**Zeitschrift:** Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de

Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

**Herausgeber:** Parkinson Schweiz

**Band:** - (2007)

**Heft:** 85: Neurochirurgie - mit Strom gegen Parkinson = Neurochirurgie - du

courant contre Parkinson = Neurochirurgia : impulsi elettrici contro il

Parkinson

Rubrik: Aktuell

### 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: 22.11.2025** 

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

# Wie rede ich mit meinem Arzt?

Der gute Dialog mit dem Arzt beeinflusst die Lebensqualität für Parkinsonkranke positiv. Was können Sie dazu beitragen?

Ein guter Arzt erklärt seine Massnahmen so, dass der Patient ihn versteht. Er lässt Nachfragen zu und geht auf sie ein. Schliesslich muss er an einem Vertrauensverhältnis mit seinem Klienten interessiert sein. Das ist natürlich eine Frage des Stils, aber auch eine der Zeit. «Gehen Sie verantwortlich mit der Zeit des Arztes um», rät Werner Zenker in seinem Buch «Mit chronischer Krankheit leben» (Econ TB). Damit die knappe Zeit für das Beratungsgespräch möglichst gut genutzt wird, kann der Patient zwar nicht das Heft in die Hand nehmen. Aber er kann das Gespräch mitgestalten. Etwa, indem er wichtige Informationen für den Arzt vorbereitet, und versucht, diese Informationen mit möglichst genauen Angaben zu präzisieren. «Drei Mal pro Woche» ist zum Beispiel besser als «nicht immer». «Nicht so gut geschlafen» ist weniger gut als «drei Mal pro Nacht aufgewacht».

Dazu ist es wichtig, Fragen, Unsicherheiten oder Auffälligkeiten vorher zu notieren, denn während der Konsultation kann es sonst passieren, dass sie vergessen gehen. Mit der Vorbereitung versucht man auch bereits, diese Dinge im Kopf



▲ In der Ausbildung der Ärzte erhält die Kommunikation mit den Patienten erst langsam einen höheren Stellenwert.

vorzuformulieren. Ist die Liste lang, sollte man dies bei der Terminvereinbarung anmelden. Zumindest sollte man dem Arzt zu Beginn des Gesprächs sagen, dass man einige Fragen an ihn hätte. Buchautor Zenker rät, zudem Wiederholungen in die Gesprächstechnik einzubauen, etwa: «Habe ich Sie richtig verstanden, dass...» So kann der Arzt überprüfen, ob der Patient ihn richtig verstanden hat, kann es bestätigen oder andernfalls korrigieren.

Manche Patienten sind mit dieser Art von Zeitmanagement überfordert. Dann ist es sinnvoll, wenn Angehörige oder

Lebenspartner mit in die Sprechstunde kommen. Der Luzerner Neurologe Daniel Waldvogel legt darauf grossen Wert. «Angehörige sind Teil des Informationsaustauschs», sagt er. Oft teilen sie Dinge mit, die der Patient nicht oder anders wahrnimmt. Sie können in der Vorbereitung helfen, ein Ziel für die bevorstehende Konsultation zu bestimmen. Und sie können ihren Partner entlasten, indem sie Teile des Gesprächs mit dem Arzt führen, nachfragen oder Wichtiges notieren, während der Partner redet.

Demgegenüber braucht der Patient das Vertrauen in seinen Arzt. Da hilft es, wenn dieser auch in komplizierten Situationen erklärend und ruhig bleibt. Gesprächspausen helfen, die Zufriedenheit des Patienten zu erhöhen. Für ihn wäre es schlimm, wenn er sich gehetzt vorkommt und ihm erst eine halbe Stunde später im Bus eine wichtige Frage in den Sinn kommt. Vorbei sind auch die Zeiten, in denen Patienten unkritisch und autoritätsgläubig vor ihrem Arzt sassen. Auch das Internet hat die Beziehung zwischen Arzt und Patient verändert. Kluge Ärzte nutzen das Medium, indem sie Listen interessanter Websites anlegen und dem Patienten Ausdrucke mitgeben oder zumindest Links angeben. Besorgte Ärzte können beruhigt sein: Die Konsultationen mit aktiven Patienten dauern, gemäss einer Studie am Basler Universitätsspital, nicht länger als früher. Dafür sind die Zu-

friedenheit und sogar die Lebensqualität der Patienten deutlich verbessert.

#### Neu bei Parkinson Schweiz

#### «Kommunikation» Jahresthema 2007

Der Vorstand von Parkinson Schweiz hat beschlossen, ab 2007 jedem Arbeitsjahr ein Thema zu geben. Ein Thema, das alle angeht, die mit Parkinson zu tun haben. Ziel ist es, dieses Thema durch Projekte und Veranstaltungen intensiv zu bearbeiten und mit verschiedenen Blickwinkeln zu betrachten. Dieses Jahr 2007 wurde unter das Thema Kommunikation gestellt. Kommunikation ist in allen Lebensbereichen von Bedeutung. Gerade im Leben mit einer chronischen Krankheit ist es oft entscheidend, ob und wie wir kommunizieren: mit dem Partner, dem Arzt, am Arbeitsplatz, mit Freunden, in der Öffentlichkeit. Aber auch Parkinson Schweiz als Organisation arbeitet ständig an der Frage, wie, was und mit wem kommuniziert werden soll. Im Grunde mündet jedes

Vorhaben und jede Tätigkeit in die Kommunikation. «Massgebend in der Kommunikation ist die Resonanz, die du auf deine Botschaften erhältst», heisst es in der Kommunikationslehre.

Das Thema Kommunikation soll nun in möglichst viele Arbeitsbereiche von Parkinson Schweiz einfliessen: In unsere Informationsveranstaltungen und Seminare, andere Dienstleistungen, unsere Spendenmailings, den Jahresbericht und in das Magazin Parkinson. Daher der nebenstehende Beitrag über die Kommunikation mit dem Arzt. Doch auch die Mitgliederumfrage ist am Ende ein Kommunikationsprojekt. Sie wird den Mitarbeitenden bei Parkinson Schweiz helfen, die Bedürfnisse der Betroffenen zu erkennen und in konkrete Projekte umzusetzen.

