

# In eigener Sache

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(1999)**

Heft 55

PDF erstellt am: **12.07.2024**

## **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.

# In eigener Sache

## Der Patient in der heutigen Medizin

• Von Aldo Magno

Das Gesundheitswesen hat am Ende dieses Jahrzehnts in doppelter Hinsicht Schlagseite erhalten. Einerseits geriet die Medizin finanziell unter Druck. Andererseits – und dies scheint mir aufschlussreicher – beginnt langsam in vielen Individuen der Gedanken zu reifen, dass Medizin nicht eine reine «Reparationstechnik» sein kann, die Krankheiten behebt, Organe, Muskeln und Knochen flickt. Medizin hat sich vermehrt der Problematik des Krankseins zu stellen. Der Kranke in seinem sozialen Netz und nicht nur seine defekten Organe müssen vermehrt in den Vordergrund der Diskussion rücken.

**Mit diesem Beitrag verabschiedet sich Aldo Magno nach zweijähriger Tätigkeit von der SPaV. Er war verantwortlich für die Öffentlichkeitsarbeit der Vereinigung. Aldo Magno übernimmt eine neue Herausforderung in einem Aus- und Weiterbildungsinstitut.**

## Der Beginn der Abkoppelung

Kulturhistorisch lässt sich die allmähliche Abkoppelung vom Mensch und seinen Organen leicht erklären. Die von Galilei und Newton formulierten physikalischen Naturgesetze, der kartesianische Geist der Aufklärung sowie das kirchliche Plazet zur Sezierung von Leichen standen zu Beginn einer rasanten und beeindruckenden Entwicklung in der Medizin. Diese Entwicklung basiert auf einer streng linearen Denkweise: Das Kausalgesetz von Ursache und Wirkung bildet das Fundament jeglicher wissenschaftlichen Forschung, und somit auch der Medizin.

## Die vollbrachte Abkoppelung

Friedrich Mieschers Entdeckung im Jahr 1869, dass bei allen Lebewesen das Erbgut aus der gleichen chemischen Substanz besteht, führten zu einer Vervollkommnung der kausalen Denkweise. Die Weiterentwicklung von Mieschers Entdeckung durch Forscher wie James

Watson und Francis Crick, denen die chemische Entschlüsselung der Erbsubstanz gelang, die Entdeckung der Restriktionsenzyme durch Werner Arber und andere führten dazu, dass die Gentechnologie heute nicht mehr aus der medizinischen Praxis wegzudenken ist. Die Kette der Abkoppelung, die «Entkörperlichung» ist durchlaufen: Mensch – Organ – Gewebe – Zelle – Chromosom – DNS.

Ein kulturpessimistisches Urteil über diese Entwicklung zu fällen, ist unangebracht, zumal die Vorzüge dieser Entwicklung nicht wegzudiskutieren sind.

## Ist Kranksein heute noch erlaubt?

Ein solches Bild der Medizin hinterlässt unweigerlich Spuren bei Gesellschaft und Individuum. Es entstehen starke Erwartungen: Die Medizin soll möglichst bald alle Krankheiten heilen können. Gerade bei der Parkinsonkrankheit ereilen uns fast wöchentlich Pressemeldungen, die abstruseste Studien an Tieren als baldigen Durchbruch der Forschung hinstellen. GesundheitsökonomInnen ihrerseits pochen auf den Aspekt der Finanzierbarkeit: Man debattiert zwar über Spitallisten, Krankenkassenprämien, kassenzulässige Dienstleistungen, Rationierung im Gesundheitswesen – das Thema Kranksein an sich und die Betroffenen dahinter werden dabei ausgeklammert. Gelegentlich gibt man ihnen die Gelegenheit, an Talkshows im Fernsehen ihre Befindlichkeit kundzutun. Der Einzelne seinerseits kennt den Umgang mit Behinderten und (chronisch) Kranken nicht mehr, zumal er in seiner Biographie nur spät oder selten damit konfrontiert wird.

