

DER *junge* PARKINSON

Katharina Beyer

30 WAHRHEITEN ÜBER MEIN LEBEN

mit Fotografien von Benjamin Renner



Über den Fotografen Benjamin Renner

Benjamin Renner, 1980 geboren, ist verheiratet und Vater zweier Kinder. Ihn verbindet eine jahrzehntelange Freundschaft mit Katharina Beyer. Genau wie sie studierte er an der Hochschule der Medien in Stuttgart.

Während seines Studiums assistierte er verschiedenen Fotografen und schrieb seine Diplomarbeit über die Bedeutung der Pressefotografie in Zusammenarbeit mit der Süddeutschen Zeitung in München. Im Anschluss daran arbeitete er als leitender Fotoredakteur des Wissenschaftsmagazins SZ-Wissen. Darauf folgte ein Studium der Literaturwissenschaften und eine Tätigkeit als Regieassistent an verschiedenen deutschen Theatern. Während dieser Zeit realisierte er diverse Fotoprojekte und Ausstellungen. Es folgten längere Auslandsreisen, vor allem nach Indien, und eine tiefgehende Beschäftigung mit der fernöstlichen Philosophie. Mittlerweile lebt er mit seiner Familie als Yoga-Lehrer und Ayurveda-Therapeut in Leipzig. Die Magie einer gelungenen Fotografie fasziniert ihn noch immer und seine Kamera ist ihm nach wie vor ein treuer Begleiter.

DER *junge*
PARKINSON

Katharina Beyer

30 Wahrheiten über mein Leben

mit Fotografien von Benjamin Renner

IMPRESSUM

© 2021 Katharina Beyer

1. Auflage

Fotografien

Benjamin Renner, Leipzig
und Rosel Grassmann, Darmstadt

Umschlaggestaltung, Layout

Stefanie Schwabe, Oerlinghausen

Druck

Sievert Druck & Service GmbH, Bielefeld

Herausgeber

Katharina Beyer,
c/o Sievert Druck & Service GmbH,
Potsdamer Straße 220, 33719 Bielefeld

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

Die verwendeten Fotografien von Benjamin Renner und Rosel Grassmann sind ebenfalls urheberrechtlich geschützt. Jegliche Verwendung oder Vervielfältigung ohne schriftliche Genehmigung der Fotografen und dem schriftlichen Einverständnis der abgebildeten Personen ist unzulässig.

QR-Codes in diesem Buch

Die in diesem Buch verwendeten QR-Codes verlinken das Buch mit der Webseite www.derjungeparkinson.de. Auf dieser Seite findest Du den Menüpunkt „Behind the pictures“. Dort kannst Du mehr über die jeweilige Entstehungsgeschichte des Fotos und ggf. Anekdoten, ergänzende Infos und Links finden.

Anmerkung der Autorin

Ich verzichte in diesem Buch auf eine geschlechterneutrale Anpassung geläufiger – häufig in männlicher Form verwendeter – Begriffe. Ich tue dies nicht aus vermeintlicher Ignoranz oder Respektlosigkeit gegenüber der sehr wichtigen Debatte um die Gleichstellung von Mann und Frau, sondern aufgrund meiner Überzeugung, dass die unwiderlegbare Annahme, dass alle Menschen gleich wertvoll sind, nicht durch sprachliche Gegebenheiten in Frage gestellt werden sollte. Dennoch bin ich offen für Dialog und lasse mich gern belehren. Bis dahin bin ich froh, auf „*innen“ (und ähnliche Schreibweisen) verzichten zu können, weil sie für mich das Schriftbild stören. Und dass ich jemals Personengruppen implizit oder explizit ausschließen wollen würde, liegt mir absolut fern. Mit vollem Respekt für andere Meinungen bitte ich um Verständnis für diese Haltung.

Ich danke von Herzen allen Mitwirkenden, Impulsgebern, Multiplikatoren, Ratgebern, meinen Freunden, meiner Familie (angeboren und angeheiratet) und allen Förderern.

Ihr seid meine Hoffnungsträger!

Besonderer Dank für das großzügige Engagement gilt den Buchmachern:

**Stephan Beyer
Christine Buck-Bermetz
Inken und Nils Linneweber
Doris Niehaves
Hildegard und Dieter Strakeljahn
Dr. Lutz Worms**

**und einigen weiteren lieben Menschen,
die anonym bleiben möchten.**

Katharina Beyer

DANKE VON HERZEN

Einen herzlichen Dank auch dem Support-Team für Engagement, Zeit und Knowhow:

Alexandra Heidemann
Inken und Nils Linneweber
Nora Loof
Benjamin Renner
Dr. med. Ingo Rudolf
Kerstin und Andreas Schiemenz
Ingo Schüehle
Stefanie Schwabe sowie
Stephanie Heinze und der
Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung

Dann noch einen tosenden Applaus an meine liebsten Menschen.

Christoph, Elisa, Ben:
Ihr seid alles für mich -
ohne Euch wäre alles nichts!
Mama, Papa, Ali, Niki:
Eure Liebe trägt mich - ich liebe Euch!



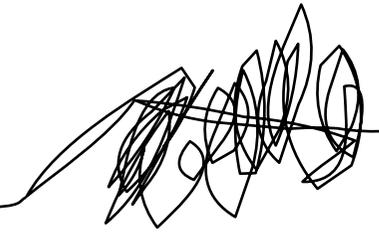


SCAN ME

Liebe Leserin, lieber Leser,

es ist ein kurviger Weg, den ich hinter mir habe, und ein ungewisser Weg, den ich vor mir habe. Jeden Tag komme ich an eine neue Kreuzung und treffe neue Entscheidungen. Dieses Buch symbolisiert eine von diesen richtungsweisenden Entscheidungen, die ich spontan getroffen habe. Und wie so oft zeigt sie mir, dass sich viele Türen öffnen, wenn man nur bereit ist, die erste (und damit auch die schwerste) aufzustoßen und durch sie hindurchzugehen.

Ich freue mich, dass Du mit mir diesen Schritt wagst und Dich meinen Erfahrungen öffnest. Egal, ob Du selbst betroffen, erkrankt oder gesund bist, egal, an welchem Punkt des gefühlten Glücks oder Unglücks Du Dich heute befindest, wünsche ich mir sehr, dass Dir meine Geschichte Mut macht und Hoffnung schenkt!



Es begann im Juni 2014. Meine linke Hand hatte von mir unbemerkt und völlig ohne mein Einverständnis bereits ein Eigenleben entwickelt. Aus dem leichten Zittern, das anderen längst aufgefallen war, das mir aber merkwürdigerweise verborgen blieb, wurde ein deutlich sichtbares Schütteln, das stärker wurde, je größer meine innere Anspannung war. Und angespannt war nicht nur ich, sondern auch mein Mann, unsere Eltern und meine 87jährige Großmutter.

Mit traurigen Augen beobachteten sie mein Bemühen, normal weiter voranzugehen, und den Versuch, die schlimmen Verdachtsdiagnosen nicht an mich herankommen zu lassen. Sie wussten, wie sehr ich mich anstrengte, um meinen Job, unser Kind, das Großstadtleben in Hamburg und alles andere, was das Leben ausmachte, im Gepäck zu verstauen. Mein

Koffer war riesig und schwer und beinhaltete große Sorgen, Ängste und Fragen. Ich höre meine Großmutter noch sagen: „Ich habe mir in den letzten Monaten Sorgen um Dich gemacht. Du musst mehr zur Ruhe kommen!“ Sie umarmte mich und winkte mir zum Abschied. Am nächsten Tag starb sie eines friedlichen Todes und wenige Tage später, am Tag vor ihrer Beerdigung, erfuhr ich im Krankenhaus, dass ich an Parkinson erkrankt war.

Ich spüre noch heute die Gleichzeitigkeit von zwei absurd glücksbetonten Gedanken in meinem Kopf: 1. „Zum Glück muss Oma das nicht mehr mitbekommen.“ 2. „Zum Glück gibt es endlich eine Diagnose.“ Und dann brach sie zusammen, die Brücke aus Hoffnung und Optimismus, hinter der ich meine schlimmsten Befürchtungen zurücklassen wollte. Ihre mühsam aufgestellten Pfeiler fielen jeder einzeln

krachend auf den Boden des Krankenhausflurs, in dem mein Mann und ich standen. Der hilflos aussehende und nicht weniger hilflos agierende Oberarzt hatte uns nach einem fünfminütigen Gespräch in den Flur entlassen. „Noch nie habe ich einer so jungen Frau gesagt, dass sie an Parkinson erkrankt ist,“ hatte er zu mir gesagt. Und zu meinem Mann etwas wie: „Beobachten Sie Ihre Frau in der nächsten Zeit genau!“ Ob er damit auf die Nebenwirkungen der Medikamente oder eine vermeintlich akute Suizidgefährdung hinweisen wollte, wissen wir nicht genau.

Doch trotz aller Verzweiflung hatte er sich in mir getäuscht. Ich hatte einen unbändigen Lebenswillen, der sich sehr schnell aufbäumte und die Verzweiflung verdrängte. Ich konnte und wollte mich nicht einfach abfinden mit den düsteren Prognosen, die den Patienten in



Aussicht gestellt werden. Wohin auch immer dieser unwillkommene Weggefährte Parkinson mich führen wollte, er sollte mich nicht von meinem Weg abbringen können. Dieser mutige und wütende Anteil in mir übernahm zunächst die Kontrolle und peitschte mich jeden Tag vorwärts. Aufgeben war keine Option. Der liebevolle, verständnisvolle Anteil hatte selten eine Chance und weinte sich manchmal in den Schlaf. So durchschritt ich gemeinsam mit meiner Familie, die mir eng zur Seite stand, tapfer und mühsam das Tal des Schocks, in den mich meine Diagnose mit Anfang 30 versetzt hatte. Ich war jung, kaum jemand erkrankte in meinem Alter.

Parkinson ist nicht heilbar. Die Medikamente dämmten meinen Tremor nur wenig ein. Es würde immer schlimmer werden. Die meisten Patienten konnten nicht auf Dauer arbeiten

oder allein leben. Sie verloren Stück für Stück die Kontrolle über ihre Körperfunktionen und damit ihre Würde. So jedenfalls dachte ich zunächst. Bis mein Neurologe ein sehr großes Stoppschild direkt vor meiner Nase aufstellte. Er war mir empfohlen worden. Zuerst war ich kritisch, aber heute denke ich: Er hat mir das Leben gerettet. Er sprach von Selbstfürsorge, von der Kausalität zwischen Gedanken und Geschehen. Er sprach von Entscheidungen. Und ich traf Entscheidungen auf meinem Weg. Zunächst waren es kleine Umwege, dann größere Richtungswechsel und heute auch große Kehrtwenden mit unbekanntem Ziel, die mir selbst manchmal unheimlich sind.

