

Aktuell

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2001)**

Heft 63

PDF erstellt am: **13.09.2024**

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.

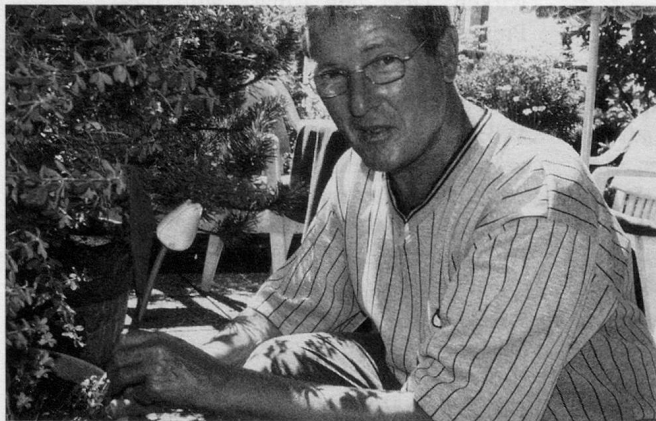
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

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.

Die Reha um die Ecke

Gustav Schwizgebel ist das 4000ste Mitglied der SPaV. Parkinson besuchte ihn und stellte fest: Da kämpft einer wacker gegen sein Schicksal.



Blumenfreund: Gustav Schwizgebel mit der Parkinsontulpe

Heute ist wieder Training. Zweimal die Woche absolviert er ein allgemeines Bewegungsprogramm, dann Wassergymnastik. Gustav Schwizgebel steuert seinen Renault von seinem Wohnort Kaiseraugst zur Rehaklinik Rheinfelden. Nicht jeder Parkinsonpatient hat eine Klinik quasi um die Ecke. Er könnte auch mit dem Bus fahren, direkt vor seiner Haustüre, sollte es ihm einmal nicht so gut gehen. Bisher war das nicht nötig.

Die Klinik kennt er durch seinen vierwöchigen Aufenthalt im letzten Jahr bestens. Die Parkinsonvereinigung (SPaV) lernte er an der Rheinfelder Informationsveranstaltung vom 17. Februar kennen. Am Informati-

onstisch betrachtete er eine CD, drehte sie unschlüssig in der Hand hin und her. SPaV-Geschäftsführerin Lydia Schiratzki zu ihm: «Nehmen Sie die CD mit, und wenn sie Ihnen nicht gefällt, schicken Sie sie uns zurück.» Der Patient nahm das Angebot erfreut an. «Diese Vertrauensgeste hat mich beeindruckt», sagt er. Daheim sah er sich die SPaV im Internet genauer an – und wurde Mitglied. «Die machen gute Arbeit, das unterstütze ich.»

Willkommen bei der SPaV! Der Zufall wollte es: Gustav Schwizgebel wurde das 4000ste Mitglied. Er erhielt Besuch von der Geschäftsstelle, eine gelbe Parkinsontulpe und ein Buch als

Willkommensgeschenk. «Wir wünschen gute Begleitung auf Ihrem Weg mit Parkinson», schrieb ihm Lydia Schiratzki als Widmung ins Buch.

Gustav Schwizgebel hat 1999 erfahren, dass er krank ist. Es hatte bereits ein Jahr vorher mit morgendlichem Zittern begonnen. Gerade hat der gelernte Logistiker eine eigene Firma gegründet. Der Hausarzt vermutet Stress, verabreicht Betablocker. Nach einem Jahr muss Schwizgebel zum Neurologen, und vier Wochen später ist der Fall klar: Parkinson!

Anfangs will er es niemandem sagen, sich nichts anmerken lassen. Doch Freunde merken bald, dass etwas nicht stimmt. «Er läuft so komisch» sagen sie seiner Frau Mila. Bald realisiert er, dass ein neuer Abschnitt in seinem Leben begonnen hat. Im Herbst 1999 erlebt er sein schlimmstes Tief. «Ich war zutiefst enttäuscht, weil die Krankheit immer schlimmer wurde und die Ärzte nicht den erwarteten Erfolg hatten.» Er absolviert ein vierwöchiges Rehaprogramm in Rheinfelden, erlebt die Schattenseite der Rehabilitation, weil ihn der Anblick von Patienten deprimiert, denen es noch viel schlechter geht als ihm.