# Wieder Ferienwochen in Zihlschlacht

Eine Betroffene schildert, wie sie Erholung und Entlastung während der Ferienwoche 2006 erlebt hat.

Mein Mann und ich durften eine Woche in Zihlschlacht verbringen. Das war nicht nur Erholung, es war auch «Balsam für die Seele». Wir wurden von unserer Begleiterin und Aktivierungstherapeutin Frau Oertig herzlich empfangen. Dank ihrer fröhlichen und sicheren Art fühlten wir uns bald wohl und aufgehoben.

Kompetent und liebevoll ging sie mit allen Kranken, deren Begleitpersonen und Betreuenden um.

Voll Vertrauen konnte ich meine Aufmerksamkeit für meinen Mann immer wieder für einige Momente loslassen und mich ganz dem Erleben des Angebots widmen. Ganz besonders erholsam erlebte ich die nächtliche Entlastung. Weil mein Mann in guter Obhut war, konnte ich sechs Nächte schlafen, ohne geweckt zu werden.

▼ Die Kutschenfahrt durch die thurgauische Landschaft war unvergesslich. Schon früh morgens begannen unsere Ferientage mit kraftschöpfenden Qi-Gong-Bewegungen im Park. Nach dem Frühstück starteten wir zu unseren Ausflügen, etwa der Kutschenfahrt in eine wunderschöne Landschaft, dem Hudelmoos. Dabei besichtigten wir auch die Altstadt von Bischofszell. An der Seepromenade von Arbon erlebten wir die Schönheit des Bodensees, und bummelten durch die Altstadt. Und immer waren wir von lieben, geduldigen Menschen mit Fachkenntnissen begleitet.

Neben fröhlichem Gedankenaustausch freuten wir uns am Singen und Musizieren. Herr Baumann begleitete uns stimmungsvoll mit der Gitarre, alle sangen aus ganzem Herzen und mit viel Freude. Sechs intensive Tage, und doch genügend Zeit zum Ausruhen. Gestärkt und mit neuem Mut, beschenkt mit Erlebnissen und Ideen für den Alltag. Wichtig auch die Erkenntnis, dass Kreativität über viele Schwierigkeiten und seelische Blockaden hinweghelfen kann und einen guten Einfluss auf die Beziehung hat. Wir danken allen von ganzem Herzen. Es war grossartig! Elisabeth Reimann Bärtschi

Parkinsonferien 2007: s. Agenda S. 8



# www.parkinson.ch

#### Neue Internetseite von Parkinson Schweiz

Parkinson Schweiz hat ihre Internetseite überarbeitet und wird sie im März aufschalten. Die Überarbeitung wurde 2005 als eines der ersten Projekte des neuen öffentlichen Auftritts (Corporate Design) der Vereinigung in Angriff genommen. Aus Kapazitätsgründen musste die Neugestaltung und redaktionelle Überarbeitung von www.parkinson.ch in drei Schritten realisiert werden. Zunächst wurde 2005 das Design der Website dem neuen CD angepasst. In einem zweiten Schritt wurde dieses Design weiterentwickelt. Ende 2006 wurde das Diskussionsforum völlig erneuert und im Oktober aufgeschaltet. Gleichzeitig wurden der Inhalt der Internetseite neu strukturiert und die Texte redigiert. «Das Internet hat sich rasant verändert», sagt Kommunikationsleiter Johannes Kornacher. «Wir haben unsere Site modernisiert, übersichtlicher und nutzerfreundlicher gemacht.» Neu ist etwa der Parkinson-Shop, in dem man nun einfach Bücher, CDs, Hilfsmittel oder Geschenke kaufen kann. Auch die Medienschaffenden finden nun schnelleren Zugang zu Informationen über Parkinson.

Bei der Finanzierung dieses Projekts wurde Parkinson Schweiz vom Lotteriefonds des Kantons Zürich unterstützt. Man installierte ein neues System, mit dem die Redaktion in Egg nun



selbständig, ohne Unterstützung von Programmierern, Inhalte verändern kann. Das ist auf längere Sicht nicht nur kostengünstiger, sondern erlaubt auch, das schnelle Medium Internet noch besser zu nutzen. Die umfangreichen Arbeiten wurden im Februar 2007 abgeschlossen. Die bisher zweisprachige Version (d/f) wird im Laufe des Jahres noch um eine italienischsprachige Version erweitert. Abgeschlossen ist das Projekt jedoch damit nicht. «Eine Internetseite ist nie fertig», so Kornacher. «Sie ist das dynamischste Informationsmedium, das es gibt. Eine ewige Baustelle.»

# Benefizkonzert zum Welt-Parkinsontag



Das Bündner Chorensemble «La Compagnia Rossini» wird zum Welt-Parkinsontag am 11. April in Zürich ein Benefizkonzert zugunsten von Parkinson Schweiz geben. Der Chor aus der Surselva unter der Leitung von Armin Caduff bietet ausgesuchte Melodien aus der Opernwelt, schwungvolle Tanzlieder aus der Romantik und beliebte «Canzoni» der grossen italienischen Meister. Das Konzert kommt durch die Unterstützung der Pharmafirma Lundbeck zustande. Mit dem Konzert soll auf eine andere Weise auf Parkinson aufmerksam gemacht wer-

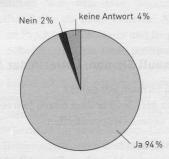
den: Musik weckt Emotionen und öffnet die Herzen. Der Welt-Parkinsontag gilt weltweit als Gedenk- und Aktionstag, um Aufmerksamkeit und Verständnis für Parkinsonbetroffene zu fördern. Parkinson hat viele Gesichter und geht viele an. Nun soll mit Musik daran erinnert werden. Dieser Ausgabe von Parkinson wurde ein Flyer zum Konzert beigelegt. Sollte er fehlen, fordern Sie ihn bitte in der Geschäftsstelle in Egg an.

