

PARKOUR

DAS PARKINSON-MAGAZIN



„Ich habe viel hinzugewonnen.“

Erika Ilg geht bewusst auf
die Menschen zu

Wege aus dem Seelentief

Depressionen bei
Parkinson behandeln

Sein Herz in die Hand nehmen

Über Parkinson und
Sexualität reden



4 Erika Ilg



10 Depressionen überwinden



16 Über Sexualität reden



18 Aktiv leben

4 „Ich habe viel hinzugewonnen.“

Erika Ilg geht bewusst auf die Menschen zu und genießt ihr Leben

8 Hilfreiches rund ums Trinken

Ein ausgewogener Flüssigkeitshaushalt fördert das Wohlbefinden

9 Moderne Wege in der Selbsthilfe

Der Verein Jung & Parkinson e. V. setzt auf Präsenz im Netz

10 Wege aus dem Seelentief

Depressionen bei Parkinson behandeln

12 Wie kann man eine Depression erkennen?

Ein Selbsttest zur ersten Einschätzung

13 Die Parkinsoninitiative Deutschland

Gemeinsam stark für eine bessere Versorgung

14 20 Jahre Hilde-Ulrichs-Stiftung

Stimmungsvolle Jubiläumsfeier in Frankfurt

15 Gemeinsam für eine bessere Versorgung

Der Parkinson Nurses und Assistenten e. V. (VPNA) setzt auf Vernetzung und den Austausch mit Betroffenen

16 Sein Herz in die Hand nehmen

Wenn Parkinson das Liebesleben beeinflusst, zählen ehrliche Worte

18 Offen für das Leben bleiben

Eine Parkinsongruppe macht mobil

20 Leserecke

„Mein kleines Glück“ – Ihre Beiträge im PARKOUR

22 Rätsel

23 Impressum



„Mein kleines Glück“ – unsere Schildkröte beim Sommerspaziergang“

Liebe Leserinnen & Leser,



mit Parkinson aktiv leben und schöne Dinge genießen – wie ihr das gelingt, erzählt in dieser Ausgabe die 69-jährige Erika Ilg. Wir haben die Bayerin in ihrer Heimat getroffen.

Depressive Verstimmungen können dazu führen, dass man über längere Zeit auffällig niedergeschlagen und freudlos ist. Wir zeigen wie man diese erkennt und geben Anregungen im Umgang damit. Ein weiterer Beitrag befasst sich mit der sensiblen Frage: Wie können wir darüber reden, wenn Parkinson das Liebesleben beeinflusst? Darüber hinaus stellen wir die Parkinsoninitiative Deutschland vor, an der auch AbbVie beteiligt ist, und blicken auf Aktivitäten in der Selbsthilfe.

In der Leserecke finden Sie zudem wieder eine Auswahl Ihrer Einsendungen. Wir haben uns sehr über die vielen Beiträge an die Redaktion gefreut – und laden Sie ein, uns auch für den nächsten PARKOUR Ihre Gedichte, Bilder oder Notizen und Fotos zu Ihrem persönlichen „kleinen Glück“ zu schicken. Ebenfalls freuen wir uns, wenn Sie die beiliegende Postkarte ausgefüllt an uns zurücksenden.

Wir wünschen Ihnen einen schönen Sommer mit vielen Genussmomenten!

Ihre Ulrike Fechtner

Lead Patient Engagement Specialty Care bei AbbVie Deutschland



Sie möchten PARKOUR kostenfrei abonnieren oder uns Ihre Anregungen mitteilen? Schreiben Sie uns per Post (Adresse siehe Impressum) oder per Mail an: parkour@abbvie.com





„Ich habe viel
hinzugewonnen.“

Erika Ilg aus Senden bei Ulm geht bewusst auf
die Menschen zu und genießt ihr Leben

„Ich wollte mich nicht hängen lassen, sondern herausfinden, was mir guttut.“

Eine neue Stelle und reichlich zu tun, Zeitdruck und ungewohnte Strukturen – als Erika Ilg 2004 bemerkt, dass sie oft zittrig ist, schiebt die 56-Jährige das auf die Herausforderungen im Job. Sie versucht, die Auffälligkeiten zu verbergen. „Ich wollte meinen Kollegen nicht den Eindruck vermitteln, dass ich gestresst bin“, erklärt die gelernte Kauffrau im Handwerk. „Also habe ich vermeintliche Erklärungen vorgeschoben, etwa ich hätte wohl zu viel Kaffee getrunken. Oder ich habe meine Hände unter den Tisch gehalten, damit keiner etwas bemerkt.“

Ein Jahr später haben sich die beruflichen Wogen geglättet, doch das Zittern ist geblieben. Besonders die linke Körperhälfte ist betroffen. Die Sendenerin macht sich zunehmend Sorgen und geht zum Arzt. In der Praxis trifft sie auf eine Vertretung, einen Neurologen. Er vermutet direkt eine Parkinson-Erkrankung; weitere Untersuchungsergebnisse bestätigen seinen Verdacht. Auf diese Diagnose ist Erika Ilg nicht vorbereitet. Allerdings sieht sie rückblickend einiges klarer. „Meine Großmutter war auch immer ganz zittrig und hatte eine krakelige Schrift. Das hat nur damals niemand hinterfragt. Es hieß, sie habe halt ‚das Zipperle‘. Heute glaube ich, sie hatte auch Parkinson und es gibt womöglich eine erbliche Komponente in der Familie.“

Nach einigen Überlegungen beantragt Erika Ilg Frührente und ist von nun an daheim. Sie ist jedoch fest entschlossen, sich nicht hängenzulassen. Vielmehr will sie sich informieren und herausfinden, was ihr guttut. Eine Bekannte vermittelt ihr die Adresse der örtlichen Selbsthilfegruppe. „Der erste Besuch in der Gruppe hat mir jedoch nicht gefallen, lauter kranke und ältere Menschen. Ich wollte noch nicht dazugehören“, gibt sie zu. „Andererseits war die Gruppe eine gute Quelle für Informationen, die man sonst nicht so leicht bekommt und die einem helfen, die Dinge für sich einzuordnen. Und da ich generell finde, dass jeder eine zweite Chance verdient, bin ich trotzdem wieder hingegangen.“

Engagement in der Selbsthilfe

Im Zuge der regelmäßigen Treffen verflüchtigen sich ihre Bedenken jedoch rasch. Aus neuen Bekanntschaften werden Freundschaften. Heute genießt sie den Zusammenhalt der Gruppe der Deutschen Parkinson Vereinigung in Iller sehr und bringt sich viel ein. Sie erstellt Terminübersichten, hilft bei Veranstaltungen und Ausflügen. „In der ersten Reihe zu stehen, ist nicht meine Art, aber zuarbeiten kann ich prima“, schmunzelt die 69-Jährige. Mit großem Engagement widmet sie sich auch der Aufgabe, für jedes der 150 Mitglieder zum Geburtstag eine Karte mit einem ausgesuchten Gedicht zu gestalten.

