



# Liebe Leserin, lieber Leser,

darf ich mich vorstellen? Mein Name ist Julia Sternheimer-Völcker. Ich möchte dich mit diesem Buch unterstützen, dein Leben mit der Diagnose Parkinson einfacher und angenehmer zu machen.

Ich bin Ergotherapeutin aus Leidenschaft; zu Anfang meiner beruflichen Laufbahn habe ich in einem Alten- und Pflegeheim gearbeitet. In dieser Einrichtung habe ich auch meine ersten Begegnungen mit Parkinson-Patienten gehabt. Inzwischen leite ich meine eigene Praxis für Ergotherapie in Lörrach. In meiner beruflichen Tätigkeit ist die Zusammenarbeit mit Parkinson-Patienten ein Schwerpunkt geworden und für mich eine große Bereicherung. Dieses Tätigkeitsfeld ist für mich geprägt von konstruktiver Zusammenarbeit und gegenseitigem Vertrauen. Ich habe mich im Bereich Parkinson weiterqualifiziert zur LSVT-Big-Therapeutin. Diese spezielle effiziente Parkinson-Therapie ist die einzige, die auf wissenschaftlichen Studien basiert.

Die Zusammenarbeit mit meinen Patienten ist immer von einem intensiven Austausch geprägt. In diesen Gesprächen erfahre ich aus erster Hand, welche Probleme für Parkinson-Patienten im Alltag auftreten, und bin daran beteiligt, Lösungen und Übungen zu erarbeiten, die Abhilfe schaffen. Der Wunsch, dieses Wissen an andere Betroffene weiterzugeben, war der Anlass für dieses Buch. Es soll ein Ratgeber sein, der hilft, den Alltag besser zu bewältigen, und ich hoffe, dass er dir eine große Unterstützung sein wird. Dabei ist es egal, wie alt du bist: Das menschliche Gehirn besitzt bis ins hohe Alter die Fähigkeit zum Lernen. Ich bin überzeugt, dass du auf den folgenden Seiten Anregungen finden wirst, mit Parkinson neu umzugehen. Gehen wir es an!

Julia Sternheimer-Völcker

# An Angehörige und Interessierte

Jeder Mensch mit Behinderungserfahrung braucht ein gutes Team in der näheren Umgebung, praktische, emotionale und seelische Begleitung durch die Schwierigkeiten des Alltags. Für den Betroffenen birgt der Alltag immer wieder unüberwindbare Hindernisse; diese Konfrontation mit der eigenen Unzulänglichkeit macht ungeduldig, gereizt und manchmal auch antriebslos. Auf diese Situation bereitet nichts und niemand Angehörige und Außenstehende vor. Wie damit umgehen? Helfen wir zu sehr, fühlt sich der Mensch eingeeengt und unfähig. Die Person sich selbst zu überlassen, ist auch keine Option, denn manches kann sie eben nicht ohne Hilfe. Machen wir sie auf die Dinge aufmerksam, die nicht funktionieren, fühlt sie sich gegängelt. Konflikte sind vorprogrammiert. Ja wir meinen es nur gut. Doch gut gemeint ist nicht gut gemacht.

Jedem von uns passieren Missgeschicke. Ein Beispiel zur Verdeutlichung: Es ist Sommer und wir haben Gäste zu einem Grillabend eingeladen. Wir sind noch nicht fertig, als die Gäste kommen. Um Zeit zu sparen, stellen wir das Tablett zu voll. Beim Tragen spüren wir, dass die Arme zittern, da die Last zu groß ist. Die Soßen beginnen schon, gefährlich an den Gefäßrand zu schwappen. »Ganz ruhig halten, nicht zittern.« Und da passiert es schon. Die Soße schwappt über und alle sehen das Missgeschick. Wie peinlich!

Für Menschen mit Parkinson-Erkrankung sind solche Erlebnisse Alltag. Der eigene Körper lässt sie ihm Stich und alles, was selbstverständlich war, wird zu einer enormen Herausforderung. Nicht genug, dass man sich damit herumschlagen muss, nein, die gesamte Umgebung sieht sich auch noch genötigt, gute Ratschläge zu geben. Der Betroffene fühlt sich dadurch jedoch nur noch mehr gedemütigt.

Angehöre und Außenstehende müssen sich dies immer wieder bewusstmachen und auf ihre Formulierungen achten, wenn sie sich zur Krankheit oder zu Symptomen äußern. Nehmen wir die Tatsache, dass Parkinson-Patienten oft im wahrsten Sinne des Wortes nicht »Schritt halten« können, denn Parkinson-Patienten machen spürbar kleinere Schritte als gesunde Menschen. Was liegt näher, als den Betroffenen immer

wieder darauf aufmerksam zu machen? Oft führt das zu Ärger und Trotzreaktionen. »Du machst keine normalen Schritte« ist eine Wertung, durch die sich der Erkrankte abgestempelt fühlt als krank und unfähig. Es fühlt sich für ihn besser an, wenn man sagt: »Mach größere Schritte. Wie fühlt sich das an?« Dann kommt oft die Antwort, das fühle sich komisch an: »Als würde ich Riesenschritte machen!« Darauf kann ein Angehöriger antworten: »Immer, wenn sich deine Schritte so anfühlen, machst du einen angemessen großen Schritt. Du kannst das. Du kannst jede Bewegung in dem Umfang machen, wie du es brauchst. Es ist nur dein Gehirn, das dir da etwas vorgaukelt.«

Auch die eigene Positionierung im Raum ist wichtig: Läuft man vorneweg, fühlt der Parkinson-Betroffene sich vorgeführt. Auf gleicher Höhe fühlt es sich für ihn viel besser an. Biete an, dass er sich bei der Schrittlänge gern an dir orientieren kann.

Auch Belehrungen helfen nicht weiter. Wem beim Aufschließen der Tür die Einkaufstaschen aus den Händen fallen, der möchte nicht gesagt bekommen: »Warum hast du die Taschen nicht abgestellt, um die Tür aufzuschließen?« Hand aufs Herz, jeder hasst das. Die anderen sagen, was man sich gerade selbst gedacht hat, und das hilft nun auch nicht mehr. Parkinson-Patienten möchten genauso wenig wie andere Menschen belehrt und gescholten werden. Menschen mit Behinderungserfahrung brauchen unsere Unterstützung, jedoch auch unser Verständnis für ihre Gefühle. Dies erfordert Sensibilität und Aufmerksamkeit und auch Kommunikation: Die beste Voraussetzung sind intensive Gespräche, in denen man herausfindet, welche Unterstützung sich der Betroffene wünscht und wann. Ist man sich einig, wie der Alltag und das Miteinander laufen sollen, wird alles leichter.