11. April 2007, 19.30 Uhr Augustinerkirche, Zürich

#### Neue Mitgliederumfrage

#### Die Zufriedenheit der Mitglieder erhöhen

Parkinson Schweiz führt regelmässig - im Abstand von vier bis sechs Jahren - eine Umfrage unter ihren Mitgliedern durch. Mit dem Versand des Jahresprogramms 2007 erhielten Anfang März alle der rund 5000 Mitglieder einen zweiseitigen Fragebogen. Dabei geht es um die Bewertung der Dienstleistungen und der Mitarbeitenden von Parkinson Schweiz. Die Ergebnisse helfen mit, einerseits Qualität und Angebot zu überprüfen. Zudem hilft die Umfrage, Trends in den Bedürfnissen Betroffener und von Fachleuten zu erfassen. «Wir hoffen auf rege Beteiligung unserer Mitglieder», sagt Geschäftsführer Peter Franken. Eine Umfrage sei schliesslich der methodisch beste Weg, die Bedürfnisse zu erfassen und die Arbeit entsprechend auszurichten. «Wir arbeiten im Dienst der Betroffenen und wollen wissen, ob wir sie angemessen vertreten», sagt Franken. Darüber hinaus stellt die



▲ Beispiel «Bekanntheit Magazin Parkinson»: Mitgliederumfragen sind ein wichtiges Planungsinstrument.

Umfrage eine Legitimation gegenüber dem Bundesamt für Sozialversicherung, den Spendern und Sponsoren dar, welche Parkinson Schweiz finanziell unterstützen. Mit dieser Grundlage lassen sich das Leistungsprofil für die kommenden Jahre erstellen und Projekte ausarbeiten. Die Auswertung der Umfrage soll im Herbst vorliegen.

# Leserzuschriften

Parkinson 84, S. 10: Verfeinerung, keine Quantensprünge

Ich stelle einfach fest, dass es in der ganzen Welt scheinbar keine intelligenten Forscher gibt, die fähig sind, Parkinson zu heilen. Wieder neue Medikamente, aber der Durchbruch bleibt aus. In der heutigen Zeit sollte das doch möglich sein.

F. Manzanell

### Parkinson 84, S. 12: Spielsucht und Medikamente

Es würde uns interessieren, ob der Patient das Medikament vom Hausarzt oder vom Neurologen erhielt. Jeder Parkinsonpatient gehört von einem Neurologen betreut. Wenn wir ein Problem mit Nebenwirkungen haben, besprechen wir dies mit dem Neurologen: Er hat viel mehr Erfahrung als der Hausarzt.

A. Lüthy, Henggart

#### Parkinson 84, S. 7: Michael J. Fox im Fernsehen

Wir können uns nicht vorstellen, dass jemand mit der Parkinsonkrankheit Theater spielt. A. und O. Lüthy, Henggart

Es ist meines Erachtens auch bei einem Schauspieler eher die natürliche nervliche Belastung vor der Kamera, welche die Symptome auslöst und nicht eine Instrumentalisierung der Krankheit. Wäre das so übel, wenn er im Fernsehen etwas spielt, was ihm sonst immer wieder neu widerfährt? Nein! Robert Vetsch, Schöftland

Nein, diese Überbewegungen waren nicht gespielt. Ich bewundere den Mut des Schauspielers. Aber wie wir alle schon festgestellt haben, jeder Patient hat seinen eigenen Parkinson. Darum hat Fox recht, sich für die Stammzellenforschung einzusetzen, vielleicht besteht in einiger Zeit Hoffnung auf Heilung dieser furchtbaren Krankheit.

Anna Eijsten, Stäfa

Wenn Michael J. Fox seine Symptome spielte, wäre das für uns sehr beschämend. Vreni und Toni Brügger, Reiden

Wir behalten uns vor, Leserzuschriften gekürzt zu veröffentlichen. Danke für das Verständnis! Die Redaktion.

Information und Begegnung standen im Zentrum des Weiterbildungswochenendes für die Leitungsteams.

Jeder von uns hat einen Stoffblätz 20 x 20 cm mitgebracht. Alle Anwesenden stellen sich kurz vor und legen das Stoffstück in die Mitte auf den Boden. Aus diesem bunten Teppich nähen Nelly Wyler und Heidi Grolimund eine farbige Patchworkdecke für Lydia Schiratzki als Andenken an uns alle. Eine tolle Idee!

Nach der Gymnastik mit Ursula Wehrli lauschen wir Dr. Verena Kesselring von der Klinik Valens. Sie erläutert die Themen «Rückzug, Einsamkeit, Abhängigkeit und Depression» sehr kompetent und einfühlsam. Sie zeigt Möglichkeiten zur Bewältigung dieser Probleme auf. Auf alle Fragen hat sie eine klare Antwort, man könnte ihr noch lange zuhören. Sie spricht von psychologischen Problemen bei Betroffenen und Angehörigen, von ungünstigen Bewältigungsstrategien, von Depressionen und vom Burn-out-Syndrom.

In der Gruppenarbeit wird angeregt gearbeitet und aufgeschrieben. Wir halten fest, dass die Beziehung von Mensch zu Mensch sehr wichtig ist. Hilfe soll man annehmen aber auch ablehnen können. Selbsthilfegruppen sind ein Ort, wo sich alle Betroffenen und Nicht-Betroffenen wohl fühlen und über alles reden können.

Für alle Frühaufsteher beginnt der Sonntag mit einer Meditation. Schöne Musik und



besinnliche Texte, von der JUPP Gruppe Zentralschweiz vorgetragen, lösen auch die letzten Verspannungen. Nach dem Frühstück dankt uns Kurt Meier, Präsident von Parkinson Schweiz, dass wir Zeit für ein WB-Wochenende investieren. Er berichtet

über die Aktivitäten der Vereinigung.

Ruth Dignös liest Ausschnitte aus den Abschiedsbriefen an Lydia vor. Mit Fotos und witzigen Texten versteht sie es, Lydia unsere Bewunderung für Ihre Leistung zu zeigen. Anschliessend können alle ein «Dankeschön» für Lydia persönlich überbringen. Gedichte, Lieder und Verse. Andenken, Süsses und Gutscheine für Bücher oder Reisen werden übergeben. Alle sind sich bewusst, dass Parkinson Schweiz mit Lydia

▲ Nelly Wyler (2. von rechts) und Heidi Grolimund übergeben Lydia Schiratzki (links) zum Abschied eine selbstgenähte Patchwork-Decke.

eine warmherzige, kompetente und sehr beliebte Person verliert. Zum Abschluss der Ehrungen übergeben Nelly und Heidi die Patchworkdecke, die sie am Abend spät genäht haben. Lydia ist überwältigt und dankt uns für die tollen Geschenke.