Ich habe beschlossen, meine eigene Krankengeschichte zu schreiben. Ich bin „der junge Parkinson“, eine statistische Ausnahme. Ich verlasse mich daher nicht auf Prognosen,

die von statistisch erhobenen Daten abgeleitet werden. Meine Krankheit ist, so wie auch ich, individuell und einzigartig. Daher nehme ich mir das Recht, die Verantwortung für uns beide selbst zu tragen – für Parkinson und für mich. Ich überlasse sie nicht meinen Ärzten. Infolge dieses Selbstverständnisses komme ich nach und nach zu mehr Selbstverantwortung, zu mehr Selbstfürsorge und zu mehr Zugang zu mir selbst. Wer bin ich? Was möchte ich? Was treibt mich an? Die erhoffte Klärung dieser zentralen Fragen ließ nach einiger Zeit den Wunsch entstehen, mich anderen mitzuteilen, um trotz aller Selbstverantwortung nicht ganz so schwer tragen zu müssen. Und so ist mein Weg durch dieses Buch ein Weg der Liebe, der Heilung und der Teilung. Ich teile mich mit, andere teilen meine Ängste und Sorgen, ihre Liebe heilt mein Herz und mein Herz strahlt vor Liebe.

Wenn Du es nun also in Deiner Brust pochen spürst, wenn Deine Hände nervös zittern, wenn der Gedanke an Parkinson Dich innerlich erstarren lässt, dann lass doch für einen kurzen Moment meine Worte in Dein Herz: Die Zweifel, die Du möglicherweise in Dir trägst, könnten der Beweis sein, dass Du richtig lebst! Die Hoffnung, die Dich antreibt, ist vielleicht das Versprechen, dass etwas für immer bleibt. Die Quelle, die Dich nährt und Dir nie den Rücken zukehrt, ist womöglich die Liebe, die heilt und die mehr wird, je öfter man sie teilt!

Vielen Dank, dass Du dieses Buch in den Händen hältst und meine Geschichte mit mir teilst.

Katharina Beyer



SCAN ME



HOPE

Hope is a state of mind

It does kindly remind

You of what's possible after all

No matter, how thick the wall

No matter, how hard you fight

No matter, if it feels right

Hope makes you believe it's true

And all the power lies in you

With hope you can move on

Even if the journey feels much too long

With hope you feel the love

In you, with you and all above

Hope is everywhere in the sky

Within your heart, your soul and near by

Friends and family are spending hope

Their love is a hopeful dope

I am hopeful

Thoughtful

Joyful

Doubtless

Sleepless

Restless

I do move on

Go the path with holding on

To the love I'm given

I feel driven

I reach the sky

And say goodbye

To doubts and pity

To feeling shitty

I am full of hope and optimism

Please follow me and my rhythm

Hope is my state of mind

Please be kind!



*Deine Option ist das Leben. Nimm es,
denn es wird Dir gegeben!*



SCAN ME

JUNG

Als jungerkrankt gilt man, wenn man an Parkinson erkrankt, bevor man das 40. Lebensjahr vollendet hat. Die allermeisten Patienten sind weit über 60 Jahre alt.

Bei mir wurde die Krankheit mit 34 diagnostiziert. In jeder Klinik, in der ich bisher war, war ich die mit Abstand jüngste Parkinson-Patientin.

Weil das für Ärzte besonders interessant zu sein scheint und mein Fall häufig schon unter den Kollegen bekannt war, bevor sie mich überhaupt gesehen hatten, nenne ich mich manchmal „der junge Parkinson“. Vielleicht auch, um mich ein Stück emotional abzugrenzen von der eigentlichen Bedeutung dieses Interesses, das ja nicht mir, sondern nur meinem besonderen Fall gilt!



SELTEN

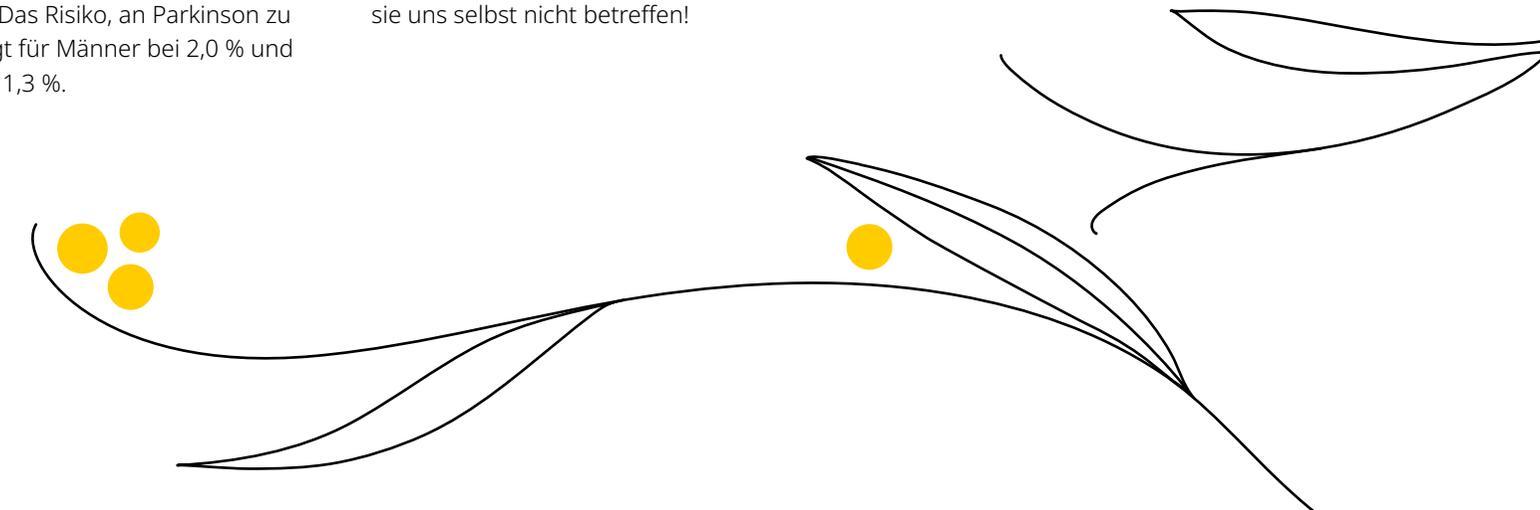
Morbus Parkinson ist die zweithäufigste neurodegenerative Erkrankung weltweit. In Deutschland wird derzeit von mehr als 400.000 Erkrankten ausgegangen. 10 % von ihnen sind bei der Diagnose jünger als 40 Jahre alt. Parkinson ist daher keine reine Alterskrankheit.

Die Zahl der Erkrankten, so schätzen die Experten, wird in den nächsten Jahren massiv ansteigen. Das Risiko, an Parkinson zu erkranken, liegt für Männer bei 2,0 % und für Frauen bei 1,3 %.

Die Wahrscheinlichkeit, im Laufe einer üblichen Lebensspanne an Krebs zu erkranken (Lebenszeitrisiko), beträgt bei Frauen 42,6 % und bei Männern 47,5 %. Ich nehme das für mich als Vergleichsgrößen, um mir vor Augen zu führen, wie unberechenbar das Leben ist.

Ich denke, dass statistische Wahrscheinlichkeiten immer nur so lange relevant sind, wie sie uns selbst nicht betreffen!

Vielleicht stehe ich im Licht und merke es nicht!



*Geduld und Vertrauen sind nicht einfach.
Aber Ungeduld und Angst machen alles kaputt!*

UNHEILBAR

Morbus Parkinson ist eine chronische Erkrankung, die bislang aus medizinischer Sicht noch nicht heilbar ist.

Es sterben Zellen im Mittelhirn (Substantia Nigra) ab, die Dopamin herstellen. Dopamin-Mangel führt zu Symptomen wie Zittern, Bewegungseinschränkungen, Muskelkrämpfen etc.

Diese beginnen meist halbseitig auf nur einer Körperhälfte. Die Ursache für das Absterben der Zellen ist bei der häufigsten Form von Parkinson bisher nicht bekannt.

Mit Einnahme von Medikamenten kann man die Symptome in der Regel über einen längeren Zeitraum gut lindern. Darüber hinaus entfalten nicht-medikamentöse Behandlungsmethoden ihre Wirkung. Ziel der Therapie ist es, die Symptome zu lindern und eine Verschlimmerung zu verlangsamen.

Ich weigere mich anzunehmen, dass dies eine unerbittliche Abwärtsspirale sein soll, auf die ich keinen Einfluss hätte. Die indische Ayurveda-Lehre geht von folgendem Grundsatz aus:

Ist die Harmonie gestört, können Krankheiten entstehen. Ziel ist es deshalb immer, das innere Gleichgewicht wiederherzustellen, damit wir in einem gesunden Körper leben.
So gesehen, ist theoretisch jede Krankheit heilbar!



SCAN ME

Shake it

SHAKE IT

Zittern, oder – medizinisch – Tremor, ist nur eines, dafür aber das sichtbarste meiner Parkinson-Symptome. Es ist bei mir auch das dominanteste Merkmal meiner Erkrankung.

Aber auch andere Symptome wie Schmerzen, Verspannungen, Gleichgewichtsstörungen, Steifigkeit, schwächere Mimik und eine leise Stimme können durch meine Form der Erkrankung bedingt sein.

Nicht jedem Parkinson-Patienten sieht man diese an. Jeder hat seinen „eigenen“ Parkinson – und was für den einen passt, muss aber für den anderen noch lange nicht passen. Die Symptome können sich zudem im Verlauf, aber auch je nach Tagesform verbessern oder verschlechtern.

Daran halte ich mich immer fest, wenn es mal nicht so gut läuft: Morgen kann es schon wieder ganz anders aussehen!

Du hast es eh nicht unter Kontrolle!





SCAN ME

INSOMNIA

Wie viele andere Parkinson-Patienten leide ich unter akuten Schlafstörungen. Bei mir haben diese bereits kurz nach der Diagnose begonnen. Aufgrund meiner Medikamente bin ich tagsüber oft sehr müde, kann aber dennoch nachts oft nicht schlafen. Selten komme ich auf mehr als 5 Stunden Schlaf.

