

manchmal geschüttelt, immer berührt

Angehörige erzählen aus ihrem Parkinson Alltag

© 2021, Martha Strubinger

Herausgeberin: Martha Strubinger

E-Mail: martha.strubinger@gmx.at

www.marthastrubinger.at

Illustration: Künstlerin Ambichl Marisa

marisa.ambichl@gmail.com

<https://www.facebook.com/marisaproduktion>

Autorenprofil (Portrait): Fotograf Dominik Müller

www.dominikmueller.at

Umschlaggestaltung: Buchschmiede von Dataform Media GmbH

Druck und Vertrieb im Auftrag der Autorin/des Autors:

Buchschmiede von Dataform Media GmbH, Wien

www.buchschmiede.at

ISBN:

978-3-99125-756-1 (Paperback)

978-3-99125-753-0 (Hardcover)

978-3-99125-755-4 (E-Book)



Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlages und des Autors unzulässig. Dies gilt insbesondere für die elektronische oder sonstige Vervielfältigung, Übersetzung, Verbreitung und öffentliche Zugänglichmachung.

„Pflegt ein Partner einen anderen, haben
möglicherweise beide gegenseitig Einfluss auf den
Gesundheitszustand des jeweils anderen.“

(Claire Ankuda)

manchmal geschüttelt, immer berührt

Angehörige erzählen aus ihrem Parkinson Alltag

Vorwort

Ich denke nicht, dass ich hier eine Grundsatzdiskussion beginnen möchte, wer am meisten von der Diagnose Parkinson betroffen ist: Nämlich ganz ohne Frage der Erkrankte selbst! Und ich will auch gar nicht beschönigen, dass der oder die Betroffene nach solch einer gestellten Diagnose erstmal Zeit für sich braucht um es zu verarbeiten, wenn überhaupt zu diesem Zeitpunkt eine Verarbeitung, aufgrund aufkommender Existenz- und Zukunftsängste samt einer Überflutung sämtlicher Emotionen überhaupt möglich ist.

Im März 2018 ließ uns der Satz „Sie haben Parkinson“ meinen Mann und mich ganz unterschiedliche Wege gehen. Mein Mann, der Erkrankte, fiel in ein tiefes Loch und baute sich seinen eigenen Rückzugsort, sein Schneckenhaus, zu dem er mir keinen Zugang gestattete. Ein Ansprechen der Krankheit war facto unmöglich, da

jede Form der Kommunikation darüber sofort abgeblockt wurde. Ich wiederum, von der für mich verschlossenen Tür erstmal wie vor den Kopf gestoßen, fing an, wie wild nach einer Heilung zu suchen (die es freilich nicht gibt, da Morbus Parkinson bis heute als unheilbar gilt) und versuchte aus den Symptomen samt ihren Begleiterscheinungen irgendwie schlau zu werden. Jeder von uns fühlte sich unverstanden und allein; mit seinen Gedanken, in unserer Beziehung und vor allem mit dieser Krankheit. Da mein Mann erstmal jegliche Hilfe von außen ablehnte, suchte ich für einen möglichen Austausch nach anderen Betroffenen - ich wollte mich einfach nicht länger allein fühlen. Und nach einigen tollen Kennenlernen fiel mir eines ganz besonders auf: Angehörige und deren Bedürfnisse werden kaum thematisiert. Immer oder fast immer steht der Erkrankte im Mittelpunkt. Angehörige werden selten nach ihrem Wohlbefinden gefragt und so werden die eigenen Sorgen und Ängste einfach zurückgeschoben, muss doch der Parkinsonpatient mit der Diagnose leben.

Aber stimmt das denn?

Muss denn nicht auch der oder die Angehörige(n) mit der Diagnose leben? Ich bin mir der schweren

Thematik durchaus bewusst und trotzdem lautet meine Antwort eindeutig und ganz klar **JA!**

Angehörige unterstützen im Alltag in sämtlichen Bereichen; ob bei der Zubereitung einer Mahlzeit oder beim Begleiten zu (Arzt)Terminen, der Kontrolle der Medikamenteneinnahme bis hin zur Hilfe bei der täglichen Körperhygiene. Um all den Herausforderungen und Funktionen gerecht zu werden, werden die eigenen psychischen und physischen Beschwerden oft unterdrückt, was die Lebensqualität aller Beteiligten mindert. Viele dieser Angehörigen trauen sich nicht, sich selbst auch wichtig zu nehmen und sich Gehör zu verschaffen. Es war mir deshalb ein großes Anliegen und eine Herzensangelegenheit diesen Menschen eine Stimme, eine Plattform zu bieten. **Du bist nicht allein!**

In diesem Buch erzählen zehn tolle Angehörige von ihren Erfahrungen, beschreiben ihren Alltag oder berichten von lustigen oder auch weniger lustigen Momenten mit dieser Krankheit und als Betroffene aus der zweiten Reihe.

