

Parkinson

Selbsthilfe Wien



News

Ausgabe 31
März / April 2019

Inhalt

In dieser Ausgabe

Einladung Welparkinsonntag

Editorial.....	2
Fachartikel - Narkose.....	3
Bad Pirawarth - BIG Therapie.....	5
Termine.....	6
Termine / Gruppen.....	8
Witzestunde mit Alfred.....	9
Mitgliedsbeitrag.....	9
Einladung Welparkinsonntag.....	10
Erfahrungsbericht - Sportklettern.....	11
Klettergruppe.....	11
Angehörige: Parkinson, Du und Ich.....	12
Redaktionelles.....	16
Impressum.....	16



Parkinson und Anästhesie

von Dr. Ferenc Fornadi, Gertrudis-Klinik Biskirchen

Vielleicht wird bei Ihnen in der nahen Zukunft ein operativer Eingriff notwendig sein.

Wir möchten vorausschicken, dass unter Beachtung der nachstehend geschilderten Vorsichtsmaßnahmen das Risiko der Anästhesie bei Parkinson-Patienten nicht größer ist als für vergleichbare Altersgruppen.

Um die Besonderheiten der Parkinson-Krankheit bei der notwendigen Narkose oder der örtlichen Betäubung berücksichtigen zu können, lesen Sie bitte sorgfältig diese Seiten und besprechen Sie alles mit Ihrem Narkose-Arzt, der Sie bei der Operation betreuen wird. Einige Ausführungen dieses Artikels, die Ihnen „zu medizinisch“ erscheinen, können Sie sich vom Arzt erklären lassen.

Der Artikel beschäftigt sich nicht mit der notwendigen Anästhesie der tiefen Hirnstimulation (THS).

Allgemeine Bemerkungen

Wenn Sie sich über die Narkose und die Parkinson-Krankheit mit anderen Patienten unterhalten, werden Sie oft einige Aussagen hören, die Ihnen eventuell Angst vor der Narkose machen können.

Einige Patienten sind der Meinung, dass ihre Parkinson-Krankheit durch die Narkose ausgelöst wurde. Diesbezüglich können wir Sie beruhigen, Parkinson kann nicht durch eine Narkose ausgelöst werden. Wir wissen, dass die ersten Symptome der Parkinson-

Fortsetzung auf Seite 3



Renate
Lemanski

Liebe Mitglieder, liebe Angehörige, sehr geehrte „Noch nicht – Mitglieder und Förderer“!

Außergewöhnlich viele Mitglieder (50!) haben wir im letzten Jahr verloren, die uns viele Jahre lang treu begleitet haben und von denen manche zu Freunden geworden sind. Ein liebes Gedenken Ihnen allen!

Wir dürfen aber auch wieder eine ganze Reihe neuer Mitglieder - aber auch schon einige Förderer sind dabei - bei uns begrüßen und sie - in bewährter Weise - mit Rat und Tat auf ihrem Weg begleiten.

Um Ihnen die Terminplanung zu erleichtern, möchte ich Sie schon jetzt auf die Veranstaltungen des heurigen Jahres hinweisen und Sie ganz herzlich zur Teilnahme einladen. Da erwarten Sie eine Veranstaltung zum Weltparkinsontag, ein Spaziergang in Schönbrunn mit Manfred und anschließender Generalversammlung (diesmal ohne Neuwahl), der Jour-fixe am Rosenhügel und die Weihnachtsfeier als Fixpunkte. Die Details dazu, jetzt einmal bis zur Jahresmitte, finden Sie in diesem Heft. Der jährliche Ausflug wird diesmal nicht stattfinden, die Teilnehmerzahlen in den letzten Jahren waren nicht mehr ausreichend und der organisatorische Aufwand (danke dafür lieber Gerhard!) und die Buskosten durch die Einnahmen nicht mehr gedeckt.

Unsere neue Broschüre für Neudiagnostizierte wird demnächst auf den Markt kommen und wir planen, in Zusammenarbeit mit Bad Pirawarth, eine weitere neue Broschüre für Langzeit-Betroffene zu verfassen. Die Texte von Lamija werden die Basis für eine eigene Angehörigen-Broschüre bilden und damit auch diese Lücke in unserem Broschüren-Angebot schließen.

Wir planen außerdem unsere Zusammenarbeit mit den Wiener Pensionisten-Heimen auszubauen und neue Gesprächsgruppen zu gründen, damit wir näher zu den Betroffenen kommen. Konkret geht es um eine Neugründung - auch diesmal wieder „über der Donau“ - konkret im 21. Bezirk. Wer sich dafür interessiert meldet sich bitte im Büro an. Bei ausreichendem Interesse werden wir einen „Schnuppertermin“ zum persönlichen Kennenlernen der Teilnehmer vereinbaren.

Da wir überwiegend auch nicht mehr die Jüngsten sind, freuen wir uns, wenn sich Mitglieder, gleich ob Betroffenen oder Angehörige, denen es gut geht, finden und unser Team arbeitsmäßig verstärken können/wollen. Neue Leute aus den eigenen Reihen heißt immer auch neue Ideen, neuer Schwung, die Sicherheit, dass wir als Verein immer so nahe wie möglich bei den Bedürfnissen der Betroffenen bleiben, und die Sicherung der bestehenden Strukturen des Vereins. Für Betroffene wiederum - und das wissen wir von den Rückmeldungen - ist es eine lohnende Aufgabe, die sich positiv auf das Lebensgefühl auswirkt, weil es einfach schön ist, wenn man trotz Parkinson in der Lage ist, wichtige Funktionen zu übernehmen, und für andere Betroffene da zu sein. Danke liebe Hanni und Agnes, um nur einmal zwei Langzeit-Mitarbeiterinnen unter manch anderen hervorzuheben!

Die Parkinson Selbsthilfe Wien ist nicht nur ein Verein von anonymen Mitgliedern, wir sind vielmehr eine große Familie, die sich über alle Neuzugänge freut, ein Ort, wo aus Fremden Freunde werden!

In diesem Sinne, hoffentlich bis bald....

Renate Lemanski und das Team

Krankheit erst dann auftreten, wenn ca. 50 Prozent der dopamin-produzierenden Zellen in der Schwarzen Substanz des Gehirns nicht mehr funktionsfähig sind. Dies ist ein Vorgang, der ca. 5 Jahre dauern kann, das heißt, dass die Krankheit bei den Patienten, die nach der Operation Parkinson-Symptome zeigten, schon seit längerer Zeit ohne wahrnehmbare Symptome bestand. In diesen Fällen hätte die Krankheit auch ohne Narkose bald die ersten Zeichen gezeigt. Die Auswirkungen der Narkose waren höchstens die letzten Tropfen, die das Glas zum Überlaufen brachten.

Es wird auch häufig diskutiert, dass die Allgemeinanästhesie (Vollnarkose) die Symptome der Parkinson-Krankheit verschlechtern kann. Dies ist leider auch bei der besten Narkoseführung nicht ausgeschlossen und macht in einigen Fällen nach der Operation eine medikamentöse Neueinstellung notwendig, häufig unter stationären Bedingungen in einer geeigneten Parkinson-Abteilung oder Klinik. Auch die nach der Operation selten auftretende Verwirrtheit, Desorientierung (Durchgangssyndrom) sollte beim Weiterbestehen in den genannten Einrichtungen stationär behandelt werden.

Wegen der Möglichkeit der Verschlechterung der Parkinson-Symptome, die übrigens nach der medikamentösen Neueinstellung im Allgemeinen rückläufig ist, wird empfohlen, nur unbedingt notwendige Operationen durchführen zu lassen. Es ist auch abzuwägen, ob sich die geplante Operation nicht in örtlicher Betäubung oder unter Spinal- oder Periduralanästhesie (Rückenmarkbetäubung) anstelle unter Vollnarkose durchführen lässt. Allerdings muss die Art der Operation dies zulassen und es dürfen dem keine medizinischen Gesichtspunkte entgegenstehen.

Das dritte und wichtigste Problem betrifft die Betreuung der Patienten vor und nach der Operation. Immer wieder hören wir von Patienten, dass sie vor und nach der Narkose eine zu lange Medikamentenpause hatten oder die Dosierung der Antiparkinson-Mittel

(Zusammensetzung, Einnahmezeiten und Einzeldosen) nicht eingehalten wurde. Dies hatte dann zur Folge, dass sich die Symptome der Parkinson-Krankheit erheblich verschlechterten und die Mobilisierung der Patienten nur verzögert möglich war. Im ungünstigsten Fall könnte die Unterbrechung der Medikation zu einem schweren L-Dopa-Entzugs-Syndrom (akinetische Krise) führen.