Aber ich habe mir inzwischen vorgenommen, mich über die nächtliche Schlaflosigkeit nicht mehr zu ärgern und die Zeit positiv zu nutzen. Daher schreibe ich oft nachts und schlafe manchmal danach wieder ein. Zudem versuche ich durch Entspannungstechniken, Tee und beruhigende Musik den Schlaf zu fördern.

Mit kleinen Kindern ist es aber nicht immer leicht, abends die nötige Ruhe zu finden.

Ich bleibe geduldig!

*Der Sinn ist, wer Du bist - nicht,
was Du tust oder wie lange Du ruhest!*



DOP ING

When you have no choice, choose happiness!

DOPING

Als Parkinson-Patientin leide ich unter ständigem Dopamin-Mangel, den ich durch meine Medikamente und bewusstes Leben zu regulieren versuche.

Dopamin ist ein wichtiger Botenstoff des Nervensystems. Es sorgt für die Steuerung von Funktionen wie Feinmotorik oder Körperbewegung, aber auch für psychischen Antrieb, Wohlbefinden, Lebensfreude, Mut, Konzentration und Vergnügen.

Bei Menschen mit Parkinson ist die Dopamin-Konzentration im Gehirn bis zu 90% geringer als bei gesunden Menschen. Trotzdem funktioniert mein Gehirn noch ziemlich gut!



SCAN ME



move

ON

*Du gehst, wohin das Leben
Dich trägt! Lass Dich tragen!*



MOVE ON

„Physio- und Ergotherapie lebenslanglich!“ So hat es mal ein Arzt formuliert. Aber für mich ist es keine Strafe, sondern ein Geschenk, dass ich diese Therapien wahrnehmen kann.

Auch wenn die vielen Termine in der Woche Disziplin und Zeit erfordern, halten sie mich in Bewegung. Körperliche Fitness hilft enorm, dem Krankheitsverlauf bei Parkinson entgegenzuwirken – und zwar umso mehr, je nachhaltiger geübt wird.

Das treibt mich an, wenn ich walke, jogge, Tennis spiele, Yoga mache, zum Rehasport gehe oder im Schwimmbad meine Bahnen ziehe. Sport ist meine Medizin!



SCAN ME





SCAN ME

BITTERERE PILLE

Alles ändert sich! Nicht nur ich!

BITTERE PILLE

Ich erinnere mich noch, wie ich als kleines Mädchen bei meinen Großeltern übernachtet habe und die beiden jeden Morgen ein paar Tabletten mit einem Schluck Wasser zu sich nahmen.

„So ist das also bei den alten Menschen“, war mein kindlicher Gedanke. Heute nehme ich sechsmal am Tag bis zu fünf Tabletten ein. Bei der Suche nach alternativen Therapiemöglichkeiten bin ich gleichzeitig ziemlich offen und nichts wäre mir lieber, als irgendwann auf Medikamente verzichten zu können.

Momentan ist das für mich jedoch noch nicht umsetzbar. Ohne meine Medikamente kann ich nicht auskommen. Ich bin froh, dass es sie gibt!



OM

Direkt nach meiner Diagnose stand für mich fest, dass ich nicht allein der Schulmedizin das Feld überlassen würde. Körperliche Beweglichkeit, kombiniert mit Ruhe und weniger Stress, wurden mir empfohlen.

So kam ich bald zu Yoga und Meditation. Meine Yoga-Praxis hilft mir, mich auszurichten, mich beweglich zu halten. Ich versuche, mehrmals in der Woche Yoga zu praktizieren – im Urlaub jeden Tag.

Meditation hilft, meinen Geist zu beruhigen und zu entspannen. Beim Meditieren gelingt es mir häufig, meinen Tremor, der sonst immer da ist, für kurze Zeit zu beruhigen. Namaste!

Du kannst alles lassen, außer Atmen!



SCAN ME



SCAN ME

Veränderung ist immer gut. Hingabe erfordert Mut!



(B)EAT IT

Seit ich Parkinson habe, spielt meine Ernährung eine noch wichtigere Rolle für mich. Auch wenn die Ursachen der Krankheit noch immer nicht ganz erforscht sind, weiß man, dass sich die Verwertung von Nahrung bei Parkinson-Patienten deutlich von der bei gesunden Menschen unterscheidet.

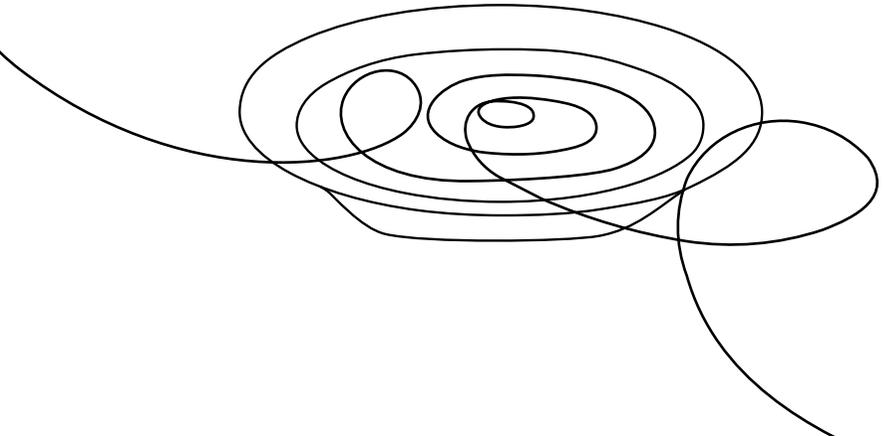
Morbus Parkinson wird als eine Krankheit des Gehirns betrachtet. Mittlerweile gibt es aber etliche Studien, die belegen, dass die Krankheit im Magen beginnt – noch bevor Störungen in den Nervenzellen des Gehirns auftreten.

Seit fünf Jahren ernähre ich mich glutenfrei. Seit letztem Jahr versuche ich, der ayurvedischen Lehre zu folgen und mich Vata* balancierend zu ernähren.

Um ehrlich zu sein: Hier konsequent zu sein, fällt mir so schwer! Es hilft, wenn meine Mitmenschen mich motivieren oder nachfragen und sich nicht über meine Ernährungsbesonderheiten oder die anderer lustig machen.

Niemand ernährt sich derart eingeschränkt, ohne dass eine individuelle Not es erforderlich macht!

* Parkinson wird aus Sicht der ayurvedischen Medizin als Störung im Vata-Element angesehen. Die ayurvedische Lehre unterscheidet drei Hauptkonstitutionstypen, nämlich Pitta, Kapha und Vata.





SCAN ME



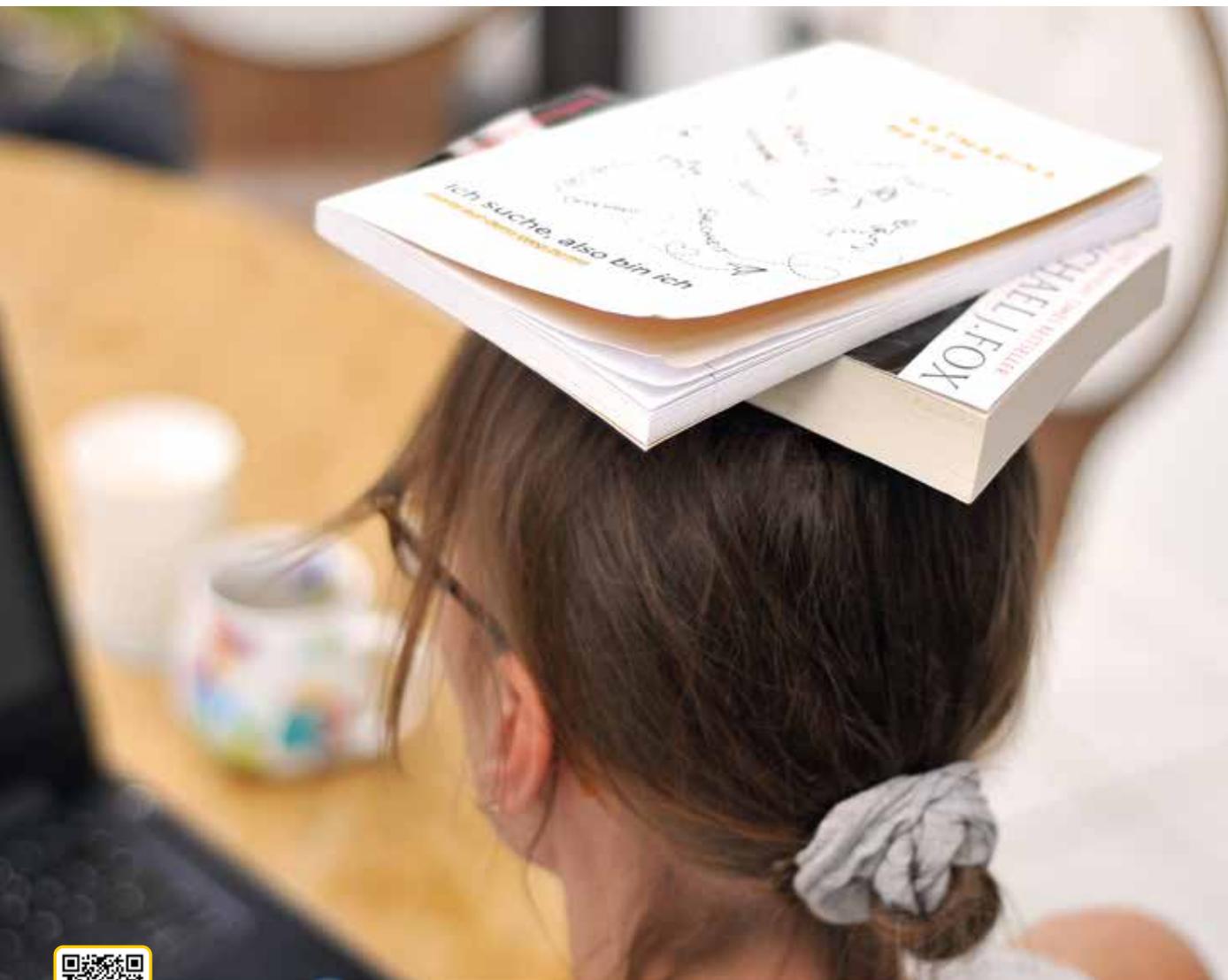
LALALA

Seit ich erkrankt bin, macht Musik einen großen Teil meines Lebens aus, in dem es vorher oft nur laut und hektisch war. Ich höre viel Musik, die zu meiner Stimmung passt. Ich lasse mich inspirieren, trösten, aufmuntern. Morgens tanze ich oft allein in der Küche, um in Bewegung zu kommen.

