Sinne

Climb Up - Head Up

Walter Schüberl



Die Veranstaltung „Wenn die Beschwerden zunehmen - was tun?“: heuer in St. Pölten

Die äußerst gut besuchte Veranstaltung "Morbus Parkinson: Wenn die Beschwerden zunehmen - was tun?", die letztes Jahr in Wien organisiert worden war, fand heuer – unter dem gleichen Namen – in Niederösterreich wieder statt. Sie wurde unter Zusammenarbeit dem Parkinson Selbsthilfe Landesverband Niederösterreich und der Parkinson Selbsthilfe Wien organisiert und von dem Pharmaunternehmen AbbVie finanziell unterstützt.

Die dreieinhalb stündige Veranstaltung, die am 21. November 2018 im Restaurant Rosengarten in St. Pölten stattfand, bot zahlreiche hilfreiche Informationen über die Herausforderungen im späteren Verlauf der Parkinson Erkrankung. Die Phasen guter Beweglichkeit und der Blockaden wechseln sich immer häufiger ab, weshalb sich die Betroffenen (aber auch die Angehörigen) oft mit Unfällen und Stürzen auseinandersetzen müssen. Man kann jedoch die Anzeichen einer späteren Parkinson Erkrankung oft mit bestimmten Therapien gut in den Griff bekommen.



Nach der Begrüßung und den einführenden Worten durch den Präsidenten der Parkinson Selbsthilfe Landesverband Niederösterreich Helmut Markovits, hielten Dr. Christoph Linder, Oberarzt an der Klinischen Abteilung für Neurologie in St. Pölten und Dr. Thomas Foki, Oberarzt an der Klinischen Abteilung für Neurologie in Tulln eine kompakte und informative Präsentation zum Thema. Die Moderatorin Frau

Mag. Manuela Matl, der ORF Redaktion NÖ, sorgte geschickt dafür, dass es zu keinem Frontalvortrag kam und die trockene Theorie mit Erfahrungen der Patienten und deren Angehörigen ergänzt wurde.

Rund 100 Besucher, unter ihnen viele Mitglieder der Parkinson Selbsthilfe Gruppen aus St. Pölten, Amstetten, Scheibbs, Wiener Neustadt, Baden und Wien, bekamen eine gute Einsicht in das Leben mit den Pumpentherapien (L-Dopa-Pumpe oder Apomorphin) sowie mit der Tiefe Hirnstimulation. Es wurde erklärt wie die Therapien funktionieren, und wie sie wirken sowie wann es angebracht ist über einen Therapiewechsel nachzudenken. Einige Betroffene erzählten anschließend über ihre Erfahrungen mit diesen Therapien, wie sie sich auf ihr Leben auswirken und inwiefern sich ihre Lebensqualität dadurch verändert hat.



Ein wichtiges Thema, das das Programm abgerundet hat, war die Rolle der Angehörigen. Zwei wichtige Fragen, die das (Parkinson) Leben immer wieder begleiten, sind: Wann sollen die Angehörigen helfen und wann müssen sie die Grenze ziehen. Herr Dr. Manfred Pintar, ein Angehöriger und der jetzige Leiter der Angehörigengruppe in Wien, erzählte von den eigenen Erfahrungen und wies nicht nur auf die Rolle des Angehörigen, sondern auch auf die Bedürfnisse hin. Dies wurde noch durch deren Berichte aus dem Publikum ergänzt, unter anderem durch einige persönliche Berichte von Angehörigen aus Amstetten und Wien.

Die Parkinson Selbsthilfe Landesverband Niederösterreich möchte sich bei allen Betroffenen und Angehörigen, die die



Veranstaltung besucht haben, bedanken. Unser Dank gilt Herren OA Dr. Linder und OA Dr. Foki, die sich die Zeit nahmen ihr Fachwissen an die Teilnehmer weiterzugeben sowie ihre Fragen zu beantworten. Bedanken möchten wir uns auch bei Frau Mag. Manuela Matl, der es gelungen ist eine angenehme Atmosphäre zu schaffen, da die sich im Thema sehr gut auskennt. Zur guten Letzt möchten wir uns ganz herzlich bei Frau Mag. (FH) Birgit Schinwald, von der Pharmaunternehmen AbbVie bedanken, die sich für die Entstehung der Veranstaltung sehr engagierte.