Und was geschieht bei den Betroffenen? Ihnen wird – aufgeschlossene Informationsgesellschaft hin oder her – das Akzeptieren ihrer Krankheit nicht leicht gemacht. In diesem Umfeld siedelt sich ein Teil der Arbeit von Patienten- und Angehörigenorganisationen an. Den Betroffenen will man helfen, zu ihrer Krankheit stehen zu können. Andererseits soll die Öffentlichkeit über das Thema Kranksein, über ein Leben mit einer Behinderung informiert werden.

## Der Wunsch nach Ganzheitlichkeit

Gerade Krankheiten, die noch nicht heilbar sind, lassen nicht selten bei Betroffenen den Wunsch nach Ganzheitlichkeit entstehen. Das grosse Interesse für alter-

native Therapie kann auch als Indiz dafür interpretiert werden. Das Postulat Ganzheitlichkeit, das heisst das Kranksein und den Patienten in den Vordergrund rücken, kann meines Erachtens jedoch die Schulmedizin immer noch am besten erfüllen. Man sollte ihr dafür nur genügend Zeit und Raum einräumen. Dem Dialog zwischen Fachperson, Betroffenen und Umfeld sollte mehr Platz gegeben werden. Nicht von ungefähr lautet die altgriechische Definition von Medizin «Die Kunst, die sich mit der Krankheit, dem Kranken und dem Arzt befasst».

## Treffen der Ostschweizer Selbsthilfegruppen-Leiterinnen

• Von Leni Kessler, Schaffhausen

Immer, wenn Sonja Strässle zu einer Leiterinnen-Tagung lädt, werden es schöne und lehrreiche Stunden. Am 19. Mai war dies zum vierten Mal der Fall, und wir durften Gast sein in der Geschäftsstelle der Parkinsonvereinigung in Egg. Die Tische waren schön geschmückt, auf Kärtchen stand Erbauendes für die Seele: «Wenn wir unserem Nächsten Gutes erweisen, tun wir, ohne es zu wissen, weit mehr für uns selbst als für den andern.»

## Gertrud Knöpfli vorgestellt

Empfangen wurden wir von der neuen Mitarbeiterin der SPaV, Gertrud Knöpfli, Verantwortliche für die Selbsthilfegruppen. Wir durften uns stärken mit Kaffee und Gipfel. Sonja Strässle begrüsst danach die Teilnehmerinnen und Teilnehmer und dankte für das Interesse zum diesjährigen Treff. Sie stellte uns Frau Knöpfli näher vor: Bis Ende April arbeitete sie als Sozialarbeiterin am Kantonsspital Winterthur, vorgängig war sie tätig im Vormundschaftswesen dieser Stadt. Berufliche Erfahrung hat sie zudem auch aus der Industrie – sie war Sozialarbeiterin beim Unternehmen Georg Fischer – sammeln können. Gertrud Knöpfli ist eine fröhliche, sympathische Dame, und auf Antrieb ist guter Kontakt geschaffen. Lydia Schiratzki berichtete anschliessend über die Entwicklung der Geschäftsstelle in Egg und übermittelte die Grüsse des Präsidenten Bruno Laube. Anschliessend durften wir die Geschäftsräume besichtigen: Grosse, helle Räume, in denen sich alle MitarbeiterInnen wohlfühlen können. Wir hatten auch Gelegenheit, diesen Fragen zu stellen.

## Probleme diskutiert

Am Nachmittag wurden im Plenum verschiedene Probleme diskutiert, welche die Selbsthilfegruppen zu bewältigen haben. Zum Beispiel die Nachfolgeregelung von Leitern, das Problem der Überalterung einer Gruppe, was vor allem für «neue» Gruppenmitglieder eine Schwierigkeit sein kann. Dass die Doppelleitung in einer Gruppe ideal ist, darüber herrscht Einigkeit. Der Nachmittag gab viele Anregungen zur Gestaltung der Treffen der Selbsthilfegruppen. Die Zeit verging im Fluge, und wir freuen uns bereits auf die nächste Tagung, diesmal bei Sonja Strässle in Wil. Allen sei gedankt für diese lehrreichen Stunden. Es heisst doch: Nur was du lernst, nachdem du schon alles weisst, zählt.