Anders als mit dem vermeintlichen Stress im Job geht Erika Ilg mit ihrer Parkinson-Erkrankung von Beginn an offen um. „Ich finde das besser, als dumm angeschaut zu werden, weil ich vielleicht nicht ganz gerade gehe“, sagt sie selbstbewusst. „Die Meinung der anderen ist mit zwar nicht wichtig, aber dann wissen sie, woran sie sind und können selbst entscheiden, was sie damit anfangen.“ Die meisten würden anfangs mitfühlend oder auch bedauernd reagieren. Aber schon bald sei Parkinson dann gar nicht mehr so wichtig. „Man erzählt vielleicht mal darüber, wenn man auf die Gesundheit zu sprechen kommt. Aber oft geht es auch um ganz andere Themen.“ Die sanft wirkende Frau, die trotz ihrer unwillkürlichen, durch Parkinson ausgelösten Bewegungen eine positive Ruhe ausstrahlt, weiß allerdings, dass eine solche

Offenheit nicht jedem leicht fällt. Sie selbst kenne eine jüngere Frau, die sich nicht outen wolle. „Ich habe sie schon öfter in unsere Gruppe eingeladen. Aber sie ist berufstätig und hat wohl Angst, mit Parkinson nicht mehr als vollwertig zu gelten. Das ist für Jüngere sicher ein Problem. Andererseits kostet es viel Kraft, verdeckt zu leben.“

Aktiv leben

Ein großes Anliegen ist der unternehmungslustigen Frau, die in ihrem Leben viel gereist ist, den Auswirkungen der Erkrankung aktiv etwas entgegenzusetzen und möglichst beweglich zu bleiben. Sie macht regelmäßig Wassergymnastik und Ergotherapie und trainiert mit speziellen Therapien Beweglichkeit und Gleichgewicht. „Natürlich muss ich nicht alles können. Mein Fahrrad lasse ich zum Beispiel zurzeit stehen. Aber ich möchte etwas vom Leben haben – und dafür tue ich etwas.“ Letztlich zähle dazu auch der offene Umgang mit Parkinson, betont sie. „Was nützt es, wenn ich den Kopf in den Sand stecke und mich verkrieche? Ich muss die Erkrankung annehmen und versuche damit weiterzuleben, so gut es geht.“

Der Alltag der sympathischen Bayerin ist entsprechend abwechslungsreich. „Ich habe immer etwas vor, koche gerne und besuche so oft wie möglich klassische Konzerte. Ich nehme mir Zeit für meine Hobbys und habe stets eine offene Tür und einen Kaffee für jeden, der vorbeischaut.“ Eine verlässliche

Ihre Offenheit erleichtert anderen den Umgang mit Parkinson.



Stütze ist der alleinlebenden Frau ihre Freundin, die im gleichen Haus wohnt. „Brigitte pflegt die Blumen, ich bin eher die für's Grobe, mähe den Rasen und dünge“, lacht Erika Ilg. Nicht zuletzt hat ihre Katze Mona als verlässlicher Gesellschafter einen zentralen Platz in ihrem Leben.

Blick für das Positive

Allerdings kennt sie auch dunkle Momente. „Manchmal gibt es einfach Tage, an denen ich mich mies fühle und denke, das habe ich nicht verdient“, räumt sie ein. „Dann verziehe ich mich schon mal für eine kleine Weile. Oder es ist frustrierend, wenn ich nachts aufwache, mich schwer wie Beton fühle und nicht aus dem Bett komme. Ich gebe dem dann Raum – aber nie sehr lange.“ Ihr persönliches „Gegenmittel“ in diesen Momenten und auch gene-

rell sei, sich das Positive vor Augen zu führen. So sei durch Parkinson auch viel Neues in ihr Leben getreten. „Ich habe Menschen kennengelernt, die ich sonst nie getroffen hätte und erlebe weiterhin tolle Begegnungen. Und über die Ergotherapie habe ich die Seidenmalerei, das Töpfern und das Zeichnen für mich entdeckt. Es stärkt mich sehr, auf das zu schauen, was ich hinzugewonnen habe und was ich alles noch kann.“

Der Zukunft blickt Erika Ilg gelassen entgegen. „Ich plane nur für kurze Zeit voraus. Ich weiß ohnehin nicht, was wird. Außerdem kann ja auch unabhängig von Parkinson immer etwas sein. Darum schaue ich, was aktuell möglich ist und was mir Spaß macht. Meine Devise ist: Jetzt leben und das Leben so gut es geht genießen.“ [ps]

Die eigenen Stärken zu sehen ist eine wichtige Kraftquelle.

„Ich muss nicht alles können. Aber ich möchte etwas vom Leben haben - und dafür tue ich etwas.“



Fotos: Achim Hehn

Hilfreiches rund ums Trinken

Ein ausgewogener Flüssigkeitshaushalt fördert das Wohlbefinden

Unser Organismus besteht bis zu 60 Prozent aus Wasser. Damit er reibungslos funktionieren kann, benötigt er daher ausreichend Flüssigkeit. Das gilt besonders an warmen Tagen, an denen er mehr Wasser als sonst verliert.



Trinken nicht vergessen!

Versuchen Sie, über den Tag verteilt, 1,5 Liter Flüssigkeit zu trinken. Gut sind Trink- oder Mineralwasser, mit viel Wasser verdünnte Obst- und Gemüsesäfte und ungezuckerte Kräuter- und Früchtetees, die auch kalt schmecken. Kaffee und Tee können Sie zu Ihrer Flüssigkeitsbilanz hinzurechnen. Da Koffein Herz und Kreislauf anregt, sind diese Getränke jedoch nicht als Durstlöscher geeignet. In Ordnung sind bis zu vier Tassen Kaffee pro Tag. Trinken Sie zu jeder Mahlzeit etwas und stellen Sie an zentralen Stellen in der Wohnung Getränke bereit, um sich ans Trinken zu erinnern.

Quelle: Flyer „Richtig trinken - fit bleiben“ der Deutschen Gesellschaft für Ernährung, als PDF zum kostenfreien Download unter www.dge.de/presse/pm/richtig-trinken-fit-bleiben/



Getränke und Medikamente

Kaffee regt die Verdauung an und steht im Verdacht, die Wirkung bestimmter Parkinson-Medikamente zu beschleunigen. (www.schoen-kliniken.de, Beitrag „Ernährung bei Parkinson“). Viel Milch oder Sahne im Kaffee können die Wirkung hingegen abschwächen. Lassen Sie darum zwischen Kaffee und Tabletteneinnahme etwa 30 Minuten verstreichen oder nehmen Sie nur wenig Milch. Möchten Sie sich gelegentlich ein Glas Wein, Sekt oder Bier gönnen, besprechen Sie sich dazu am besten mit Ihrem Arzt.



Das Schlucken vereinfachen

Bei Schluckstörungen können Getränke mit einem speziellen Instant-Pulver aus der Apotheke oder dem Sanitätshaus angedickt werden. Das geschmacksneutrale Dickungsmittel wird mit dem Schneebesen eingerührt und muss nur wenige Minuten quellen. Tipp: Kühle oder warme Getränke werden im Mund besser wahrgenommen und lassen sich leichter schlucken als lauwarme.

Praktische Trinkhilfen

Wenn das Trinken schwer fällt, helfen große, weite Becher, in denen das Getränk gut sichtbar ist. Es läuft dann nicht „unerwartet“ in den Mund und kann besser dosiert werden. Auch Trinkbecher mit einer Aussparung für die Nase sind geeignet. Praktisch sind Tassen und Becher mit einem möglichst großen, weiten Henkel, der mit der ganzen Hand gegriffen werden kann. Ebenso kann ein Trinkhalm das Trinken erleichtern. Er sollte ohne Knick gerade nach oben führen. Das fördert eine aufrechte Haltung, in der sich am besten schlucken lässt. Bei starkem Zittern bilden beschwerte Becher oder Tassen ein Gegengewicht. Alle Hilfsmittel gibt es im Sanitätshaus.