Und ich möchte das gleich richtig stellen: Es geht nicht darum, dass wir uns Mitleid erhoffen oder uns mehr Aufmerksamkeit wünschen! Oder dass wir

unsere erkrankten Liebsten schlecht „schreiben“, denn wer das annimmt, sollte auf keinen Fall weiterlesen und hat meiner Meinung nach das falsche Buch erwischt!

Vielmehr geht es um Liebe, um Zuneigung und um Respekt, den wir für den geliebten Partner, Freund oder Freundin, Tante, Onkel oder sonst einer nahestehender Person empfinden – mit oder ohne Parkinson! Und was wir bereit sind für diese Liebe zu tun...

Jeden Tag...



Parkinson – und wie geht's jetzt weiter?

Es war im Februar 2012, als das Leben von meinem Mann und mir vollkommen auf den Kopf gestellt wurde. Ich verbrachte nach einer Hüftoperation einen Reha-Aufenthalt in Bad Radkersburg in der Südsteiermark und mein Mann besuchte mich mit unserem Hund über das Wochenende. Während der Reha vertraute ich mich einer Psychotherapeutin an und erzählte ihr, dass sich mein Mann in den letzten Wochen verändert hätte. Mir war aufgefallen, dass sich sein Gangbild verändert hatte und er schien auf einmal Probleme mit der Orientierung zu haben. Sie schlug mir vor, einen Termin bei einem Primar der Rehaklinik, der auch für neurologische Erkrankungen zuständig sei, zu vereinbaren. Ich überlegte, wie ich meinen Mann zu einer Untersuchung bei diesem Arzt motivieren könnte. Da er aber auch gelegentlich an Trigeminalneuralgie Attacken (Gesichtsschmerzen, die sich auf den Drillingsnerv, der in drei Äste für die Stirnpartie, Unter- und Oberkiefer aufgeteilt ist, beziehen) litt, konnte ich meinen Mann doch dazu überreden, an dem Besuchs- Wochenende den Primar zu kontaktieren. Nach einer kurzen Untersuchung, wobei mein Mann Auf- und Abgehen sollte, erhielt er nur kurz und knapp die Auskunft „Sie haben

Parkinson“. Es wurde ihm eine Broschüre über die Krankheit Morbus Parkinson in die Hand gedrückt und schon war die Untersuchung beendet. Als mein Mann nach ein paar Minuten das Untersuchungszimmer wieder verließ, ich wartete schon ungeduldig vor der Tür, meinte mein Mann ganz entgeistert: „Ich hab´ Parkinson. Was ist das für eine Krankheit?“

Mit dieser Diagnose habe ich natürlich nicht gerechnet. Ich war verzweifelt und verunsichert, konnte aber meine Gefühle meinem Mann nicht offen zeigen, denn jemand musste ja jetzt einen kühlen Kopf bewahren. Am Abend des gleichen Tages gab es eine Tanzveranstaltung im Reha-Zentrum. Wir saßen mit einem Ehepaar aus Wien an einem Tisch. Die Frau erzählte uns, sie leide seit 10 Jahren an Parkinson und ich erzählte ihr, dass mein Mann soeben erst die Diagnose erhalten habe. Ich fragte mich, woran sie „es“ bemerkte oder war es ihr bereits geschultes Auge, dass sie uns darauf ansprach? Bei ihr wäre mir nichts aufgefallen und sie erklärte, dass sie sehr gut mit ihren Medikamenten eingestellt sei. Weiters gab sie mir viele interessante Informationen, unter anderem erzählte sie mir von der Selbsthilfegruppe für Parkinsonbetroffene und deren Angehörigen. Und sie nannte mir auch einige auf Parkinson spezialisierte Neurologen. Es war

wohl kein Zufall, dass wir gerade diese freien Tischplätze wählten.

Nun mussten wir uns mit dem Gedanken vertraut machen, dass sich unser gemeinsames Leben komplett verändern würde. Mein Mann brauchte Wochen, wenn nicht Monate, um diese Tatsache verarbeiten zu können. Er bat mich, dass ich mit niemandem darüber sprechen sollte. Doch ich bin ganz anders veranlagt als er. Ich verarbeite ein Problem, indem ich es mit meiner Familie und den engsten Freunden bespreche. Durch mein Schweigen fiel ich in eine tiefe Depression und musste für sechs Wochen in eine neurologische Klinik auf Rehabilitation nach Bad Hall - mein Mann konnte das absolut nicht verstehen. **ER** hätte ja schließlich diese Krankheit und **ICH** würde eine Reha brauchen?