Deswegen empfehlen wir unseren Parkinson-Patienten, z.B. diesen Artikel mit ihrem Narkose-Arzt zu besprechen und für Notfälle den Parkinson-Ausweis mit der aktuellen Medikation immer bei sich zu führen.

Es ist auch zu empfehlen, die notwendigen Parkinson-Medikamente in ausreichender Menge in die Klinik mitzunehmen, weil diese Medikamente in der Chirurgie im Allgemeinen nicht vorrätig sind und erst bestellt werden müssen, was zu einer Verzögerung und dadurch zu einer ungewollten Medikamentenpause führen kann.

Der Patient oder seine Angehörigen sollten einige Besonderheiten der Parkinson-Krankheit mit dem Arzt und dem Pflegepersonal besprechen. Es ist häufig nicht bekannt und wird deswegen mitunter nicht ernst genommen, dass der Parkinson-Patient seine zahlreichen Medikamente täglich 6- oder 8-mal in kleineren Dosen nehmen muss. Es wird oft versucht, den Medikamentenplan zu „vereinfachen“ (z.B. täglich 3x1-2). Diese Änderung der Medikation führt zur erheblichen Verschlechterung der Symptome und darf nicht hingenommen werden!

Auch die Fluktuation der Medikamentenwirkung im Sinne der „on-off“-Symptomatik ist im Allgemeinen weniger bekannt und wird häufig falsch gedeutet. Es ist für Nichtbetroffene auch schwer zu verstehen, dass der Patient, der vor einer Minute noch fast symptomfrei war, sich jetzt nicht mehr bewegen kann.

Vorbereitung der Narkose

Grundsätzlich soll die Medikamentenpause so kurz wie möglich sein. Infolge der Möglichkeiten der modernen Anästhesie ist es nicht mehr notwendig, die Antiparkinson-mittel 12 Stunden vor der Operation abzusetzen. Eine Ausnahme stellen die so genannten Anticholinergika dar, diese sollten bei planbaren Operationen einige Tage vorher ausschleichend abgesetzt werden. Die Parkinson-Medikamente werden bis am Morgen vor der Operation und baldmöglichst danach mit einem kleinen Schluck Wasser eingenommen.

Es ist zweckmäßig, die Operation eines Parkinson-Patienten

frühmorgens anzusetzen, damit die medikamentöse Antiparkinson-Therapie so bald wie möglich wieder aufgenommen werden kann.

Für die abendliche Prämedikation (vorbereitende Medikamentengabe) aber auch für die Medikation eine Stunde vor Narkosebeginn werden so genannte Benzodiazepine eingesetzt.

Die Narkose

Einleitung der Narkose

Zur Narkoseeinleitung wird üblicherweise Propofol eingesetzt. Auch Barbiturate oder zusätzlich Benzodiazepine sind möglich. Wegen der Aspirationsgefahr (Verschlucken von Mageninhalt während der Narkose) wird eine so genannte „rapid sequence induction“ durchgeführt werden. (Dies ist eine Sonderform der Narkoseeinleitung für aspirationsgefährdete Patienten). Die meisten Morphin-ähnlichen Schmerzmittel können zur Analgesie (Schmerzlinderung) verabreicht werden. Einige von ihnen haben aber Wechselwirkungen mit MAO-Hemmern (auch Selegilin, Rasagilin und Moclobemid). Deswegen sollte der Anästhesist über die Medikation mit MAO-Hemmern informiert werden.

Narkoseaufrechterhaltung

Die Allgemeinanästhesie wird regelhaft unter Beatmung mit einem sauerstoffangereicherten Gasgemisch entweder unter Verwendung von Narkosegasen ggf. in Kombination mit Lachgas oder unter kontinuierlicher Zuführung von intravenösem Anästhetika aufrechterhalten.

Grundsätzlich werden gut steuerbare Anästhetika bevorzugt, da sie eine außerordentlich rasche Erholung nach der Narkose (binnen 10 Minuten) ermöglichen. Dadurch wird (wenn keine operativen Aspekte entgegenstehen) auch eine zügige Wiederaufnahme der oralen Medikation möglich. (evtl. schon nach 30 Minuten). Die eventuell notwendige Muskelrelaxation wird im Allgemeinen unter relaxometrischer Kontrolle eingesetzt und wird bei OP-Ende weitgehend abgeklungen sein.

Zu vermeidende Medikamente

Medikamente folgender Gruppen sind bei der Narkose zu vermeiden:

1. Zentrale Dopamin-Antagonisten: (blockieren die Dopaminrezeptoren, verschlechtern die Parkinson-Symptome)

- Klassische Neuroleptika
- Reserpin
- Droperidol (Neurolept-Analgesie)
- Metoclopramid (gegen Erbrechen wird Domperidon verwendet)

2. Substanzen, die die Herzmuskulatur gegen Katecholamine sensibilisieren:

- Halothan
- Zyklopropan

Nach der Narkose

Zur **postoperativen Schmerztherapie** sind Regionalanästhesieverfahren sehr günstig. Eine Grundanalgesie soll zur Schmerzfreiheit führen. Bei zusätzlichem Bedarf einer **Sedierung** (Beruhigung) nach der Operation – wenn überhaupt notwendig - empfiehlt es sich, auf Benzodiazepine zurückzugreifen.

Bei postoperativem Auftreten einer **Psychose** ist unbedingt ein neurologisches Konsil zu empfehlen (Gabe von so genannten atypischen Neuroleptika).

Sehr wichtig ist die **frühzeitige Wiederaufnahme der früheren Antiparkinson-Medikation**. Dies ist heute schon sehr schnell möglich, aus anästhesiologischer Sicht schon nach 30-90 Minuten.

Wenn die Unterbrechung nur kurz, nicht länger als 24 Stunden war, kann die bisher verordnete Dosis unverändert eingenommen werden. Voraussetzung ist aber, dass der Patient schlucken kann und - aus operativen Gründen - darf. Leider ist die traditionelle aber nicht notwendige Nahrungs- und Medikamentenpause für 6 Stunden nach der OP immer noch vereinzelt vorzufinden.

Wenn das Schlucken gestört ist und eine Magensonde gelegt wurde, kann man L-Dopa-Präparate aufgelöst durch die Sonde geben. Hier ist zu berücksichtigen, dass die L-Dopa-Wirkung durch die gleichzeitige Gabe von eiweißhaltigen Nährlösungen abgeschwächt werden kann.

Wenn eine **orale Medikation noch nicht möglich** ist, ist eine Amantadin-Infusionstherapie notwendig, um eine mögliche akinetische Krise zu vermeiden bzw. zu behandeln. Auch in diesem Fall ist eine Absprache mit dem Neurologen zu empfehlen. Er kann unter Domperidon-Schutz auch eine subkutane (unter die Haut) Apomorphin-Therapie einleiten.

Nach längerem Unterbrechen der oralen Therapie ist die Anfangsdosierung mit dem Neurologen abzustimmen (eventuell die Hälfte der früheren Dosierung einschleichend steigern).

Bei der seltenen **akinetischen Krise** (Dopamin-Entzugs-Syndrom: hohes Fieber, starker Rigor, totale Akinese, Patient kann nicht schlucken, sprechen) ist unbedingt eine neurologische Mitbetreuung auf der Intensivstation erforderlich.

Wichtig ist nach der Operation die **frühzeitige Mobilisierung**: Atemübungen, Krankengymnastik noch im Bett usw.

Wenn nach einer Operation eine stationäre **Rehabilitation** notwendig wird, ist es zweckmäßig, die Behandlung in einer solchen Einrichtung durchzuführen, wo auch die Parkinson-Krankheit optimal behandelt werden kann.

Lokalanästhesie (örtliche Betäubung)

Unter der Therapie mit L-Dopa-haltigen Mitteln werden nur Lokalanästhetika ohne Adrenalin-Zusatz verwendet. Für Eingriffe in der Zahnmedizin kann z.B. Mepivacain geeignet sein.