Musik spielt in der Parkinson-Therapie generell eine wichtige Rolle. Zahlreiche Forschungen und Studien belegen die vielfältigen gesundheitsfördernden Wirkungen des Singens auf Körper, Geist und Seele. Aber auch Musizieren und Tanzen wirken sich beruhigend auf das neurologische System aus, und es werden zum Teil erstaunliche Erfolge für die Patienten in der Musiktherapie beobachtet.

Der Tanzkurs, den ich mit meinem Mann gemacht habe, hat uns zudem noch mehr verbunden und mich an das Mottolied unserer Hochzeit erinnert: Better together! (Jack Johnson)

Musik gibt meinen Gedanken Takt und dem Leben den Rhythmus, zu dem ich mich bewegen muss!



NOTIZ AN MICH

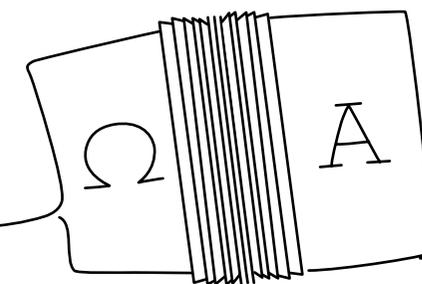
Ich habe schon immer geschrieben: Tagebuch, Gedichte, Briefe und dann irgendwann auch beruflich Texte für Broschüren, Mailings etc.

Nach meiner Diagnose fehlten mir eine ganze Weile die Worte. Ich wollte nicht schweigen, ich wollte meine Sorgen, Gefühle und Gedanken aber auch nicht benennen.

2019 haben die Worte wieder zu mir zurückgefunden, und dies ist eine große Erleichterung für mich. So kann ich mich selbst und mein Umfeld am besten betrachten, erinnern und aufmuntern. Ich bin abgelenkt, und ich lenke vor allem selbst, in einer Situation, in der ich mich sonst oft machtlos fühle.

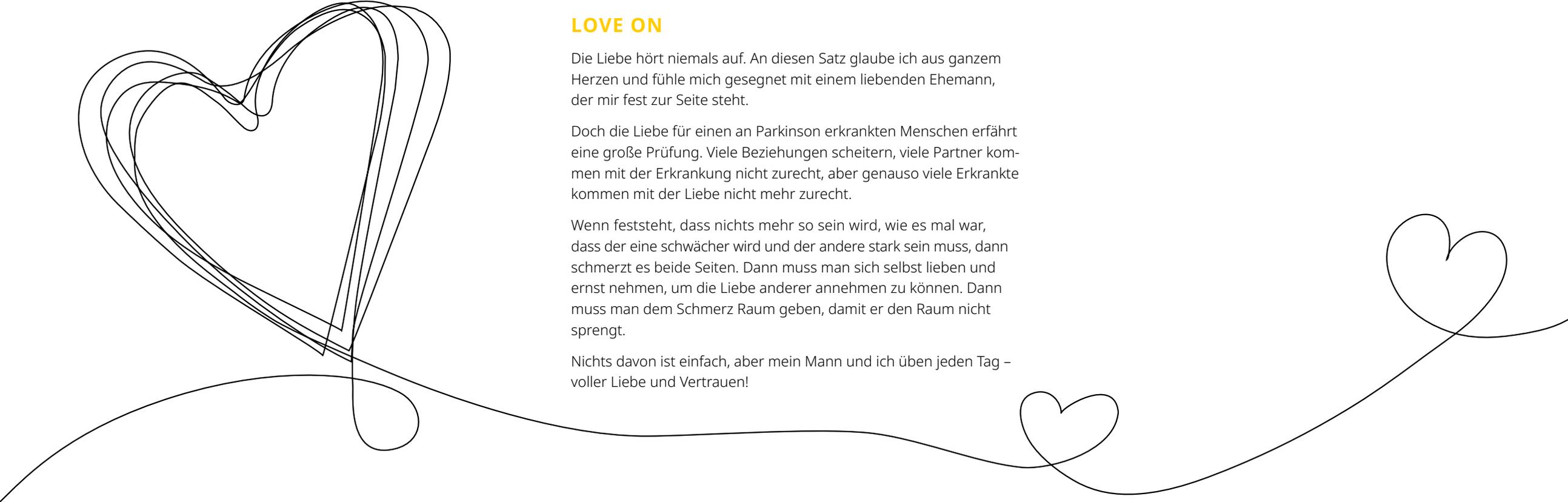
Ich glaube, es ist wichtig, seine Leidenschaft nicht zu verlieren oder sie neu zu entdecken, wenn man an Parkinson erkrankt.

Spätestens jetzt ist klar:
Ich bin viel mehr als nur diese Körperhülle!



Das Ende ist der Anfang von allem!





LOVE ON

Die Liebe hört niemals auf. An diesen Satz glaube ich aus ganzem Herzen und fühle mich gesegnet mit einem liebenden Ehemann, der mir fest zur Seite steht.

Doch die Liebe für einen an Parkinson erkrankten Menschen erfährt eine große Prüfung. Viele Beziehungen scheitern, viele Partner kommen mit der Erkrankung nicht zurecht, aber genauso viele Erkrankte kommen mit der Liebe nicht mehr zurecht.

Wenn feststeht, dass nichts mehr so sein wird, wie es mal war, dass der eine schwächer wird und der andere stark sein muss, dann schmerzt es beide Seiten. Dann muss man sich selbst lieben und ernst nehmen, um die Liebe anderer annehmen zu können. Dann muss man dem Schmerz Raum geben, damit er den Raum nicht sprengt.

Nichts davon ist einfach, aber mein Mann und ich üben jeden Tag – voller Liebe und Vertrauen!

*Liebe grübelt oder zweifelt nicht. Bei ihr stehst Du im hellsten Licht.
Licht, das Deine Falten glättet. Licht, als wenn Du ausgeschlafen hättest!*



SCAN ME



ALLE AN BORD

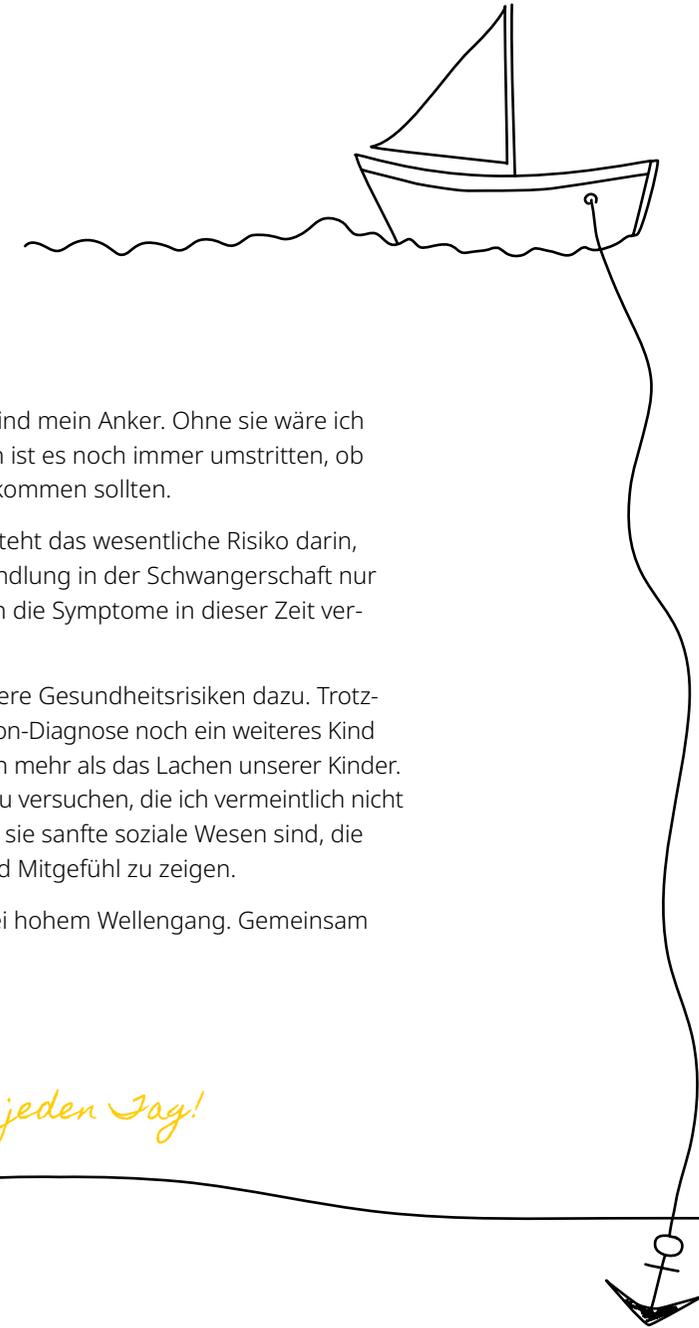
Mein Mann und unsere Kinder sind mein Anker. Ohne sie wäre ich nicht, wo ich heute bin. Dennoch ist es noch immer umstritten, ob Frauen mit Parkinson Kinder bekommen sollten.

Aus rein medizinischer Sicht besteht das wesentliche Risiko darin, dass eine medikamentöse Behandlung in der Schwangerschaft nur begrenzt möglich ist, sodass sich die Symptome in dieser Zeit verschlechtern können.

In meinem Fall kamen noch andere Gesundheitsrisiken dazu. Trotzdem haben wir nach der Parkinson-Diagnose noch ein weiteres Kind bekommen. Nichts motiviert mich mehr als das Lachen unserer Kinder. Wenn sie mich anfeuern, Dinge zu versuchen, die ich vermeintlich nicht mehr kann. Wenn ich sehe, dass sie sanfte soziale Wesen sind, die lernen, Rücksicht zu nehmen und Mitgefühl zu zeigen.

Wir sitzen alle in diesem Boot bei hohem Wellengang. Gemeinsam lernen wir viel vom Ozean!

Die Sonne geht auf, jeden Tag!





KINDERMUND

Wenn man an einer „sichtbaren“ Krankheit wie Parkinson leidet, dann ist man damit konfrontiert, wie andere Menschen mit ihr umgehen. Und andere Menschen sind gefordert, einen Umgang zu finden – ob sie wollen oder nicht.

Am leichtesten fällt dies Kindern. Sie wissen nicht, was erwünschtes Verhalten in so einem Moment ist. Sie fragen einfach: „Warum zitterst du so?“

Inzwischen habe ich eine Standardantwort für diese Fragen parat. Was es leicht macht, mit dieser unmittelbaren Konfrontation umzugehen, ist nicht die Frage selbst – denn die schmerzt: Es ist das pure kindliche Mitgefühl!