## Angehörigenseminare: Positives Echo

Im Frühjahr fanden erstmals zwei Angehörigenseminare in Bern und Basel statt. Zwei weitere werden im November in Zürich und in Bad Ragaz durchgeführt (Ausschreibung siehe nebenan). Eine erste Auswertung der schriftlichen Rückmeldungen ist äusserst positiv und aufschlussreich: Praktisch alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer fühlten sich von der Themenvielfalt sehr angesprochen und haben für ihren Alltag mit Parkinson Neues dazu gelernt. Als besonders bereichernd wurde der Austausch mit anderen Angehörigen bewertet. Eine klare Mehrheit hat sich für die Gründung von Angehörigengruppen ausgesprochen. Dieses Bedürfnis wird als klaren Auftrag von der SPaV im Aktionsplan 2000 aufgenommen.

Der pharmazeutischen Unternehmung Eli Lilly (Schweiz) und ihrer Product-Managerin Gaby Guggenheim, welche diese Seminare grosszügig finanziell unterstützen, möchten wir im Namen aller Teilnehmenden herzlich danken.

## Rehabilitationsaufenthalt in der Berner Klinik Montana

**Zielpublikum:** Parkinsonpatienten mit oder ohne Begleitung ihrer Angehörigen  
**Datum:** 20.10.–9.11.99/24.11.–14.12.99.  
**Dienstleistungen:** Betreuung durch qua-

lifiziertes Personal. Regelmässige Therapie. Physio-, Ergo-, Hydro-, Musiktherapie und Logopädie. Ärztliche Überwachung mit der Möglichkeit, die Medikamente anzupassen. Auf Wunsch spezielle Diäten.

**Bedingungen:** Es gilt für alle Teilnehmer der Ansatz für kantonal-berner Patienten. Erforderlich ist ein ärztliches Zeugnis des Hausarztes oder Neurologen und eine Kostengutsprache der Krankenkasse.  
**Angehörige:** Kost und Logis, Fr. 60.– / Tag.

**Information und Einschreibung:** Berner Klinik Montana, Frau Jordan, Tel. 027 485 52 88

## Dank an Sponsor

Ausdrücklich erwähnt sei das grosse finanzielle Engagement der Roche Pharma (Schweiz) für unsere Vereinigung. Als langjähriger Sponsorpartner der SPaV übernimmt die Roche Pharma (Schweiz) die Kosten für die Homepage, für das

Magazin «Parkinson» und für die Ratgeber der Reihe «Patient im Alltag®» sowie verschiedene Druckkosten.

## www.parkinson.ch: Diskussionsforum

Fortan haben Sie die Möglichkeit, online mit anderen Parkinsonbetroffenen zu kommunizieren. Besuchen Sie das Diskussionsforum auf unserer Homepage. Ihre Anregungen, Tipps und Meinungen interessieren uns.

## Internet: Neuer Auftritt

Seit Ende Juni verfügt die SPaV über einen neuen Internetauftritt. Die Homepage wurde in der Gestaltung an das neue Erscheinungsbild der SPaV angepasst. Zudem wurde ein nicht moderiertes Diskussionsforum eingebaut: Interessier-

## «Hilfe! Mein Partner hat Parkinson»

### Seminar für Angehörige von Parkinsonpatienten

Ihr Leben hat sich verändert, seit Sie wissen, dass Ihr Partner, Ihre Partnerin an Parkinson leidet: Vielleicht plagen Sie Zukunftsängste, oder die Langzeitpflege zehrt an Ihren Kräften.

