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

Herausgeber: Schweizerische Parkinsonvereinigung

Band: - (1988)

Heft: 12

Rubrik: Parkinson persönlich = Portrait de Parkinsoniens = Profilo di un malato di Parkinson

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: 10.08.2025

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

Parkinson persönlich
Portrait de Parkinsoniens
Profilo di un malato di Parkinson

In dieser Rubrik möchten wir jeweils den Alltag eines ganz bestimmten, von Parkinson betroffenen Menschen darstellen. Dieses Porträt erscheint abwechselnd auf deutsch, französisch und italienisch. Wer gerne selber über seinen Alltag etwas schreiben möchte für diese Seite, ist herzlich dazu eingeladen!

Sous ce titre nous publions des portraits individuels de parkinsoniens. La description d'une journée typique dans la vie de ces personnes paraît une fois en allemand, une fois en français ou en italien. Vous êtes cordialement invités à adresser votre récit personnel à la rédaction.

Sotto questo titolo pubblichiamo dei ritratti individuali di persone affette da Parkinson, nei diversi stadi della malattia. La descrizione di una giornata tipica nella vita di queste persone sarà scritta di volta in volta in italiano, tedesco o francese. Siete cordialmente invitati di scrivere un proprio contributo per questa pagina e d'inviarlo alla redazione.

Redaktion Mitteilungsblatt
Schweizerische
Parkinsonvereinigung
Postfach
8128 Hinteregg

Für mich als Betroffenen besteht das Wesentliche der Parkinson'schen Krankheit darin, dass ich zwar die Absicht habe, Bewegungen auszuführen, wie ich es immer getan habe, aber mein Körper dieser Absicht nicht gehorcht. Der Zusammenhang zwischen Absicht und Handlung, der vorher ganz selbstverständlich war, ist nicht mehr verlässlich. Stattdessen tut der Körper immer mehr, was ihm passt, und lässt sich weniger vom Willen kontrollieren. Es ist, wie wenn der Körper gar nicht mehr dem Patienten gehörte, was diesen oft verwirrt.

Stellen wir uns zum Beispiel einen Einkaufsbummel vor. Der Parkinson kann uns da bei verschiedenen einfachen Handlungen einen Streich spielen:

- das unkontrollierbare Zittern einer Hand zieht die Aufmerksamkeit anderer Leute auf sich. Ich bekomme deshalb Hemmungen, was prompt das Zittern noch verstärkt. Wenn ich, um das Zittern zu verbergen, die Hand in die Tasche stecke, habe ich vielleicht später Schwierigkeiten, sie dort wieder herauszuziehen. Ich muss mit der anderen Hand nachhelfen, damit sich nicht die ganze Tasche umstülpt und ihren Inhalt ausleert.
- Ich kann mich nicht mehr auf eine automatische Bewegungssteuerung verlassen und stosse deshalb öfter an andere Leute oder an Gegenstände. Besonders ängstigend ist es für mich, zwischen engen Gestellen mit zerbrechlichen Waren durchzugehen. Hier fühle ich mich fast wörtlich wie der Elefant im Porzellanladen, und ich muss ausgesprochen aufpassen.
- Meine Füsse «kleben» immer wieder am Boden fest, sodass ich zum Stillstand gezwungen werde und es unerklärlich schwierig finde, wieder in Gang zu kommen. Das hat damit zu tun, dass ich meine Zehen nicht genügend anhebe beim Gehen, sondern die Füsse dem Boden entlang nach vorn schiebe.
- Wenn ich versuche, über die Schulter nach hinten zu blicken, stürze ich fast hin, weil offenbar meine Haltungsreflexe in den Streik getreten sind.
- Mein starrer Gesichtsausdruck und meine schwache Stimme bringen es mit sich, dass ich schlecht verstanden werde und oftmals wiederholen muss, was ich sagen wollte.
- Es ist ausgesprochen schwierig, zwei Tätigkeiten gleichzeitig auszuführen. Um beispielsweise meine Nase zu schneuzen, muss ich zuerst stehenbleiben.
- Etwas loszulassen, ist problematisch. Beim Zahlen im Laden scheinen die Münzen an meiner Hand zu haften, und Schwingtüren sind ein echtes Sicherheitsrisiko, weil es mir manchmal erst im letzten Moment gelingt, meine Hand von der zurückpendelnden Türe zu lösen.

Vielleicht erscheint jedes einzelne dieser Beispiele als Kleinigkeit, oder als etwas, was mit Konzentration und gutem Willen doch überwunden werden kann. Das stimmt, aber durch die Summe all dieser Schwierigkeiten fühlen sich viele Patienten völlig erschöpft und verlieren den Mut, etwas selbständig zu unternehmen. Dass das der Anfang eines langen Abwärtsrutsches ist, dürfte klar sein, und es belastet auch die Beziehungen zu den Angehörigen stark.

Was kann ich als Patient unternehmen, um diese Verschlechterung aufzuhalten und persönlich die Verantwortung für das Erkennen und Überwinden meiner Probleme zu übernehmen?

Um trotz der Krankheit ein möglichst gesundes Leben führen zu können, sind meine Beziehungen zu anderen Menschen wichtig. Ich nenne da den Hausarzt, den Neurologen, die Parkinsonvereinigung, die Familienangehörigen und die Arbeitskollegen.