Das Transkript der Wiener Veranstaltung finden Sie unter:
http://www.parkinson-selbsthilfe.at/wp-content/uploads/2018/01/Parkinson-Wien-News_Jaenner_Februar_2018.pdf

Lamija Muzurović und Helmut Markovits



Fotos Copyright by: Tristan Hennrich

Meine Maschine im Hirn...

Mein Name ist Angelika Pohl, bin 53 Jahre, und seit acht Jahren lebe ich mit der Diagnose Morbus Parkinson. Mein behandelnder Arzt ist Prim. Dr. Dieter VOLC. Anfang des Jahres 2018 wurde in der Ordination ALESCH/VOLC entschieden, dass aufgrund meiner Symptomatik (starkes Zittern linker Arm, Krämpfe linkes Bein, täglich bis zu 10 Madopar), die Tiefe Hirnstimulation die einzig sinnvolle Option wäre. Nach den erforderlichen Voruntersuchungen und Besprechungen, wäre als Termin für diesen Eingriff Oktober/November 2018 geplant gewesen... Doch dann die Überraschung...

...Es ist Mittwoch, 25.07.2018, 10.00 Uhr, ich wollte gerade weggehen. Roman, mein Mann, war an diesem Tag im Dienst, da läutet mein Handy. Ich sehe am Display die Nummer des AKH Wien. Eine total freundliche Frauenstimme am anderen Ende sagt: „Hallo Frau Pohl, hier spricht Schwester Pia, Neurochirurgie AKH, bitte kommen sie am Montag, 30.7.2018 zu uns, wir wollen sie am Dienstag operieren (Tiefe Hirnstimulation)!“



Ich, momentan total überfordert, weil wie bereits erwähnt, OP-Termin erst für Oktober/November geplant: „Äh...wie... wann...jetzt schon... mein Mann ist gerade nicht zu Hause und am Freitag bekomme ich einen Hund aus

Ungarn. Das geht somit grad gar nicht.“

Die liebe Stimme: „Das ist doch alles kein Problem, sie werden noch so viel Freude mit ihrem Hund haben, besprechen sie einfach alles mit ihrem Mann und melden sie sich in den nächsten Stunden noch einmal bei mir.“

Na ja, Fortgehen war nicht mehr... meine Tochter (auch Krankenschwester) und meinen Mann im Dienst anrufen und losheulen. Das waren meine Erstreaktionen auf die Nachricht, dass es jetzt schnell ernst wird.

Obwohl ich immer gegen dieses „Unterputzkabel“ war, hatte ich laut Prof. ALESCH keine andere Prognose. Ich wollte fortgeschrittener, mit WLAN-tauglichen Elektroden, ausgestattet werden. Was natürlich für heftige Lacher in der Ordination gesorgt hatte, weil das in den nächsten Jahren nicht möglich sein wird.

Weil ich zu diesem Zeitpunkt schon bis zu 10 Madopar einnehmen musste und die Krämpfe mich im linken Fuß bis zu einer Stunde außer Gefecht setzten, überdachte ich meine Situation und entschied mich für die OP.

Am Montag 30.07.2018 fuhr ich also ins AKH bei 34 Grad. Roman musste sich Urlaub nehmen, um bei meinem kleinen Hund aus Ungarn, mit dem Namen Louisa, zu bleiben. Viele Tränen habe ich in diesen Tagen vergossen. Viele Freunde können das bestätigen, die versucht hatten, mich abzulenken.

Der Montag war also da, um meine Untersuchungen für meine OP durchzuführen und Gespräche zu erledigen.