Die große Gefahr beim Verstecken ist, niemals gefunden zu werden!



**FREUNDSCHAFT
ZEIGT SICH NICHT
IN DEM, WAS DU TUST,
SONDERN DARIN,
DASS DU DA BIST!**



SCAN ME



FRIENDLY

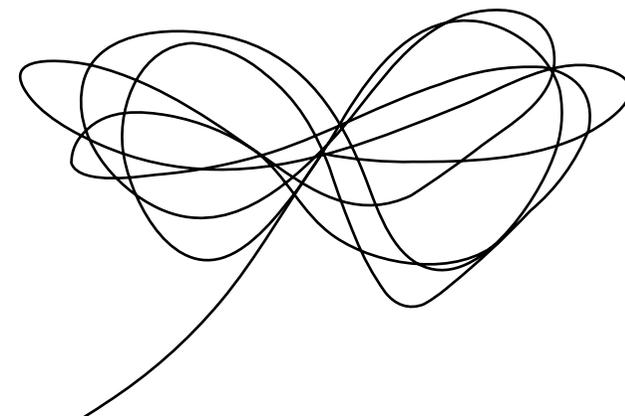
An dieser Stelle möchte ich einfach **Danke!** sagen – an meine Familie und meine Freunde, die mich mit all meinen Facetten aushalten, festhalten, hochhalten!

Danke! für jeden freundlichen Gedanken, jedes freundliche Wort und jede freundliche Geste! Die Welt ist manchmal so unfreundlich, das Leben manchmal so schwer und dunkel.

Liebe, Freundschaft und Freundlichkeit machen sofort Licht. Sie machen den Weg sichtbar, den ich voller Hoffnung gehe.

Danke!

Reichtum zeigt sich nicht in Besitz, sondern in Beziehungen!



SCAN ME



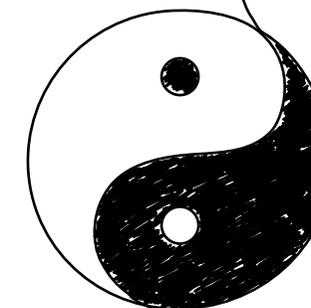
MEIN ARZT SAGT

MEIN ARZT SAGT ...

Gute Ärzte zu finden, ist ein anspruchsvolles Vorhaben. Der vermeintliche Experte kann mehr schaden als nutzen. Der Wald-und-Wiesen-Hausarzt kann mehr Kraft geben als jede renommierte Parkinson-Fachklinik.

Meine Reise durch Wartezimmer, Arztzimmer, Notaufnahmen und Reha-Kliniken gleicht einem Skurrilitätenkabinett. Doch immer wieder traf ich Ärzte und Therapeuten, die nicht den Fall, sondern den Menschen hinter der Krankheit sahen. Ihnen gilt mein Applaus!

Das Gegenteil von „verbieten“ ist nicht „erlauben“, sondern „nicht in Frage stellen“!



SCAN ME



TAG-TEAM*

Manchmal fühle ich mich wie ein Formel-1-Fahrzeug bei einem Boxenstopp. Aus allen Ecken kommt mein Tag-Team herbeigeeilt und macht mich wieder fahrtüchtig.

Meine Physiotherapeutin, meine Ergotherapeutin, mein Coach, meine Yoga-Lehrer, meine Körpertherapeutin, mein Neurologe, mein Kinesiologe...

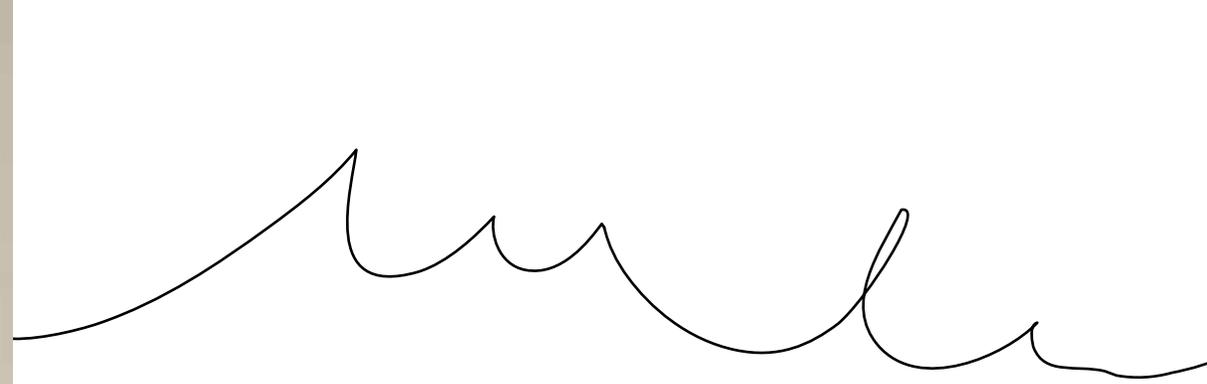
Ihr seid ein super Team und noch habe ich dank Euch die Hoffnung nicht aufgegeben, am Ziel anzukommen!

*Tag-Team = ein Team aus Spezialisten, die auf ein Ziel hinarbeiten

*Da ist nicht diesen eine Mensch,
aber der richtige für jeden einen Moment!*



SCAN ME



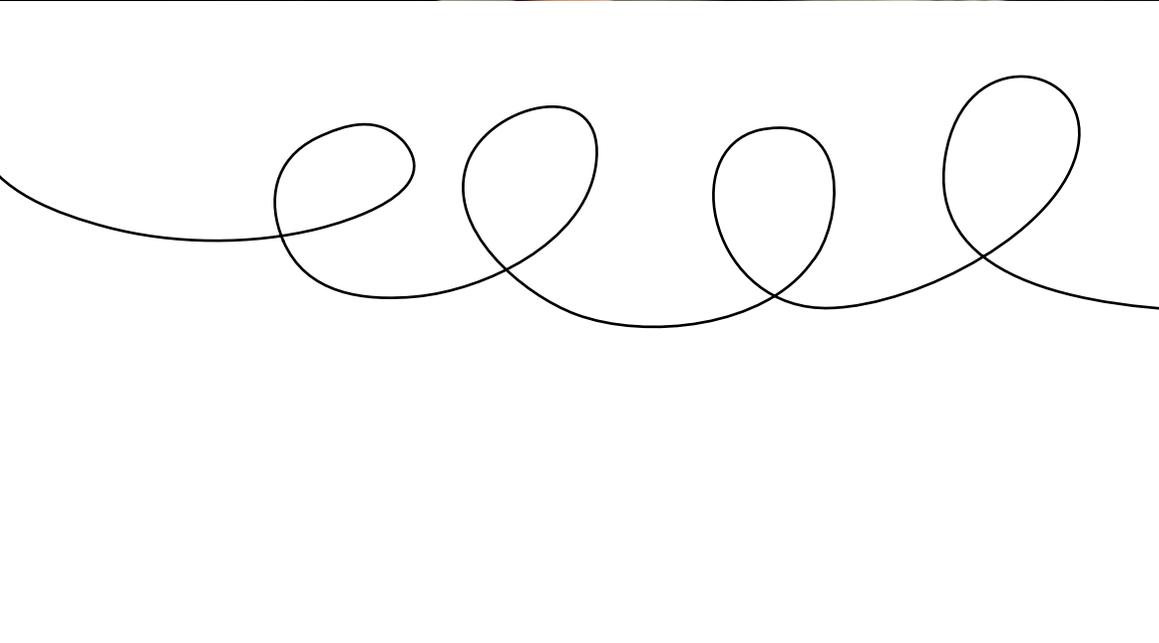
BERUF(UNG)

Abhängig von der Ausprägung des individuellen Parkinsons und dem Beruf kann letzterer schnell zum Thema werden. Manche Patienten können nicht mehr Auto fahren, manche keine filigranen Arbeiten mehr ausführen. Ist man dann im Außendienst tätig oder arbeitet etwa als Zahntechniker, kann es schwierig werden.

Mein Hauptproblem ist, dass mich Stress (insbesondere Terminstress) derart belastet, dass ich nun schon seit mehreren Jahren nicht mehr arbeiten kann. Andere Patienten hingegen können in ihrer Arbeit voll aufgehen.

Letzten Endes ist es mir inzwischen auch als Mutter wichtiger, zu wissen, wozu ich mich berufen fühle, als meinen Beruf ausüben zu können!

*Das Ziel fest vor Augen
macht auch irgendwie blind!*





RATLOS

„Du, ich habe da was gelesen.“ Voller Mitgefühl und in allerbesten Absicht kamen nach meiner Diagnose viele gute Ratschläge auf mich zu.

Guter Rat, Rat, den ich nicht wollte, Rat, den ich nicht verstand, oder Rat, der mich an den Rand meiner Vorstellungskraft zwang. Relativ schnell war klar, ich konnte nicht allen Ideen folgen.

Wichtig war für mich hierbei der emotionale Halt durch Freunde und Familie, aber auch Stabilisierung durch psychologische Unterstützung.

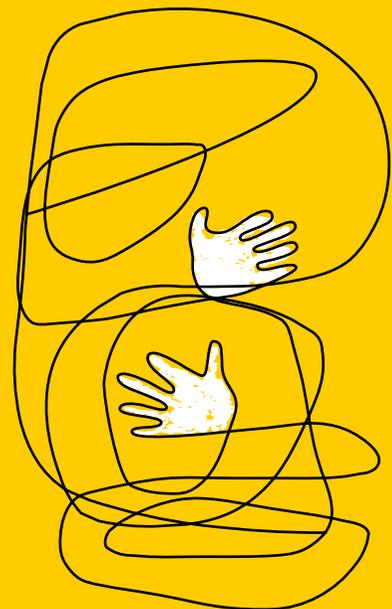
Die ebenfalls wichtige inhaltliche Auseinandersetzung mit den Fakten rund um Parkinson folgte erst viel später. Ich musste zunächst ein Bauchgefühl entwickeln und entscheiden, welchem Vorschlag ich meine Aufmerksamkeit schenken wollte.

So entstand ein Weg, der nicht immer geradeaus und bergauf ging, aber der mir im Zickzackkurs einen weiten Blick auf Gipfel und durch Täler hindurch bescherte. Ich versuche, diese Aussicht jeden Tag zu genießen!