Wichtige Bemerkung

Die oben geschilderten Vorschläge bezüglich der Durchführung der Narkose sind nur zu Ihrer Information gedacht. Die Auswahl der geeigneten Mittel wird von Ihrem Narkose-Arzt getroffen!

Dieser Artikel ist unter Berücksichtigung einer gemeinsamen Broschüre von Dr. Ferenc Fornadi, Gertrudis-Klinik Biskirchen, Parkinson-Zentrum Prof. Dr. Thomas Müller, St. Joseph Krankenhaus, Berlin, Neurologie D. Clemes Sirtl, Ruhr-Universität, Bochum, Anästhesiologie entstanden.

Dr. Ferenc Fornadi, Gertrudis-Klinik Biskirchen

www.parkinson.de

www.parkinson-web.de

BIG Therapie – Eine große Chance für Parkinson-Betroffene

Morbus Parkinson ist eine neurodegenerative Erkrankung. Im Laufe der Erkrankung gehen die Dopamin produzierenden Nervenzellen in der Substantia Nigra zunehmend zugrunde, weshalb es über den Zeitraum von mehreren Jahren zu einem fortschreitenden Mangel an diesem Botenstoff in den für Bewegung wichtigen Hirngebieten kommt. Ab einem Verlust von circa 60 % dieser Zellen werden erste motorische Symptome bemerkbar.

Die bekannten Kardinalsymptome sind Rigor (Muskelsteifheit), Tremor (Zittern), Akinese (Bewegungsarmut) und Posturale Instabilität (mangelnde Stabilität der aufrechten Körperhaltung). Das Hauptproblem der Akinese ist eine Störung von automatisierten motorischen Routineleistungen, wie z.B. das normale Gehen.

Viele der im Langzeitverlauf auftretenden Probleme wie Gang- und Gleichgewichtsstörungen sprechen nur unzureichend auf Medikamente an. Genau hier setzt das Parkinson Kompetenzteam der Klinik Pirawarth mit der LSVT® BIG Therapie an.

Die LSVT® BIG Therapie ist ein in den USA entwickeltes Trainingskonzept, speziell für Menschen mit Morbus Parkinson mit dem Kardinalsymptom der Akinese.

Das Behandlungskonzept von LSVT® BIG (Englisch für „groß“) leitet sich von der sprechtherapeutischen Parkinson-Behandlung, dem Lee Silverman Voice Treatment (LSVT® LOUD), ab. Optimal ist diese Therapie für Menschen mit idiopathischem Morbus Parkinson im Frühstadium mit dem Kardinalsymptom der Akinese geeignet.

Schwerpunkt der LSVT® BIG Therapie ist das gezielte Üben von Bewegungen mit großer Amplitude (Bewegungsausmaß). Ziel dabei ist es, alltägliche Bewegungen wieder mit höherer Geschwindigkeit und größerem Bewegungsausmaß auszuführen (z.B. Schrittlängenvergrößerung beim Gehen).

Das Training beinhaltet hauptsächlich das Einüben von großen Bewegungen mit hoher Intensität und Wiederholungsanzahl mit dem Ziel der „Rekalibrierung“ (Neu-/Wiedererlernen von Bewegungen). Durch intensives Wiederholen und ständige Kontrolle sowie Feedback durch den Therapeuten bewirkt LSVT® BIG, dass Patienten ihr ungenutztes Potenzial wieder aktivieren können. Jede einzelne Bewegung sollte mit einem möglichst großem Krafteinsatz (mindestens 80 % der maximalen Energie) ausgeführt werden.

In der Klinik Pirawarth absolvieren Gäste mit den entsprechenden körperlichen Voraussetzungen die LSVT® BIG Therapie vier Mal pro Woche 60 Minuten lang im Einzelsetting mit einem der sechs zertifizierten LSVT® BIG Therapeuten. Das heißt, während eines vierwöchigen Aufenthalts werden 16 Einheiten der LSVT® BIG Therapie durchgeführt. Diese intensive Therapieform erfordert ein hohes Maß an Leistung und Motivation des Patienten.

Anmerkung: Bei schwerer betroffenen Patienten mit starken Gleichgewichtsstörungen, Blockaden und Stürzen sind andere Therapien besser geeignet.

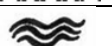
*Sebastian Berger,
LSTV® BIG Zertifizierter Physiotherapeut*

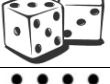


Copyright: Klinik Pirawarth



Termine

DATUM		UHRZEIT	TERMIN	ORT
Fr., 1.3.		14 Uhr	Parki-Treff, 10. Bezirk	Restaurant Zum Nepomuk, Trostdstraße 60, 1100 Wien
Di., 5.3.		9:30 Uhr	Aqua-Gymnastik	Hallenbad Döbling
Di., 5.3.		15 Uhr	Singgruppe	Vereinslokal*
Mi., 6.3.		10-11:30 Uhr	Gedächtnistraining	Vereinslokal*
Mi., 6.3.		14 Uhr	Spielegruppe	Vereinslokal*
Do., 7.3.		15 Uhr	Trommelgruppe	Vereinslokal*
Fr., 8.3.		15 Uhr	Parkinson Aktivgruppe mit Agnes Winkler	Vereinslokal*
Mo., 11.3.		11-12:30 Uhr	Parki-Treff 22. Bezirk	Haus Tamariske-Sonnenhof, Zschokkegasse 89, 1220 Wien
Di., 12.3.		9:30 Uhr	Aqua-Gymnastik	Hallenbad Döbling
Di., 12.3.		15 Uhr + 16 Uhr	Fit mit Christa - Turngruppe	Vereinslokal*
Mi., 13.3.		10-11:30 Uhr	Gedächtnistraining	Vereinslokal*
Mi., 13.3.		14 Uhr	Parki-Treff 12. Bezirk	Vereinslokal*
Do., 14.3.		18 Uhr	JUPPS-Treffen	Restaurant Futterboden Flachgasse 5, 1140 Wien
Fr., 15.3.		14 Uhr	Parki-Treff, 10. Bezirk	Restaurant Zum Nepomuk, Trostdstraße 60, 1100 Wien
Di., 19.3.		9:30 Uhr	Aqua-Gymnastik	Hallenbad Döbling
Di., 19.3.		15 Uhr	Singgruppe	Vereinslokal*
Mi., 20.3.		10-11:30 Uhr	Gedächtnistraining	Vereinslokal*
Mi., 20.3.		14 Uhr	Spielegruppe	Vereinslokal*
Mi., 20.3.		18 Uhr	Angehörigen-Treff	Vereinslokal*
Do., 21.3.		15 Uhr	Trommelgruppe	Vereinslokal*
Fr., 22.3.		15 Uhr	Parkinson Aktivgruppe mit Agnes Winkler	Vereinslokal*
Mo., 25.3.		11-12:30 Uhr	Parki-Treff 22. Bezirk	Haus Tamariske-Sonnenhof, Zschokkegasse 89, 1220 Wien
Di., 26.3.		9:30 Uhr	Aqua-Gymnastik	Hallenbad Döbling
Mi., 27.3.		10-11:30 Uhr	Gedächtnistraining	Vereinslokal*
Mi., 27.3.		14 Uhr	Parki-Treff 12. Bezirk	Vereinslokal*
Di., 2.4.		9:30 Uhr	Aqua-Gymnastik	Hallenbad Döbling