Alle Texte: [to]

Moderne Wege in der Selbsthilfe

Der Verein Jung & Parkinson e. V. setzt auf Präsenz im Netz

Wie geht man mit Parkinsonanzeichen im Alltag um? Was macht Mut, wenn die Erkrankung weiter fortgeschritten ist? Wo steht die Forschung? Diese und viele weitere Fragen erörtert Frank Michler, ernannter erster Vorsitzender von „Jung & Parkinson e.V.“ (JuP) in seinen Experten-Interviews auf YouTube.

„Medizinern fehlt häufig die Zeit, so ausführlich mit den Betroffenen zu sprechen, wie sie es vielleicht gerne tun würden“, weiß der Mitbegründer des Selbsthilfevereins. „In den JuP-Talks gehen wir auf zentrale Themen näher ein oder beleuchten Hintergründe, die im Arztgespräch meistens zu kurz kommen.“ Zudem seien manche Betroffene von der Situation gestresst und würden Fragen vergessen oder unangenehme Themen vermeiden. „In den Interviews kann ich in lockerer Atmosphäre stellvertretend für sie und losgelöst von der persönlichen, vielleicht als belastend empfundenen Situation über alles sprechen“, betont Frank Michler. Die bisher erschienenen JuP-Talks mit dem Motto „Ungeschnitten-Ungeschminkt-Ehrlich“ sind auf www.youtube.de online unter dem Suchbegriff „Jung und Parkinson Talk“ zu finden.

Jederzeit zugängliche Informationen

Der Verein nutzt moderne Kommunikationswege auch über die JuP-Talks hinaus. „Wir stellen die Vorträge der Experten ins Netz, die auf unserem jährlichen großen Symposium im September referieren“, beschreibt Frank Michler. „So erhalten auch jene die Informationen, die vielleicht ans Haus gebunden sind. Zusätzlich sind wir auf Facebook präsent und bieten auf unserer Website ein Forum und einen Chat.“ Der Verein organisiert zwar auch regelmäßige Treffen vor Ort, aber viele jüngere Erkrankte seien berufstätig und hätten wenig Zeit, abends in eine Selbsthilfegruppe zu kommen. „Andere

können oder wollen sich nicht outen“, weiß der 47-Jährige. „Mithilfe der sozialen Medien und im Internet können sie sich gegebenenfalls inkognito vernetzen.“ Über diese und weitere Aktivitäten hinaus arbeitet „Jung & Parkinson. Die Selbsthilfe e.V.“ auch eng mit dem „National Centre of Excellence in Research on Parkinson's Disease“ in Luxembourg zusammen.

Die Idee, ein modernes Selbsthilfeangebot für Jüngere zu schaffen, hatte Frank Michler vor vier Jahren. Als bei ihm selbst im Alter von 41 Jahren Parkinson festgestellt wurde, suchte er online Informationen – und fand kaum Inhalte für jüngere Betroffene. „Heute finden sie uns im Netz. Mit unserem Angebot wollen wir ihnen Halt geben und vermitteln: Denkt nicht immer an das, was ihr nicht mehr könnt, sondern daran, was ihr könnt. Denn das ist eine ganze Menge.“ [ps]

Frank Michler spricht für die JuP-Talks mit renommierten Experten.



Foto: Rolf Ruppenthal



Jung & Parkinson. Die Selbsthilfe e. V. wurde 2013 als Anlaufstelle und Netzwerk für jüngere Menschen mit Parkinson gegründet. Zentrale Anliegen sind, über die Erkrankung zu informieren, eng mit Medizinern und Wissenschaftlern zusammenzuarbeiten und die Vernetzung aller Akteure zu fördern.

Darüber hinaus soll die Öffentlichkeit für die Probleme von jüngeren Betroffenen sensibilisiert werden.

Kontakt: www.jung-und-parkinson.de


Jung & Parkinson
Die Selbsthilfe e.V.



Foto: iStock/filmfoto

Wege aus dem Seelentief

Depressionen bei Parkinson behandeln

Foto: St. Georg Klinikum



Dr. Lutz Bode ist Chefarzt und Ärztlicher Direktor des Sankt Georg Klinikums in Eisenach.

Jeder kennt Zeiten, in denen er nicht so guter Dinge ist. Hält eine auffällig gedrückte Stimmung jedoch längere Zeit an, sollten Menschen mit Parkinson darüber mit ihrem Arzt sprechen. Womöglich liegt eine Depression vor. Eine Anpassung der Therapie kann hier oft helfen.

Niedergeschlagenheit, fehlender Antrieb, Interesselosigkeit – depressive Tendenzen bei Parkinson zeigen sich mit typischen Anzeichen. „Wahrscheinlich erleben 40 bis 50 Prozent aller Parkinson-Betroffenen depressive Phasen oder eine Depression“, schätzt Dr. Lutz Bode. Die Ursachen liegen zum einen in der Erkrankung selbst. Bei Parkinson ist zu wenig Dopamin im Gehirn vorhanden. „Dieser für die Weiterleitung von Nervenreizen notwendige chemische Botenstoff ist auch für die psychische Gesundheit enorm wichtig“, erläutert der Neurologe. „Womöglich führt der Mangel dazu, dass ähnlich wie die Bewegungsfähigkeit auch Denk- und Wahrnehmungsvorgänge verlangsamt sind. Das wirkt sich auf die Psyche aus.“

Zum anderen kann das Wissen um die Erkrankung ein Auslöser sein. „Allein die Erkenntnis, eine fortschreitende Erkrankung zu haben, muss man erst einmal verdauen“, weiß Dr. Bode. „Viele Menschen haben zudem eine Odyssee hinter sich, bevor die Diagnose steht. In dieser Zeit hatten sie vielleicht schon körperliche Einbußen, konnten ihre eigenen Ansprüche nicht erfüllen oder haben Druck von anderen bekommen, weil sie sich verändert haben. Das setzt dem seelischen Wohlbefinden zu.“

Therapie für die Seele

Depressive Entwicklungen muss jedoch niemand einfach hinnehmen. Mit einer individuell passenden Parkinson-Therapie lässt sich zunächst viel erreichen: „Im frühen Stadium der Erkrankung beeinflussen wir mit den Parkinson-Medikamenten eigentlich immer auch die Psyche positiv“, erklärt der Facharzt. „Auch wer bereits in die Depression gerutscht ist, profitiert von bestimmten Wirkstoffen.“ Im Verlauf der Erkrankung wird die Therapie anspruchsvoller. „Vor allem gilt

es zu verhindern, dass eine höhere Dosis an Parkinson-Medikamenten die für Denken und Wahrnehmung zuständigen Hirnareale überreizt. Denn das kann wiederum psychische Auffälligkeiten hervorrufen“, beschreibt Dr. Bode. Gegebenenfalls können zeitweise auch stimmungsaufhellende Antidepressiva Erleichterung bringen.