Nach meiner Rückkehr entschloss ich mich, etwas für mein Wohlbefinden zu unternehmen und meldete mich bei der Selbsthilfegruppe für Angehörige von Parkinsonpatienten an. Ich besuchte regelmäßig, einmal im Monat, die Gruppe und schöpfte neue Kraft und den Mut, diese schwierige Zeit doch noch gut zu meistern. Ich nahm es gerne in Kauf, viele Kilometer mit dem Zug nach Wien zu fahren, um an den Gemeinschaftsabenden teilnehmen zu können. Ich wusste, dass ich nicht

allein mit meinen Ängsten und Sorgen bin. Und andere Teilnehmer hatten Partner, die schon seit vielen Jahren an Parkinson leiden und teilweise sogar schon im Rollstuhl saßen!

Mittlerweile „durfte“ ich auch mit meiner Familie und den engsten Freunden über die Krankheit meines Mannes sprechen. Nur für ihn war es immer noch sehr schwierig, sich jemandem anzuvertrauen. Er wehrte sich gegen die Tatsache, dass gerade er, der ja immer so viel Sport betrieben hatte, an dieser heimtückischen Krankheit leiden sollte. Erst nach einigen Jahren entschloss er sich, mit den Segelfreunden in unserem Segelklub, nach dem Begräbnis eines Klubkollegen, offen über seine Parkinsonerkrankung zu sprechen. Er besuchte auch einige Veranstaltungen der Parkinson Selbsthilfegruppe in Wien, doch zu den Treffen der Betroffenen ist er nie gegangen.

Bei einem meiner Gemeinschaftsabende für Angehörige stellte ich die Frage an die Gruppe, ob ich dem Wunsch meines Mannes, noch einmal mit einem Segelboot zu seiner Liebesschäre Stora Nassa und zu den schwedischen Außenschären zu segeln, nachkommen sollte. Wir fuhren Jahre davor mit dem Auto samt Anhänger mit unserem eigenen über sieben Meter langem Boot nach Schweden und segelten dreimal im Schärengarten südlich von

Stockholm. Dies waren unsere schönsten Urlaube, die wir im Laufe unseres Zusammenlebens unternommen haben. Diesmal wollten wir ein Segelboot mieten, auf das wir auch unseren Hund mitnehmen konnten. Ein Freund von uns verschaffte uns ein altes Boot. Ich war mir aber nicht sicher, ob ich dieses Abenteuer auch wirklich wagen sollte. Die Gruppe und vor allem der damaliger Leiter der Selbsthilfegruppe für Angehörige bestärkten mich und waren der Meinung, was wir jetzt noch unternehmen könnten, sollten wir nicht aufschieben und einfach genießen. So machte ich mich an die Arbeit und organisierte diese Reise, die uns mit dem Campingbus über Tschechien, Polen und Lettland und schließlich mit der Fähre von Riga nach Stockholm brachte. Die Fähre von Riga nach Stockholm erlaubte auch die Mitnahme eines Hundes, weshalb wir diesen Umweg gerne in Kauf nahmen.

Für jeden Tag planten wir eine maximale Fahrstrecke von 400 Kilometern. So dauerte es gut eine Woche bis wir in Stockholm landeten, wo wir schließlich ganz in der Nähe der schwedischen Hauptstadt das Segelboot übernahmen. Es war ein ziemlich altes, aber noch segeltüchtiges Boot - nur der Motor hatte so seine Macken und die Heizung an Bord funktionierte auch nicht mehr. Das Boot lag in einer



nicht sehr geschützten Bucht an einer Boje und nicht in einem Hafen, weshalb wir den Campingbus in einem kleinen Wald in der Nähe abstellen mussten und Stück für Stück alles, was wir für unsere 5-wöchige Segelreise benötigten, über einen steilen

Pfad durch den Wald zum Boot schleppten. Das war vielleicht eine Tortur! Das Mittsommerfest (Feierlichkeiten zur Sommersonnenwende in den skandinavischen Ländern) wollten wir bereits auf dem Boot verbringen, doch es war so regnerisch und kalt, dass wir ein Zimmer in einem wunderschönen kleinen Ort in der Nähe von Schloss Tyresö mieteten, wo wir ein warmes Bad nehmen und uns innerlich wie äußerlich wärmen konnten. Ein paar Tage später klarte es endlich auf und wir begannen unser Abenteuer „Segeln nach Stora Nassa“. Mein Mann und ich segelten bereits über 40 Jahre gemeinsam und wir waren ein eingespieltes Team. Früher musste ich mich um nichts kümmern, mein Mann übernahm die volle Verantwortung und ich war nur die Co-Kapitänin. Jetzt war ich diejenige, die in der Nacht auf die verschiedensten Geräusche des Bootes achtete und mich verantwortlich fühlte, während mein Mann durch die Medikamente, die er nehmen musste, tief und fest schlief. Es gab auch einige Momente, wo es brenzlich wurde und wir mit Glück keinen Schaden am Boot oder an uns davontrugen.