DATUM		UHRZEIT	TERMIN	ORT
Di., 2.4.		14 Uhr	Witzestunde mit Alfred Kerschbaum	Vereinslokal*
Di., 2.4.		15 Uhr	Singgruppe	Vereinslokal*
Mi., 3.4.		10-11:30 Uhr	Gedächtnistraining	Vereinslokal*
Mi., 3.4.		14 Uhr	Spielegruppe	Vereinslokal*
Do., 4.4.		15 Uhr	Trommelgruppe	Vereinslokal*
Fr., 5.4.		14 Uhr	Parki-Treff, 10. Bezirk	Restaurant Zum Nepomuk, Troststraße 60, 1100 Wien
Mo., 8.4.		11-12:30 Uhr	Parki-Treff 22. Bezirk	Haus Tamariske-Sonnenhof, Zschokkegasse 89, 1220 Wien
Di., 9.4.		9:30 Uhr	Aqua-Gymnastik	Hallenbad Döbling
Di., 9.4.		15 Uhr + 16 Uhr	Fit mit Christa - Turngruppe	Vereinslokal*
Mi., 10.4.		10-11:30 Uhr	Gedächtnistraining	Vereinslokal*
Mi., 10.4.		14 Uhr	Parki-Treff 12. Bezirk	Vereinslokal*
Do., 11.4.		18 Uhr	JUPPS-Treffen	Restaurant Futterboden Flachgasse 5, 1140 Wien
Fr., 12.4.		15 Uhr	Parkinson Aktivgruppe	Vereinslokal*
Di., 16.4.		15 Uhr	Singgruppe	Vereinslokal*
Mi., 17.4.		14 Uhr	Spielegruppe	Vereinslokal*
Mi., 17.4.		18 Uhr	Angehörigen-Treff	Vereinslokal*
Do., 18.4.		15 Uhr	Trommelgruppe	Vereinslokal*
Fr., 19.4.		14 Uhr	Parki-Treff, 10. Bezirk	Restaurant Zum Nepomuk, Troststraße 60, 1100 Wien
Mi., 24.4.		10-11:30 Uhr	Gedächtnistraining	Vereinslokal*
Mi., 24.4.		14 Uhr	Parki-Treff 12. Bezirk	Vereinslokal*
Do., 25.4.		10-16 Uhr	Informationsveranstaltung zum Weltparkinsonstag	Infos auf Seite 10
Fr., 26.4.		15 Uhr	Parkinson Aktivgruppe	Vereinslokal*
Di., 30.4.		9:30 Uhr	Aqua-Gymnastik	Hallenbad Döbling
Di., 30.4.		15 Uhr + 16 Uhr	Fit mit Christa - Turngruppe	Vereinslokal*

*Vereinslokal: Cothmannstraße 5-7/Büro 2; 1120 Wien

TERMINE / GRUPPEN

"Parkinson-Treff", die Gesprächs- und Erfahrungsaustauschgruppe

(Zwanglose Gespräche in kleiner Runde mit Betroffenen und Angehörigen)

Parki-Treff im 12. Bezirk:

Termine: 13.03.; 27.03., 10.04., 24.04.

(jeden 2. u. 4. Mittwoch im Monat)

Zeit: 14:00 – 17:00 Uhr

Ort: Vereinslokal

Parki-Treff im 10. Bezirk:

Termine: 01.03., 15.03., 05.04., 19.04.

(jeden 1. u. 3. Freitag im Monat)

Zeit: ab 14 Uhr

Ort: Restaurant Zum Nepomuk,
Troststraße 60, 1100 Wien

Parki-Treff im 22. Bezirk:

Termine: 11.03., 25.03., 08.04., 13.05.

Zeit: 11 Uhr

Ort: Haus Tamariske-Sonnenhof,
Zschokkegasse 89, 1220 Wien

Schwimmgruppen

Wassergymnastik unter Anleitung einer Aqua-Trainerin.

In einem Extra-Becken mit einer Tiefe von ca. 1.40 m und 29° Wassertemperatur, keine Schwimmkenntnisse nötig!

Gruppe im Hallenbad Döbling

Termin: jeden Dienstag (außer Feiertag und Schulferien)

Zeit: 9:30 Uhr und 10:30 Uhr

Ort: 1190, Geweygasse 6

Treffpunkt: jeweils 15 Minuten vorher im Foyer

Kosten: € 9,- pro Person pro Einheit (der Eintritt in das Bad ist darin enthalten). Auch nichtbetroffene Angehörige sind herzlich eingeladen, mitzumachen!

Kontakt: Ursula Napravník
Tel.: 0664/ 163 42 55

Trommelgruppe

Termine: 07.03., 21.03., 04.04., 18.04., 09.05., 23.05., 06.06.

Zeit: 15:00 Uhr

Ort: Vereinslokal

Trommeln sind vorhanden, eigene Trommeln, wenn möglich mitnehmen.

Infos: 01 / 982 68 21

Singgruppe

Termine: 05.03., 19.03., 02.04., 16.04., 07.05., 21.05., 04.06.

Zeit: 15:00 Uhr

Ort: Vereinslokal

Spiele-Gruppe

In geselliger lustiger Runde wird gespielt was Spaß macht - diverse Kartenspielen, Brettspielen und Gesellschaftsspielen sowie Dart und Poker.

Termine: 06.03., 20.03., 03.04., 17.04.

(jeden 1. u. 3. Mittwoch im Monat außer in den Schulferien und an Feiertagen)

Zeit: ab 14 Uhr

Ort: Vereinslokal

FIT mit Christa

Turn und Gymnastikgruppe

Bedarfsgerechte Bewegung ist eine wichtige Säule der Gesundheit neben Ernährung, Entspannung und Lebensführung. Wie man aus Studien weiß, können sich Parkinson Patienten ihre Lebensqualität wesentlich länger erhalten, wenn sie sich sportlich betätigen. Daher treffen wir uns jede 2. Woche zu unserer bewegten Stunde.

Ich freue mich auf Euer Kommen

Christa Brookhouse

Dipl. Gesundheitstrainerin

Tel.: 0664 2500 809

Termine:

12.03., 09.04., 30.04.

15 bis 16 Uhr (Übungen im Sitzen) und

16 bis 17 Uhr (auch Übungen im Stehen und Smoveys-Training)

Ort: Vereinslokal

Parkinson Aktivgruppe

Mit gezielten Übungen können die motorischen Grundeigenschaften, Koordination, Kraft, Schnelligkeit,

Ausdauer und Mobilität trainiert und verbessert werden. Somit wird die Selbstständigkeit im Alltag erhalten und gefördert.

Ein ebenfalls wichtiger Schwerpunkt der Aktivgruppe ist das Gleichgewicht und die Sturzprävention.

Die Aktivitäten werden im Sitzen und im Stehen durchgeführt und individuell an die jeweiligen Fähigkeiten und Bedürfnisse angepasst. Alle Übungen eignen sich dafür zu Hause selbstständig durchgeführt zu werden.

mit Agnes Winkler, Physiotherapeutin
Tel.: 0681 818 707 42

Mail: neuro.physiotherapie@gmail.com

Wann: 08.03., 22.03., 12.04., 26.04.

Zeit: 15:00 Uhr

Ort: Vereinslokal

Angehörigen Treff

mit Lamija Muzurović

(Psychotherapeutin in Ausbildung unter Supervision - Psychoanalytisch orientierte Psychotherapie).

Einzelgespräche sind auch möglich:
01/405 65 39, lamija@muzurovic.eu.

Wann: Mi. 20.03., Mi. 17.04.

Zeit: 18 - 20 Uhr

Ort: Vereinslokal

JUPPS-Treffen

Jüngere Parkinsonbetroffene treffen sich für ein gemütliches Beisammensein.

Termin: 14.03., 11.04.

Zeit: 18:00 Uhr

Anmeldung: Walter Schüberl 0664/465 32 40 oder im Büro 01/982 68 21

Jeder ist herzlich willkommen!

Ort: Restaurant Futterboden, Flachg. 5, 1140 Wien

"Fit im Kopf – ein Leben lang" Gedächtnistraining bei Parkinson

Egal in welchem Alter, unser Gehirn ist zu Höchstleistungen fähig – man muss es nur trainieren! Mit einfachen Übungen, bringen wir unser Gedächtnis wie-

der auf Trab.

Termine: jeden Mittwoch (**außer** in den Ferien und an Feiertagen)

Zeit: 10:00 – 11:30 Uhr

Ort: Vereinslokal

Kosten: € 12,- pro 90 Minuten

Anmeldung: Regine Willenig, Gedächtnistrainerin

Tel: 0676 707 66 36,

regine.willenig@chello.at

Gerne auch Einzeltraining.

Tanz, Klang und Ausdruck für Parkinson Betroffene: Bewegte Lebensfreude, Stabilität und Balance

Mit Schwung ins Gleichgewicht - trauen Sie sich mit Freude in Bewegung und ins Tanzen zu kommen. Finden Sie den eigenen Rhythmus und teilen Sie Humor, Spaß und Freude, wie auch vielleicht Momente der Trauer in der Gruppe. Finden Sie wieder Zugang zu Ihren persönlichen Ressourcen.

Verleihen Sie Ihrem Leben Ausdruck und geben Sie die Schritte vor!

