

Erstes europäisches Yapmeet in England

Autor(en): **Albert, George / Albert, Susan**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(1994)**

Heft 35

PDF erstellt am: **26.04.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815839>

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.

Erstes europäisches Yappmeet in England

Die englischen "Yapp&r" (Young alert parkinsons, partners and relatives/Jüngere "aktive" Parkinsonpatienten, Partner und Angehörige) haben vom 13. bis 15. Mai 1994 in Petersborough den ersten europäischen Kongress für jüngere Parkinsonpatienten durchgeführt. Rund 300 Delegierte aus Grossbritannien und acht weiteren europäischen Staaten, folgten der Einladung. Wie überaus positiv diese Begegnung gewertet wurde, zeigen zwei Berichte von Teilnehmern aus der Schweiz.

Die Reise nach Peterborough begann für die Schweizerdelegation am frühen Freitagmorgen. Wir freuten uns sehr, da wir das erste Mal an einem europäischen Kongress teilnehmen konnten. Mit uns reisten Dr. M. Wiederkehr, Oberarzt am Kantonsspital St. Gallen, und Dr. Martin Ochsner aus Brütten, selber ein Parkinsonpatient. Wir flogen nach London, und von dort ging's mit dem Intercity-Zug weiter. Nach einstündiger Fahrt erreichten wir bei strahlender Sonne unser Ziel.

Neue Bekanntschaften

Im Hotel Swallow wurden wir vom Yapp&r Komitee herzlich empfangen. Sogleich erhielten wir auch das Programm für das ganze Treffen; alles war sorgfältig und perfekt organisiert. Überrascht hat uns auch das wunderschöne Hotel im Grünen. Da musste man sich ja wohlfühlen! Laufend kamen neue Teilnehmer an, und bald war das Hotel voll mit Yapp&r's; mit einigen von ihnen machten wir uns gleich bekannt. Weil wir möglichst viele Teilnehmer kennenlernen wollten, trennten wir uns auch von unseren "Schweizer Begleitern", und so zählten am Abend bereits die gesamte Delegation aus Deutschland sowie mehrere englische Ehepaare zu unseren neuen Bekannten.

Der nächste Tag begann mit den offiziellen Begrüssungen des Yapp&r-Vorsitzenden Keith Levett und der Präsidentin der Europäi-

schon Parkinsongesellschaft EPDA, Mary Baker. Sie berichtete kurz über das Entstehen der Organisation und dankte, dass der Einladung zum ersten europäischen Treffen für jüngere Parkinsonpatienten so zahlreiche Folge geleistet worden war. Betont hat Frau Baker auch, dass wir, die Patienten, die wertvollsten "Perlen" der Forschung und Hoffnungsträger aller Parkinsonpatienten seien.

Unter den rund 300 Teilnehmern, davon etwa 260 aus England, befanden sich Ärzte, Patienten mit Ehe-

Das Programm war sehr vielfältig und abwechslungsreich zusammengestellt. Wir wurden in verschiedene Diskussionsgruppen eingeteilt, ich zur Patientengruppe, meine Frau zu den gesunden Partnerinnen. In beiden Gruppen wurde sehr offen über verschiedene Probleme gesprochen. In meiner Gruppe beschäftigten wir uns mit Fragen wie "Wie kann ich weiterhin berufstätig bleiben?", "Existenz-Schwierigkeiten? Weshalb unterstützt das soziale Netz den Kranken nicht ausreichend?", "Ich werde immer abhängiger von meiner Partnerin und den Kindern. Wie kann ich mich vom Gedanken befreien, lästig zu werden?", "Schlaflosigkeit! Müssen wir uns damit abfinden?". Noch viele Fragen tauchten auf, doch reichte die Zeit nicht aus, um auf alle Antworten zu finden. Gleichwohl war die Diskussionsgruppe sehr wertvoll für den gegenseitigen Austausch. Man fühlte

sich angenommen, und es entwickelte sich ein starkes Gefühl der Zusammengehörigkeit.

In einem weiteren Teil hörten wir sehr informative und interes-



Kaffeepause zwischen den Referaten am Yappmeet

santen Fachvorträge über Transplantationen und Medikamente. Jean Stewart informierte über Spritzen und Pumpen, mit denen Apomorphine gespritzt werden können. Die Spritze wurde gleich an einer Patientin vorgeführt und die Wirkung demonstriert. (Ich selbst hatte Apomorphine vor einem Jahr im Uni-

partnern, Betreuer und Pflegepersonal. 34 Delegierte waren aus Belgien, Schweden, Dänemark, Holland, Spanien, Frankreich, Deutschland und der Schweiz angereist. Auch vier speziell für die Betreuung von Parkinsonpatienten ausgebildete Krankenschwestern wurden zum Treffen eingeladen.

Spital Zürich ausprobiert und war eher enttäuscht über den Verwendungsbereich und die Wirkung.)