In den Ferien in Thailand findet er Abstand zu seinen Erlebnissen. Und noch mehr: Er entdeckt Wesenszüge der asiatischen Mentalität für sich. Er wird ruhiger, lernt seine Situation zu akzeptieren und das Beste daraus zu machen. «Ich kam wie ein anderer Mensch nach Hause.» Soll nicht heißen, dass ihm jeder Tag leicht fällt. Manchmal ist er unzufrieden, traurig, wütend. «Ab und zu verliere ich die Lust, wenn alles ewig dauert», sagt er. «Früher konnte ich hinten duschen und vorne staubsaugen. Heute bin ich froh, wenn ich noch eines nach dem anderen schaffe.» Er pflegt seine Hobbies – Garten und Basler Fasnacht –, ist immer noch Präsident der Alten Garde «Rhywäggi» und arbeitet stundenweise. Dass ihm das Sprechen seit der Umstellung der Medikamente schwerer fällt, macht ihm zu schaffen. Doch er gibt nicht auf. Mit Logopädie will er gegen die Stimmprobleme ankämpfen. Er will ein Chatforum im Internet einrichten, sich austauschen. Schwizgebel lebt mit seiner Krankheit, er kommt zu recht. Die Angebote der SPaV, sagt er, hebt er sich für später auf. «Noch kann ich mir ganz gut selbst helfen.»

jok

Neues Testverfahren der Bluthirnschranke

Die sogenannte Bluthirnschranke sorgt dafür, dass bestimmte Stoffe nicht aus der Blutbahn ins Gehirn gelangen. Das ist einerseits ein Segen der Natur, weil sie die Störung des Gleichgewichts oder gar Schäden verhindert. Die Schranke ist aber – wie im Falle der parkinsonschen Krankheit – problematisch, weil sie helfende Stoffe oft auch nicht passieren lässt: Viele Medikamente scheitern so auf dem Weg ins Gehirn. Ob ein Stoff passieren darf oder nicht, hängt oft von kleinsten Verände-

rungen der Moleküle ab. L-Dopa, die Vorstufe von Dopamin, überwindet die Barriere. Mediziner müssen zur Behandlung von Hirnkrankheiten diese Grenzkontrolle austricksen. Ein neues Testverfahren macht es jetzt möglich zu ermitteln, welcher Stoff auf welche Weise durch kommt. Dazu hat man eine künstliche Hirnkapillare, ein Haargefäß gezüchtet. Die Forscher hoffen nun auf Erkenntnisse über die Störungen der Bluthirnschranke.

Quelle: presstext-online

Mit Schwung ins neue Vereinsjahr

Abschied und neue Gesichter an der SPaV-Jahresversammlung in Winterthur.

Es war die Begegnung der Generationen: Unter den 140 Personen im Publikum sasssen ältere Mitglieder (das älteste war 90) neben jüngeren; und auch im Vorstand und am Rednerpult kamen Vertreter der jüngeren und der älteren Generation zum Zuge.

So kündigte etwa Hans-Peter Ludin, anerkannter Parkinsonspezialist und Präsident des Fachlichen Beirats, seinen ehemaligen Schüler als Referenten an. Fabio Conti, Chefarzt der Tschugger Klinik Bethesda, sprach über die Möglichkeiten der Rehabilitation bei Morbus Parkinson. Er stellte die verschiedenen Therapiedisziplinen vor und betonte die Bedeutung der Kommunikation in der Beziehung zwischen den Therapeuten und dem Patient. «Es geht immer darum, die Geheimnisse eines Patienten und seiner Krankengeschichte kennen zu lernen, um mit ihm eine effektive Strategie zu erarbeiten», sagte Conti.