Kurz war die Sprache davon, dass die OP um eine Woche verschoben werden muss, weil der dafür notwendige OP gesperrt wird. Da war ich kurz vor einem Nervenzusammenbruch, ging zum Spar im AKH, kaufte mir 2 Dosen Prosecco und rauchte eine Zigarette nach der anderen.

Zwei Stunden später kam Prof. ALESCH zu mir, mit der Mitteilung, wir nehmen einfach einen anderen OP-Raum, es wird alles gut gehen...

Der Montag verging und nach einer überraschend gut geschlafenen Nacht, war es Dienstag 31.07.2018, 07.00 Uhr! Da war es zwar immer noch aufregend, aber ich war schon gefangen. Mit einem Rest von Galgenhumor brachte ich noch einen Wunsch an: Ich wollte nach dieser 10-Stunden-OP gefälligst mit einem Super-Busen (Körbchengröße DD) aufwachen (wenn schon, denn schon), und natürlich eine Prosecco-Narkose haben!

Die haben sehr gelacht!

Ich habe während dieser Narkose im Unterbewusstsein sehr viel erlebt. Auch wenn es ungewöhnlich klingt. Hatte ein wunderbares Zusammentreffen mit einem im März verstorbenen Musikerfreund, und wir unterhielten uns über gemeinsam erlebte Momente...

Nach über 10 Stunden (ohne Prosecco) wurde ich tatsächlich wieder wach und wollte sofort nach dem Aufwachen Stift und Papier haben, um das während der Narkose durchlebte aufzuschreiben. Kurios: alles in Englisch geschrieben...



Meine Brüste waren jedoch unverändert, das führte zur sofortigen Beschwerde meinerseits und der Androhung der Kontaktaufnahme mit dem Ombudsmann.

Auch das erzeugte abermals Heiterkeit beim OP-Team... Nach einem kurzen Schläfchen saß auch schon mein Mann bei mir... ein Gefühl von Glück, welches aber nicht lange anhielt, weil ich hatte großen Hunger und Durst. Roman versuchte geduldig meinen Durst mit Zitronenstäbchen zu stillen.

Einige Zeit später durchlebte ich das sogenannte Durchgangssyndrom und schickte meinen Mann zum Teufel und meinte, er solle sich eine junge, gesunde Frau suchen! Er war schon darauf vorbereitet, lachte sanft und meinte, dass kann er später machen und bleibt so lange bei mir, bis ich wieder einschlafe. Fotos hat er (leider) von mir auch gemacht.

Vier Stunden später endlich Trinken und Essen. Ich habe geweint vor Glück. Obwohl ich nur lauwarmes Wasser bekam (alle die mich kennen, wissen, wie nicht gerne ich Wasser trinke).

Ab jetzt gings bergauf.

Jeder Tag brachte mich einen Schritt weiter, am 3. Tag wurde ich meinen Katheder los. Dann ging ich mit meiner Antibiotika-Infusion schon rauchen.

Der Prof. ALESCH hat mich gleich vor dem Gebäude erwischt, und gemeint, dass die Raucher wenigstens schnell wieder mobil sind und bald nach Hause wollen. Jeden Tag war viel Besuch bei mir. Familie, Freunde und Musikerkollegen lenkten mich regelmäßig vom Krankenhausblues ab und sorgten mit Prosecco-Nachschub für Heiterkeit bei mir und für Gesprächsstoff beim Personal. Spaß muss sein, auch wenn man einen Turban bei 35 Grad am Kopf trägt.

Nach einer Woche war es jedoch genug, wie ich fand und verabschiedete mich endlich nach Hause.

Im Nachhinein ist die schnelle Aktion doch die Bessere, weil ich nicht viel zum Nachdenken kam und danach den Urlaub in der Steiermark sehr entspannt genießen konnte. Noch dazu ohne zu zittern, ohne Krämpfe und ohne Madopar. Mir ist natürlich bewusst, dass ich durch diese Tiefe Hirnstimulation nicht geheilt bin, aber es schenkt mir einige Jahre an Lebensqualität.