Nach dem Mittagessen versammeln wir uns in der Kirche zum Konzert des Gospelchors «Do Lord» aus Maur. Die Songs sind mitreissend, bald klatschen wir begeistert mit. Ein tolles Konzert. Für Lydia war es zuviel: Sie flüchtete in ihr Zimmer. Wir verstehen dich, Lydia. Adieu!

Pia Kaufmann-Furrer

# Heute mit Yseult Sirman, Leiterin der Selbsthilfegruppe Genf

Guten Tag Frau Sirman, wie gehts? Danke, ich sitze gerade über dem neuen Jahres-

programm für unsere Gruppentreffen.

Was gibts als nächstes?

Im März kommt der Neurologe Pierre Burkhard vom Universitätspital Genf. Er weiss sehr gut Bescheid. Unsere Gruppenmitglieder kennen sich recht gut aus, da muss der Experte schon ins Detail gehen.

Sie hatten 2006 das 20-Jahr-Jubiläum.

Das war ein schönes Jahr. Wir machten wunderbare Ausflüge. Dazu gab es ein herrliches Festessen, zu dem alle eingeladen waren.

Was macht Ihre Gruppe, wenn sie nicht feiert? Wir sind wie eine grosse Familie und pflegen die Madame, vielen Dank und weiterhin viel Erfolg!

Geselligkeit. Aber wir machen auch Gedächtnistraining, Vorträge zu medizinischen oder sozialen Fragen. Und natürlich unsere Ausflüge und das Escalade-Essen.

Sie sind schon über zehn Jahre in der Gruppenleitung. Wie kam das?

Zuerst habe ich meinen parkinsonkranken Mann zu den Treffen chauffiert. Nach seinem Tod übernahm ich mit Liliane Grivel im Ehrenamt die Leitung. Wir tun es gerne.

Bekommen Sie oft Anfragen?

Zweimal pro Woche mindestens. Meine erste Frage ist immer: «Sind Sie medizinisch gut versorgt?», denn das ist das Wichtigste.

# NEUES AUS DEN SELBSTHILFEGRUPPEN

Basel Nach acht Jahren mit viel Herzblut gaben Maya und Ruedi Meyer aus Gesundheitsgründen die Leitung der Gruppe ab. Wir danken ihnen herzlich für ihren unvergesslichen Einsatz. Sie haben mit ihren musischen Talenten viele Menschen erfreut und allen Mut zum Leben mit Parkinson gemacht. Glücklicherweise gibt es mit Ruth Tschumi als Leiterin, James Nussbaum als Kassier und Werner Marti als Co-Leiter eine geordnete Nachfolge. Wir wünschen allen viel Freude, Freundschaft und Kraft.

Buchs und Umgebung Im September reisten wir nach Unterwasser IIltios. Drei herrliche Herbsttage lang genossen wir die Ruhe und die Gastfreundschaft des Schwendihotels Illtios. Die Gruppe wollte die Krankheit so wenig wie möglich thematisieren, sondern einfach drei Tage ohne Sorgen geniessen. So verbrachten wir den ersten Abend mit Musik und alten Liedern, Tanz, Gesang und fröhlichem Beieinandersein bis spät in die Nacht. Am zweiten Tag fuhren wir mit der Bahn auf den 2200 Meter hohen Chäserugg. Es war unendlich schön, dass alle nochmals auf diesen Berg konnten. Im Hotelgarten erwartete uns später ein prächtiges Grillbuffet. Mit einem Ausflug zu den Thurwasserfällen liessen wir die Tage ausklingen. Danke allen Helfern für diese wunderbaren Tage. Margrit Spirig

Chur Im Oktober fand ein öffentlicher Vortrag für pflegende Angehörige zur Parkinsonkrankheit statt. Co-Leiter und Arzt Roland Markoff informierte über Krankheit, Therapie und Verlauf. Auch über weniger bekannte Zustände, die Angehörigen oft Kopfzerbrechen bereiten. Er gab wertvolle Tipps für den Umgang mit den Patienten, für die Anpassung der Wohnung und Hilfsmittel für den Alltag.

Region Thun An der Regionaltagung der Leitungsteams der Region 5 am Thunersee behandelten wir folgende Themen: Erfassen ehrenamtlicher Stunden des Leitungsteams, das Inserat von Avantax in Parkinson, das Weiterbildungswochenende in Wislikofen, Besuch der Patienten, die nicht mehr an den Treffen teilnehmen können, Nachfolgeplanung in der Gruppenleitung, Werbebriefe, Neumitglieder, Jahresbeitrag, Psychohygiene für Leitende. Es herrschte eine wohlige Atmosphä-

re. Danke, Ruth, für die gelungene und lehrreiche Tagung. Hansruedi Studer

**Oberwallis** Bei schönstem Wetter durften wir mit anderen Behindertengruppen im modernen «Handicap-Zug» von Brig nach Andermatt fahren. Wir wurden mit

den. Aus einer Glasgallerie konnten wir sämtliche Arbeitsgänge mitverfolgen. Eindrücklich und schade: fast alles wird dort maschinell gemacht. Wieder an der frischen Luft, waren wir uns alle einig, mindestens ein Jahr keine Schokolade mehr zu essen. Der Schwur hielt nicht lange! ms



Essen und Trinken verwöhnt. Eine schöne Fahrt durchs Goms, dann erwartete uns in der Werkstatt in Andermatt Musik, Besichtigung, Kaffee und Getränke. Eine fröhliche Schar Menschen, die es im Leben sicher nicht immer leicht hat, füllte die Halle. Für diesen unvergesslichen Tag möchten wir allen Helfern, Sponsoren das

Margrith Leu

Schaffhausen Wir begrüssen herzlich Elisabetha Hahn als neue Leiterin. Als ehemalige Psychiatrieschwester und langjährige Schulleiterin, mit ihrer positiven Ausstrahlung und viel Einfühlungsvermögen bringt sie beste Voraussetzungen für dieses Amt mit. Leni Kessler, die sechs Jahre die Gruppe leitete, danken wir ganz herzlich für ihren Einsatz. Dank Ihrer dichterischen und musikalischen Fähigkeiten kam diese Gruppe zu manch kulturellem Genuss.

und Organisatoren unseren Dank aus-

sprechen.