RATLOS

*Ich finde die Quelle allen Seins - überall und immer.
Ich bin der Bestimmer!*





HILF DIR SELBST

Mehrere Hundert Kontaktstellen, Selbsthilfegruppen und Angebote für und von Menschen mit Parkinson mitsamt ihren Angehörigen gibt es allein in Deutschland. Sie leisten wichtige Arbeit. Warum fühle ich mich dennoch irgendwie allein?

Ich bin fest davon überzeugt, dass jeder seinen ganz eigenen Weg gehen muss. Der Weg anderer kann dabei eine Orientierungshilfe sein. Ebenso ihre Erfahrungen, ihr Verständnis und ihre Hoffnung. Er kann aber auch ablenken von dem, was für einen selbst wichtig ist.

Ich tue mich noch immer schwer mit Selbsthilfeangeboten, weil ich schnell Gefahr laufe, mich ablenken zu lassen und mich selbst in Zweifel zu ziehen. Dennoch ist es auf der Suche nach meiner Bestimmung schön, nicht allein zu sein und von anderen inspiriert zu werden.

Ich sehne mich daher nach Angeboten, die nicht so sehr die gemeinsame Krankheit in den Vordergrund stellen und bei denen Austausch ganz unverkrampft stattfinden kann!



*Es gibt kein größeres Ganzes.
Du bist der höchste Punkt
Deines Universums!*





DEPRESSIONEN

Depressionen treten bei circa 40 bis 50% der Parkinson-Patienten auf. Depressionen und Ängste sind oft eine seelische Reaktion auf die Folgen der Krankheit.

Sie können aber auch direkt durch die krankheitsbedingten Veränderungen der Botenstoffe im Gehirn zustande kommen.

Ich leide schon lange und immer wieder unter depressiven Verstimmungen. Ich kämpfe mit meinen Dämonen, aber irgendwie machen sie mich auch zu dem Menschen, der ich bin.

Je mehr ich das Dunkle in mir als Teil von mir annehme, desto strahlender leuchtet die helle Seite. Je mehr ich dann in Liebe mit mir eins bin, desto weniger leide ich!

Is it worth it? You are worthy!





SCAN ME



MUTANFALL

Wer sich mit seiner Krankheit auseinandersetzen möchte, braucht Mut. Mich hat dies viele Anläufe, Zeit und therapeutische Unterstützung gekostet.

Auch heute fällt es mir noch schwer, dazu zu stehen, dass ich Parkinson habe. Nicht dass ich es ernsthaft verbergen könnte, aber: Das Haus zu verlassen, mich an der Supermarktkasse anzustellen oder auf eine Party mit fremden Menschen zu gehen. Das alles kostet Kraft.

Der Mut, den ich dafür aufbringe, verdient Beifall. Daher feuere ich mich an, und wann immer ich mutig bin, klopfe ich mir selbst auf die Schulter. Niemand weiß besser als ich, wieviel ich schon geleistet habe!

Mut ist die Entscheidung, den Weg zu nehmen, der am wenigsten ausgetreten ist!



*Angst ist meist nur ein Wort für noch nie
oder nicht richtig gemacht!*

Angst

ANGSTVOLL

Ja, ich habe Angst – voll viel!
Vor der Zukunft. Vor der Ungewissheit.
Vor der Hilflosigkeit und dem Ausgeliefertsein.

Aber ich weiß, Angst ist selten ein guter Berater und man sollte ihr nie blind vertrauen. Trotzdem versuche ich, ihr immer wieder in die Augen zu sehen und zu fragen:
„Wovor möchtest Du mich beschützen?“

Das Leben mit einer Erkrankung wie Parkinson lässt einem keine andere Wahl. Entweder man verharrt, erstarrt und erstickt an der Angst.

Oder aber, man setzt sich mit ihr an den Tisch, legt den Arm um sie und schaut hin, bis man durch sie hindurch oder an ihr vorbei blicken kann!



SCAN ME



SCAN ME

HOFF ENDLICH

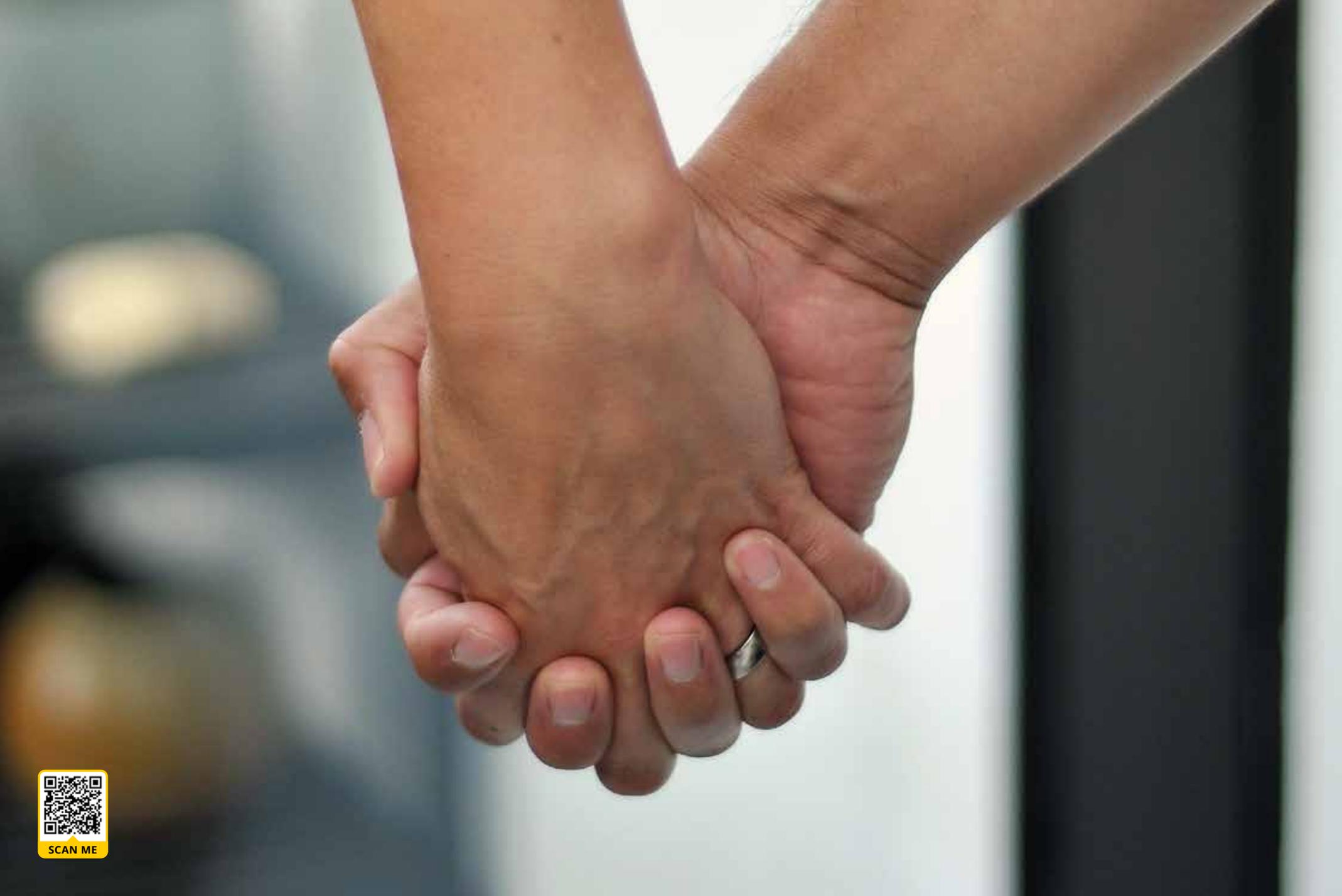
Viele Ärzte sagen zu ihren Patienten:
„Ich will Ihnen da keine falsche Hoffnung machen!“
Ich frage mich ernsthaft: „Warum?“

Ist es nicht die Hoffnung, die uns durch alles hindurchführt?
Ist es nicht die Hoffnung, die uns einen Sinn schenkt?
Und mir geht es hier nicht um falsche oder unrealistische Versprechungen!
Aber am Ende beruhen alle medizinischen Prognosen auf Wahrscheinlichkeiten.

Was, wenn das unwahrscheinliche Szenario eintritt?
Was, wenn Optimismus zur Heilungskraft wird?
Ich möchte offenbleiben und an den bestmöglichen Ausgang glauben.

Ich gebe die Hoffnung nicht auf!

*Hoffnung entsteht aus Licht,
das in deiner Seele ankommt und bricht!*



SCAN ME

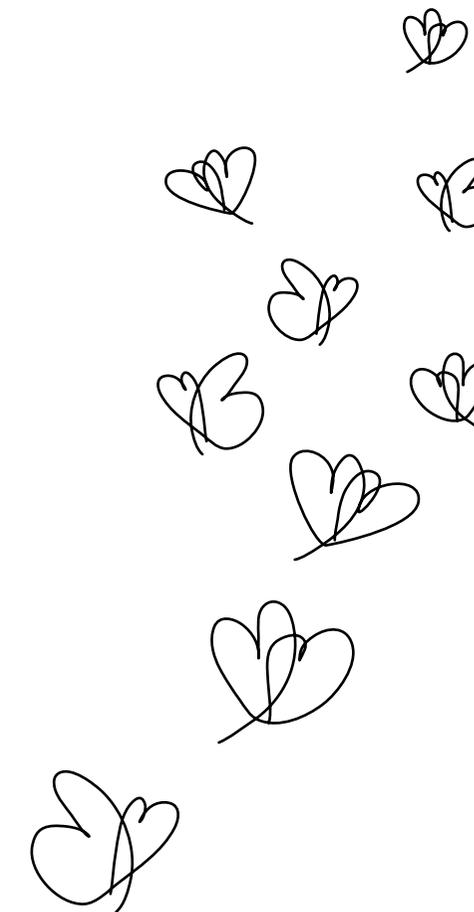
LET GO

Der Punkt, der mich an meiner Krankheit am meisten quält, ist die unkontrollierbare Veränderung meines Körpers, meines Verhaltens und letztlich auch meines Aussehens.

Das, was andere sehen, sagen oder denken, ist mir leider nicht egal. Ich versuche, daran zu arbeiten und mich bewusst der Realität und meinem Bild von mir zu stellen. Meine Selbstwahrnehmung und die Art, wie andere mich wahrnehmen, stimmen häufig wenig überein.

Ich bin selbst meine härteste Kritikerin und erwarte oft mehr von mir, als ich schaffen kann. Ich will nicht weniger leistungsfähig sein, nur weil ich krank bin. So viel Kraft, meinen hohen Erwartungen gerecht zu werden, habe ich jedoch auch nicht immer.