Offen für Fragen und Begegnung

Am Sonntag informierte Dr. Guy Sawle über PET Scanning. Unterstützt durch Diabilder erklärte er die Scan-Maschine und ihre Anwendungsmöglichkeiten. Nach einer Kaffeepause ging's dann weiter mit einem Referat über die Forschung. Den Schluss bildete eine Fragestunde. Sechs Fachexperten bemühten sich, die gestellten Fragen konkret zu beantworten.

Zwischen den Vorträgen und speziell abends nutzten wir die Zeit, mit möglichst vielen Parkinsonpatienten

Eindrücke eines nicht direkt Betroffenen

Dr. med. Max Wiederkehr, St. Gallen

Es sei gleich vorweggenommen: Der fachliche und menschliche **Gewinn** durch die Teilnahme als Reisebegleiter und Gesprächspartner an diesem Treffen ergab sich für mich als Neurologen nicht in erster Linie durch die Vorträge. Diese waren zwar in ihrer Klarheit bestechend und von auf dem Gebiet der extrapyramidalen Erkrankungen hervorragenden Forschern gehalten. Der Gewinn ergab sich vielmehr durch die zahlreichen Gespräche mit Patienten und Angehörigen sowie durch die Möglichkeit, 14 Stunden am Tag Patienten zu erleben, ihre Tagesschwankungen, ihren Umgang mit diesen Leistungsschwankungen und der jeweiligen **Individualität der Erkrankung**.

Das Treffen war geprägt durch eine enorme Offenheit, sich mitzuteilen und Erfahrungen mit verschiedenen Medikamenten bzw. Medikamentenkombinationen auszutauschen. Dabei zeigte sich eine erstaunliche **Experimentierfreudigkeit**; einer-

seits zu sprechen. Beschäftigt hat uns besonders, dass so viele Patienten unter starken Dyskinesien litten. Bei einigen waren sie so stark, dass wir die Kraft nicht fanden, sie anzusehen. Trotz dieser Behinderung strahlten viele aber Kraft und Zuversicht aus. Wir spürten das Verlangen nach Gemeinschaft, Akzeptanz der Krankheit, Annahme und Hilfsbereitschaft der mitgereisten Angehörigen.

Uns hat dieses Meeting in Peterborough viel gegeben. Allein die Gemeinschaft mit anderen Patienten ist es wert, eine solche Reise zu wagen. So möchten wir Euch, liebe Leserinnen und Leser, ermutigen, solche Gelegenheiten zu nutzen und

seits sich zu Versuchen mit neuen Medikamenten zur Verfügung zu stellen, andererseits die bestehende Medikation den individuellen Bedürfnissen optimal anzupassen. Die **Chronizität der Erkrankung** führt offenbar dazu, sich genaue Kenntnisse über Wirkmechanismus/-dauer und Nebenwirkungen der Medikamente auf individueller Basis anzueignen, so dass eine gewisse **Eigenregie der medikamentösen Eintrierung** - unabhängig vom behandelnden Arzt - recht erfolgreich scheint.

Die rund 300 Teilnehmer an diesem Treffen waren in ihrer Zusammensetzung sicher nicht repräsentativ für die Gesamtheit der an einem Parkinson leidenden Bevölkerung - was im übrigen auch nicht die Absicht der Organisatoren war - hingegen repräsentierten sie die **Jungerkrankten** mit ihren ganz spezifischen Problemen der **Berufstätigkeit, Familie** und der **Aussicht, 25 Jahre oder mehr an dieser Erkrankung lei-**

den Schritt nach aussen zu wagen. Wir brauchen einander, auch über die Landesgrenze hinaus, um uns gegenseitig zu ermutigen, miteinander auszutauschen und ein paar fröhliche Stunden miteinander zu verbringen. Durch dieses Meeting haben wir neue Freunde gewonnen. Der Kontakt wird weitergehen. Ist das nicht ein Grund zur Freude?

George und Susan Albert, Zürich

den zu müssen. Es erstaunt daher nicht, dass das medizinische Wissen um die Erkrankung für eine Laiengruppe unwahrscheinlich umfassend ist und die neuesten Forschungsergebnisse nahezu simultan mit der Fachwelt verfolgt werden.

Eindrücklich zu sehen war auch, wie **individuell gefärbt** die Krankheit sich abspielt, unabhängig von Geschlecht, Alter und Dauer der Erkrankung. Dies führt einerseits mit sich, dass Resultate irgendeiner Behandlungsstrategie grundsätzlich schwierig zu interpretieren und zu verallgemeinern sind, andererseits prognostische Aussagen im Einzelfall sehr problematisch werden.

Trotz der Tatsache, dass im Rahmen eines solchen Treffens möglicherweise schockierende Beispiele von Verlaufsformen ersichtlich werden, denke ich, dass **ermutigende Aspekte** (Beispiele erfolgreicher Anpassung an den jeweiligen Behinderungsgrad, Umgang/Verhaltensstrategien von Betroffenen/Betreuenden mit sich und dem/der Partner/in) diesen Gesichtspunkt mehrfach aufwogen, was allein schon durch die zu-