Wesentlich für das seelische Gleichgewicht sei darüber hinaus, dass Betroffene über ihre Erkrankung sachlich richtig informiert sind. „Sie müssen wissen, dass sie eine normale Lebenserwartung haben und die Auswirkungen von Parkinson sich über viele Jahre mit Medikamenten gut beeinflussen lassen“, betont der Neurologe. „Selbst wenn nicht mehr alles so wie früher möglich ist, gibt es weiterhin Wege, aktiv zu leben. Und wer sich körperlich bewegt, tut auch etwas für sein seelisches Wohl.“

Um depressive Tendenzen frühzeitig zu erkennen, sollten Betroffene offen mit ihrem Neurologen reden, wenn es ihnen nicht gut geht. Im Gespräch mit dem Arzt kommt auch

den Angehörigen eine zentrale Rolle zu. „Sie nehmen es oft deutlicher wahr und bringen es eher zur Sprache, wenn der Betroffene sich verändert“, erlebt Dr. Bode. Vielleicht bemerkt die Ehefrau, dass ihr Mann freudlos wirkt und keine Freunde mehr trifft. Oder die Tochter berichtet, dass ihre Mutter selbst bei schönstem Wetter lieber im Sessel sitzen bleibt. „Für den Arzt sind das zentrale Informationen“, so der Mediziner. „Je besser er die Stimmungslage des Betroffenen beurteilen kann, umso eher kann er depressiven Zügen gegensteuern.“ [ps]

Auch mit Parkinson ist es möglich, aktiv und bewegt zu leben.



Foto: Stock/Imamember



So können Angehörige unterstützen

- **Wissen:** Wichtig ist auch für sie, die möglichen Auswirkungen von Parkinson auf die Psyche und die Anzeichen einer Depression zu kennen. Umso eher können sie den Betroffenen darauf ansprechen und dem Arzt Hinweise geben.
- **Verständnis:** Depressive Menschen sind nicht antriebslos, weil sie es so wollen, sondern weil sie nicht anders können. Falsch wäre daher, sie unter Druck zu setzen, etwas zu tun oder zu verändern. Vielmehr brauchen sie Verständnis und aufmerksame Begleitung.
- **Kontakte:** Menschen im Stimmungstief neigen zum Rückzug. Ein Mangel an positiven Impulsen kann aber die niedergeschlagene Stimmung verstärken. Angehörige können versuchen, den Teufelskreis zu durchbrechen, etwa indem sie Unternehmungen anregen oder Gäste einladen.
- **Gespräche:** Wenn der Erkrankte nicht über seine Gefühle reden möchte, sollten Angehörige das akzeptieren – aber selbst gesprächsbereit bleiben. Gegebenenfalls können sie mit dem Betroffenen überlegen, ob professionelle Unterstützung ratsam ist.

Wie kann man eine Depression erkennen?

Ein Selbsttest zur ersten Einschätzung

Häufig bezeichnet man jemanden schon als depressiv, wenn er über längere Zeit niedergeschlagen ist. Echte Depressionen sind jedoch sehr viel schwerwiegender als reines Trübsal blasen: Sie sind ernst zu nehmende seelische Erkrankungen und müssen behandelt werden. Gut ist, sie möglichst früh zu erkennen. Der folgende Selbst-

test* hilft bei einer ersten Einschätzung. Er ersetzt nicht das Gespräch mit dem Arzt, bietet aber einen Einstieg. Ideal ist es, wenn Sie den Test gemeinsam mit jemandem ausfüllen, der Sie gut kennt. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt, wenn Kriterien auf Sie zutreffen. Bringen Sie den ausgefüllten Bogen zu Ihrem Termin mit.

Leiden Sie seit mehr als 2 Wochen unter

	Ja	Nein
1 Gedrückter Stimmung	☐	☐
2 Interesselosigkeit und/oder Freudlosigkeit, auch bei sonst angenehmen Ereignissen	☐	☐
3 Schwunglosigkeit und/oder bleierner Müdigkeit und/oder innerer Unruhe	☐	☐
4 Fehlendem Selbstvertrauen und/oder fehlendem Selbstwertgefühl	☐	☐
5 Verminderter Konzentrationsfähigkeit und/oder starker Grübelneigung und/oder Unsicherheit beim Treffen von Entscheidungen	☐	☐
6 Starken Schuldgefühlen und/oder vermehrter Selbstkritik	☐	☐
7 Negativen Zukunftsperspektiven und/oder Hoffnungslosigkeit	☐	☐
8 Hartnäckigen Schlafstörungen	☐	☐
9 Vermindertem Appetit	☐	☐
10 Tiefer Verzweiflung und/oder Todesgedanken	☐	☐

*Quelle: Deutsche Depressionshilfe

Die Parkinsoninitiative Deutschland

Gemeinsam stark für eine bessere Versorgung

Die Herausforderungen in der Versorgung von Menschen mit Parkinson erforschen und die Situation nachhaltig verbessern – das hat sich die Arbeitsgemeinschaft auf die Fahne geschrieben. Die einzigartige Partnerkonstellation engagiert sich seit 2016 gemeinsam im Bereich Parkinson, 2017 gründete sie die Parkinsoninitiative Deutschland. Auftaktprojekt ist eine Umfrage unter Parkinsonbetroffenen. Eine erste Auswertung offenbart zentrale Schwachstellen im System und zeigt auf, was für eine bessere Versorgung wichtig ist.

Bei der Versorgung von Menschen mit Parkinson ist längst nicht alles zum Besten bestellt. So ist beispielsweise bekannt, dass viele Betroffene mitunter lange auf einen Termin beim Neurologen warten müssen. Etliche haben Schwierigkeiten, den Antrag auf eine Pflegestufe auszufüllen – oder es gibt Probleme mit der Genehmigung. Hinzu kommt: Auch unterstützende und pflegende Angehörige belastet es, wenn passende Hilfsangebote fehlen.

Um das zu ändern, haben engagierte Akteure aus dem Bereich Parkinson in diesem Jahr die Parkinsoninitiative Deutschland gegründet. Erklärte Ziele der Arbeitsgemeinschaft sind, die Situation von Parkinson-Betroffenen zu analysieren, auf Mängel in der Versorgung aufmerksam zu machen und die Lage langfristig zu verbessern. Neben Klinikärzten und niedergelassenen Neurologen, der Deutschen Parkinson Vereinigung e.V. (dPV), den Parkinson Nurses und Assistenten e.V. (VPNA), dem Bundesverband der Arzneimittelhersteller e.V. (BAH) und der Grünenthal GmbH ist auch das forschende BioPharma-Unternehmen AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG in der Initiative aktiv.

Das erste Projekt der Parkinsoninitiative Deutschland ist eine Umfrage unter Mitgliedern der dPV. Ziel ist, sich ein Bild darüber zu verschaffen, wie Betroffene selbst die bestehende Versorgungsqualität wahrnehmen. Insgesamt wurden für die Erhebung 3.000 Parkinson-

Betroffene angeschrieben. Über 40 Prozent von ihnen ergriffen die Möglichkeit und beteiligten sich. Sie wurden unter anderem zu ihrer persönlichen Erkrankung befragt, zu ihrer Lebens- und Pflegesituation, ihrer ärztlichen und therapeutischen Versorgung und zu Begleittherapien.

Unterschiede zwischen Stadt und Land

Die ersten Ergebnisse der Umfrage basieren auf den 1.273 ausgewerteten Antwortbögen. Sie zeigen: In der Stadt ist die Versorgungssituation deutlich anders als auf dem Land. Insgesamt erhielten etwa 80 Prozent aller Befragten ihre Diagnose von einem Parkinson-Spezialisten. In ländlichen Gebieten stellt jedoch – verglichen mit städtischen Regionen – häufiger ein Allgemeinmediziner oder ein Internist die Parkinson-Erkrankung fest. Insbesondere der Therapiebeginn zeigte sich davon erheblich beeinflusst: Parkinson-Spezialisten leiteten in 71 Prozent der Fälle direkt bei Diagnosestellung eine Behandlung ein. Allgemeinärzte und Internisten taten dies nur in 51 Prozent der Fälle.