Erst beim neugierigen Betrachten meiner innersten Gefühle verschwinden meine starren Erwartungen immer mehr im Nebel. Ich habe Mitgefühl mit mir und lasse los!

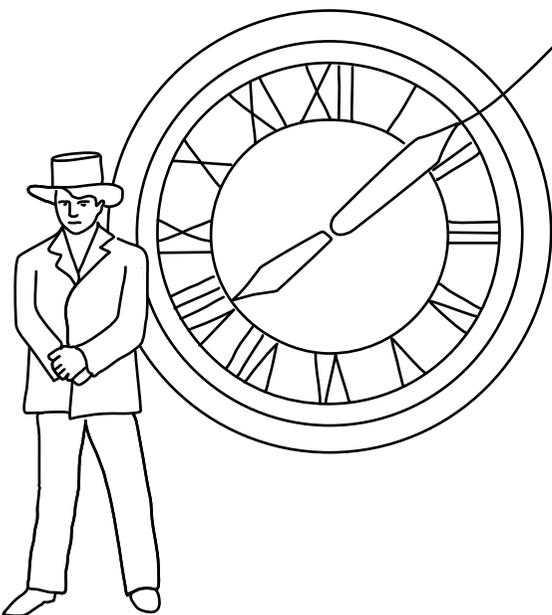


*Ich wachse hoch über mich hinaus
und strecke dem Schicksal die Zunge raus!*



LOS LASSEN





BACK TO THE FUTURE

Wie ironisch das Leben sein kann! Michel J. Fox steigt als junger Mann in der Rolle des Marty McFly in einen DeLorean und kann sowohl Vergangenheit als auch Zukunft ändern.

Nur wenige Jahre später wünscht er sich wohl nichts mehr, als entweder das eine oder andere für sein Leben zu können. Nicht krank geworden zu sein oder nicht mehr krank sein zu müssen. Michael J. Fox erkrankte ähnlich früh an Parkinson wie ich. Er sammelt Millionen Euro an Spendengeldern für seine Stiftung und die Parkinson-Forschung.

Für mich ist er ein Held, und ich vermute, er hört Doc Emmett Brown noch immer zu Marty sagen: „Your future hasn't been written yet. No one's has. Your future is whatever you make it. So make it a good one!“



Gestern war, heute ist, morgen kann. Ich bin!





SCAN ME

FORSCHERGEIST

Zu Beginn meiner Erkrankung lagen meine ganzen Hoffnungen auf der medizinischen Forschung, die insbesondere im Bereich der Hirnforschung immer mehr erstaunliche Erkenntnisse gewinnt. Doch Forscher weltweit suchen weiterhin vergeblich nach dem großen Durchbruch bei Parkinson. Inzwischen gibt es vielversprechende Ansätze, den Verfall der Nervenzellen im Gehirn zu verlangsamen. Und es laufen erste Studien, in denen die Forschung versucht, die absterbenden Zellen der Betroffenen durch neue zu ersetzen.

Ich habe mich entschlossen, dieses Thema nicht so intensiv zu verfolgen. Zu ernüchternd ist es, wenn ein solcher Ansatz, auf den man seine Hoffnungen gesetzt hat, zu keinem Erfolg führt.

Trotzdem fiebere ich mit und bin überzeugt, dass ich den Tag noch erlebe, an dem Parkinson heilbar sein wird!

Mal geht es voran, mal eher nicht. Aber lasse ich nicht los, ist da Stillstand bloß!



WUNSCH KONZERT

Für die Zukunft habe ich noch viele Träume, die ich mir erfüllen werde. Ich werde reisen, sportliche Herausforderungen eingehen, jeden Tag lernen, lachen und leben. Über allen Plänen und Träumen für meine Zukunft stehen aber diese vier zentralen Vorsätze.

1. Mutter und Partnerin mit ganzem Herzen und Aufmerksamkeit zu bleiben.
2. Die Hoffnung nicht zu verlieren, egal was kommt.
3. Frei zu werden von dem Gedanken, was andere über mich denken könnten.
4. Jeden Moment bewusst zu erleben.

*The power is not all in me -
but I want to define, who I might be!*



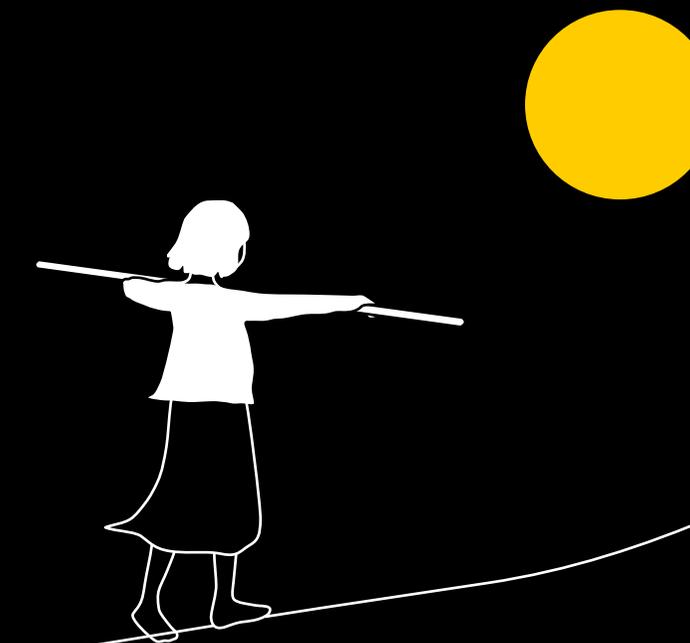


AUF DER ZIELGERADEN

Jeden Tag dankbar sein
Jeden Tag alles verzeihen
Jeden Tag auf mich achten
Jeden Tag die kleinen Dinge betrachten
Jeden Tag alles geben
Jeden Tag nach Frieden streben

Frieden in mir.

Frieden mit Dir, Mr. Parkinson!



*Vielleicht kommst Du ins Ziel mit leeren Händen,
aber mit bunten Bildern und Geschichten an den Wänden!*

Meine Wegbegleiter und Inspirationsquellen

Kliniken und Ärzte

Hierzu möchte ich keine Empfehlungen aussprechen. Eine tolle Übersicht von allen relevanten Angeboten für Parkinson-Patienten (schulmedizinische sowie alternative Ansätze) gibt es bei der Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinson-Forschung unter folgendem Link: <https://www.aktive-parkinsonstiftung.de>

Therapieansätze (Dank an mein Tag-Team)

- Ergotherapie nach Bobath
(♥ Nina Holtkamp, Oerlinghausen)
- ganzheitliche Physiotherapie und Yogatherapie
(♥ Bahar Yilmaz, Oerlinghausen)
- Kinesiologie
(♥ Dr. Ingo Rudolf, Bad Salzuflen)
- körperorientierte Bewusstseinsarbeit
(♥ Raum für Wachstum, Philipp Klocke, Oerlinghausen)
- Körperenergiearbeit
(♥ Anette Brockgreitens, Bad Salzuflen)

Sportarten

- Schwimmen
- Tanzen
- Tennis/Tischtennis
- Walken/Laufen/Spazieren gehen
- Yoga
(♥ Be the wild child, Benjamin Renner, Leipzig)

Medien mit Parkinsonbezug

- Anne Hoegh Krohn
Liebeslied
(Film mit Jan Plewka und Nicolette Krebitz)
- Edward Zwick
Love and Other Drugs
(Film mit Anne Hathaway und Jake Gyllenhaal)
- Kathrin Wersing
Jetzt erst recht! Positiv leben mit Parkinson
(Podcast)
- Michael J. Fox
No Time Like the Future:
An Optimist Considers Mortality (Buch)
- Raja Ray
Ein besseres Leben mit Parkinson (Buch)

Musikalben

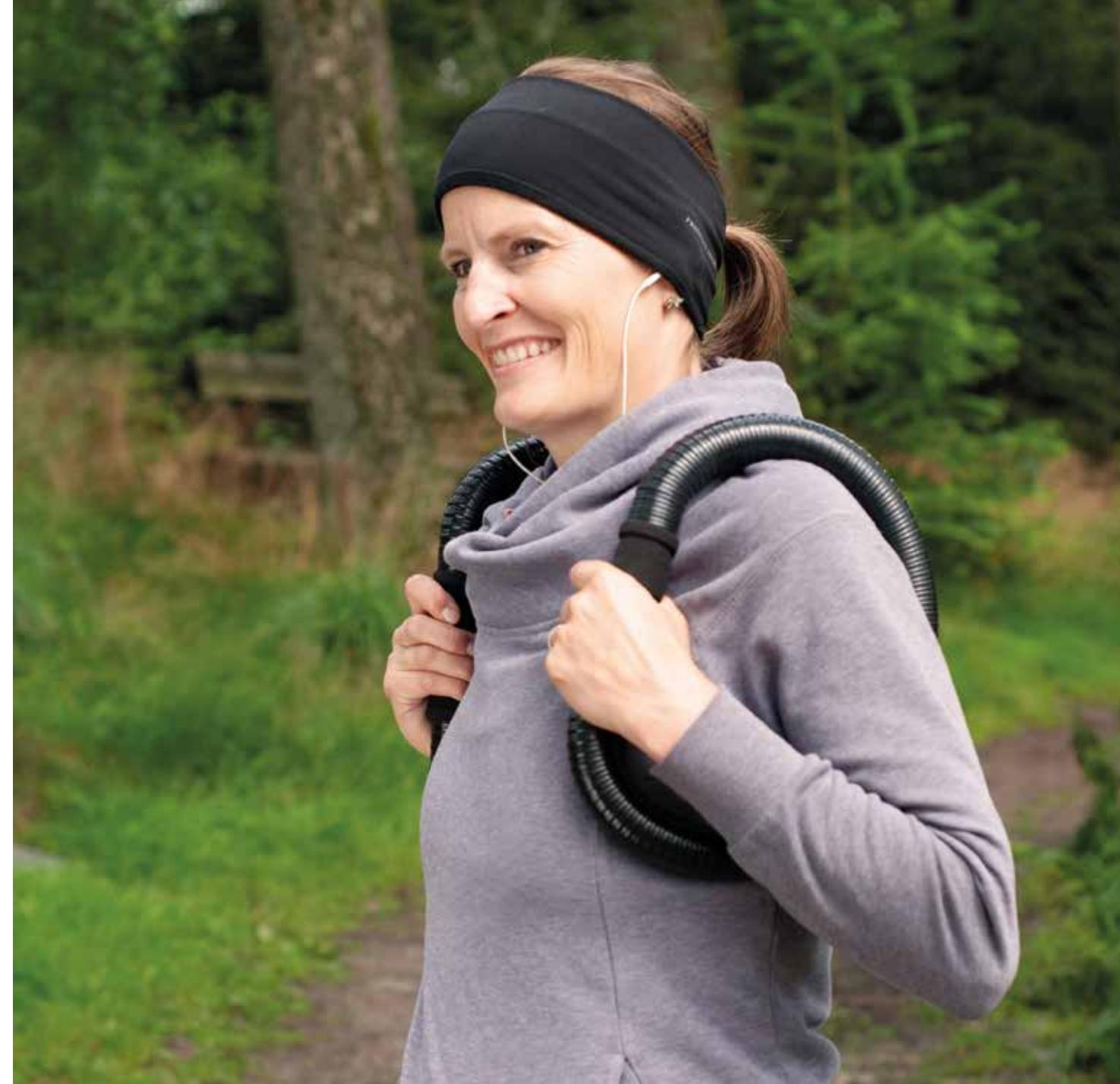
- Enno Bunger
Was berührt, das bleibt
- Judith Holofernes
Ich bin das Chaos
- Matze Rossi
Musik ist der wärmste Mantel
- Thees Uhlmann
Junkies und Scientologen
- Xavier Rudd
Spirit Birds

