

Parkinson - eine chronische Krankheit - Gedanken zur Bewältigung der Probleme von Patient und Angehörigen. Zweiter Teil

Autor(en): **Hemmeler, W.**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Mitteilungsblatt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung =
Magazine d'information de l'Association suisse de la maladie de
Parkinson = Bollettino d'informazione dell'Associazione svizzera
del morbo di Parkinson**

Band (Jahr): - **(1988)**

Heft 12

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815247>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Parkinson – eine chronische Krankheit – Gedanken zur Bewältigung der Probleme von Patient und Angehörigen (zweiter Teil)

Vortrag von Dipl.-Psych. W. Hemmeler, Mitglied des fachlichen Beirats, an der Mitgliederversammlung vom 14. Mai 1988 in Fribourg.

Der erste Teil, abgedruckt im Mitteilungsblatt Nr. 11, befasste sich mit Wechselwirkungen zwischen Körper, Seele und Umwelt, und mit den Verarbeitungsprozessen beim einzelnen Menschen. Aufmerksame Leserinnen und Leser haben vielleicht bemerkt, dass anfangs des ersten Teils ein Stücklein Text fehlte, nämlich die Geschichte vom 18. Kamel. Also sei der Anfang hier wiederholt und ergänzt:

Mit einer chronischen Krankheit ist es manchmal wie mit der Geschichte vom 18. Kamel: man versteht nicht ganz, wie alles zusammengehört.

Die Geschichte vom 18. Kamel: Ein Beduine reitet durch die Wüste und trifft in einer Oase drei andere, ratlose Beduinen. «Was ist mit Euch, meine Freunde?» «Unser Vater hat uns 17 Kamele vererbt und dazu die Anweisung gegeben, der erste Sohn möge die Hälfte, der zweite Sohn einen Drittel und der dritte Sohn schliesslich einen Neuntel des Erbes erhalten. Nun wissen wir nicht, wie wir 17 Kamele halbieren, dritteln oder neunteln sollen, deshalb sind wir ratlos.» Der fremde Beduine sagt: «Nichts leichter als das! Ich gebe Euch mein Kamel dazu, dann sind es 18.» Mit diesem grosszügigen Angebot lässt sich die Teilung rasch durchführen; der erste Sohn erhält die Hälfte von $18 = 9$ Kamele, der zweite einen Drittel = 6 Kamele, der dritte einen Neuntel = 2 Kamele. Die 17 Kamele sind verteilt, der Beduine nimmt sein 18. Kamel wieder zu sich und reitet weiter.

2. Teil Problemlösung

Die Krankheit stellt sowohl den Patienten wie auch seine Familie vor eine neue Lebenssituation. Jedes Merkmal der Krankheit wird von beiden Seiten wahrgenommen,

es bekommt eine Bedeutung zugeteilt und diese Bedeutung wird in verschiedenen Wirklichkeiten verwertet. Je nachdem, wie diese Verarbeitung geschieht, wirkt sich das gleiche Merkmal in seiner Bedeutung unterschiedlich aus.

Anzustreben wäre, dass Patient und Angehörige gemeinsam ein Programm zur Problemlösung finden. So kann die Krankheit zu einem verbindenden Faktor in der Beziehung werden, an der die Partner immer wieder arbeiten müssen.

Schön und gut, werden Sie jetzt vielleicht sagen, aber wie macht man das? Ich kann hier keine fertigen Rezepte geben, sondern eher Anhaltspunkte:

- den Mut haben, Fragen zu stellen
- offen sein dafür, dass sich die Dinge auch anders verhalten können, als ich selber glaube
- versuchen, den Überblick nicht zu verlieren.

Manchmal muss man aus dem engen Rahmen heraus, um eine Lösung zu finden, wie Ihnen die folgende Denksportaufgabe zeigt:



Verbinden Sie mit vier zusammenhängenden Strichen alle neun Punkte.