Beide Ärzte stellten sich anschliessend den Fragen des Publikums. Ludin betonte dabei, dass die Entwicklung der Medikamente heute ein hohes Niveau erreicht hätte, man andererseits aber aufpassen müsse, den Pharmaka nicht die Schuld für alles in die Schuhe zu schieben. «Schliesslich ist da auch noch eine sehr komplizierte Krankheit namens Parkinson», sagte Ludin. Dass die Medikamente nach fünf bis zehn Jahren nichts mehr nützen, wies er zurück. Es gebe heute eine sehr breite Palette von Antiparkinsonmitteln. Er gab aber auch offen zu, nicht für alles eine schnelle Erklärung zu haben, was bei Morbus Parkinson passiert. «Es gibt keine Standardbehandlung bei dieser Krankheit, jedes Bild ist wieder anders.»

Zülig verlief am Nachmittag der geschäftliche Teil der Jahresversammlung. Er wurde aufgelockert von einem Konzert der «Dübedauer» Stubenmusik. Und siehe da: Es dauerte nicht lange, da schwangen auch parkinsonbetroffene Frauen und Männer munter das Tanzbein. Die von Vizepräsidentin Elisabeth Vermeil (Pully) geführte

Mitgliederversammlung brachte keine Überraschungen. Jahresrechnung, Bericht von Präsident und Geschäftsführung wurden gut geheissen, der Vorstand erhielt Decharge.

Eindrücklich dann die Verabschiedung zweier verdienter Mitglieder des Vorstandes. Der Neurochirurg Jean Siegfried (siehe Interview Seite 6) und Martin Ochsner als Betroffenenvertreter traten zurück. Beiden hat die SPaV viel zu verdanken.

Dafür gibt es neue Gesichter im Vorstand der Vereinigung. Einstimmig, zusammen mit den bisherigen Mitgliedern des Vorstandes, wurde die Lehrerin Ruth Geiser als Parkinsonbetroffene einstimmig gewählt. Ruth Geiser (45) ist in der Vereinigung keine Unbekannte, setzt sie sich doch seit einigen Jahren für die Interessen der jüngeren und berufstätigen Parkinsonbetroffenen ein. Neu und einstimmig wurden auch zwei Neurologen in den Vorstand gewählt. Thomas Mindermann (46) ist Nachfolger Siegfrieds in der Zürcher Klinik im Park, Francois Vingerhoets (43) arbeitet am CHUV in Lausanne. Beide Ärzte wollen sich aktiv in die Vereinigung einbringen.

Mit Freude wurde auch die Nachricht von den drei neuen Mitgliedern des Patronatskomitees aufgenommen. Bundesrätin Ruth Metzler, Nobel-



(1) Beschwingtes Tanzen zwischen Traktanden. (2) Neu im Vorstand: François Vingerhoets (li), Thomas Mindermann (re) mit Gründungspräsident Jean Siegfried. (3) Referent Fabio Conti. (4) Betroffene: Ruth Geiser und Martin Ochsner.

preisträger Rolf Zinkernagel und der Präsident der Lausanner ETH, Patrick Aebischer, werden der Vereinigung zu noch mehr Reputation verhelfen.

Die Mitgliederversammlung 2002 findet am 14. Juni in Basel statt. Am Vortag wird dort der Forschungspreis der Annemarie-Opprecht-Stiftung verliehen. *jok*

Doppeltes Vergnügen in Winterthur

Die diesjährige Jahresversammlung war meine erste und hat mir gut gefallen. Besonders angetan war ich von der «Dübedauer» Stubenmusik. Nicht nur, weil die jungen Leute sehr gut spielten, sondern mir die Bewegung unendlich gut tat! Ich genoss das gute Körpergefühl beim Tanzen und war dann auch wieder in der Lage, längere Zeit zu sitzen. Leider ist es für Parkinsonkranke schwierig, irgendwo tanzen zu gehen. Ein doppeltes Vergnügen in Winterthur, vielen Dank!