Ein gemeinsamer Tag mit anderen Betroffenen sollte Ihnen Hilfestellungen und Austauschmöglichkeiten anbieten, um durch Ihre grosse Aufgabe, die ungefragt auf Sie zugekommen ist, nicht selber krank zu werden.

Wir möchten mit Ihnen Einsicht nehmen in den Ablauf der Krankheit und in Ihren eigenen Prozess, den Sie durchleben mit dem Kranken. Wir möchten Ihnen Möglichkeiten aufzeigen, Ihre eigene Gesundheit zu erhalten und Ihr Leben trotz allen Grenzen sinnvoll zu gestalten.

Unsere Hoffnung ist, dass Sie am Abend mit neuen Erkenntnissen und gestärktem Mut zu Ihrem Partner, Ihrer Partnerin heimkehren.

**Es begleiten Sie:** Giuseppe Di Stefano, Dr. phil., Psychiatrische Poliklinik, Bern  
Daisy Wenzinger, Erwachsenenbildnerin, Hefenhofen

**Daten:** **9. November 1999 in Zürich: Ist bereits voll besetzt!**  
**16. November 1999 in Zürich**  
jeweils 9.00 bis 17.00 Uhr

**Kosten:** Fr. 50.– pro Seminartag, zahlbar mit der Anmeldung im Voraus. Das Seminar wird gesponsort von Eli Lilly (Suisse) SA, Vernier.

**Teilnehmerzahl:** Die Zahl der Teilnehmer ist auf max. 30 Personen beschränkt und wird ab 20 Teilnehmer durchgeführt.

Ein Detailprogramm ist erhältlich bei der Schweizerischen Parkinsonvereinigung, Gewerbestrasse 12a, Postfach 123, 8132 Egg, Tel. 01 984 01 69.



te können dort Meinungen und Ansichten austauschen. Stark ausgebaut wurde das Online-Spendenwesen: Mit der Rubrik «Wir brauchen Sie» wollen wir mögliche Spenderinnen und Freiwillige für ein Engagement für die SPaV gewinnen. Fortan werden zu Beginn jedes Monats Neuigkeiten in die Homepage aufgenommen.

## Tagung: Parkinson – Krankheitsbild und Alltagsprobleme

**Datum:** Donnerstag, 18. November 1999

**Ort:** Hotel Union, Luzern

**Referate:** Dr. med. Hans Peter Rentsch, Leitender Arzt, Kantonsspital Luzern. Ida Dommen, Chefphysiotherapeutin Kantonsspital Luzern. Heinrich Hefti, Instruktionpfleger, Kantonsspital Luzern. Renate Drechsler, Neuropsychologin, Rehabilitationsklinik Tschugg.

**Ziel der Tagung:** Die Parkinsonkrankheit ist durch eine vielschichtige Problematik gekennzeichnet. Die Beeinträchtigungen sind für den Betroffenen oft schwerwiegend. Die Folgen der Krankheit haben auch einen grossen Einfluss auf das soziale Umfeld, sei es zu Hause, in der Gesellschaft oder im Heim. Angehörige und Betreuende sind deshalb stark gefordert.

## Vielfältige Einschränkungen

Die mit der Erkrankung verbundenen Einschränkungen betreffen nicht nur die Motorik und Beweglichkeit, sondern oft auch eine gestörte Blasen- und Darmregulation, eine Erschwerung der Kommunikation infolge von Stimmverlust, Schlaf- und Schmerzprobleme, belastende psychische Zustände und Angstreaktionen, sowie Störungen von Wahrnehmung und Denken.



**Adliswiler Freizeitmalerinnen reparieren defekte Holztulpen**

## Verständnis verbessern

Mit der Tagung soll das Verständnis für die von Parkinson betroffenen Menschen verbessert werden und sollen Wege aufgezeigt werden, wie man die Problematik angehen kann. Ein Erfahrungsaustausch zwischen Pflegenden, Betreuenden und den Fachpersonen soll zur Vertiefung beitragen. Das Schwergewicht des Tagungsinhaltes liegt neben der Vermittlung von medizinischem Grundlagenwissen in der Behandlung der Krankheit sowie deren Bewältigung im Alltag. Die Schweizerische Parkinsonvereinigung wird zudem ihre Ziele und Dienstleistungen vorstellen.