Die Lösung finden Sie auf S. 22

- Trauern können, dass heisst, Möglichkeiten, die ich nicht mehr habe, gehen lassen. Wer nur an dem hängt, was er oder sie nicht mehr kann, verpasst das, was noch möglich ist.
- im Jetzt sein, weniger in der Wehmut um die Vergangenheit oder in der Sorge um die Zukunft. So gelingt es auch eher, in der Fantasie Lösungen auszuprobieren.

Natürlich gelingt das nicht in einem Mal. Es ist ein ständiger Prozess, zu dem neben Fortschritten auch Rückschläge gehören. Wer aber immer wieder einen neuen Anlauf nehmen kann, hat etwas begriffen von der Bewältigung einer chronischen Krankheit.

«Die Zukunft soll man nicht voraussehen, aber man soll sie möglich machen.» (A. de Saint-Exupéry)

Etwas poetischer als ich das getan habe fasst der folgende Meditationstext das Wesentliche zusammen:

Sich lösen
von vielem
was zuvor
ich vorhatte.

Weniger vornehmen
wachwerden
für die Realität
für das, was jetzt ist.

Weniger zerrissen,
gespannt,
verspannt sein.

Ganz in der Gegenwart sein
in dem, was ich jetzt will.

Einheit,
innerer Gleichklang.
Geist, Körper und Umwelt
im Gleichklang spüren.

(Gedicht «Sich lösen» aus dem Buch
«Entspannt konzentriert» von
Wolfgang Schömbis, Oesch-Verlag
Zürich, 1987)



Im Anschluss an den Vortrag wurden Herrn Hemmeler verschiedene Fragen gestellt:

F: Ich habe doch schon lange akzeptiert, dass mein Mann diese Krankheit hat. Wieso erlebe ich dann diese Rückfälle, wo ich mich plötzlich wieder aufrege darüber?

A: Es ist für uns viel schwieriger zu akzeptieren, als wir denken. Am besten stehen Sie dazu: Ich kann es zehnmal akzeptieren, dass die Leute schauen, und beim elften Mal werde ich halt wütend – ich kann und darf auch so reagieren.

F: Ist der Verlauf bei allen chronischen Krankheiten gleich, oder gibt es Besonderheiten beim Parkinson?

A: Sicher gibt es für bestimmte Krankheiten auch gewisse Besonderheiten, aber wichtiger sind die Unterschiede zwischen den einzelnen Betroffenen: Jeder Parkinsonpatient erlebt seine Krankheit wieder anders.

F: Ist Humor eine gute Therapie für die Hoffnungslosigkeit, die bei Parkinson so häufig ist?

A: Es gibt Menschen, die auf Humor sehr gut ansprechen. Aber ebenso gibt es Leute, die dafür keine Fühler haben. Jeder muss sein eigenes Programm finden.

F: Ist es nicht so, dass die Leute oft nur aus Unkenntnis schauen? Wenn man in der Öffentlichkeit besser Bescheid wissen würde über Parkinson, würde vielleicht auch weniger gestarrt.

A: Ich bin da nicht allzu optimistisch. Durch die Überflutung in den Medien gibt es eine Abstumpfung. Der Leser, Hörer oder Fernsehzuschauer will das gar nicht alles an sich herankommen lassen. Den Gesunden beschäftigt vor allem die Frage «Wie kann ich das von mir fernhalten – es macht mir Angst!» Und wegen dem Anstarren noch ein Beispiel, das «Pulloverbeispiel»: Trägt ein Kind einen alten Pulli, den es hässlich findet und gar nicht anziehen wollte, so wird es den Eindruck haben: «Alle schauen mich an, weil ich so einen grässlichen Pullover trage!» Hat es dagegen einen neuen, schönen Pulli an, der ihm gut gefällt, so sagt es sich: «Ich bin hübsch und schön in diesem Pulli, deshalb schauen alle zu mir.» In andern Worten: Die Leute schauen ohnehin, aber je nach meiner Einstellung bekommt dieses Anschauen ganz verschiedene Bedeutungen (siehe auch das Hosenträgerbeispiel).