Tänzerisch-künstlerisches

Therapieangebot, seit 4 Jahren geleitet von Frau Mag. Ursula Löwe M.A., Tanz- und Ausdruckstherapeutin, sowie

Kunsttherapeutin (Master of Arts:

wissenschaftliche Abschlussarbeit zu Tanz- und künstlerischer Therapie mit Parkinson).

Tanztherapie als Teil der künstlerischen Therapien hat sich zu einem anerkannten Therapieverfahren in der Neurologie entwickelt. Die Wirksamkeit von Tanztherapie zur physischen und psychischen Vitalisierung bei Parkinson ist durch wissenschaftliche Forschungen bestätigt.

Termine:

14.03., 21. 03., 28.03., 04.04., 11.04., 18.04., 25.04., 02.05., 09.05., 23.05.

Einstieg jederzeit möglich

Zeit: 10:30 - 12:00 Uhr

ZUSATZTERMINE neue Gruppe startet am 18.03.

MONTAGS 11:00 - 12:30

gleicher Ort,

18.03, 25.03, 01.04, 08.04, 15.04, 29.04, 06.05, 13.05.

Ort: 1080 Wien, RAUM 8, Ecke Schönborngasse/ Klesheimgasse

Kosten: Kurs 4x = 44 €, Einzeltermin 15€

Anmeldung: Mag. Ursula Löwe M.A.

Tel: 0650 4809 165

www.parkinson-tanzen.at/

Witzestunde



mit Alfred Kerschbaum

Wann: 02.04.

Zeit: 14 Uhr

Wo: Vereinslokal

Alfred erzählt seine Lieblingswitze.

Hier bleibt garantiert kein Auge trocken!

SAVE the DATE

Unsere jährliche Generalversammlung findet heuer am **29.05.2019** im Schutzhaus Rosenhügel statt. Nähere Infos in der nächsten Ausgabe.

MITGLIEDSBEITRAG 2019

Liebe Mitglieder und alle die es noch werden wollen. Falls sie den Mitgliedsbeitrag für 2019 noch nicht einbezahlt haben, ersuchen wir sie bitte den Betrag von € 52,- so rasch wie möglich zu überweisen. Natürlich freuen wir uns auch über ein kleine zusätzliche Spende.

Alle jenen, die bereits überwiesen haben, sagen wir **VIELEN HERZLICHEN DANK!**

Kontonummer: AT24 2011 1310 0340 1050

Zahlscheine sind natürlich auch bei uns im Büro erhältlich

Vielen Dank für Ihre wertvolle und wichtige Unterstützung!



**EINLADUNG zur
Informationsveranstaltung zum
WELTPARKINSONTAG**

Wann: Donnerstag 25.4.2019

Zeit: 10 bis 16 Uhr

Eintritt: frei

Veranstaltungsort: Brigittenauer Stadl, 1200 Wien, Griegstr. 1-3, barrierefrei

Erreichbar mit den Öffis: U6 oder S45 Station Handelskai und mit dem Bus 5A vier Stationen bis zur Endstelle Griegstraße (die Station befindet sich direkt vor dem Gasthaus)

Vormittagsprogramm:

Begrüßung und Moderation: Renate Lemanski, Obfrau, PSH Wien

Vortrag:

Die Zukunft hat schon begonnen

Primarius Dr. Dieter Volc, FA für Neurologie und Psychiatrie
Privatkrankenanstalt Confraternität, Wien

Vortrag:

Parkinson und Demenz

Priv. Doz. OA Dr. Thomas Foki, FA für Neurologie, UK Tulln

Vortrag:

Verein Jung & Alt – Generationen im Dialog

Alexandra Reisch, Leitung

Demenz-Begleitung (Besuchsdienst und Begleitung)

Mittagspause (ca. 12 – 14 Uhr)

Nachmittagsprogramm

Theorie und Praxis:

Gedächtnistraining

Andrea Chromecek, Landesleitung Österreichischer Bundesverband der GedächtnistrainerInnen

Vortrag:

Urologische Probleme bei Morbus Parkinson

Dr. Heinz Weber, Neurologe, Rehaklinik Enns

20 min. Bewegungsprogramm zur Auflockerung

mit Agnes Winkler, MSc, Physiotherapeutin

ANMELDUNG im Büro unter 0681 814 253 12 oder per
E-Mail info@parkinson-selbsthilfe.at **erforderlich!!**

„Sicheres Klettern für Parkinson-Betroffene“

Eine Kooperation zwischen Meduni Wien, Sportverein Marswiese und Parkinson Selbsthilfe Wien

Beim Klettertreffen am 14.01.2019 hielt Frau Dr. Zach einen kurzen Eröffnungsvortrag und stellt noch einmal die Studie der Meduni Wien „climb.on“ vor.

Danach bereiteten wir uns für die Kletterwand vor. Drei Trainer der Kletterhalle Marswiese (Mira, Edith und Markus) wurden uns vorgestellt und gaben hilfreiche Tipps und Informationen. Aufgewärmt wurde mit Trainerin Mira und danach wurden auch schon die Klettergurte und Kletterschuhe ausgefasst.

Als wir alle unsere Ausrüstung professionel angelegt hatten, zeigten die Teilnehmer der Meduni Studie Ihre Kletterkenntnisse.

Jetzt ging es auch für alle Anderen los und wir sammelten die ersten eigenen Erlebnissen an der Kletterwand. Positives Feedback kam von allen Teilnehmern über deren gelungenen Erfahrungen bei Auf- und Abstieg mit Seilsicherung durch die ausgebildeten Parkinson Therapeuten.

Den Abschluss diesen erfolgreichen Trainings machten wir mit einer Feedbackrunde im Restaurant Marswiese mit herrlichen Ströck-Jour-Krapfen.

Jetzt liegt es an jeder/jedem einzelnen sich zu entscheiden, in welcher Kletterhalle sie/er weitere Schritte zum sicheren Klettern setzen wird. Angebote sind auf der Homepage der Marswiese www.marswiese.at zu finden.



Vom Therapeuten DI Markus Pisecker (Tel.: 0650/894460 oder www.mut4u.at) werden Kurse im Frühling (April – Juni) in den Kletterhallen Marswiese, Stadlau und Südstadt angeboten. Die Kurse werden mindestens an zwei, eher an drei Tage die Woche verfügbar sein. Sie sind wieder 8-10 Termine lang und für 3-6 Teilnehmer zum Preis 24€/Kurseinheit.

Zusätzlich wird es die Möglichkeit geben zu schnuppern (einmaliger Besuch einer Einheit eines laufenden Kurses für 24€ inkl. Leihmaterial und Eintritt). **Schnuppertermine:** Marswiese 29.03. und 05.04. jeweils 11:30, sowie Stadlau 03.04. (11:00) und 10.04. (12:00)

Sollte es noch Fragen geben, dann gerne an Gerhard Kokoll.

Für Parkinsonbetroffene und Kletterinteressierte, die sich mit anderen Kletterern vernetzen wollen, gibt es eine WhatsApp-Gruppe.

(WhatsApp ist eine kostenlose App, die Sie aus dem Internet auf Ihr Handy laden können)

Gerhard Kokoll hat die Gruppe bereits gegründet und Sie brauchen nur eine SMS an seine Telefonnummer 0677-61607882 senden und schon sind Sie in die PARKINSON Kletter Gruppe aufgenommen.

Der Sinn dieser Kommunikationsgruppe ist Neuigkeiten weiterzugeben, sich mit anderen Kletterinteressierten (Parkinsonpatienten und auch Senioren ohne Parkinson) abzusprechen und selbstständig KletterpartnerInnen finden.

So ist für den **26.03.19** - 12:00 Uhr ein erstes Treffen gemeinsam mit Markus, unserem Trainer, in der Halle Marswiese geplant.