An unserem 40. Hochzeitstag ankerten wir für einige Tage in einer einsamen Bucht in Stora Nassa und waren so glücklich diese Strapazen auf uns genommen zu haben. Wir stießen mit einem mitgebrachten niederösterreichischen Grünen Veltliner nicht nur auf unseren Hochzeitstag an, sondern wir ließen auch alle Teilnehmer der Selbsthilfegruppe hochleben, die mir Mut machten, diese Reise mit meinem Mann noch einmal zu wagen. Nach insgesamt fünf Wochen gemeinsamen Segelns – noch dazu in Begleitung unseres Hundes – besuchten wir noch schwedische Freunde, die wir bei unserer ersten Segelreise kennenlernten und mit denen wir seit nunmehr 15 Jahren in Briefkontakt sind. Sie luden uns zu sich in ihr Haus, das direkt am Meer in Västervik steht, ein, wo wir auch unseren Campingbus auf ihrem Grund abstellen konnten.

Vor diesem Haus hing ihr wunderschöner hölzerner Schärenkreuzer an einer Boje. So hatten wir uns auch immer unsere Pension vorgestellt – mehrere Wochen Segeln zwischen den Schären Schwedens. Wir verbrachten ein paar gemütliche Tage bei ihnen mit langen Gesprächen und tauschten gemeinsame Erinnerungen aus.



Über Schweden führte uns der Heimweg dann über die Insel Läsö, die zu Dänemark gehört. Meine Schwiegermutter besuchte diese Insel Jahrzehnte davor und schwärmte uns immer vor, wie naturbelassen sie noch sei. Nach einer Woche Aufenthalt auf Läsö fuhren wir noch in den Süden Dänemarks und besuchten eine finnische Freundin von mir. Sie lebt seit vielen Jahren gemeinsam mit ihrem Mann auf einem großen Bauernhof. Bei unseren früheren Schwedenurlaube machten wir

immer einen Zwischenstopp bei ihnen. Nach einigen gemütlichen Tagen des Ausspannens reisten wir über Deutschland nach Krumau. Auf einem kleinen Campingplatz an der Moldau ließen wir unsere insgesamt achtwöchige Reise nochmals Revue passieren. Glückliche und voll wunderschöne Eindrücke von unserem Abenteuer „Segeln nach Stora Nassa“ kehrten wir nach Hause zurück.

Diese wunderschöne Segelreise rufen wir uns immer dann in unser Gedächtnis, wenn die Tage nicht so gut verlaufen, wie wir es uns wünschen. Und wir verdanken „meiner Selbsthilfegruppe“ diese Traumreise, denn ohne ihren Zuspruch hätten wir uns wahrscheinlich nicht getraut, diese Strapazen noch einmal auf uns zu nehmen.

Nun sind bereits fünf Jahre vergangen und die sogenannte „Honeymoon Zeit“ haben wir leider hinter uns. Unser Alltag ist mühsamer geworden, da mein Mann unter starkem Schwindel und ständiger Müdigkeit leidet. Aber auch da habe ich mir die Worte einer Kollegin aus der Selbsthilfegruppe zu Herzen genommen und mich entschlossen, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Denn die Coronapandemie hat sehr an meinem Nervenkostüm genagt und ich fürchtete, wieder in eine Depression hineinzufallen. Um es gar nicht so weit kommen zu lassen, organisierte ich über das Hilfswerk eine 24-Stunden-

Hilfe aus der Slowakei. Und wir hatten großes Glück: Wir haben jetzt eine „Tochter“ in unserem Haus, die uns so verwöhnt, dass ich das Gefühl habe, ich bin zu Hause auf Urlaub. In einem 14-Tages-Rhythmus findet sie immer etwas, worin sie mich unterstützen kann! Sie kocht, putzt und turnt mit uns und unsere Hündin freut sich immer, wenn sie diese zwei Wochen bei uns bleibt. Die restlichen Wochen fährt sie wieder zu ihren Eltern nach Hause und studiert nebenbei noch Tourismusmanagement. Mit einem Wort – wir haben eine „Perle“ gefunden.

Geschichte von Frau E. aus Niederösterreich