Angehörige St. Gallen und Umgebung Hin und wieder brauchen Angehörige eine Auszeit. Wir beschlossen nach Flawil in die Schokoladenfabrik Mästrani/Munz zu fahren. Nach einem zaghaften Fragen «haben wir noch Geld in der Kasse» konnte ich alle zu einem Kaffee mit Kuchen einladen. Danke vielmal, Parkinson Schweiz! In einem Film sahen wir den Werdegang dieser bekannten Schokola-

▲ Die Oberwalliser machten letzten Herbst einen schönen Ausflug an den Genfersee (hier beim Schloss Chillon).

Winterthur Bei einer Schifffahrt auf dem Rhein verabschiedeten wir Anneli Steiner als Leiterin. Sie schuf eine herzliche Atmosphäre in der Gruppe. Alle bedauerten, dass sie nun auf die liebevolle Zuwendung von Anni Steiner verzichten müssen. Nun suchen wir dringend Freiwillige für die Leitung dieser Gruppe.

JUPP Grenchen In Grenchen ist eine neue Gruppe für jüngere Parkinsonkranke entstanden. Die Leiterin Heidi Grolimund veranstaltete Anfang März ein Informationstreffen. Liebe Heidi, Parkinson Schweiz wünscht dir gutes Gelingen. rd

JUPP Pilatus Auch in der Innerschweiz gibt es eine neue Gruppe für Jüngere. Das erste Treffen fand am 15. März 2007 statt. Liebe Vreni, dein Wunsch nach einer «jungen» Gruppe hat sich nun erfüllt. Parkinson Schweiz wünscht dir viel Glück! rd

JUPP Zürich und Umgebung Da Judith Heutschi die Gruppenleitung in Luzern übernimmt, gab es eine Rochade in der Zürchergruppe. Marian Schachenmann übernimmt nun mit Simonetta die Leitungsfunktion, Rolf Kilchhofer (Kasse) und Bruno Fischer (Gesprächsleitung) ergänzen das Leitungsteam.

# Welt-Parkinsontag: Benefizkonzert mit Compagnia Rossini 11. April 2007, 19.30 Uhr

Augustinerkirche, Münzplatz 2, Bahnhofstrasse, Zürich

# Mitgliederversammlung Samstag, 16. Juni, 9.45 bis 16.30 Uhr in Biel

Vormittag: Fachforum mit Parkinsonexperten Nachmittag: Statutarischer Geschäftsteil

### Parkinson-Informationstagungen 2007

31. März	Ospedale Regionale di Lugano
3. Mai	Klinik Valens
3. Mai	Delsberg
12. Mai	Klinik Bethesda, Tschugg
6. September	CHUV, Lausanne
11. September	Rehaklinik Rheinfelden
29. September	Clinica Hildebrand, Brissago
9. Oktober	Universitätsspital Zürich
17. Oktober	Kantonsspital Luzern
26. Oktober	Humaine Klinik Zihlschlacht

# 7. Parkinson-Informationstagung, Klinik Valens Donnerstag, 3. Mai 2007

- 12.00 Mittagessen (auf eigene Kosten) im Kurhotel
- 14.00 Begrüssung: Prof. Dr. med. Jürg Kesselring, Chefarzt Neurologie, Klinik Valens Susi Obrist, Parkinson Schweiz
- 14.10 Wenn das Sprechen zum Problem wird Abteilung Logopädie, Klinik Valens
- 14.30 Herausforderung Kommunikation:
   Reden oder Schweigen?
   Dr. med. Verena Kesselring, Oberärztin Neurologie
   Klinik Valens
- 15.10 Medikamentöse TherapieDr. med. Serafin Beer, Leitender Arzt NeurologieKlinik Valens
- 15.30 Fragen und Diskussion
  Prof. Dr. med. Jürg Kesselring und Referententeam
- 16.00 Schluss der Tagung
  - Bettina Rutz, Sekretariat Dr. S. Beer, Klinik Valens Tel. 081 303 14 13, Fax 081 303 14 36, b.rutz@klinik-valens.ch

#### Parkinsonferien 2007

- 1. Woche: Sonntag, 20. 5. bis Samstag, 26. 5. 2007
- 2. Woche: Sonntag, 27. 5. bis Samstag, 2. 6. 2007
- Information: Gabriela Oertig, Humaine Klinik Zihlschlacht Tel. 071 424 37 70, gabriela.oertig@humaine.ch

# 16. Parkinson-Informationstagung, Klinik Bethesda, Tschugg Samstag, 12. Mai 2007

#### Kommunikation mit (und trotz) Parkinson

- 12.00 Ankunft, Mittagessen, offeriert durch die Klinik Bethesda
- 13.30 Begrüssung: Dr. med. Fabio Baronti, Chefarzt Klinik Bethesda und Kurt Meier, Präsident Parkinson Schweiz
- 13.45 Kommunikation in Ton, Wort und Bild –
  ein subtiles Festival der Sinne
  Leitung: Dr. med. Fabio Baronti, Chefarzt Klinik Bethesda
- 13.45 Ich kann besser sprechen!
  Leitung: Erika Hunziker, Logopädin, und das Logopädieteam des Parkinsonzentrums vermitteln Strategien zur Verbesserung der Stimme, Artikulation, Mimik und des Sprechtempos.
- 16.05 Diskussions- und Fragerunde
- 17.00 Rückfahrt mit Bussen zum Bahnhof Ins
  - Anmeldung: bis spätestens 1. Juni 2007 Sekretariat Dr. Fabio Baronti, Klinik Bethesda, 3233 Tschugg

# Kommunikation im Leben mit Parkinson zweitägiges Seminar für Angehörige 2. und 9. Mai 2007 in Olten, 9 bis 17 Uhr

Als Partnerin oder Partner eines parkinsonkranken Menschen sind Sie mit vielen Herausforderungen konfrontiert. Das löst Gedanken, Fragen und Gefühle aus. Sie können zu einer grossen Last werden, wenn man sie nur still mitträgt.