Noch eine Randerscheinung der Jahresversammlung: Ich reiste allein mit dem Zug nach Winterthur, wo ich

mich nicht auskenne. Ich hoffte, die Bushaltestelle gut zu finden. Am Bahnhof stand eine Frau. Sie verteilte ein «Heftli», nicht etwa von den Zeugen Jehovas, sondern das Magazin **Parkinson**. Sie fragte mich freundlich, ob ich an die Jahresversammlung ginge, zeigte mir die Haltestelle, nannte die Busnummer und wünschte mir eine gute Tagung. Und das alles, ohne dass ich einen Mucks von mir gegeben hätte. Ich war tief beeindruckt von dieser sympathischen Episode. Sie lag als wohlthuender Glanzpunkt über «meiner» Tagung. Vielen Dank! *Nora Stork, 4313 Möhlin*

Selbsthilfetreff in Hohenems

Das österreichische Hohenems im Rheintal war Gastgeber eines zweitägigen Treffens der Parkinson-Selbsthilfeorganisationen Österreichs und Gruppen aus dem nahen Ausland. In didaktisch wirksamer Art hat man nach kurzen Vorträgen von Spezialisten Arbeitsgruppen gebildet. Themen:

- Pflegebedarf bei Parkinsonpatienten (Anregungen für Fachpersonal)
- Stimm- und Sprechprobleme (Kommunikation in Beziehungen)
- Tiefenhirnstimulation (Erklärung der Methode, Lebensqualität, Partnerbeziehung)
- Parkinsonambulanz zwischen Hausarzt und Spezialklinik
- Wohnliche Umgebung
- Reisen für Parkinsonpatienten
- Richtige Ernährung

In konstruktiven Diskussionen zwischen Betroffenen, pflegenden Angehörigen und Fachleuten kamen viele praktische Gesichtspunkte dazu. Die Schlussfolgerungen bekräftigten das Ziel der Verwirklichung der Visionen. Ich war besonders neugierig auf die Themen «Reise» und «Ernährung».

Euromeeeting in London

Das Wochenende in London stand unter dem Motto «Sich treffen, Erfahrungen austauschen und Freundschaften schliessen». Meine Frau Susanne und ich freuten uns darauf, Betroffene aus verschiedenen Ländern kennen zu lernen. Wir trafen auch eine aus der Schweiz: Ruth Geiser aus Bülach.

Interessant die verschiedenen Fachferate, etwa zu den medikamentösen Therapien und zu komplementären Behandlungen. Alle Fachleute erklärten, dass die Schulmedizin derzeit keine Neuigkeiten bietet. Der Neurologe müsse den Patienten kritisch beobachten und die Medikation mit grosser Sorgfalt festlegen. Vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient sei unabdingbar. Bei den Komplementärmethoden wurden die Vor- und Nachteile etwa der Aromatherapie oder der Osteopathie behandelt. Vorträge und Workshops behandelten Fragen zur Rolle des Patienten, der Angehörigen und zum Le-

Oberstes Gebot bei der Planung einer Reise in medizinisch und pharmazeutisch weniger erschlossene Gebiete ist die Sicherstellung der Betreuung (mindestens Begleitung) und kompetenter Fachpersonen mit gewohnter therapeutischer Unterstützung. Konkret wurde ein «Klima- und Erlebnis-aufenthalt» am Toten Meer in Jordanien gepriesen. Das Angebot garantiert die parkinsonspezifische Betreuung. Dazu verbessert das konstante Hochdruckklima das Wohlbefinden erheblich, weil es das vegetative Nervensystem beruhigt (weniger Anpassungen an Wetteränderungen). Dazu bringen mehr Sauerstoff und viel mehr Licht eine ausgeprägtere Ausschüttung des körpereigenen Schlafhormons Melatonin mit verbessertem Tag-Nacht-Rhythmus und Schlaf. Temperaturkonstanz und geringe Luftfeuchtigkeit reduzieren die Schweißausbrüche.

Ernährungsgewohnheiten sind häufig Ursache starker Unregelmässigkeiten im Befinden eines Parkinsonpatienten. Eiweissstoffe etwa beeinträchti-

ben mit einem kranken Partner. Ein Workshop widmete sich der Tanztherapie. Nach einem Videoclip über Tricks und Hilfsmittel zur Verbesserung der Mobilität im Alltag beantwortete das Expertenteam Fragen der Teilnehmer. Krönender Abschluss war das Dinner mit anschliessendem Tanz. Ich habe mir nie vorstellen können, dass Parkinsonkranke so gut tanzen können.

