Zeitschrift: Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (1994)

Heft: 35

Artikel: Eindrücke eines nicht direkt Betroffenen

Autor: Wiederkehr, Max

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-815840

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 12.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Spital Zürich ausprobiert und war eher enttäuscht über den Verwendungsbereich und die Wirkung.)

Offen für Fragen und Begegnung
Am Sonntag informierte Dr. Guy Sawle über PET Scanning. Unterstützt durch Diabilder erklärte er die Scan-Maschine und ihre Anwendungsmöglichkeiten. Nach einer Kaffeepause ging's dann weiter mit einem Referat über die Forschung. Den Schluss bildete eine Fragestunde. Sechs Fachexperten bemühten sich, die gestellten Fragen konkret zu beantworten.
Zwischen den Vorträgen und speziell abends nutzten wir die Zeit, mit möglichst vielen Parkinsonpatienten zu sprechen. Beschäftigt hat uns besonders, dass so viele Patienten unter starken Dyskinesien litten. Bei einigen waren sie so stark, dass wir die Kraft nicht fanden, sie anzusehen. Trotz dieser Behinderung strahlten viele aber Kraft und Zuversicht aus. Wir spürten das Verlangen nach Gemeinschaft, Akzeptanz der Krankheit, Annahme und Hilfsbereitschaft der mitgereisten Angehörigen.

Uns hat dieses Meeting in Peterborough viel gegeben. Allein die Gemeinschaft mit anderen Patienten ist es wert, eine solche Reise zu wagen. So möchten wir Euch, liebe Leserinnen und Leser, ermutigen, solche Gelegenheiten zu nutzen und den Schritt nach aussen zu wagen. Wir brauchen einander, auch über die Landesgrenze hinaus, um uns gegenseitig zu ermutigen, miteinander auszutauschen und ein paar fröhliche Stunden miteinander zu verbringen. Durch dieses Meeting haben wir neue Freunde gewonnen. Der Kontakt wird weitergehen. Ist das nicht ein Grund zur Freude?

George und Susan Albert, Zürich

Eindrücke eines nicht direkt Betroffenen

Dr. med. Max Wiederkehr, St. Gallen

Es sei gleich vorweggenommen: Der fachliche und menschliche **Gewinn** durch die Teilnahme als Reisebegleiter und Gesprächspartner an diesem Treffen ergab sich für mich als Neurologen nicht in erster Linie durch die Vorträge. Diese waren zwar in ihrer Klarheit bestechend und von auf dem Gebiet der extrapyramidalen Erkrankungen hervorragenden Forschern gehalten. Der Gewinn ergab sich vielmehr durch die zahlreichen Gespräche mit Patienten und Angehörigen sowie durch die Möglichkeit, 14 Stunden am Tag Patienten zu erleben, ihre Tagesschwankungen, ihren Umgang mit diesen Leistungsschwankungen und der jeweiligen **Individualität der Erkrankung**.
Das Treffen war geprägt durch eine enorme Offenheit, sich mitzuteilen und Erfahrungen mit verschiedenen Medikamenten bzw. Medikamenten-Kombinationen auszutauschen. Dabei zeigte sich eine erstaunliche **Experimentierfreudigkeit**; einerseits sich zu Versuchen mit neuen Medikamenten zur Verfügung zu stellen, andererseits die bestehende Medikation den individuellen Bedürfnissen optimal anzupassen. Die **Chronizität der Erkrankung** führt offenbar dazu, sich genaue Kenntnisse über Wirkmechanismus/-dauer und Nebenwirkungen der Medikamente auf individueller Basis anzueignen, so dass eine gewisse **Eigenregie der medikamentösen Eintitrierung** - unabhängig vom behandelnden Arzt - recht erfolgreich scheint.
Die rund 300 Teilnehmer an diesem Treffen waren in ihrer Zusammensetzung sicher nicht repräsentativ für die Gesamtheit der an einem Parkinson leidenden Bevölkerung - was im übrigen auch nicht die Absicht der Organisatoren war - hingegen repräsentierten sie die **Jungerkrankten** mit ihren ganz spezifischen Problemen der **Berufstätigkeit**, **Familie** und der **Aussicht, 25 Jahre oder mehr an dieser Erkrankung leiden zu müssen**. Es erstaunt daher nicht, dass das medizinische Wissen um die Erkrankung für eine Laiengruppe unwahrscheinlich umfassend ist und die neuesten Forschungsergebnisse nahezu simultan mit der Fachwelt verfolgt werden.
Eindrücklich zu sehen war auch, wie **individuell gefärbt** die Krankheit sich abspielt, unabhängig von Geschlecht, Alter und Dauer der Erkrankung. Dies führt einerseits mit sich, dass Resultate irgendeiner Behandlungsstrategie grundsätzlich schwierig zu interpretieren und zu verallgemeinern sind, andererseits prognostische Aussagen im Einzelfall sehr problematisch werden.
Trotz der Tatsache, dass im Rahmen eines solchen Treffens möglicherweise schockierende Beispiele von Verlaufsformen ersichtlich werden, denke ich, dass **ermutigende Aspekte** (Beispiele erfolgreicher Anpassung an den jeweiligen Behinderungsgrad, Umgang/Verhaltensstrategien von Betroffenen/Betreuenden mit sich und dem/der Partner/in) diesen Gesichtspunkt mehrfach aufwogen, was allein schon durch die zu-

versichtliche und nahezu frohe Grundstimmung an diesem Treffen offensichtlich wurde.