F: Ich bin mit dem einverstanden, was Sie gesagt haben, möchte aber ergänzen, dass eine Krankheit auch Vorteile haben kann.

A: Selbstverständlich hat jede Störung auch ihre Vorteile, z.B. die Entlastung von Verantwortung, an der man vielleicht vorher ein Leben lang schwer getragen hat. Ich weiss aber nicht, wie es Ihnen vorgekommen wäre, wenn ich als Gesunder hier vorne Ihnen etwas über die Vorteile des Krankseins erzählt hätte. Deshalb bin ich froh, dass Sie das Thema angeschnitten haben.

Eine neue Darreichungsform erweitert die Parkinsontherapie mit Madopar®

Während der Langzeitbehandlung der Parkinsonkrankheit mit Levodopa treten mit der Zeit Schwankungen im Schweregrad der Symptome auf. Sie können entweder mit einem Fortschreiten der Krankheit oder mit der Behandlung im Zusammenhang stehen. Zur Bekämpfung dieser Wirkungsschwankungen wurde von Hoffmann-La Roche & Co. AG Madopar® HBS entwickelt.

Wirkungsprinzip

Madopar® HBS ist eine speziell entwickelte Kapsel, die gewährleistet, dass der Aufnahmeort des Medikamentes im oberen Teil des Dünndarms während längerer Zeit gleichmässig versorgt wird. Herkömmliche Kapseln verlassen den Magen und wandern mit der gleichen Geschwindigkeit wie die anderen Darminhalte. Madopar® HBS verweilt dagegen als Schwimmkapsel im Magen.

Welche Patienten profitieren von der neuen Kapsel?

Madopar® HBS kann bei allen Patienten eingesetzt werden, welche unter den verschiedenen Arten von Wirkungsschwankungen leiden. Es hilft ferner die Symptome während der Nacht einzuschränken.

Verschiedene Studien von bis zu zweieinhalb Jahren Dauer zeigen bei Patienten mit Wirkungsschwankungen beträchtliche Verbesserungen.

Gesamthaft gesehen ist die neue Verabreichungsform ein Schritt auf dem Wege zu einer verbesserten Behandlung des Parkinsonpatienten mit Veränderungen der motorischen Leistungsfähigkeit und führt somit zu einer Verbesserung der Lebensqualität.

Madopar® HBS ist auf Veranlassung des Arztes in Apotheken erhältlich.

Professor Hans-Peter Ludin
September 1988



aus Medical Tribune, mit freundlicher Genehmigung

Quelques problèmes se posant dans les groupes autogérés

(gn) L'idéal serait que les groupes soient fondés par au moins trois personnes concernées par la maladie sans que l'une d'entre elles ait une prédominance sur les autres. On éviterait ainsi que si l'une d'entre elles flanque le groupe n'ait plus la cohésion nécessaire. Ceci est très difficile car il est bien rare que des parkinsoniens ou leurs proches se connaissent avant la fondation d'un groupe. C'est donc une seule personne qui se lance à en fonder un.

Lorsqu'un groupe compte un grand nombre de membres, de 50 à 80, il y a beaucoup de problèmes qui surgissent. J'ai remarqué qu'en fait il y a trois sortes de stades de la maladie:

1) plusieurs d'entre les membres travaillent encore, les uns à plein temps, d'autres à mi-temps. Ceux qui ne travaillent plus qu'avec peine sont généralement trop fatigués pour assister à des réunions. Ceux qui sont à peine atteints par la maladie ne voient aucune utilité à ren-

contrer d'autres parkinsoniens et trouvent parfois trop démoralisant de rencontrer comme dans un miroir leur alter ego dans vingt ans. Ils ne viennent que lorsque des neurologues traitent des problèmes concernant la maladie et surtout des résultats les plus actuels de la recherche tant médicaux que chirurgicaux. Les études sur l'origine de la maladie ont également un grand succès ou la visite d'une entreprise fabriquant des médicaments concernant cette maladie.