Mein Fazit: eine erfolgreiche Konferenz mit anspruchsvollem, aber abwechslungsreichem Programm. Wir konnten viele Kontakte knüpfen und neue Freundschaften schliessen. Mary Baker, Präsidentin der Europäischen Parkinsonvereinigung (EPDA), wies in einem Workshop darauf hin, dass die Belastungsgrenze der Partner und Angehörigen erreicht sei, sie brauchten Unterstützung und Entlastung. «Wir haben hier noch viel zu tun», so Baker.

Ich befürchte, dass die neuen Medikamente der nächsten Zeit für Langzeitpatienten keine wesentlichen Vorteile bringen werden. Verbesserung sind vor allem in der Zusammenarbeit

gen die Aufnahme der Medikamente. Eiweissattacken lassen sich durch zeitliche Trennung von Hauptmahl und Medikamenteneinnahme um mindestens eine Stunde verhindern. Für einen ungestörten Ernährungszustand wird von eiweissarmer Diät abgeraten, obwohl andere Ernährungsspezialisten die Proteinaufnahme bei normaler Kost als für Erwachsene viel zu hoch beurteilen. Durch die zeitliche Trennung konkurrieren die Aminosäuren aus dem Eiweiss der Nahrung nicht mit denen, die mit L-Dopa ins Blut und dadurch ins Hirn kommen sollen.

Ernährungsfehler können sich auch unangenehm auf die Verdauung auswirken. Eines der Parkinsonsymptome des vegetativen Nervensystems kann die Verlangsamung des Transports von ohnehin schon zu trockenem, hartem Darminhalt verursachen und zu Verstopfung führen. Leider tendieren viele Patienten zu einem Mangel an Flüssigkeit und Ballaststoffen. Erst wenn diese Mängel kompensiert sind und mit erhöhter körperlicher Aktivität hat man eine Chance, die Eröffnung eines weiteren medizinischen Kampffeldes zu vermeiden. *Erwin Schanda*



George und Susanne Albert mit Dave Kirby (Mitte)

zwischen Arzt, Patient und dessen Betreuungspersonen möglich. Trotzdem ist der Wunsch nach Medikamenten ohne schwerwiegende Nebenwirkungen und nach geeigneterer Form der Präparate gross. Er wurde ebenso an die EPDA weitergegeben wie die Forderung nach internationaler Zusammenarbeit zur Verbesserung der Arbeitsplatzsituation und der sozialen Sicherheit. Solche Treffen helfen mit, die Öffentlichkeit auf unsere Anliegen aufmerksam zu machen. Dazu brauchen wir genügend Teilnehmer mit Dynamik und Ausdauer. Das wäre unser Mindestbeitrag zu solchen Anlässen. *George Albert*

Kurse und Dienstleistungen der SPaV

Seminar für Angehörige von Parkinsonpatienten

Mittwoch, 5. September 2001
im Schlosshotel Adler in Reichenau GR

Ihr Leben hat sich verändert, seit Sie wissen, dass Ihr Partner, Ihre Partnerin Parkinson hat. Vielleicht plagen Sie Zukunftsängste oder die Langzeitpflege zehrt an Ihren Kräften. Ein Tag mit anderen Betroffenen bietet Ihnen Hilfestellungen und Austauschmöglichkeiten, damit Sie durch Ihre grosse Aufgabe, die ungefragt auf Sie zugekommen ist, nicht selber krank werden. Wir möchten Ihnen Möglichkeiten aufzeigen, Ihre eigene Gesundheit zu erhalten und Ihr Leben, trotz allen Grenzen, sinnvoll zu gestalten. Unsere Hoffnung: Nach diesem Tag kehren Sie mit neuen Erkenntnissen und gestärktem Mut heim zu Ihrem Partner, Ihrer Partnerin.