Kurze Beschreibung des ständigen, neuen Begleiters: Mir wurden zwei Elektroden in das Gehirn eingesetzt. Das Kabel läuft unter der Kopfhaut weiter dem Hals entlang bis zum Schrittmacher unter dem linken Brustmuskel (kaum sichtbar). Es klingt schlimmer als es ist. Außerdem habe ich eine Fernbedienung (sieht aus wie ein altes Nokia-Handy) mit dem ich in einem gewissen Bereich Stärke und Programme verändern kann. Aufladen muss ich den Akku des Schrittmachers mittels Nackengurt ca. ein Mal in zwei Wochen. Schmerzen nach der OP waren überraschenderweise so gut wie keine.

Die Vorbereitungen und die OP selbst, waren natürlich mit viel Aufregung und Ängsten verbunden, aber jetzt kann ich nur betonen: Es hat sich wirklich ausgezahlt!!!

Vielen Dank dem Herrn Prof. Dr. ALESCH, dem Herrn Prim. Dr. VOLC und dem gesamten Team des AKH Wien!!!



SELBSTHILFE BRAUCHT SELBST HILFE

Dieser Hilferuf ist leider für die **PARKINSON-SELBSTHILFE WIEN** traurige Realität.

Uns, die PARKINSON SELBSTHILFE WIEN gibt es bereits seit 28 Jahren. Wir arbeiten alle ehrenamtlich, mit einer Ausnahme und zwar unserem hauptberuflich tätigen Vereinssekretär, ohne dem die vielfältigen Aktivitäten für unsere Mitglieder nicht durchführbar wären. Aber auch betroffene Nicht-Mitglieder bzw. deren Angehörige finden jederzeit Hilfe und Beratung bei unserer Hotline „Betroffene für Betroffene“ und im Büro.

In unserem Vereinslokal in Wien 12, Cothmannstr. 5-7 / Büro 2 (barrierefrei) bieten wir auf 100 m2 die verschiedensten Therapieunterstützenden Gruppen-Aktivitäten an, wie: Turngruppe, Singgruppe, Trommelgruppe, Tanz-und Bewegungsgruppe, Gedächtnistraining, Parkinson-Bewegungsgruppe, Parkinson-Aktivgruppe, Angehörigen-Treff, usw..

In Zusammenarbeit mit anerkannten Fachärzten finden auch Fachvorträge, und Buchpräsentationen in unserem Vereinslokal statt. Einen genaueren Überblick über unsere Leistungen finden sie in unseren 6 x jährlich erscheinenden Parkinson-NEWS (für Mitglieder kostenlos), die sie aber auch ONLINE auf unserer Homepage www.parkinson-selbsthilfe.at einsehen können.

Und nun das Profane:

So ein Betrieb für unsere Parkinson-Kranken kostet natürlich viel Geld. Geld, das wir mit Mitgliedsbeiträgen, Kranzspenden, Erbschaften einnehmen müssen. Übrigens, der (beschämende) Jährliche Zuschuss aus öffentlicher Hand beträgt lediglich € 1350,-.

Nun ist unsere finanzielle Situation an dem Punkt angelangt, dass wir den derzeitigen Leistungsumfang maximal noch 2-3 Jahre aufrechterhalten können. Wenn bis dahin keine gravierende Besserung unserer finanziellen Situation eintritt, müssen wir auf unseren Vereinssekretär sowie auf das Vereinslokal verzichten, was praktisch das Ende des vor 28 Jahren gegründeten Vereins zur Folge hätte! Da es in Wien keine auch nur annähernd gleichgeartete Einrichtung gibt, kann man sich vorstellen, was das für Parkinson-Betroffene und Angehörige bedeuten würde.

Wir sind daher auf der Suche nach unterstützenden Mitgliedern bzw. Förderern, die gerne

1,- Euro pro Woche

spenden würden. Dafür gibt es dann auch auf Wunsch alle 2 Monate unsere PARKINSON-News!

Und bedenken Sie bitte - es könnte auch sie betreffen !!!