2) Les parkinsoniens les plus avancés dans leur maladie, parfois très âgés, apprécieraient des visites des responsables des groupes ou d'autres parkinsoniens, mais qui a encore le temps et la possibilité de faire cela? (commentaire de la rédaction: parfois les assistantes sociales de Pro Senectute sont prêtes à faire des visites à domicile, mais il faut leur nommer les patients intéressés). Cependant ces parkinsoniens gravement atteints apprécient, d'après plusieurs d'entre eux, de recevoir toutes les convocations aux réunions pour se tenir au courant.

3) Ce sont donc les parkinsoniens que je qualifierais de «moyens» qui

sont les plus assidus aux réunions et qui en apprécient la diversité. Les responsables de parkinsoniens, surtout les épouses, aiment le contact qu'elles ont entre elles et il n'est pas rare que certaines, dont les maris ne peuvent plus se déplacer, viennent seules chercher un réconfort au sein du groupe.

Peut-être que d'autres responsables de groupes pourraient faire part à notre magazine de leurs problèmes. (Ecrire au secrétariat).

Madame Nicollier, erfahrene Kontaktperson der Gruppe Genf, bespricht im obigen kleinen Artikel Probleme, die in einer Ortsgruppe auftreten können. Sie regt an, dass auch andere Kontaktpersonen diese Seite benutzen, um über Probleme und Sorgen in ihrer Gruppe zu berichten. Diesen Vorschlag möchten wir sehr unterstützen. Sie können diese Seite auch benutzen, um bestimmte Veranstaltungen in Ihrer Gruppe anzukündigen, die vielleicht auch andere Leserinnen und Leser interessieren.

Die Redaktion

Winterthur

Hallo Emmi!

S'isch chum zum glaube, aber wahr,
scho wieder isch vorbi es Jahr.
Mir Parkinsönler z'Winterthur
mir gratuliered, wünsched nur,
Dir liebi Emmi, s'Allerbescht
zum X-gischte Geburtstagsfescht.

Mir sind ja scho e bsundri Schar.
Me hät's nid liecht, s'isch allne klar.
Me g'seht vill Not und Weh und Ach,
gar mängs wo eim halt Chummer macht.
Trotz allem dörf me aber säge,
dass mir vill Schöns doch au erläbed.

Mir chömed ali gern in Club,
die Zit vergaht da schwupp-di-wupp.
Nebischt Kafi trinke, Guetzli ässe,
tüend mir au's Singe nid vergässe.

Me spricht sich us und diskutiert,
wird über s' Neuschti informiert.

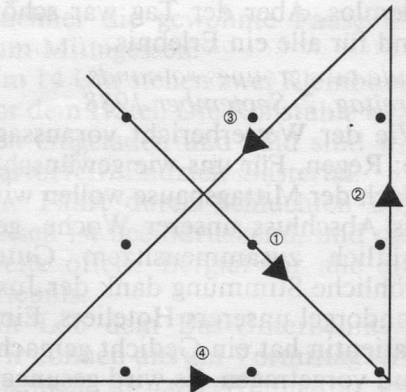
Mir turned und tüend d'Balle rüere,
bim Rätselrate s' Hirn trainiere,
au d' Sprach wird güebt - Miam Miom,
da'sch wichtig für de Parkinson,
Im Wüsse: mir sind nid allei,
göhnd mir denn z'fride wieder hei.

Drumm Emmi säged mir Dir danke
und hoffed chömisich nie i's Wanke.

Mir alli tüend eus riesig freue,
wenn Du na lang eus chasch betreue.
Mir wünsched Muet, Humor und Chraft
und alles, was Dich glücklich macht.

Vo Herze
Dini Parkinsönler

Lösung der Aufgabe auf Seite 7.



HANDICAP
DI 18.05 / SA 11.45 (Z)
DRS-2