Begleitung

Dr. med. Roland Markoff, Neurologe FMH, Chur
 Daisy Wenzinger, Erwachsenenbildnerin, Hefenhofen

Inhalte

Vortrag und Diskussion mit Dr. Roland Markoff

- Die Phasen der Parkinsonkrankheit

Workshop mit Daisy Wenzinger

- Wo stehe ich als Angehörige/r in diesem Prozess?
 Mit Nüchternheit und Anteilnahme meine Situation wahrnehmen: Welche Kräfte und Möglichkeiten habe ich?
- Gefühle bewegen uns – wie gehen wir damit um?
- Wer nicht mehr träumt, keine Wünsche mehr hat, verpasst das Leben – loslassen und das Leben gewinnen
- Erkenntnisse des heutigen Tages in den Alltag umsetzen

Kosten

Fr. 50.– inkl. Seminarunterlagen.

Teilnehmerzahl

auf max. 30 Personen beschränkt.

Das Seminar wird ab 20 Teilnehmenden durchgeführt.

Informationstagung für Betroffene

**2. Zihlschlachter Parkinsontag in
 der HUMAINE Klinik Zihlschlacht TG**
Freitag, 21. September 2001, 14 bis 17 Uhr

Themen

- Schlafstörungen beim Parkinsonsyndrom mit Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin, Konziliararzt des Parkinsonzentrums und Dr. med. Clemens Gutknecht, Ärztlicher Leiter des Parkinsonzentrums
- Tagesstruktur und Freizeitgestaltung mit dem Therapeutenteam des Parkinsonzentrums
- Fragerunde mit Professor Ludin und dem Team des Parkinsonzentrums

Anmeldungen

bis 10. September an die SPaV

Detailprogramme und Anmeldetalons bei:
 SPaV, Telefon 01 984 01 69, Fax 01 984 03 93
 E-Mail: info@parkinson.ch

Aktionstage: Gleichstellung für Behinderte

Der Verein Volksinitiative «Gleiche Rechte für Behinderte» plant vom 10. bis 13. September Gleichstellungstage in der ganzen Schweiz. Themen sind: Schule und Bildung, Arbeit, Kommunikation, öffentlicher Verkehr, Bauten und Anlagen. Diesen Bereichen räumt der Verein Priorität in der Förderung Behinderter ein. Der Bunderat hatte die Volksinitiative des Vereins zwar im Dezember 2000 abgelehnt, gleichzeitig aber den Entwurf für ein Behindertengleichstellungsgesetz vorgestellt. Dieser Entwurf liegt nun beim Ständerat und soll im September behandelt werden.

Info: Verein Volksinitiative Tel. 031 398 50 30, info@egalite-handicap.ch

Philippinen: Selbsthilfegruppen im Aufbau



Der Auslandschweizer Hans U. Niederer lebt seit zwölf Jahren auf den Philippinen südlich von Manila. Der gebürtige Appenzeller, der 33 Jahre lang als Marketingleiter gearbeitet hat, leidet seit 1997 an Morbus Parkinson und ist auch Mitglied der Schweizerischen Parkinsonvereinigung. Derzeit arbeitet er stundenweise in seiner Versandhandelsfirma und ist für die Philippinische Parkinsongesellschaft tätig. Dort gibt es viel zu tun – vor allem im Versorgungs- und Kommunikationsbereich. «Viele Patienten wissen gar nicht, dass sie an Parkinson leiden», berichtet er aus dem Land der 7000 Inseln. Information sei

eine vordergründige Aufgabe. «Dazu kommt, dass die Medikamente enorm teuer sind. Also versuchen wir, mit den Pharmakonzernen zu reden.» Jetzt versucht der 68-Jährige in seiner Wahlheimat ein Netz von Selbsthilfegruppen aufzubauen. Zunächst will er eine Zeitschrift als Kommunikationsforum gründen. Um seine Arbeit zu erleichtern, stellt ihm die SPaV Artikel aus dem Magazin Parkinson und aus dem Internet zur Verfügung. «Vielen Dank», mailte er im Juli an die Geschäftsstelle in Egg. «Dies wird mir eine grosse Hilfe sein beim Versuch, hier lokale und regionale Gruppen zu starten. Ich freue mich auf weitere Parkinsonmagazine aus der Schweiz. Mit besten Grüßen aus der Ferne, Ihr Hans U. Niederer!»