Bedienen sie sich bitte des beiliegenden Erlagscheins. Weitere Auskünfte erhalten sie unter Tel.: +43 1 98 268 21 bzw. Mail: info@parkinson-selbsthilfe.at

**Spendenkonto lautet auf Parkinson Selbsthilfe Wien
AT24 2011 1310 0340 1050**

Zahlscheine können auch gerne bei uns im Büro bestellt werden (01 982 68 21)

Gottfried Pfandler , Kassier STV.

Wir sagen **DANKE** für Ihre Spende!

Spenden, Kranzablösen und Erbschaften sind wichtig für unsere tägliche Arbeit.

IBAN: AT24 2011 1310 0340 1050; BIC: GIBAATWWXXX

Kontakt:

Parkinson Selbsthilfe Wien
Cothmannstraße 5-7, Büro 2
1120 Wien

Tel.: 01 982 68 21

Mobil: +43 681 814 253 12

Email: info@parkinson-selbsthilfe.at

WEB: www.parkinson-selbsthilfe.at

Betroffene für Betroffene Hotline

Hanne Brachtl

Di, Fr, 10:00 – 14:00 Uhr,
Tel 0699/11 141 975



Hanne Brachtl

Wolfgang Jungwirth

Mo, Do, 16:00 – 18:00 Uhr,
Tel 0676/370 24 64



Wolfgang
Jungwirth

Beratung für Früherkrankte:

Walter Schüberl

Mi, 10:00 – 12:00 Uhr,
Tel 0664/46 53 240



Walter
Schüberl

Angehörigen-Beratung: Manfred Pintar

Mo, Mi, 16:00 – 18:00 Uhr,
Tel 0664/84 53 931



Manfred
Pintar

Redaktionsschluss: 06. jeden Monats

Die Redaktion geht davon aus, dass die Rechte der eingesandten Artikel inklusive allfälliger Bilder bei dem Absender liegen und diese daher gedruckt werden dürfen. Die Redaktion behält sich redaktionelle Kürzungen, ebenso wie eine später oder nicht erfolgte Veröffentlichung vor.

Offenlegung gemäß §25 Mediengesetz:

Medieninhaber: Parkinson Selbsthilfe Wien
Cothmannstraße 5-7, Büro 2
1120 Wien
ZVR: 32042350

Vereinszweck: Verein zur Wahrnehmung der Interessen und zur Unterstützung an Morbus Parkinson erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen.

Vorstand: Renate Lemanski, Obfrau
Wolfgang Jungwirth, stv. Obmann
Evi Walcher, Kassier
Gottfried Pfandler, stv. Kassier
Gerhard Kokoll, Schriftführer
Anna Pfandler, stv. Schriftführer

Blattlinie: Die PARKINSON Wien NEWS sind unabhängig von Parteien, Institutionen und Interessengruppen. Sie wenden sich an Parkinsonbetroffene und Angehörige sowie alle Leserinnen und Leser, um über Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten, sowie über das Vereinsleben und Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen zu informieren.

Impressum

Herausgeber & Medieninhaber: Parkinson Selbsthilfe Wien, 1120 Wien, Cothmannstraße 5-7, Büro 2, ZVR: 320423500 **Verantwortliche**

RedakteurInnen: Renate Lemanski, Hanne Brachtl, Agnes Pintar, Lamija Muzurović MAS, Manfred Pintar, Michael Grim - 1120 Wien, Cothmannstraße 5-7, Büro 2 **Redaktion:** Michael Grim, 1120 Wien, Cothmannstr. 5-7, Büro 2, Email: info@parkinson-selbsthilfe.at

Hersteller: druck.at Druck- und Handelsgesellschaft mbH, Aredstr. 7 /EG/ Top H 01, 2544 Leobersdorf

Herstellungsort: Leobersdorf **Verlagsort:** Wien. Namentlich gezeichnete Beiträge müssen nicht mit der Meinung des Vereins übereinstimmen. **Erscheinungsweise:** jeden zweiten Monat.

Retouren an Postfach 555, 1008 Wien