- Wo können Sie das Schwere teilen?
- Mit wem und wie sprechen Sie über Ihre Belastungen?
- Was sind Tabus?
- Was sind Ihre Erfahrungen im Gespräch mit Fachleuten?
- 1. Tag: Information und Fachwissen zur Krankheit verleihen ein Stück Sicherheit. Arztreferat von Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin mit Fragerunde.
- 2. Tag: Die Verbundenheit aus den Begegnungen kann zu einer Kraftquelle für Zufriedenheit werden. Wir suchen vor allem Formen des Mitteilens. Was der Rede wert ist, gewinnt an Bedeutung. Diese Erfahrung wirkt sich hoffentlich ermutigend und stärkend auf Ihren Alltag aus.

Leitung: Rosmarie Wipf, Theologin und Psychotherapeutin FPI Referent: Prof. Dr. med. Hans Peter Ludin, Neurologe FMH Kosten: CHF 100.-

■ Information: Susi Obrist, Parkinson Schweiz Tel. 043 277 20 77, susi.obrist@parkinson.ch

### Paarseminar 12. September 2007 in Zürich

# Neues Buch von Wigand Lange

Nach zehn Jahren mit Parkinson
erzählt der deutsche Autor, ob er und
Parkinson weiterhin Freunde sind.

«Hat lange gedauert, aber das ist ja bei so einem Namen nicht weiter verwunderlich.» So kündigte der deutsche Autor und Parkinsonbetroffene Wigand Lange vor kurzem sein neues Buch an. Nach «Mein Freund Parkinson», mit dem er 2003 auf Einladung von Parkinson Schweiz an verschiedenen Orten hierzulande auftrat, legt er nun «Wenn Parkinson kommt» vor. Und da kommt der Lange, wie man ihn kennt: ungeschminkt, ironisch-verschmitzt und ohne Mitleid beschreibt er, wie es ihm mit Parkinson im Nacken ergangen ist.

Etwa so: «...In letzter Zeit sind Stimmen laut geworden, die mir suggerieren wollen, dass Parkinson jetzt wohl nicht mehr mein (Freund) sei. Vier Krankenhausaufenthalte in einem Jahr. Das ist zwar kein K.O.-Sieg für Parkinson, sieht eher nach einem Sieg nach Punkten aus. Wie auch immer. Ich muss diesen Leuten eine Abfuhr erteilen. Ich gebe mich keineswegs geschlagen. Auch wenn die Gangart der Krankheit rauer geworden ist, ich bin nicht bereit, Parkinson als meinen Feind anzusehen. Ich möchte nicht leben mit einem Feind im eigenen Körper, oder, kriegerisch ausgedrückt, mit einem trojanischen Pferd in den eigenen Reihen. Das würde nur zu Hass, Wut, Zorn und ständigen Quere-



▲ Hauptsache unterwegs sein: Wigand Lange fährt manchmal besser als er geht.

len führen. Manch einer hat mir weismachen wollen, er würde, hätte er einen solchen Freund, diesen kurzerhand rauspfeffern und an die frische Luft setzen...»

Soweit ein Auszug. Bleibt noch der Hinweis: Was lange währt, ist endlich gut. jok

Wigand Lange: «Wenn Parkinson kommt» Meine Erfahrungen mit einem ungebetenen Gast. Gütersloher Verlagshaus 2007 ISBN 978-3-579-06954-8, CHF 36.10

#### 85. Geburtstag gefeiert

### Hazy Osterwald kämpft weiter

Hazy Osterwald, der berühmte Schweizer Entertainer, feierte am 18. Februar seinen 85. Geburtstag. Er war vor fünf Jahren an Parkinson erkrankt. Doch der Musiker («Kriminaltango»), der mit seiner 25 Jahre jüngeren Gattin Eleonore in Luzern lebt, lässt sich nicht unterkriegen. «Von dem bitzeli Parkinson lass ich mir meinen Lebensabend nicht vermiesen», sagte er im Februar der Zeitschrift «Glückspost». Dieser Optimismus ist typisch für den Bandleader, Trompeter und Vibraphonisten, der noch vor wenigen Jahren in Deutschland, wo er seine grössten Erfolge feierte, mit seiner Band auf der Bühne stand. Doch damit scheint es nun vorbei zu sein. «Ich glaube, ich werde nie mehr Vibraphon spielen, obwohl ich es noch könnte«, meinte Osterwald. Das Problem sei, dass er nicht mehr lange stehen könne. «Und ich möchte nicht so enden wie Lionel Hampton, den sie im Rollstuhl auf die Bühne brachten.»

Die Frohnatur Osterwald scheint weiterhin positiv zu denken. Dennoch sinniert er über den Tod. «Ich habe keine Angst vor dem Ende«, sagt er dem Reporter. «Wenn deine Zeit abgelaufen ist, ist es vorbei.» Einmal sei er nahe dran gewesen, als er wegen Sprachstörungen notfallmässig ins Spital musste. «Aber ich wollte noch leben, also bin ich weiterhin da», sagt er. «Ich habe immer noch ein schönes Leben.»