Spirituelle Ratgeber

- Deepak Chopra
Soul of Healing Affirmations
- Dr. Ingo Rudolf
Heilen mit der Kraft des Geistes –
Entdecke deine Großartigkeit
- Joe Dispenza
You Are the Placebo –
Making Your Mind Matter
- Jack Kornfield
A Lamp in the Darkness –
Guided meditations for difficult times
- Perma Chodron
When Things Fall Apart –
Heart Advice for Difficult Times

Lyrik und Belletristik

- Haruki Murakami
Naokos Lächeln
- Hayden Herrera & Dieter Mulch
Frida Kahlo –
Ein leidenschaftliches Leben
- Julia Engelmann
Gesamtwerk
- Michael Ende
Momo
- Thees Uhlmann
Sophia, der Tod und ich



Bewegung des Körpers und Beweglichkeit in allen Bereichen (geistig und körperlich) sind für mich der Schlüssel zu einem entspannteren Umgang mit meiner Erkrankung. Niemand weiß, wohin uns das Leben trägt. Aber je mobiler wir sind, desto leichter fällt es uns, uns auf neue Umstände und Erkenntnisse einzulassen und bekannte Pfade zu verlassen. Daher halte ich Augen und Ohren offen!





ZUM ABSCHLUSS

Dieses Buch ist eine Beschreibung von Gedanken, Ideen und Gefühlen, die mir in den letzten sechs Jahren begegnet sind. Es erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und möchte nicht belehren. Es zeigt Dir hoffentlich auf, wie vielfältig und wie unerwartet das Leben mit Parkinson auf der einen Seite und wie normal und wie unaufgeregt es auf der anderen Seite auch sein kann. Ich habe Träume, ich habe Wünsche, ich habe Ängste und ich habe Sorgen. Aber an erster Stelle bin ich ein Mensch, an zweiter Stelle eine Mutter, Ehefrau, Freundin, Tochter und Schwester. Erst dann irgendwann bin ich eine Parkinson-Patientin.

Mich stützt ein Netzwerk aus tollen Ärzten, Schulmedizinerinnen und klassischen und alternativen Therapeuten, aber auch Heilern, Esoterikern und vermeintlichen Spinnern voller „Hokuspokus“. Ich bin offen, ich folge meinem Bauchgefühl und ich lasse mir nichts verbieten. Dabei begleiten mich meine Freunde und Familie mal staunend, mal stöhnend – aber ganz stabil als mein Halt. Besonders mein Mann geht mit mir über seine inneren Grenzen hinweg und lässt mich alles ausprobieren, auch wenn es ihm manchmal ziemlich fremd erscheint.

Ich möchte Dich ermutigen, Dir stets Dein eigenes Bild zu machen, egal in welcher Beziehung Du zu Parkinson stehst. Es gibt meiner Meinung nach im Leben nie den einen Weg, der ans Ziel führt. Sondern es gibt tausend Pfade, die Du erkunden kannst. Manchmal sind es Sackgassen, manchmal düstere Straßen durch den Nebel, manchmal gibt es Schlaglöcher, manchmal musst Du eine Rast einlegen. Aber immer bitte ich Dich, achte auf Dich und vertraue Deinem Instinkt. Diese Haltung lässt mich hoffnungsfroh und voller Lebensfreude in jeden Tag starten.

Ich wünsche Dir einen wundervollen Tag!

Katharina Beyer

◀ Foto von Rosel Grassmann
(<https://rosel-grassmann.de>)



SCAN ME



Das Foto von Stephanie und mir entstand auf dem Workshop „Ich bin schön. PUNKT!“ der Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung mit der Fotografin und Künstlerin Rosel Grassman: Ein kreativ-spielerisches und inklusives Gruppenerlebnis für Menschen mit Parkinson – gefördert von der Aktion Mensch.

BEGEGNE DEM, WAS AUF DICH ZUKOMMT, NICHT MIT ANGST, SONDERN MIT HOFFNUNG

Es ist mir eine Herzensangelegenheit, Katharina zu unterstützen. Ich weiß, wie es sich anfühlt, wenn man die Diagnose erhält und mitten im Leben steht. Man steht ebenso wie Familie und Freunde unter Schock. Plötzlich muss man sich mit Themen beschäftigen, die man überhaupt nicht auf dem Schirm hat!

Irgendwann schließt man Frieden und verlässt sein Schneckenhaus. Katharina hat dafür „Der junge Parkinson“ gewählt. Mit dem Buchprojekt will sie allen Jungerkrankten Mut machen und ein Buch an die Hand geben, das ihnen Orientierung geben soll. Schonungslos berichtet sie über das, was sie bewegt, und leistet damit wichtige Aufklärung und Hilfestellung. Ihre Worte treffen mitten ins Herz.

Als die Zeit „reif“ war, sind Katharina und ich uns begegnet. Ich bin dankbar, dass ich sie und viele weitere außergewöhnliche Menschen

in den letzten 13 Jahren mit Parkinson kennengelernt habe – das hat mein Leben sehr bereichert. Jeder muss seinen Weg mit der Krankheit finden. Mein Weg ging direkt nach außen und erst Jahre später nach innen. Ich habe viele nichtmedikamentöse Therapien ausprobiert und auf meinen Körper gehört. Ich hatte einen Neurologen an meiner Seite, der mich aufgeklärt und gut und moderat medikamentös eingestellt hat. Heute engagiere ich mich für eine bessere Versorgung von Parkinson-Patienten.

Mein Rat an alle: Bleibt im Leben, setzt Euch Ziele, erfüllt Euch Eure Träume und geht mutig Euren Weg weiter.

Stephanie Heinze
Botschafterin für besondere Projekte der Hilde-Ulrichs-Stiftung



Hilde-Ulrichs-Stiftung Aktives Leben mit Parkinson

HILDE-ULRICHS-STIFTUNG FÜR PARKINSONFORSCHUNG

Der Bildband entstand mit Unterstützung der Hilde-Ulrichs-Stiftung. Mit dem Netzwerk und dem großen fachlichen Know-how der Stiftung ist die Zusammenarbeit eine großartige Bereicherung für das Projekt „Der junge Parkinson“.

Die Hilde-Ulrichs-Stiftung ist eine unabhängige Beratungs- und wichtige Anlaufstelle für Patient*innen mit der Erkrankung. Sie fördert als erste private Stiftung in Deutschland explizit die diesbezügliche Erforschung nichtmedikamentöser Behandlungsmethoden ebenso wie die Anpassung von Sport- und Bewegungstherapien an die Erfordernisse der Erkrankung. Das Engagement soll ermutigen und dabei unterstützen, möglichst lange beweglich zu bleiben und ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

Zudem vergibt die „HUS“ in zweijährlichem Turnus ihren mit 10.000 Euro dotierten Forschungspreis.





Über die Grafik-Designerin Stefanie Schwabe

Stefanie Schwabe, 1971 geboren, Mutter einer Tochter, selbständige Grafikdesignerin und Expertin für visuelle Kommunikation, lebt und arbeitet in derselben Kleinstadt wie Katharina Beyer, wo sich seit mehr als 15 Jahren ihre Wege beim Einkaufen, Yoga aber auch in unterschiedlichen beruflichen und privaten Projekten kreuzen.

Die einfühlsame Grafikerin verfügt über jahrzehntelange Erfahrung aus ihrer Tätigkeit bei Werbe- und Kommunikationsagenturen sowie über eine klassische Ausbildung als Positiv-Retuscheurin, Illustratorin, Kalligrafin und Reinzeichnerin. Sie vereint praktisches Know-How mit Liebe zum Design und einem ausgeprägten Sinn für Ästhetik. Ihr Herz brennt besonders für Nonprofit-Projekte, die einen essentiellen Mehrwert schaffen. Seit 2018 arbeitet sie daher freiberuflich mit Fokus auf gemeinnützige Kunden. Bei dem Projekt „der junge Parkinson“ war sie von der ersten Minute an involviert.



ÜBER DEN BILDBAND

“Der junge Parkinson“ ist ein ehrlicher und hoffnungsvoller Bildband von und über Katharina Beyer und ihre Parkinson-Erkrankung. Er erzählt von ihren ganz persönlichen Erfahrungen seit ihrer Diagnose im Sommer 2015. Ziel der Autorin ist es, Menschen, die ebenfalls früh erkranken, und deren Familien Mut zu machen für einen lebensbejahenden Umgang mit Parkinson.

Katharina Beyer wurde 1981 geboren, ist verheiratet und Mutter zweier Kinder. Sie lebt mit ihrer Familie in NRW. Die Diplom-Wirtschaftsingenieurin für Werbung und Marktkommunikation studierte an der Hochschule der Medien in Stuttgart und verbrachte im Anschluss daran zwei längere Auslandsaufenthalte in London und Melbourne. Später war sie als Beraterin und Fundraiserin in Hamburg und Bielefeld tätig. 2015 wurde bei ihr mit nur 34 Jahren Parkinson diagnostiziert. Zudem erlitt sie 2017 einen schweren Schlaganfall. Die Autorin veröffentlicht lyrische Texte und ist zudem Initiatorin und Herausgeberin des Bildbandes „Der junge Parkinson“.

Mehr als 150 Einzelpersonen haben dieses Buch über eine Crowdfunding-Kampagne im Mai 2021 finanziert. Herzlichen Dank!



SCAN ME