Für dieses erste persönliche Treffen und mit einem Schnupperklettern bitte um Anmeldung unter der Telefonnummer: 0677-61607882

Parkinson, Du und Ich – oder darüber, wie es den Angehörigen geht (Teil IV)



Lamija Muzurović, prof. MAS

Wie viel Hilfe benötigen die Betroffenen und ab wann sollen die Angehörigen Ihnen helfend zur Seite stehen? Das Ausmaß der

Hilfe, die Einzelne brauchen, ist sicher schwer einzuschätzen. Wenn man sich jedoch, besonders am Anfang, an das Motto "So wenig wie möglich, so viel wie nötig" hält, liegt man sicher nicht falsch. Am Anfang soll man den Betroffenen zutrauen so zu leben wie vor der Diagnose und sie nicht ständig daran erinnern, dass sie nun krank sind. So ist es auch wahrscheinlicher, dass sie zu einem späteren Zeitpunkt ihre Grenzen einsehen und wenn nötig um Unterstützung bitten. Das heißt jedoch nicht, dass die berühmte „Parkinson'sche Sturheit“ nicht durchsickern wird, wenn es schon längst klar ist, dass die Betroffenen vieles nicht mehr alleine schaffen.

Doch wenn die Betroffenen etwas gerne tun, wie z.B. Segeln am Neusiedlersee und noch immer relativ selbstständig sind, sollte man ihnen dies zutrauen. Selbstverständlich sollten sie das nicht ganz alleine unternehmen, sondern von jemandem begleitet werden, der/die bei Bedarf einspringen kann. Wenn jedoch eine Betroffene, die bereits länger Parkinson hat in der Küche – wo oft Multitasking angesagt ist – mit der offenen Spülmaschine, dem heißen Herd und einem scharfen Messer das Essen vorbereiten will, ist es an der Zeit die Sachen klar anzusprechen. Bei den männlichen Betroffenen ist das Autofahren ein ewiges Thema, weil die Trennung von dem „vierrädrigen Pferd“ den meisten schwer fällt. Egal wie oft

man die Gefahren anspricht, sie wollen das Fahren nicht aufgeben und fahren oft sogar schneller, um zu beweisen, dass sie alles im Griff haben. Wenn das Gespräch und die Überzeugungsversuche nicht helfen, ist die letzte Hoffnung mit dem behandelnden Arzt das Thema anzusprechen. Die Sätze wie „Du kriegst das Autofahren nicht mehr auf die Reihe, sieh das endlich ein! Du bringst uns noch um!“ sind jedoch wenig zielführend.

Welche Aufgaben warten auf die Angehörigen, nachdem sich der erste Schock nach der Bekanntgabe der Diagnose gelegt hat? Davon gibt es genug und es ist erst die Aufwärmphase für den späteren Zeitpunkt, zu dem wesentlich mehr auf sie zukommen wird. Von Anfang an, vor allem wenn es um die männlichen Betroffenen geht, bleiben viele administrative Dinge an den Angehörigen hängen, wie z.B. die Vereinbarungen von Facharzt- und Therapieterminen, die Verabreichung der Medikamente, die die Betroffenen oft (gerne) vergessen, u.v.m. Diese Zeit kann man nutzen, um sich manche organisatorische Fertigkeiten anzueignen, die mit der Zeit zum Automatismus werden. Denn irgendwann wird es so viel zu tun geben, dass man leicht den Überblick verliert. Und dann passiert es, dass man einen Termin hat und den Facharzt/die Fachärztin etwas fragen will, doch genau dann fällt es einem nicht mehr ein. Oder man braucht einen Befund, doch der ist irgendwo verschwunden und genau an dem Tag ist er nirgendwo zu finden. Wie kann man sich dabei helfen?

Die (unendlichen) Listen

Vor einem Facharztbesuch steht man oft unter Stress und macht sich Gedanken

wie: „Was sagt der Arzt/die Ärztin heute? Werden die Medikamente mit anderen Medikamenten ersetzt? Wird die Dosis erhöht? Welche Begleiterscheinungen sind in der letzten Zeit aufgetreten? Da war doch etwas vor zwei Wochen ...“, usw. Nicht selten wollen die Betroffenen alleine zum Arzttermin gehen, weil sie – vor allem die Männer – nicht „bemuttert“ werden wollen. Viele von ihnen berichten danach selten, was mit dem Facharzt/der Fachärztin besprochen wurde. Es ist auch so, dass sehr oft die Symptome während des Termins von alleine „verschwinden“ und die Betroffenen fröhlich sitzen und sich auch noch einreden, dass es ihnen „blendend“ geht. Ob man zusammen zum Termin geht oder die Betroffenen sich durchsetzen und alleine hingehen: eine Liste zu erstellen was man beim Termin besprechen möchte, schadet nicht, denn vor Ort vergisst man einige der Fragen, die einem vorher durch den Kopf gegangen sind.

Wenn sie dann auch zustimmen, dass die Angehörigen mitkommen, wollen die meisten Betroffenen die Ordination so schnell wie möglich wieder verlassen. Den Angehörigen bleibt daher wenig Zeit eigene Fragen zu stellen, weil sie einerseits aufmerksam zuhören müssen, ob die Betroffenen auch alles erwähnt haben und sich gleichzeitig auch alle Antworten der Fachärzte merken wollen. Und bei diesem Balanceakt gehen einige Antworten, aber auch die Fragen, die man vorher stellen wollte, verloren. In dem Moment, in dem die Ordination bereits verlassen wurde, fallen einem oft noch einige Fragen ein, die man ursprünglich hatte stellen wollen.

Sich alle Fragen vor den Arztterminen,

samt den erhaltenen Antworten, in ein und demselben Notizheft aufzuschreiben, macht offensichtlich Sinn, um beim nächsten Arztbesuch nachfragen und bei den Unsicherheiten nachschauen zu können. Zusammen mit einer Übersicht aller fachärztlichen und therapeutischen Termine wäre diese wichtige Infoquelle vervollständigt.

Sich zu merken, wann man mit einem Arzneimittel angefangen bzw. aufgehört hat (und vor allem warum) sowie welche Nebenwirkungen beobachtet wurden, kann man bei der Einnahme von mehreren Medikamenten leicht vergessen. Eine Medikamentenliste in der alles eingetragen ist – die Namen der Medikamente, die Dosierung sowie die Unverträglichkeiten – wird auch von den (Fach)Ärzten begrüßt werden und macht den Arztbesuch effizienter, denn wegen der Aufregung und der Zahl der Fragen, die man stellen möchte, kommt es manchmal vor, dass man den Namen des Medikaments schlicht vergisst. Und mit Beschreibung einer Tablette, wie z.B. „klein, blau und rund“ können die meisten Ärztinnen wenig anfangen. Wenn man der Liste noch den Namen des Herstellers hinzufügt, ist man auch für eine Auslandsreise bestens gewappnet, denn die Namen eines Medikaments können vom Land zu Land verschieden sein.

Irgendwann kann es dringend werden den Facharzt/die Fachärztin zu kontaktieren, doch man erinnert sich in dem Moment weder an die Telefonnummer noch an den Namen. Man sieht vor dem geistigen Auge, dass der Zettel gelb war sowie an den Moment, in dem man den Namen und die Telefonnummer aufgeschrieben hat. Doch der Zettel ist spurlos verschwunden. Eine (weitere) Liste mit Namen und Kontaktdaten aller relevanten Fachärzte sowie von Personen, die im Notfall

kontaktiert werden können, ist nicht nur sinnvoll, sondern kann lebenswichtig sein. Trotz der fortgeschrittenen Technik ist es ratsam alle Nummern auch auf Papier aufzuschreiben, denn das Smartphone mag genau in dem Moment kaputt oder seine Batterie leer sein.

Wenn man dann das Heft, den Terminkalender und all die Listen in einer Mappe und an einem bestimmten Ort aufbewahrt hat, steht alles griffbereit, vermindert den Stress und spart Zeit. Um die wichtigsten Informationen stets bei sich zu haben, kann man auch den Parkinson Notfall-Ausweis verwenden, den man im Verein Parkinson Selbsthilfe Wien erhalten kann. Die nicht mehr verwendeten Medikamente werden durchgestrichen, bleiben aber ersichtlich. Ist der Ausweis voll, kann man ihn als Beleg über die Krankheitsentwicklung aufheben und einen neuen anfordern.

Selbstverständlich sind diese Vorschläge der Idealfall und sind nicht jedermanns Sache. Sie sind nur ein Leitfaden, der sich als nützlich erweisen könnte. Wenn sich das bisherige System als gut erwiesen hat, einfach daranhalten und diesen Artikelabschnitt schlicht vergessen.

