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

Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2019)

Heft: 133: Umfeld : Wert der Selbsthilfegruppen = Entourage : la valeur des

groupes d'entraide = Entourage : il valore dei gruppi di auto-aiuto

Rubrik: Öffentlichkeitsarbeit

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: 20.11.2025

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

Informationstagung Rheinfelden

Am 15. November hat die Informationstagung Nordwestschweiz in der Reha Rheinfelden stattgefunden. Kommunikation war ein Thema.



Prof. Dr. med. Dipl. Psych. Ute Gschwandtner sprach über die Wirkung von Sprachtraining.



Musiktherapeutin Ulrike Noffke zeigte dem Publikum, was Rhythmus bewirken kann. Fotos: Reto Schneider



11. April 2019 Welt-Parkinson-Tag

Parkinson Schweiz sensibilisiert im April mit verschiedenen Aktionen die Öffentlichkeit zum Thema Parkinson.

www.parkinson.ch www.epda.eu.com

Europäische **Vernetzung EPDA**

Parkinson Schweiz ist als Mitglied der europäischen Parkinsonvereinigung EPDA international vernetzt, um die Interessen von Parkinsonbetroffenen und deren Angehörigen breit zu vertreten. Am 11. April, dem Geburtstag von James Parkinson - Namensgeber der Krankheit Morbus Parkinson -, wird die Öffentlichkeit für die Parkinsonkrankheit sensibilisiert. Parkinson Schweiz Vor den rund 60 Besuchenden sprachen Prof. Dr. med. Dipl. Psych. Ute Gschwandtner und die Doktorandin Antonia Meyer vom Universitätsspital Basel über die Kommunikation. Unter dem Titel «Wenn wir uns nicht mehr verstehen» nahmen sie Bezug auf die Studien der letzten Jahre und deren Ergebnisse. So erfuhr das Publikum, dass der Effekt des Sprachtrainings bei der Kontrolle nach vier Wochen noch signifikant, hingegen nach sechs Monaten bereits um etwa die Hälfte reduziert war. Das lasse den Schluss zu, dass hochfrequente Therapie (3-mal pro Woche) effektiv sei, nach Abschluss des Trainings mit der Zeit aber an Wirkung verliere.

Antonia Meyer ging auf die Einflussfaktoren ein, die auf die Qualität der Partner-

schaft wirken, und zeigte auf, dass weibliche Angehörige nicht dieselben Bereiche als belastend empfinden wie männliche Angehörige. Die weib-

lichen Angehörigen fühlen sich durch Beeinträchtigungen im Bereich Alltagsaktivität, soziale Unterstützung und Kommunikation - insbesondere nonverbale Defizite, Haltung, Sprechaktivität - belastet. Für männliche Angehörige ist das körperliche Unbehagen ihrer Partnerin belastend. Keine Gender-Unterschiede zeigten sich im Bereich Mobilität und Stigmatisierung. Mit der Physiotherapeutin Meta

Soltermann und der Musiktherapeutin Ulrike Noffke, beide in der Reha Rheinfelden tätig, konnten die Besuchenden direkt und spielerisch erfahren, wie leicht, aber auch wie wichtig und hilfreich Rhythmus im Alltag von Menschen mit Parkinson sein kann. Alle machten lebhaft mit bei den Rhythmusübungen. Anschliessend zeigten die Referentinnen mit eindrücklichen Videobeispielen, welche Auswirkung Rhythmus auf die Körperbewegung haben kann.

Nach der Pause informierte Dr. med. Manuel Bertschi vom Kantonsspital Aarau über REM-Verhaltensstörungen, einer der möglichen Schlafstörungen bei Parkinson. Unter dem Titel «Wenn der Schlaf die Betreuenden wachhält» fokussierte er

> auch auf die Störung des Nachtschlafes der Angehörigen. Er wies darauf hin, dass einerseits die Schlafumgebung umgestaltet werden sollte, z.

B. Schutz vor scharfen Kanten, Fenstersicherung und das Entfernen gefährlicher Gegenstände. Andererseits gebe es medikamentöse Lösungsansätze. Deshalb sei es wichtig, dass die Betroffenen dem Neurologen diese Auffälligkeiten berichteten. Das setzt voraus, dass die Betroffenen und die Angehörigen wissen, dass diese Traumphasen-Verhaltensstörungen in Zusammenhang mit Parkinson stehen

«Wenn der Schlaf die Betreuenden wachhält.»

Angehörige im Mittelpunkt in Luzern

An der Informationstagung vom 21. November im Luzerner Kantonsspital standen Angehörige im Zentrum. Themen waren zudem die Pflege und die Ergotherapie.



Rege besuchter Informationsstand von Parkinson Schweiz in Luzern. Fotos: Reto Schneider



Dr. phil. Tim Vanbellingen. Leiter Parkinsonzentrum.

Prof. Dr. med. Stephan Bohlhalter, Leiter des Neurozentrums Luzern, begrüsste die rund 120 Interessierten am Informationsanlass, bei dem Angehörige im Mittelpunkt standen. PD Dr. phil. Tim Vanbellingen, Leiter des Parkinsonzentrums, führte Gespräche mit zwei Angehörigen, einer Frau und einem Mann.

Die Angehörige eines Parkinsonbetroffenen erzählte, dass sich ihr gemeinsames Leben mit dem Fortschreiten der Krankheit stark verändert habe. Die Kommunikation wurde schwieriger und ihr Mann wurde aufgrund der reduzierten Beweglichkeit zunehmend abhängig von ihr. Die veränderten Rollen empfindet sie als belastend. Ein Entlastungsdienst, den ihr Mann gerne nutzt, verschafft ihr regelmässig einen freien Tag.