## Freiwillige helfen der Tulpenaktion

Die seit 1997 in der Schweiz laufende Holztulpen-Verkaufsaktion erlebt einen Aufschwung. Grund ist das Engagement der Mal- und Zeichenlehrerin Doris Niedermann aus Adliswil (ZH). Sie repariert defekte Holztulpen. Frau Niedermann war durch die Ferienbekanntschaft mit dem Ehepaar Rutschmann aus Laax auf die Tulpenaktion gestossen. Die versierte Bastlerin führte vor, wie man die Holztulpen wiederherstellt, die teilweise defekt aus Bali geliefert wurden. Viele weisen Farbflecken auf oder sind gebrochen. «Es ist gar nicht so einfach, die Originalfarbtöne zu finden», sagt Frau Niedermann, denn Dispersionsfarbe hat die Eigenschaft, ihren Ton beim Trocknen zu verändern. In ihren letzten Ferien hat Frau Niedermann fast jeden Abend mit einem Berg von defekten Tulpen verbracht. «Ich mache es gerne», sagt sie. Dann hat sie einen Karton Tulpen auch in einen ihrer Malkurse an der Fortbildungsschule in Adliswil mitgenommen. «Unsere Mal-

frauen waren sofort bereit, die Aktion zu unterstützen.» Inzwischen gingen schon über 1000 Stück durch die geschickten Hände der Hobbymalerinnen. Dazu kurbeln die Frauen auch den Verkauf der dekorativen Holzpflanzen an: Schon über 900 Franken wurden inzwischen gesammelt. Wir danken allen Malerinnen sehr herzlich für diese Unterstützung.

## Literarisches aus dem Fachlichen Beirat

Der Freiburger Neurologe Claude-André Dessibourg, Mitglied des Fachbeirates, führt ein Doppelleben: Neben seiner Arbeit als Arzt schreibt er unter dem Pseudonym Claude Lueziur Romane und Gedichte. Dies mit grossem Erfolg: Bereits drei Romane, zwei Bände mit Erzählungen sowie Lyrik und ein Briefwechsel liegen schon vor. Sein Erstlingswerk «Monastères», für das er den Preis der «Association des Ecrivains de Langue Française (Paris) erhielt, ging über 10 000-mal über den Ladentisch. Mit «Monastères» gelang ihm ein stilles und subtiles Werk über die Leiden unserer Gesellschaft. Anhand der Geschichte des greisen Cléard zeichnet Lueziur ein humorvolles Plädoyer gegen den Ausschluss alter Menschen aus unserer Gesellschaft. Auf Deutsch erhältlich sind die Erzählungen «Ungeduldungen». Darin schildert Claude Lueziur seine Erfahrungen mit kranken Menschen. Es sind zärtliche und eindringliche Schilderungen, die vom humanistischen Geist ihres Autors zeugen. A propos: Es gibt darin explizite Passagen, in denen Lueziur über Parkinsonkranke schreibt. – Ungeduldungen, Edition Buchet/Chastel Paris, 141 Seiten, ISBN 2-283-01754-8.

**GRATIS-HOTLINE**  
**PARKINFON**  
**0800 80 30 20**

Neurologen beantworten Ihre Fragen über die Parkinsonkrankheit

1999: 6.10. / 3.11. / 1.12.

2000: 5.1. / 2.2. / 1.3. / 5.4.

jeweils von 17 bis 19 Uhr

Eine Dienstleistung der Schweizerischen Parkinsonvereinigung in Zusammenarbeit mit Roche Pharma (Schweiz) AG Reinach