Die Versicherung und die Patientenrechte

Es gibt sicher aufregenderes zu lesen als eine Versicherungspolice samt all dem Kleingedruckten. Wenn man sich dann doch dazu entschließt diesen dicht bedruckten Text durchzulesen, fängt man schnell über etwas ganz anders nachzudenken. Die Mehrheit von uns überfliegt den Text dann oft mit dem Gedanken "werde eh nichts verstehen ..., wird vermutlich passen ..., das lese ich irgendwann mal, wenn ich mehr Zeit habe ...".

Wenn es aber so weit ist, dass man sich auskennen sollte, ist man oft überrascht, was sich hinter dem Kleingedruckten so alles verbirgt. Daher: Man soll sich gut erkundigen welche Leistungen in Anspruch genommen werden können sowie mit welchen Ausnahmen zu rechnen ist. Vorbeugen ist besser als heilen, wie man so schön sagt.

Oft weiß man nicht welche Rechte den Patienten zustehen und an wen man sich diesbezüglich wenden kann, um diese und ähnliche Informationen zu erhalten. Eine verlässliche Quelle für diese Fragen ist sicher der Verein ChronischKrank, deren Mitarbeiter/Innen äußerst engagiert und kundig sind. Eine weitere Möglichkeit ist die Patienten-ombudsstelle, die in jedem Bundesland zu finden ist.

Und wenn man weit weg von den Betroffenen wohnt?

Nicht alle nahe Verwandten leben in der gleichen Stadt wie die Betroffenen und die Hauptpflegepersonen. Dies kann manchmal zu Spannungen führen, gespickt mit verschiedenen Vorwürfen, was nicht selten zu schrillen Stimmen und schlechtem Gewissen führt.

Nach einem langen und stressvollen (Arbeits-)Tag fällt es einem oft nicht leicht sich die Beschwerden der Hauptpflegepersonen und der Betroffenen anzuhören. Der Gesprächspartner bekommt die Ungeduld mit, was in Streit enden kann. Wann ruft man am besten an? Soll man es täglich tun? Kann man es an einem Tag sein lassen, an dem man merkt, dass man nicht im Stande ist dem anderen die erwartete Aufmerksamkeit zu schenken? Das ist schwer zu beantworten, denn es hängt von den Beziehungen innerhalb einer Familie ab. Was man aber mit Sicherheit sagen kann ist, dass WENN man anruft, ein aktives Zuhören

angesagt ist und man auf die Themen, die die Betroffenen und die Hauptpflegepersonen beschäftigen, eingehen muss. Einige der Beschwerden werden sich sicher wiederholen, weshalb vorher zu überlegen ist, was man in so einem Falle antworten kann – etwas das konstruktiv ist und den anderen das Gefühl gibt ernst genommen zu werden. Bei alleinlebenden Betroffenen wird die Sache mit der Zeit oft kompliziert. Manche schweigen und teilen einem nicht mit, wenn sie Probleme haben, oft um einen nicht zu belasten. Oder um zu beweisen, dass sie alleine zu Recht kommen. Nicht selten verschweigen sie

die Medikamente abgesetzt zu haben oder nehmen diese „nur wenn das notwendig ist“. Es gibt Betroffene, die während des Tages mehrmals anrufen und verlangen, dass man jeder Zeit zur Verfügung steht und alles andere stehen und liegen lassen soll, lehnen aber vehement ab sich eine (professionelle) Hilfe holen zu lassen. Die Angehörigen, meistens die Kinder, stehen dadurch ständig unter Druck und die Sorge verwandelt sich mit der Zeit zu einer breiten Palette von (negativen) Gefühlen.

Bei den Schweigenden wird man auch

hellhörig(er), wenn sie auf einmal behaupten, dass es ihnen blendend geht, obwohl es (vor)gestern ernste gesundheitliche Schwierigkeiten gab. Es kommt auch vor, dass die wildesten Phantasien ausgelöst werden, wenn die Alleinlebenden, irgendwann das Telefon nicht beantworten, obwohl sie eigentlich zu Hause sein sollten. Hier könnten sich gute Kontakte zu den Nachbarn als wünschenswert erweisen, doch auch sie kann man mitten in der Nacht nicht anrufen. Wenn die Krankheit bereits in einem fortgeschrittenen Stadium ist, das Zusammenleben aber – aus welchen Gründen auch immer – nicht (mehr)

Die Tagesordnung der meisten Hauptpflegepersonen ist häufig so voll, dass es ihnen kaum Zeit für sich selbst bleibt. Wegen all dem, das organisiert und koordiniert werden muss, haben die Hauptpflegepersonen oft wenig Möglichkeit Freunde zu treffen oder für Ablenkung zu sorgen. Sie fühlen sich oft alleine gelassen und der tägliche Stress sorgt nicht nur für Unzufriedenheit, sondern führt oft zu Ungeduld dem eigenen Umfeld gegenüber. Die Angehörigen, die nicht tagein tagaus mit den Betroffenen leben, können daher mit kleinen Aufmerksamkeiten für die Hauptpflegeperson viel bewirken.

Hier sind nur einige Vorschläge, wie man sie unterstützen kann:

1. Ein (Wochen)Einkauf wird für die Angehörigen, die mit den Betroffenen leben, viel bedeuten und ihnen erheblich Zeit sparen. Auch ein fertiges Gericht, das man auf dem Weg nach Hause vorbeibringt, kann sich als sehr hilfreich erweisen.
2. Kleine Hilfen im Haushalt, auch wenn danach nicht gefragt wird, sorgen oft für Entlastung. Statt der Frage "Wie kann ich Dir helfen?" kann man konkrete Angebote machen: Wäsche aufhängen, Spülmaschine ausräumen, saugen, etc.
3. Das Angebot die Hauptpflegeperson für eine gewisse Zeit zu ersetzen, so dass sie sich kurz ausruhen oder etwas unternehmen kann, das sie aus Zeitgründen vernachlässigt hat, wird ihm/ihr sicher guttun. Es kann sein, dass daraus eine Diskussion entsteht wie „Du kennst Dich mit dem Ganzen nicht aus“ o.ä. Mit gewissen Geschick und Geduld kann man diese Argumente aus dem Weg schaffen und den Hauptpflegepersonen die verdiente Pause gönnen.

4. Das aktive Zuhören ist für die Hauptpflegepersonen oft sehr wichtig - sei es per Telefon oder wenn man vorbeischaut (vorher aber bitte kurz anrufen). Sie zu fragen wie es ihm/ihr geht, ist oft genau das was gebraucht wird. Eine pampige Antwort wie "Na wie soll es mir denn gehen? Du siehst/weißt was ich alles auf die Reihe bringen muss!", lässt bei einem oft den Blutdruck in die Höhe schießen, doch wenn man sich überwinden kann und den Gefragten spüren lässt, dass man wirklich Interesse hat, wird diese Frage – auch im Nachhinein - geschätzt.

5. Bei den Besuchen wird oft vergessen nachzufragen, ob neue Medikamente verschrieben und neue Symptome beobachtet wurden. Diese Informationen können sich in einer Notsituation, sollte die Hauptpflegeperson nicht zu Hause sein, als äußerst wichtig erweisen.

6. Oft ist es so, dass die früheren gemeinsamen Interessen vergessen und abgetan werden, weil man denkt, dass das jetzt für die Hauptpflegeperson nicht mehr wichtig ist. Doch sie werden sich über einen Themenwechsel sicher freuen: Ein anderes Thema sorgt nicht nur für Abwechslung, sondern gibt ihnen die Gelegenheit eine andere Rolle einzunehmen und für kurze Zeit den Alltag zu vergessen.

7. Viele nahestehende Personen können sich schwer vorstellen, dass man als Hauptpflegeperson oft wenig Schlaf bekommt und sich nichts mehr wünscht als eine Nacht durchzuschlafen. So tut man nicht nur etwas Gutes, sondern kann auch nachvollziehen, wie es ist, in der Nacht aufwachen zu müssen, um den Betroffenen Medikamente zu verabreichen.

geht und die Betroffenen in die Stadt, in denen die Angehörigen leben, nicht geholt werden können, ist über eine Pflegehilfe nachzudenken.