In frühen Stadien ist es meiner Ansicht nach am Arzt, die führen-

de Rolle zu spielen, indem er den Patienten und seine Angehörigen ausführlich informiert. Das nicht zu tun, ist falsche Schonung, denn es kann den Patienten bleibend daran hindern, selber die Verantwortung für den Umgang mit seiner Krankheit zu übernehmen. Es gibt nämlich Aspekte der Krankheit, wo der Patient Fachmann ist, weil nur er selber sagen kann, wie es genau ist. Andererseits schrekken die Patienten manchmal davor zurück, der Zukunft ins Auge zu schauen und die harte Arbeit, die vor ihnen liegt, zu akzeptieren.
Es ist entscheidend wichtig, dass Patient und Arzt eine gemeinsame Sprache finden, aber gerade das ist oft schwierig. Meine Beobachtungen, laienhaft ausgedrückt, decken sich nicht immer mit den wissenschaftlich abstrakten Begriffen, die der Arzt verwendet.
Die Anpassung der beruflichen Tätigkeit an die verbliebenen Fähigkeiten ist ebenfalls etwas, das wir Patienten am besten selber machen können, denn die Ansprüche in jedem Beruf sind verschieden, und auch die Symptome bei jedem Patienten, sodass es nur individuelle Lösungen geben kann.
Für die medikamentöse Therapie kann ich insofern die Verantwortung übernehmen, als ich – nach Absprache mit meinem Arzt – Dosis und Zeit der Medikamenteneinnahme auf meine jeweilige Symptomatik abstimme. Dabei ist es natürlich ganz wichtig, die vereinbarte tägliche Höchstdosis nicht zu überschreiten, damit es nicht zu unerwünschten Nebenwirkungen kommt.
Die Begegnung mit andern Patienten und der Austausch von Erfahrungen mit ihnen ist enorm hilfreich bei der Krankheitsbewältigung.
Eine Schlussbemerkung: wenn wir vor lauter Konzentration auf unsere Krankheit und den bestmöglichen Umgang mit ihr keine andern Interessen mehr pflegen, werden wir zu unerträglichen Langeweilern für andere und für uns selbst.

(John Williams, Biochemiker in Bristol, Grossbritannien. Übersetzt und gekürzt mit freundlicher Genehmigung des Autors aus Geriatric Medicine 1987, April- und Mainummer).

Apprenons à mieux connaître notre secrétaire centrale

(gn) Hinteregg? Où cet endroit inconnu peut-il bien se trouver? Presqu'à la campagne et tout près de Zurich. C'est là dans un bureau sympathique que notre secrétaire centrale, Madame Schiratzki, répond chaque jour de 10 à 11 heures aux demandes téléphoniques des parkinsoniens de toute la Suisse. Bien que lorsque vous l'entendez répondre ce soit en allemand, annoncez-vous directement en français en disant clairement votre nom et le lieu d'où vous téléphonez. Elle vous parlera alors dans votre langue avec son charme habituel.
Elle est prête à conseiller les 125 membres de l'Association suisse des parkinsoniens. Elle possède la cartothèque des neurologues pratiquant en Suisse; elle a les adresses de thérapeutes, de spécialistes, de lieux de vacances ainsi que de maisons spécialisées dans les moyens auxiliaires pour handicapés. Elle pourra aussi vous indiquer les adresses des bureaux d'aide tels que Pro Infirmis et Pro Senectute. Ne croyez pas cependant que Madame Schiratzki vous prescrira des médicaments – ceci est l'affaire des médecins. Mais si vous avez des problèmes de tout genre elle vous écoutera et vous aidera à les résoudre.
Une heure par jour pour répondre à tant de questions c'est peu mais n'oublions pas que Mme Schiratzki est responsable de l'organisation de toutes les réunions, que ce soient celles du comité, des membres lors des assemblées générales annuelles si propices à la rencontre de nombreux parkinsoniens, ou encore celles des responsables de groupes locaux.
Elle doit expédier les magazines, faire des procès verbaux, enregistrer les nouveaux membres au moyen de son ordinateur, répondre à des lettres, chercher des conférenciers et se tenir au courant des nouveautés.
(D'après le portrait paru en allemand dans le numéro 7 du magazine)

In eigener Sache

Wir suchen für unser Mitteilungsblatt *eine Person französischer Muttersprache* in die Redaktionskommission.
Seit dem Rücktritt von Mme Nicollier ist dieser Posten vakant. Wir wünschen uns jemanden, der/die selber an Parkinson leidet oder Parkinsonpatienten betreut, Freude am sprachlichem Ausdruck hat und gut genug (hoch)deutsch spricht und versteht, dass die Besprechungen der Redaktionskommission (zweimal im Jahr) auf deutsch abgehalten werden können. Die Arbeit in der Redaktionskommission ist ehrenamtlich, Spesen werden aber vergütet.
Fühlen Sie sich angesprochen oder kennen Sie jemand, der in Frage kommt? Ich bin Ihnen für jeden Vorschlag dankbar.
(Tel. 01/780 25 85).
Fiona Fröhlich-Egli, Redaktorin

Affaires internes

Nous cherchons quelqu'un dont le français est la langue maternelle *pour la commission de rédaction de notre magazine trimestriel. Ce poste est vacant depuis le retrait de Mme Nicollier.*
Nous aimerions trouver quelqu'un qui soit un parkinsonien dont la maladie soit bien jugulée ou une personne qui soit en contact direct avec un parkinsonien; quelqu'un qui ait du plaisir à s'exprimer et sache le bon allemand d'une façon suffisante pour pouvoir le comprendre et le parler lors des réunions de la commission de rédaction qui se tiennent deux fois par an en allemand. Cette fonction n'est pas rétribuée mais les frais de déplacement sont remboursés.
L'un d'entre-vous se sent-il concerné ou connaîtriez-vous une personne que cette fonction intéresserait? Je vous remercie de toute suggestion. (Tél. 01/780 25 85).
Fiona Fröhlich-Egli, rédactrice