#### Sinkende Medikamentenpreise

#### Schweizer kaufen mehr Generika

Der Absatz von Generika steigerte sich 2006 um fast 50 Prozent, gaben die Schweizer Pharmaverbände im Januar bekannt. Im Markt für kassenpflichtige Präparate wählten 11,6 Prozent der Schweizer ein Nachahmermedikament. Der Marktanteil dieser kassenpflichtigen Medikamente, deren Patentschutz abgelaufen ist, erhöhte sich im vergangenen Jahr um rund 20 Prozent. Damit scheinen die Massnahmen zur Kostendämpfung im Medikamentenhandel Wirkung zu zeigen, vor allem die Förderung der Generika und die Einführung des differenzierten Selbstbehaltes für Originale und Generika. Für 2007 rechnen die Branchenverbände mit einem Wachstum des Pharmamarktes von drei bis vier Prozent. Quelle Sda

#### Von Parkinson gezeichnet

#### Ali ist 65

Die Boxlegende Muhammad Ali wird heute 65! So stands am 17. Januar in fast jeder Zeitung. Und natürlich auch, dass er an Parkinson leidet. Das stimmt – und doch nicht ganz. Ali, der im Lauf seiner Boxerlaufbahn rund 175'000 Schläge eingesteckt hat, davon vielleicht 20'000 auf den Kopf, leidet am so genannten Boxersyndrom, das der parkinsonschen Krankheit verwandt ist.

Im November 2005 erhielt Ali von US-Präsident Bush die Freiheitsmedaille verliehen. Bei der Zeremonie zeigte er sich – Morbus Parkinson hin, Boxersyndrom her – als perfekter Botschafter aller Parkinsonbetroffenen der Welt: Als Bush scherzhaft eine Gerade in Richtung Alis Kinn andeutet, tippte Ali mit dem Zeige-



finger an seine linke Schläfe, so als wollte er zeigen, nur ein Verrückter würde sich mit ihm anlegen. Ali, der Showman, genoss das Gelächter und zeigte der Welt: Ich beherrsche Körper und Sprache nicht mehr vollständig, aber im Köpfchen bin ich noch hellwach. Ali ist und bleibt der Grösste. Happy Birthday, Champ!

Mehr Menschen werden in Zukunft pflegebedürftig. Die Frage ist: Wer wird sich um sie kümmern?

Eine Studie des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums zeigt auf, dass die Pflege in der Familie auch in Zukunft zentral bleibt. In Zukunft müssten die verschiedenen Formen der Pflege und Unterstützung aber besser aufeinander abgestimmt werden. In manchen Kantonen wird auch ein Ausbau der Spitex-Dienste nötig.

Etwa 40 Prozent aller pflegebedürftigen Menschen leben heute in einer Pflegeeinrichtung. Demnach werden sechs von zehn pflegebedürftigen Patienten in der Schweiz zu Hause durch Angehörige, die Spitex oder Bekannte betreut. In mehr als einem Drittel dieser Fälle ist die Partnerin bzw. der Partner die wichtigste pflegende Person. Daneben engagieren sich vor allem die Kinder, namentlich die Töchter. Entgegen der häufigen Vermutung, der Zusammenhalt in der Gesellschaft nehme ab und erfordere mehr auswärtige Pflege, verneint die Studie von François Höpflinger und Valérie Hugentobler eine solche Abnahme der Solidarität. Auch in Zukunft werden Lebenspartner und Familie in der Pflege die Hauptrolle



spielen, zumal sich das Pflegepotenzial mittelfristig erhöhen wird, weil mehr hochbetagte Menschen als früher in Partnerschaften leben und Nachkommen haben. Erst nach 2030 kehrt sich dieser Trend um.

Trotz dieser positiven Prognose steht die Alterspflege vor beträchtlichen Herausforderungen. Die Zahl pflegebedürftiger Menschen wird ansteigen. Gegenwärtig sind zwischen 109'000 bis 126'000 ältere Menschen in der Schweiz pflegebedürftig (ca. 10 Prozent der über 64-Jährigen). Bis ins Jahr 2020 sind 126'000 bis 150'000 Pflegebedürftige zu erwarten, also 16 bis 19 Prozent mehr.

Quelle: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, http://www.obsan.ch

#### Studie stellt düstere Prognose

# Doppelt so viele Parkinsonfälle

New Yorker Forscher rechnen bis 2030 mit einer Verdoppelung der Parkinsonerkrankungen in den 15 bevölkerungsreichsten Ländern der Erde (mit den fünf grössten in Westeuropa). Vor allem in den asiatischen Boomstaaten sei eine starke Zunahme von Parkinson zu erwarten. Allein für China rechnen die Forscher bis 2030 mit rund fünf Millionen Parkinsonkranken. Die Zahl der Parkinsonkranken über 50 Jahre werde in den untersuchten Ländern von jetzt 4,1 auf mindestens 8,7 Millionen steigen. Wachsender Wohlstand gehe mit einer steigenden Lebenserwartung einher. Weiterer Grund sei auch, dass relativ wenig Geld in die Erforschung chronischer Krankheiten investiert werde, etwa im Vergleich zu Aids, Malaria oder Tuberkulose. Quelle: www.neurology.org/cgi/content/abstract/68/5/384

#### Preisvergleich im Internet

#### Teure Parkinsonmedikamente?

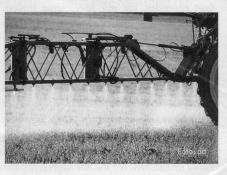
Durch die Dynamik im Arzneimittelmarkt verändern sich die Rahmenbedingungen und die Kostenstruktur fast täglich. Selbst für Fachleute ist der Überblick schwierig geworden. Für Patienten wird die Kostenkontrolle fast unmöglich. In der Regel sehen sie heute erst auf den Abrechnungen der Krankenkassen, wie teuer ihre Medikamente sind und wie viel Selbstbehalt auf sie zurückfällt. Die Website www.mymedi.ch bietet einen neutralen Tarif- und Medikamentenvergleich. Mymedi basiert auf den offiziellen Publikationen von Swissmedic und dem BAG sowie den von der Swissmedic gemäss AMZV Art. 13/14 geprüften und offiziell zugelassenen Patienteninformationen. Die Plattform steht auch dem Französisch sprechenden Publikum zur www.mymedi.ch

#### Neue Studie aus den USA

#### Pestizide erhöhen Parkinsonrisiko

Wer häufig Pestiziden ausgesetzt ist, hat ein höheres Risiko, an Parkinson zu erkranken. Das ist das Ergebnis einer Studie von Forschern der Harvard-Universität in Boston mit Krankengeschichten von 143000 Menschen. Die Ergebnisse wurden im Fachblatt «Annals of Neurology» veröffentlicht. Wie Alberto Ascherio und seine Kollegen berichten, hatten Personen mit Kontakt zu Pestiziden ein 70 Prozent höheres Risiko, an Parkinson zu erkranken.