Für Menschen mit Parkinson ist zudem eine optimale und individuelle Langzeitversorgung wichtig. Die fortschreitende Erkrankung kann derzeit zwar nicht geheilt werden, aber eine passende Therapie kann die Lebensqualität von Betroffenen sehr positiv beeinflussen. Die Umfrage der Parkinsoninitiative Deutschland zeigt allerdings: In der Realität sind diese Ansprüche an die Therapie nicht immer erfüllt. Das mag damit zusammenhängen, dass Parkinson eine sehr komplexe Erkrankung ist. Zusätzlich wirken sich scheinbar weitere Faktoren auf die Versorgungssituation aus. So spielt es wahrscheinlich

Kliniker, niedergelassene Neurologen, Patientenvertreter, Pflegevertreter sowie die Industrie engagieren sich in der Parkinsoninitiative Deutschland
Foto: Parkinsoninitiative Deutschland



eine Rolle, wo jemand lebt und wie gut er seinen Arzt erreicht: Viele Menschen mit körperlichen Einschränkungen durch Parkinson beschreiben es als Herausforderung, den Weg zum Arzt überhaupt zu schaffen. Je länger sie erkrankt sind, umso eher empfinden sie das als problematisch. Jeder Fünfte gibt sogar an, den Weg als sehr herausfordernd zu empfinden.

Entlastung bei Arztterminen

Daneben stellen die Krankheit selbst wie auch der Arzttermin per se mit ansteigender Erkrankungsdauer zunehmend eine Belastung dar, das zeigen die Ergeb-

nisse der Umfrage ebenfalls. Dieser Mehrfachbelastung möchte die Parkinsoninitiative Deutschland entgegensteuern. Erklärtes Ziel ist, dass Menschen mit Parkinson möglichst regelmäßig Kontakt zu ihrem Neurologen haben und eine optimal ausgesteuerte Therapie erhalten. Als Lösungsansätze werden unter anderem die Möglichkeiten der Telemedizin diskutiert, die den Betroffenen Wege ersparen könnte.

Weitere Ergebnisse ihrer Umfrage wird die Parkinsoninitiative Deutschland nach der abschließenden Auswertung noch in diesem Jahr veröffentlichen. [ps]

Motivation der Deutschen Parkinson Vereinigung e. V.

Satzungsrechtlich Aufgabe der Deutschen Parkinson Vereinigung (dPV) ist es, im ambulanten wie im stationären Bereich die Versorgung von Parkinson-Patienten und deren Angehörigen zu verbessern. Vor diesem Hintergrund engagiert sich die dPV auch in der Parkinsoninitiative Deutschland. „Um nicht nur theoretisch über mögliche Defizite zu sprechen, unterstützen wir die Initiative und brachten uns bei der Befragung ein. Uns ist wichtig, die Bedarfe und Bedürfnisse direkt von den Patienten zu erfahren und sie zu verstehen. Nur so können wir gewährleisten, dass unser Angebot passgenau ist. Die Parkinsoninitiative Deutschland ist eine starke Konstellation an Partnern: Gemeinsam bündeln wir unsere Expertise und können so weitere Lösungen zum Wohl der Patienten entwickeln“, so Friedrich-Wilhelm Mehrhoff, Geschäftsführer der dPV.



20 Jahre Hilde-Ulrichs-Stiftung

Stimmungsvolle Jubiläumsfeier in Frankfurt

Mit Fachvorträgen und einem musikalischen Feuerwerk feierte die Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung am 11. April 2017 im Frankfurter Haus am Dom ihr 20-jähriges Bestehen.

Mit der Veranstaltung wollte die ehrenamtlich arbeitende Stiftung über neue Entwicklungen in der Medizin informieren und sich bei ihren Unterstützern bedanken. Über die therapeutische Wirkung der Musik sprachen Prof. Altenmüller aus Hannover und Prof. Hauptmann aus Bad Segeberg. Die Siebenkämpferin Carolin Schäfer berichtete als Schirmherrin der Stiftung von der Bedeutung der Musik für ihren Sport. Einen lebendigen Einblick in die Kraft von Rhythmen und Gesang gaben „Tremore Mio“, ein Chor von Parkinson-Betroffenen, und viele weitere Musiker. Die positive Wirkung ihrer Darbietungen war nicht zu übersehen: Viele der 140 Gäste, die teilweise selbst erkrankt sind, sangen und tanzten mit. Stephanie Heinze, Stiftungsbeauftragte und Organisatorin der Feier, freut sich über den Erfolg: „Das war eine tolle Veranstaltung, die lange noch in Erinnerung bleiben wird.“

Die Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung setzt sich als erste private Stiftung in Deutschland für die Erforschung nicht medikamentöser Behandlungsmethoden bei Parkinson ein. [ps]

Kontakt: www.parkinsonweb.com



Foto: Hilde-Ulrichs-Stiftung



Foto: Stock/Jubaphoto



Gemeinsam für eine bessere Versorgung

Der Parkinson Nurses und Assistenten e.V. (VPNA) setzt auf die Vernetzung aller Akteure und den Austausch mit Betroffenen

In Deutschland wurden in den letzten zehn Jahren etwa 150 Pflegekräfte in neurologischen Kliniken zur Parkinson Nurse fortgebildet. Außerhalb der Kliniken fehlen solche Pflegefachkräfte, da die Fortbildung nach den geltenden Weiterbildungskriterien gesetzlich nicht anerkannt ist. Das führt zu Versorgungsproblemen in Kliniken und Pflegeeinrichtungen. Auch pflegende Angehörige stehen zu Hause oft allein da.

Um das zu ändern, wurde 2013 der VPNA gegründet. Der Verein tritt an, um Pflegeeinrichtungen und ambulante Pflegedienste, Pflegekräfte in Krankenhäusern und pflegende Angehörige zu schulen und fachlich zu unterstützen. Wichtige Elemente hierfür sind eine 24-Stunden-Hotline und regelmäßige Parkinson Cafés als Informationsveranstaltungen vor Ort.

Austausch und Kontakt

Ein wichtiger Baustein für die Arbeit des VPNA ist die Zusammenarbeit mit der Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung, Selbsthilfegruppen und anderen Akteuren. Bei allen Kontakten sammelt der Verein wertvolle Argumente, die bei der anstehenden Umstrukturierung in der Krankenpflege eine wichtige Rolle spielen können. Der VPNA steht im engen Austausch mit Entscheidern in der Gesundheitspolitik, um auf die Versorgungsproblematik für Menschen mit Parkinson hinzuweisen. Gemeinsam

mit den Maltesern entwickelt das Bündnis Versorgungsstrategien für die stationäre Pflege von Menschen mit Parkinson.

Auch der Austausch mit der Pharmaindustrie ist wichtig. Gerade hinsichtlich der Therapien im fortgeschrittenen Stadium ergeben sich dabei Einblicke in die Versorgungsprobleme. So können Pflegekräfte gezielt im Umgang mit den Therapiemöglichkeiten geschult werden. Wichtig ist, dass keine personenbezogenen Daten ausgetauscht werden und keine Produktwerbung betrieben wird. Zudem ist die Vereinsaktivität nicht durch Zuwendungen beeinflusst.

Darüber hinaus möchte der Verein die fachliche Pflegeberatung und Fortbildungen für Pflegekräfte deutlicher in der Politik platzieren. Im ersten Schritt ist dies zum Teil gelungen. Es können jetzt Fortbildungspunkte vergeben werden. [bk]

Selbsthilfe und Fachpflege können im Schulterschluss viel bewegen.



Schildern Sie dem VPNA Ihre Erfahrungen mit Kliniken und Pflegeeinrichtungen!