Der befragte Angehörige erinnert sich, dass für ihn und seine Frau die Diagnose Parkinson ein Schock war. Die Krankheit hat sich in ihr Leben geschlichen und der Mann musste lernen, geduldig zu sein. Sie nehmen sich genügend Zeit füreinander, für die Familie und für Dinge, die sie schon immer gerne tun wollten.

Die Ergotherapeutin Julia Nigg informierte über Methoden und Ziele der Ergotherapie. Durch geeignete Übungen der Fein- und Grobmotorik sowie durch Gedächtnisübungen wird auf eine Verbesserung der Selbstständigkeit von Parkinsonbetroffenen im Alltag hingearbeitet. Gewisse Fertigkeiten werden direkt in Alltagssituationen geübt, z. B. das Benutzen von öffentlichen Verkehrsmitteln oder das Einkaufen. Wenn nötig wird der Gebrauch von Hilfsmitteln geprüft. Die Betroffenen werden zudem ermuntert, neue Freizeitaktivitäten auszuprobieren. Beim gemeinsamen Jassen und Kochen üben die Betroffenen ihre Feinmotorik, wobei auch der Spass und das gemütliche Beisammensein wichtig sind.

Die Pflegeexpertin Claudia Gabriel erwähnte Studien, die zeigen, dass sich eine familienzentrierte Vorgehensweise bei der Pflege positiv auf das Umfeld auswirkt. «Wenn es den Angehörigen gut geht, geht es auch den Betroffenen gut und umgekehrt.» Diese Sicht habe sich aber noch nicht überall durchgesetzt. Angehörige würden von Fachpersonen vielmehr als Informationsquelle wahrgenommen. Dabei seien Angehörige mitbetroffen. Sie hätten zunehmend Angst, den Alltag nicht mehr meistern zu können oder sich dem Betroffenen gegenüber nicht genügend respektvoll zu verhalten.

Claudia Gabriel informierte, wie Fachpersonen die Selbstmanagementfähigkeiten der Angehörigen stärken können. «Wichtig ist, dass Angehörige ihre Ressourcen kennen und aufbauend auf diese Ressourcen Lösungen für den Alltag finden und umsetzen.»

Katharina Könitzer



Ergotherapeutin Julia Nigg.

Mitglied von Geliko

Parkinson Schweiz setzt auf Kooperationen und Partnerschaften, um die Anliegen von Parkinsonbetroffenen und deren Angehörigen vernetzt optimal vertreten zu können. Seit Anfang 2019 ist Parkinson Schweiz Mitglied der Schweizerischen Gesundheitsligen-Konferenz (Geliko). Als Dachverband der gesamtschweizerisch tätigen gemeinnützigen Organisationen, die sich im Gesundheitsund Sozialwesen für die Prävention spezifischer Krankheiten einsetzen, vertritt Geliko die Interessen von Menschen mit chronischen Krankheiten. In der Gesundheits- und Sozialpolitik kämpft Geliko gegen negative finanzielle und soziale Folgen chronischer Krankheiten.

Parkinson Schweiz



Die Mitglieder – auf dem Bild an der Mitgliederversammlung 2017 in Chur – konnten sich in einer Befragung zu ihrer Zufriedenheit mit den Angeboten und Leistungen von Parkinson Schweiz äussern. Foto: Eva Robmann

Mitglieder äussern sich positiv zu den Leistungen

Parkinson Schweiz hat im letzten Jahr die Mitglieder bezüglich ihrer Zufriedenheit mit dem Angebot der Vereinigung befragt.

Das Ziel der Mitgliederbefragung von Parkinson Schweiz war, die Zufriedenheit der Mitglieder bezüglich Leistungsangebot zu messen. Die Beurteilung fällt überwiegend positiv aus. Erfreulich ist die häufige Nutzung von Informationen. Manche Leistungen wie Kurse, *Parkinfon* oder Ferienangebote sind bei den Mitgliedern noch wenig bekannt. Anregungen gab es vor allem zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit.

Bei der Servicequalität gibt es durchwegs gute Beurteilungen für die Fachkompetenz, Freundlichkeit und Hilfsbereitschaft des Personals sowie für die zeitnahe Bearbeitung von Anfragen und Bestellungen. Das Image von Parkinson Schweiz ist in jeder Hinsicht positiv bewertet. An erster Stelle stehen Verlässlichkeit, Ermutigung und vorausschauendes Handeln.

Die positive Rückmeldung ist sehr erfreulich und die Anregungen sind wichtig. Diese geben uns Hinweise für Verbesserungen. Parkinson Schweiz wird gemäss den geäusserten Wünschen und Anregungen der befragten Mitglieder Massnahmen ergreifen und das Angebot – wo möglich – anpassen. So sollen etwa die Informationen für Jungbetroffene verstärkt werden. Zudem wird das Augenmerk weiterhin auf die Sensibilisierung der Öffentlichkeit gelegt. Auch sollen die Mitglieder eingehender über die Angebote der Vereinigung informiert werden. Carmen Stenico

Zahlen zur Befragung

Die Befragung hat Parkinson Schweiz zusammen mit dem Verbandsmanagement-Institut (VMI) durchgeführt. 5400 Fragebögen wurden an die Mitglieder verschickt. Über 1000 Mitglieder haben geantwortet, rund 800 deutsch, 200 französisch und 50 italienisch. Die hohe Rücklaufquote liegt in allen Sprachregionen bei knapp 20 Prozent.

Parkinson Schweiz