Das fachliche Angebot erstreckte sich über Workshops, in denen **Entspannungstechniken** etablierter Art (Yoga, Meditation, Alexander-Technik) angeboten wurden, daneben wurden eigentliche Vorträge gehalten.

Im Rahmen dieser **Vorträge** wurde auf den zur Zeit noch weiterhin experimentellen Charakter der **Transplantationschirurgie** hingewiesen, die ebenfalls noch zu bestätigenden aber vielversprechenden Versuche mit **Pallidotomie** (chirurgische Unterbrechung bestimmter Bahnen im Gehirn) und die guten Ergebnisse der **Stimulatorimplantationen** bei einseitigem Tremor (Dr. C. Clough). Dr. N. Quinn besprach die **Differentialdiagnose des Parkinson-Syndroms** (verschiedene Erkrankungen, bei denen u.a. auch parkinsonische Symptome vorkommen). Dr. N. Fletcher diskutierte die **medikamentösen Möglichkeiten** und die damit verbundenen Schwierigkeiten; insbesondere die noch bestehende Unsicherheit bezüglich der nicht nur **symptomatischen Behandlung**, sondern der möglicherweise die Krankheitsentwicklung verlangsamenden Therapien via **neuroprotektive Massnahmen** (Reduktion des "oxidativen Stress", der zum verfrühten Zelltod führt). Die moderne Bildgebung mittels **PET** und deren Bedeutung für die Forschung wurde von Dr. G. Sawle dargelegt. Von ganz besonderem Interesse waren die Erläuterungen von Jane Stewart, der Koordinatorin der **"spezialisierten Parkinson-Schwestern"**, über ihre praktischen Erfahrungen mit **Pens, Pumpen** und **Apomorphin**, aber auch über die Betreuung von Allgemeinpraktikern (und dadurch deren Entlastung) bei der Führung von Parkinson-Patienten.

Zusammenfassend bleibt die Erinnerung an ein äusserst herzliches und durch die Persönlichkeit und das Engagement der Organisatoren (Mary Baker, Keith Levett, Alaine Warnier) geprägtes Treffen von trotz ihrer Behinderung ungemein aktiven Leuten, die in beneidenswerter Weise dem heutigen Zeitgeist allgemeiner Resignation die Stirne bieten; und einmal mehr die Erfahrung, dass Ärzte von ihren Patienten lernen müssen.

Una delegazione del gruppo di Lugano a Milano

Sabato, 16 aprile 1994, l'AIP (Associazione Parkinson italiana) ha tenuto il consueto incontro di primavera a Milano, e molto gentilmente siamo stati invitati. Siamo sati accolti con molta cordialità ed il presidente, Ing. Paolo Ausenda, ha avuto per noi speciali parole di benvenuto.

La sala era gremita di malati, familiari e "addetti ai lavori", fra cui professori di fama internazionale, provenienti da tutta Italia. Saranno state almeno 500 persone.

Dopo il saluto del Sig. Tieghi, un volontario dell'AIP, coordinatore dei vari momenti della giornata, ha parlato il Prof. Pezzoli, neurologo, illustrando ampiamente le possibilità di cura attuali e future, in modo estremamente semplice e comprensibile. In particolare ha parlato di studi su medicamenti che dovrebbero venir introdotti fra qualche mese (in Italia, o anche altrove?) che ridurrebbero gli effetti di ipercinesie prodotti dalla levodopa.

Questa notizia ci apre il cuore alla speranza di poter curare meglio la malattia migliorando la qualità di vita di molti pazienti.

Il Prof. Maestrone della APDA (American Parkinson Disease Association) ha parlato di come i pazienti si organizzano in America, (egli è il direttore scientifico dell'Associazione), mentre il Prof. Motti, neurochirurgo, ha parlato degli interventi chirurgici del passato e di come si siano evoluti. Tutto quanto molto chiaro grazie anche all'aiuto di diapositive su schermo gigante.

E'confortante sapere che le varie associazioni di pazienti sparse nol mondo, lavorino in collaborazione tra loro e siano costantemente informate vicendevolmente sulla ricerca scientifica e sui nuovi ritrovati della medicina e dei progressi della neurochirurgia.

Da ultimo, la signora Hartmann, primario di fisiatria, ha dimostrato, con l'aiuto di un suo allievo, alcuni esercizi facili che si possono fare tutti i giorni a casa, mirati a mantener la mobilità e la scioltezza dei muscoli.

La cosa che maggiormente ci ha impressionato è che tutti i collaboratori dell'AIP svolgono i loro compiti esclusivamente a titolo volontario, e si tratta sicuramente di compiti con impiego notevole di tempo e di conoscenze.

Persino la campagna pubblicitaria, con tanto di manifesti giganti, è stata possibile grazie all'impegno di professionisti che hanno messo a disposizione il loro tempo ed il loro lavoro.

Commovente l'aiuto prodigato a tutti, ma specialmente ai malati con grossi problemi di mobilità, dai ragazzi dell'Università Cattolica di Milano, in modo spontaneo e semplice.

La seconda parte della manifestazione venne riservata alle domande che abbiamo potuto porre attraverso