Je mehr darüber bekannt ist, umso besser können Konzepte den Bedürfnissen angepasst werden. Zudem lassen sich zusätzliche Argumente gewinnen, mit denen der VPNA seine Anliegen vorantreiben kann.

Kontakt: Bernhard König,
Telefon: 0511 2153811, E-Mail: info@vpna-ev.de



Foto: iStock/Squaredpixels

Sein Herz in die Hand nehmen

Wenn Parkinson das Liebesleben beeinflusst, zählen ehrliche Worte

Wirkt sich Parkinson auf die Sexualität des Betroffenen und damit auf sein Liebesleben aus, hilft vor allem eins: Offen miteinander darüber zu sprechen, was man sich wünscht und wie man mit Veränderungen umgehen kann.

Es beschäftigt beide Partner, wenn Parkinson die Lust oder die körperliche Sexualität beeinflusst. Sich durch die Erkrankung eingeschränkt fühlen, seine Bedürfnisse nicht berücksichtigt sehen, sich überfordert fühlen, weniger Attraktivität, oder ein gesteigertes sexuelles Begehren erleben sind mögliche Veränderungen. Wichtig ist dann zu sehen: All das ist verständlich und nicht verworlich. Allerdings sollte es niemand in sich hineinfressen. „Sonst kann das schnell zum Rückzug führen und beide entfernen sich mit der Zeit immer weiter voneinander“, weiß der Psychologische Psychotherapeut Dr. Christoph Braukhaus aus Kellinghusen.

Der Experte weiß allerdings auch: Den meisten Menschen fällt es nicht leicht, über ihre Sexualität zu sprechen. „Vielfach ist das

Thema schlichtweg mit Scham besetzt.“ Um einen Anfang zu finden, empfiehlt er, einen angenehmen Gesprächsraum zu schaffen. „Eine Diskussion zu beginnen, wenn etwas gerade nicht gut gelaufen ist, jemand sich zum Beispiel zurückgewiesen fühlt, macht wenig Sinn. Besser kündigt man seinen Gesprächsbedarf an: ‚Ich möchte gern am Wochenende einmal mit dir darüber reden, wie wir mit Zärtlichkeit und Sexualität umgehen können. Denn für mich ist da etwas nicht in Ordnung.‘ So kann der andere sich vorbereiten. Später können sich beide in ruhiger Atmosphäre austauschen.“

Dem anderen Raum geben

Für das Gespräch selbst rät Dr. Braukhaus zu „Ich“-Botschaften wie „Ich wünsche mir ...“ oder „Mir fehlt etwas.“. Mit ihnen ließen sich die eigenen Gefühle gut beschreiben. Verzichteten sollten die Partner auf rasch vorwurfsvoll klingende Sätze wie „Du bist so ...“ oder „Du machst nie ...“. „Natürlich sollte man im Gespräch auch dem anderen Raum für seine Sicht geben, etwa mit der Frage: ‚Wie ist das eigentlich für dich?‘“

Probleme offen ansprechen ist der erste Schritt zu einer gemeinsamen Lösung.

Oft tun sich Angehörige aus einem weiteren Grund schwer, mit dem Betroffenen zu sprechen: Sie wollen ihn schützen und auf keinen Fall kränken – „Er ist ja krank und kann nichts dafür“. Der Psychotherapeut betont jedoch: „Was einen selbst belastet, das belastet immer auch den anderen. Er wird also ohnehin merken, dass etwas nicht stimmt.“ Jeder sollte daher ruhig sein Herz in die Hand nehmen und sagen: „Ich habe ein Problem. Ich weiß, es ist nicht leicht, es zu lösen. Aber es tut mir gut, wenn wir darüber reden. Und es kann uns helfen Wege zu finden, wie wir unsere Partnerschaft stärken können.“

Der Psychotherapeut ermutigt zudem, in dieser Hinsicht ruhig mutig und kreativ zu sein. „Vielleicht verwendet ein Paar einen Massageball, Tücher oder etwas anderes, was ihm den Austausch von Zärtlichkeiten erleichtert. Oder es trifft sich für ein intimes

Zusammensein bewusst dann, wenn der Betroffene gut beweglich ist. Erlaubt ist, was beiden gefällt.“ Darüber hinaus ließe sich die Beziehung über gemeinsame Unternehmungen stärken, bei denen Körperkontakt eine wichtige Rolle spielt. „Sexualität bedeutet ja nicht nur, miteinander zu schlafen. Es geht auch darum, sich nah zu sein und sich zu spüren. Miteinander zu tanzen ist zum Beispiel eine tolle Möglichkeit, die Vertrautheit aufrechtzuerhalten.“ [ps]



Unterstützung von außen

Wenn Gespräche über sexuelle Wünsche und Bedürfnisse schwer fallen oder auf der Stelle treten, kann Hilfe von außen förderlich sein. Unterstützen können Beratungsstellen wie **pro familia** oder **Paartherapeuten**.

Parkinson & Sexualität

Parkinson kann sich auf das sexuelle Empfinden und die sexuellen Funktionen auswirken. Männer berichten mitunter von Erektionsstörungen, vorzeitigem Samenerguss und Schwierigkeiten beim Erreichen des Orgasmus, Frauen von verringerter Erregbarkeit, einer trockenen Scheide und Orgasmusproblemen. „Zudem kann eine eingeschränkte Beweglichkeit manche Stellungen verhindern, Muskelverspannungen können zärtliche Berührungen erschweren“, beschreibt Dr. Uwe Jahnke, Chefarzt der Neurologie an der Schön Klinik in Neustadt. „Die Lust kann auch leiden, wenn die Erkrankung depressive Stimmungen oder Schmerzen mit sich bringt.“

Manche Beeinträchtigungen können von den Parkinson-Medikamenten herrühren. „Eine bestimmte Wirkstoffgruppe etwa kann als Nebenwirkung den Blutdruck senken und eine Potenzstörung beim Mann verstärken“, so der Neurologe. „Eine andere mögliche Folge ist ein gesteigertes sexuelles Verlangen.“

Paare müssen diese Beeinträchtigungen nicht einfach hinnehmen, sondern sollten mit ihrem Arzt darüber sprechen. „Oft kann eine Anpassung der Parkinson-Therapie viel bewirken“, weiß Dr. Jahnke.



Foto: iStock/Wavebreakmedia

Offen für das Leben bleiben

Eine Parkinsongruppe macht mobil



Foto: privat

Biggy Hoebel-Nöckel leitet die Parkinsongruppe JuPa NRW Süd.

Mit 41 Jahren bemerkt Biggy Hoebel-Nöckel die ersten Anzeichen; fünf Jahre später erhält sie die Diagnose Parkinson. Die heute 54-jährige Mediafachfrau aus Solingen zieht sich daraufhin nicht zurück, sondern gründet eine Gruppe für jüngere Betroffene. Deren mittlerweile 30 Mitglieder zeigen auf positive Weise, wie sich das Leben mit Parkinson aktiv gestalten lässt.

**Ihre Gruppe sagt „Parkinson – na und?“
Wie ist das gemeint?**

Wir sind eine individuelle, bunte Truppe und sagen: „Ja, wir haben Parkinson, aber damit ist nicht alles vorbei und wir wollen weiterhin etwas erleben.“ Klar ist auch jemand mal nicht gut drauf. Dann sind wir natürlich für ihn da. Aber wir locken ihn auch: „Komm raus, lass uns etwas machen, das tut gut.“

Was unternehmen Sie?