In der Zwischenzeit gibt es ziemlich viele Agenturen, die Pflegehilfe anbieten, obwohl dies auch kostspielig ist. Und wenn man sich dazu entschieden hat, können sich manche Versuche auch als unglücklich erweisen: Die Pflegehilfen, obwohl sie angegeben haben Deutsch zu sprechen, verstehen auf einmal kaum Deutsch oder haben wenig oder keine Erfahrung mit Parkinson Patienten. Dafür gibt es sicher keinen verbindlichen Ratschlag. Wie man so schön sagt: Probieren geht über Studieren. Trotz allem gibt es etliches qualifiziertes Personal, doch auch hier ist Geduld angesagt. Eine Selbsthilfegruppe kann diesbezüglich nützliche Informationen geben. In der Ausgabe 28 (September/Oktober 2018) wurden bereits auch mehrere österreichische Organisationen genannt, die bei Bedarf einspringen bzw. Unterstützung bieten können.

Langfristige Entscheidungen

Die Angehörigen, deren Familienmitglieder kürzlich die Diagnose erhalten haben, erschrecken oft, wenn sie bei einem Angehörigen-Treff von Symptomen erfahren, die im späteren Verlauf der Krankheit erwartet werden können. Einige von ihnen sagten am Ende des Treffens ganz offen, dass sie sich zu einem späteren Zeitpunkt an die Gruppe wenden werden, weil ihnen all

das neue Wissen zu viel ist und ihnen Angst macht.

Bei einer neurodegenerativen Erkrankung bleiben einem die langfristigen Entscheidungen leider nicht erspart. Die Zahl der Aufgaben und Herausforderungen steigert sich durch das Fortschreiten der Krankheit und oft kommen Momente, in denen die Angehörigen überfordert sind. Um sich die bösen Überraschungen und den Stress zu ersparen, ist eine langfristige Planung unumgänglich.

Eine dieser langfristigen Entscheidungen ist die Umgestaltung der Wohnung bzw. des Hauses, um den Wohnraum für die Betroffenen sicherer zu machen. Nicht alle Gefahren sind vorhersehbar und einige böse Überraschungen bleiben einem nicht erspart. Man kann jedoch mit kleinen Änderungen anfangen wie z.B. die Teppiche wegzuräumen, die Verlängerungskabel so zu verlegen, dass man nicht stolpert, die Beleuchtung in den Räumen verstärken sowie rutschfeste Matten und Handgriffe im Bad zu installieren. Auch Möbelstücke, wie z.B. Kommoden mit Porzellan und Gläsern oder Rolltische mit Getränken in eine Ecke stellen, in der man keine Gefahr läuft sie umzustößen. Um einen Sturz zu vermeiden, hielten sich manche Betroffene an einem Möbelstück fest und kippten mit ihm samt dem Inhalt um. Auch Geländer an den Wänden und im Flur sind weitere Maßnahmen, die einer Sturzgefahr vorbeugen können.

Obwohl die Krankheit oft unterschiedlich verläuft, ist es leider auch mit kognitiven Beeinträchtigungen verschiedenen Grades irgendwann mal zu rechnen. Bei der sog. Parkinson-Demenz spielen auch die nicht-medikamentösen Maßnahmen eine wichtige Rolle. Bei leichten oder leichteren Formen der Demenz wird das „Gehirnjogging“, ein Training für die mentale Leistungsfähigkeit anhand spezieller Übungen, sehr empfohlen und hilft bei dem Erhalt der geistigen Fähigkeiten.

Die Musik, das Singen und Tanzen sowie das Malen haben sich sehr hilfreich beim Erhalt der geistigen Fähigkeiten erwiesen. Viele Betroffene, die vorher nie künstlerisch tätig waren, haben erstaunliche Kunstwerke erstellt, was natürlich zur Stärkung des Selbstwertgefühls beigetragen hat. Zusätzlich zur regelmäßigen Bewegung (Krankengymnastik, Schwimmen, Tai-Chi und Yoga) wird auch das Boxen immer öfter für therapeutische Zwecke in Erwägung gezogen.

Trotz der wohltuenden Wirkung der oben genannten Methoden, wird das zu einem weiteren Termin, der in einem bereits vollgepackten Terminkalender der Angehörigen noch integriert werden muss.

(Wird fortgesetzt)

*Lamija Muzurović prof. MAS
Psychotherapeutin in Ausbildung unter
Supervision*

Verein ChronischKrank® Österreich

Kirchenplatz 3, 4470 Enns, Tel.: 07223/8 26 67
Web: www.chronischkrank.at
E-Mail: kontakt@chronischkrank.at
Büro: Montag, Dienstag & Donnerstag 8:30-16:00
Beratungsadressen Wien:
1010 Wien, Universität Wien
1030 Wien, Universität für Musik und Darstellende Kunst

Patientenombudsstelle

Franziskanerplatz 6/8, 1010 Wien
Tel.: 01-515 01 1270 (Mo – Do: 8:30-15:30, Fr: 8:30-14:00)
Mobil: 0664-50 60 704
Web: www.patientenombudsmann-wien.at
E-Mail: sekretariat@patientenombudsmann-wien.at

Persönliche Vorsprachen nur nach telefonischer Vereinbarung.

Wir sagen **DANKE** für Ihre Spende!

Spenden, Kranzablösen und Erbschaften sind wichtig für unsere tägliche Arbeit.

IBAN: AT24 2011 1310 0340 1050; BIC: GIBAATWWXXX

Kontakt:

Parkinson Selbsthilfe Wien
Cothmannstraße 5-7, Büro 2
1120 Wien

Tel.: 01 982 68 21

Mobil: +43 681 814 253 12

Email: info@parkinson-selbsthilfe.at

WEB: www.parkinson-selbsthilfe.at

Betroffene für Betroffene Hotline

Hanne Brachtl

Di, Fr, 10:00 – 14:00 Uhr,
Tel 0699/11 141 975



Hanne Brachtl

Wolfgang Jungwirth

Mo, Do, 16:00 – 18:00 Uhr,
Tel 0676/370 24 64



Wolfgang
Jungwirth

Beratung für Früherkrankte:

Walter Schüberl

Mi, 10:00 – 12:00 Uhr,
Tel 0664/46 53 240



Walter
Schüberl

Angehörigen-Beratung: Manfred Pintar

Mo, Mi, 16:00 – 18:00 Uhr,
Tel 0664/84 53 931



Manfred
Pintar

Redaktionsschluss: 06. jeden Monats

Die Redaktion geht davon aus, dass die Rechte der eingesandten Artikel inklusive allfälliger Bilder bei dem Absender liegen und diese daher gedruckt werden dürfen. Die Redaktion behält sich redaktionelle Kürzungen, ebenso wie eine später oder nicht erfolgte Veröffentlichung vor.

Offenlegung gemäß §25 Mediengesetz:

Medieninhaber: Parkinson Selbsthilfe Wien
Cothmannstraße 5-7, Büro 2
1120 Wien
ZVR: 32042350

Vereinszweck: Verein zur Wahrnehmung der Interessen und zur Unterstützung an Morbus Parkinson erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen.

Vorstand: Renate Lemanski, Obfrau
Wolfgang Jungwirth, stv. Obmann
Evi Walcher, Kassier
Gottfried Pfandler, stv. Kassier
Gerhard Kokoll, Schriftführer
Anna Pfandler, stv. Schriftführer

Blattlinie: Die PARKINSON Wien NEWS sind unabhängig von Parteien, Institutionen und Interessengruppen. Sie wenden sich an Parkinsonbetroffene und Angehörige sowie alle Leserinnen und Leser, um über Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten, sowie über das Vereinsleben und Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen zu informieren.

Impressum

Herausgeber & Medieninhaber: Parkinson Selbsthilfe Wien, 1120 Wien, Cothmannstraße 5-7, Büro 2, ZVR: 320423500 **Verantwortliche**

RedakteurInnen: Renate Lemanski, Hanne Brachtl, Agnes Pintar, Lamija Muzurović prof. MAS, Manfred Pintar, Michael Grim - 1120 Wien, Cothmannstraße 5-7, Büro 2 **Redaktion:** Michael Grim, 1120 Wien, Cothmannstr. 5-7, Büro 2, Email: info@parkinson-selbsthilfe.at

Hersteller: druck.at Druck- und Handelsgesellschaft mbH, Aredstr. 7 /EG/ Top H 01, 2544 Leobersdorf

Herstellungsort: Leobersdorf **Verlagsort:** Wien. Namentlich gezeichnete Beiträge müssen nicht mit der Meinung des Vereins übereinstimmen. **Erscheinungsweise:** jeden zweiten Monat.

Retouren an Postfach 555, 1008 Wien