Der Verdacht, dass die so genannte Schüttellähmung durch Pestizide ausgelöst werden könnte, besteht schon seit den Achtzigerjahren. Damals hatten Drogenkonsumenten eine Designerdroge na-



mens MPPP (1-Methyl-4-phenyl-4-propion-oxy-piperidin) herstellen wollen und dabei versehentlich MPTP (1-Methyl-4phenyl-1,2,3,6-tetrahydropyridin) produziert. Als sie sich die Droge injizierten, lösten sie damit ein Parkinsonsyndrom aus. MPTP hat ähnliche Eigenschaften wie die Pestizide Rotenon und Paraquat, weshalb man bald einen Zusammenhang mit der parkinsonschen Erkrankung vermutete: Es zerstört dopaminproduzierende Zellen im Gehirn.

Versuche an Mäusen und Ratten zeigten, dass Rotenon und auch das heute weltweit verbotene Dieldrin Parkinson auslösen können. Dieldrin, das den Versuchstieren in geringen Dosen verabreicht wurde, verstärkte den oxidativen Stress im Gehirn und senkte den Dopaminspiegel. Zahlreiche Fall-Kontroll-Studien, bei denen Parkinsonkranke nach ihrem Kontakt mit Pestiziden gefragt wurden, deuteten ebenfalls auf einen Zusammenhang hin. Die Studie der Bostoner Wissenschaftler ist jedoch die erste, bei der Personen über Jahre hinweg beobachtet und befragt wurden, um eine Verbindung zwischen Parkinson und Pestiziden zu belegen.

Quelle: www.parkinson-web.de, Jan. 2007

# Krankheit: Abschied vom Mythos

Der «Tag der Kranken» am 4. März erinnerte nicht an die Ängste der Gesunden, sondern an die Gefühle der Kranken.

Eine schwere Erkrankung berührt die körperliche, psychische, soziale, spirituelle und ökonomische Ebene gleichermassen. Die Frage nach dem Sinn des Lebens - und der Krankheit - steht plötzlich im Raum, und die ökonomischen Folgen der Krankheit machen zu schaffen. Die Diagnose einer lebensgefährdenden oder eine den Alltag einschränkenden Krankheit erleben und empfinden viele Patientinnen und Patienten als Schock. Aussagen wie: «Ich habe den Boden unter den Füssen verloren» oder «Ich war wie erstarrt» oder «Ich konnte es nicht fassen» zeigen bildhaft, wie Betroffene oder Angehörige reagieren. Bei fortschreitenden Krankheiten verschlechtert sich der Gesundheitszustand allmählich und oft über eine mehrjährige Zeitspanne hinweg. Das kann zermürben und zu unterschiedlichen Reaktionen führen. In einzelnen,



als hoffnungslos erlebten Situationen ist auch ein Suizid nicht auszuschliessen. In andern Fällen überfordern sich die Angehörigen bis zur Erschöpfung. Krank werden, krank bleiben wird heutzutage oft nicht mehr als Bestandteil des Lebens und des Lebensendes erlebt, sondern eher als Misserfolg der (Spitzen-)Medizin verstanden. Der Mythos der unabdingbaren Gesundheit

▲ Krankheit: zuerst kommt der Schock, dann die Befreiung und das Definieren neuer Werte. Nicht immer gelingt es gleich gut, sie zu leben.

wird täglich geschürt und das «Recht» darauf propagiert. So erstaunt es nicht, dass bei einer schweren Erkrankung oft grosse Ratlosigkeit herrscht.

Auszug aus «Gedanken zum Thema», vom Verein «Tag der Kranken»

www.tagderkranken.ch

#### Offener Brief zum Tag der Kranken 2007

Was bedeutet es, heute krank zu sein? Von Massimo Rocchi, Mime, Komiker und Kabarettist



▲ Massimo Rocchi, der virtuose Zungenbrecher und Wortspieler, ist, wie die meisten Kabarettisten, ein Menschenfreund.

Heute bedeutet krank sein, mitleidvoll angeschaut zu werden. Es ist daher nicht verwunderlich, dass Krankheit uns griesgrämig, aggressiv, beinahe böse werden lässt. Wir stehen alleine da, und alleine gelingt es uns nicht mehr zu leben. Der allmächtige Gigant, den wir in gesunden Zeiten aufgebaut haben, der moderne Mensch, vergegenwärtigt sich, dass er nicht selbständig ist.

Heute passiert es den Kranken, dass sie sich wegen ihrer Krankheit schämen, dass sie sich fragen, ob sie das verdient haben. Als wäre Krankheit eine Schuld, die gesühnt werden muss. Heute weckt die Krankheit selbst mehr Interesse als der kranke Mensch. «Wie geht es dem Kopf? Wie geht es dem Herzen? Geht es dem Knie besser?» Ein kranker Mensch mutiert zum Organ, zum kranken Organ, verliert Name und Vorname, Beruf und Adresse, wird Frau Osteoporose, Herr Tumor und Schwester Depression.

Immer mehr entsteht heute Krankheit aus nicht natürlichen Ursachen, aus Ursachen, die man eigentlich verhindern könnte: Die Arbeit, die Umwelt und die Natur zahlen uns auf diese Weise die Unaufmerksamkeit, die Kränkungen, die Verachtung zurück, die wir ihnen entgegenbringen.

Heute bedeutet krank sein, langsamer werden. Solange wir gesund sind, haben wir das Gefühl, die Zeit reiche nie aus, als Kranke haben wir Zeit im Überfluss. Die Krankheit ist eine Pause, eine Verlangsamung des Lebens, eine aus wenigen Schritten und der Bewältigung des Alltags bestehende Reise. Krank sein heisst, sich still und oft ohnmächtig vor die Tür des Körpers und vor die Zeit zu setzen. Unsere schwierigste Aufgabe: Mensch zu sein. Um weniger alleine zu sein, heute und morgen, packen wir doch dieses grosse Thema an, gemeinsam und sofort. Der Tag der Kranken bietet uns die Gelegenheit dazu, heute!