Einige von uns walken, viele von uns haben Hunde und gehen gemeinsam mit ihnen raus. Manche interessieren sich für Fußball, andere für Literatur oder für Wellness – so kommen immer wieder unterschiedliche Aktivitäten zustande. Mal sind alle gemeinsam unterwegs, mal nur ein paar. Wenn die Finanzen es

zulassen, unternehmen wir auch schon mal etwas Größeres. Letztes Jahr waren einige von uns auf diversen Weihnachtsmärkten im In- und Ausland, ein Großteil der Gruppe war in Bad Neuenahr. Vielleicht bummeln wir auch nur zusammen über den Markt. Wir müssen auch sehen, wie es uns geht. Parkinson ist jeden Tag eine Überraschung: Mal spielt er mit, mal kickt er uns aus dem Spiel.

Nutzen Sie auch gezielt Angebote für Parkinson-Betroffene?

Es kommt drauf an, was zu uns passt. Ältere Betroffene hatten uns zum Beispiel zu Tango geraten. Eine klassische Tanzschule fanden wir aber zu altbacken. Ich habe dann in Wuppertal in einem Kultur- und Veranstaltungscafé einen Tangokurs aufgetan. Einige von uns haben sich angemeldet und sind begeistert.

Sie haben auch eine Sportgruppe ins Leben gerufen.

Ja, die erste für Parkinson-Betroffene U40 in Nordrhein-Westfalen, und zwar gemeinsam mit dem Wald-Merscheider Turnverein. Zum einen fanden wir das bestehende Angebot für uns nicht passend. Zum zweiten wollten wir



Fotos: privat



keine Gruppe, in der es heißt: Die haben Parkinson, die dürfen nur dies oder das. Denn wir leben zwar mit der Erkrankung, aber wir wollen uns trotzdem ausprobieren oder etwas lernen. Ich habe zum Beispiel mit 54 Jahren das erste Mal Basketball gespielt.

Foto: privat



Was ist gut daran, etwas mit anderen Betroffenen zu unternehmen?

Es ist die Frage, wie man an Parkinson herangeht. Manche sagen: Das ist ein Bereich in meinem Leben, den ich nicht mit meinen Freunden teile. Ihnen tut es gut, sich in einer Gruppe mit anderen Betroffenen auszutauschen. Andererseits können diese Menschen auch Freunde werden. Bei manchen haben sich Mitbetroffene und Freundeskreis auch vermischt. Das ist nicht leicht. Aber wenn es gelingt, Parkinson auf diese Weise mit in sein Leben zu nehmen, wenn sich alle verstehen und man sich nicht beschränkt, ist das auch Aktivität. Denn Aktivität heißt, offen nach außen zu gehen. Das meint nicht, sich ein Schild mit „Ich habe Parkinson“ umzuhängen. Aber es bedeutet, offen für das Leben zu bleiben.

Was ist das Besondere an der Situation jung Erkrankter?

Viele machen sich Sorgen, wie es beruflich weitergeht, wie sie finanziell zurechtkommen und die Kinder auf den Weg bringen. Manche versuchen, ihre Erkrankung geheim zu halten. Sie haben Angst, in eine Schublade gesteckt zu werden. Leider passiert das auch immer wieder. Trotzdem finde ich es besser, offen zu sein. Wenn meine Hand sichtbar gezittert hat, habe ich im Job oder in privaten Situationen ganz offensiv gesagt: „Ich habe Parkinson.“

Wie nehmen Sie den Leuten eine mögliche Scheu vor der Selbsthilfe?

Wir bieten jedem, der sich meldet, zunächst ein Gespräch unter vier oder sechs Augen an. Das kann bei mir zu Hause stattfinden oder bei jemand anderem aus der Gruppe. Das nimmt ein bisschen die Angst oder die Skepsis. Hinzu kommt: Wir treffen uns in einem Bergischen Pub, also einer lebendigen, neutralen Umgebung, und duzen uns. Ich glaube, man merkt einfach schnell, dass wir offen für alle sind.

Sie betreiben auch Öffentlichkeitsarbeit.

Ja, letztes Jahr waren wir zum Beispiel auf dem Tag der Selbsthilfegruppen des Klinikums Solingen und haben sogar einen der drei Selbsthilfepreise erhalten. Auch an der Abschlussveranstaltung der „Woche der seelischen Gesundheit“ in Solingen haben wir teilgenommen. Wir nutzen diese Gelegenheiten, um in lockeren Gesprächen über Parkinson zu informieren. Viele sehen darin anschließend nicht mehr etwas ganz Furchtbares, sondern eine neurologische Erkrankung, mit der man leben kann. Wir arbeiten zudem eng mit Ärzten zusammen.

Was wünschen Sie sich für die Selbsthilfelandschaft?

Mir ist wichtig: Kein Mensch mit Parkinson steht in Konkurrenz zu einem anderen Betroffenen und keine Gruppe ist Konkurrenz für die andere. Wir haben alle das gleiche Schicksal. Wenn sich neue Zusammenschlüsse bilden, nimmt das niemandem etwas „weg“, sondern es bereichert das Angebot. Es ist auch in Ordnung, wenn eine Gruppe spezielle Wege geht. Vielleicht findet der ein oder andere auf diese Weise etwas, das zu ihm passt. [ps]

Aktivität bedeutet auch, Parkinson mit in sein Leben zu nehmen.



Die Parkinsongruppe JuPa NRW Süd gehört zur Regionalgruppe Langenfeld. Sie richtet sich an Erkrankte bis 60 Jahre, Angehörige und Freunde.
E-Mail: U40NRW@t-online.de
Internet: www.jupa-nrw-sued.de
Kontakte in die Selbsthilfe vermitteln auch Ärzte oder die Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. (dPV)

Diese Seite ist reserviert für Ihre Beiträge!

Karate für das Körpergefühl

Ich fand mich öfters im Keller in den Regalen wieder. Es hat sehr wehgetan. Über meine Schwester habe ich dann Karate für mich entdeckt. Durch die Bewegung und das neue Körpergefühl verschone ich nun die Regale im Keller. Das Leben mit Parkinson schiebt uns nicht auf das Abstellgleis. Es hat noch viele Abenteuer für uns!

Herbert O., Niederwerrn



Foto: privat



Foto: privat

Täglich eine Stunde Schlagzeug

Fast 60 Jahre habe ich nebenberuflich in verschiedenen Bands Schlagzeug gespielt – bis hin zu zwei Auftritten im Musikantenstadel. Vor fünf Jahren musste ich meine aktive Laufbahn beenden. Heute, mit 80 und nach 20 Jahren Leben mit Parkinson, spiele ich noch fast täglich eine Stunde Schlagzeug, um Feinmotorik, Bewegungsabläufe und geistige Fähigkeiten zu trainieren. Zusätzlich gehe ich spazieren, mache Gymnastik und tanze mit meiner Frau, die mir eine große Stütze ist. Ein eng befreundeter Betroffener findet: „Wenn ich mit 80 Jahren auch noch so gut drauf bin wie du, bin ich zufrieden.“

Willy M., Seukendorf

Sie haben auch Bilder, Gedichte, Geschichten, Rezepte, Basteltipps oder Ihr „kleines Glück“ in Wort und Bild für diese Seite?

Wir freuen uns über Ihre Zusendung an parkour@abbvie.com oder PARKOUR, c/o Allround Team, Mozartstr. 9, 50674 Köln



OFFENER BRIEF

An Herrn Parkinson
Oberstübchen
20000 Cerebrum

Moin, Herr Parkinson!

Heute wende ich mich schriftlich an Sie, um das gemeinsame Leben unter meinem Dach endlich zu klären.

Sie haben sich bereits vor vielen Jahren uneingeladen und anfangs völlig unbemerkt in mein Haus eingeschlichen. Erst nach und nach kam mir durch verschiedene Auffälligkeiten der Verdacht, dass in meinem Haus etwas nicht mit rechten Dingen vor sich geht.

Mittlerweile ist Ihre Anwesenheit nicht mehr zu übersehen und Fachleute für Hauspiraterie (Neurologen) haben Ihre Spur und Sie identifiziert. Daher kenne ich jetzt Ihren Namen und kann Sie direkt ansprechen. Ihre unangenehmen Gewohnheiten, die mir in der ersten Zeit lediglich auf die Stimme schlugen, belastigen mich immer mehr.

Gern würde ich Ihren Auszug erwirken, aber jede Klage erscheint aussichtslos, denn Sie werden auf Ihr Gewohnheitsrecht pochen. Daher will ich keine Energie in einen wohl aussichtslosen Kampf investieren, sondern einen für beide Seiten akzeptablen Mietvertrag erstellen:

MIETVERTRAG

- § 1 Der Vermieter ist der alleinige Bestimmer.
- § 2 Die Nachtruhe ist einzuhalten und nicht durch unsinnige Träume oder Lärm bzw. lautes Rufen zu stören.
- § 3 Der Vermieter erklärt sich bereit, alle anfallenden Arbeiten am und im Haus selbst zu erledigen. Er verzichtet auf jede Art der Unterstützung/Störung.
- § 4 Bei anstehenden Reisen hat der Mieter den ihm zugewiesenen Platz im Koffer einzunehmen und sich ruhig und angemessen zu verhalten.
- § 5 Eine Untervermietung an weitere Störenfriede ist strengstens untersagt.
- § 6 Der Mieter hat in jeder Hinsicht Ordnung zu halten, um einer Stolpergefahr vorzubeugen und unnötige Unfälle zu vermeiden.
- § 7 Von Freundschafts- und Verbrüderungsaktionen halte ich nichts:
Wir bleiben beim „Sie“ und ich lehne Ihr Angebot, Sie „Parki“ zu nennen, strikt ab.
- § 8 Im Gegenzug verzichtet der Vermieter bei Einhalten des Mietvertrages auf die Zahlung von Miete und Energiekosten.
- § 9 Sollte es zu Unstimmigkeiten kommen, dann tritt automatisch § 1 in Kraft.

In der Hoffnung auf ein friedliches Zusammenleben,
Ihre Vermieterin



Foto: privat

Ich habe zwar Parkinson, doch der hat nicht mich! Unterstützt werde ich in dieser Haltung durch meinen „chronischen Optimismus“, vielfältige soziale Einbindung und wirksame Therapien, insbesondere die Alexander-Technik. Ich bin dankbar, dass ich mich dank nur leichter Einschränkungen durch meine Erkrankung nach wie vor in der Sterbe- und Trauerbegleitung engagieren kann. Ich hoffe, dass „Herr Parkinson“ sich auch weiterhin an den Mietvertrag hält.

Marianne F., Leer

Suchbild

An einem sonnigen Urlaubstag am Meer die Ruhe genießen und den vorbeigleitenden Schiffen zuschauen – herrlich! Doch Moment mal: In dem unteren Bild haben wir acht Fehler versteckt. Finden Sie die Unterschiede? Wir wünschen Ihnen viel Spaß bei der Suche und entspannte Ferien.



Impressum

Herausgeber

AbbVie Deutschland
GmbH & Co. KG
Mainzer Straße 81
65189 Wiesbaden

Verlag

Allround Team GmbH
Mozartstraße 9
50674 Köln
Telefon 0221 9 955 500
Fax 0221 99 555 079
info@allround-team.com
www.allround-team.com

Chefredaktion

Ulrike Fechner

Redaktion

Sarah Bechtel
Jenny Bluhm
Tina Stotz [V.i.S.d.P.]
Petra Sperling [ps]

Freie Mitarbeit

Achim Hehn

Layout und Design

Hubert Hinkelmann
Cover: Achim Hehn

Schlussredaktion

Susanne Straßmann

Druck

Schmidt printmedien
Haagweg 44
65462 Ginsheim-Gustavsburg
Telefon 06134 55 980
info@schmidt-printmedien.de
www.schmidt-printmedien.de

Vielen Dank für die gute

Zusammenarbeit

Torsten Bless [to], Dr. Lutz Bode/
St. Georg Klinikum Eisenach,
Dr. Christoph Braukhaus/Kellinghusen,
Marianne Fliege, Hilde-Ulrichs-Stiftung
für Parkinsonforschung e. V., Brigitte
Hoebel-Nöckel, Erika Ilg, Dr. Uwe Jahnke/
Schön Klinik Neustadt, Bernhard König
[bk]/ Verein Parkinson Nurses und
Assistenten e. V. (VPNA), Friedrich-
Wilhelm Mehrhoff/Deutsche Parkinson
Vereinigung e. V. (dPV), Willy Meier,
Frank Michler/Jung & Parkinson. Die
Selbsthilfe e. V., Herbert Ott

PARKOUR erscheint einmal im Quartal
und ist kostenlos an den Auslagestellen
und im Abo erhältlich.

Über Feedback, Anregungen und
Kritik freuen wir uns unter
parkour@abbvie.com.

Für Manuskripte, Fotos, Bilder und
anderweitiges, unverlangt einge-
sandtes Material wird nicht haftet.
Alle Rechte vorbehalten. Nur mit
schriftlicher Genehmigung des
Verlags ist der Nachdruck oder die
Veröffentlichung von einzelnen
Beiträgen oder Auszügen gestattet.
Namentlich gekennzeichnete Beiträge
geben die Meinung des jeweiligen
Autors und nicht immer die Meinung
von AbbVie wieder.

Unsere Covermodels zeigen sich
solidarisch mit Menschen, die mit
Parkinson leben. Dies sagt nichts
darüber aus, ob sie selbst erkrankt
sind. Agenturfotos dienen nur zur
Illustration. Die abgebildeten
Personen sind fiktive Patientinnen
und Patienten sowie Angehörige.

Nächster Redaktionsschluss

30. Juni 2017

Die nächste PARKOUR erscheint
im September 2017

Ihre Post für uns

Der kleine Dackel Arttu aus der AbbVie-Glücksinitiative schmökert nicht nur
gerne in seiner Bildersammlung. Er ist auch schon ganz gespannt, welche
Beiträge zu Ihrem „kleinen Glück“ Sie für den nächsten PARKOUR haben.

Seine Postkarte von Seite 3 hat Arttu übrigens bereits ausgefüllt – jetzt schnell
ab in den Postkasten damit. Haben Sie Ihre Karte auch schon abgeschickt?
Wir freuen uns auf Ihre Meinung!





Mit freundlicher Empfehlung

Wenn unsere Äpfel reif sind, ernten wir Glück.

Wir lieben es, uns um den Garten zu kümmern.
Mit Parkinson dauert das zwar manchmal etwas
länger. Aber die selbst gepflückten Äpfel schmecken
dafür umso besser.

Wir haben unser kleines Glück gefunden. Und Sie?

*Mein
kleines Glück*
Eine AbbVie-Initiative

„Mein kleines Glück“ ist eine AbbVie-Initiative für individuelle Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden für Menschen, die von Parkinson betroffen sind.



abbvie
care