



PARKINSON MAGAZIN

Winter 2015/16



PARKINSON-SELBSTHILFE-ÖSTERREICH

DACHVERBAND

IN EIGENER SACHEN

Nun haben sie schon die zweite Ausgabe des **PARKINSON MAGAZINS** vor sich liegen. Dass wir voll motiviert und mit Freude und Elan an dieser Zeitschrift arbeiten, ist ihr Verdienst, liebe Leser!

Viele Menschen haben uns ihre Freude darüber mitgeteilt, dass es nach den Parkinson Nachrichten endlich wieder eine Zeitschrift des Dachverbands gibt. So viel Lob freut uns sehr und spornt uns immer wieder neu an.

Wir bedanken uns bei allen Leserinnen und Lesern und wünschen Ihnen und Ihren Angehörigen ein besinnliches Weihnachtsfest und alles Gute für das Neue Jahr 2016

Das Redaktionsteam

INHALT

Der lange Weg ...	S 3
Jahrestagung der ÖPG	S 5
Übungen	S 6
Soziale Hilfestellung	S 7
Tipps & Tricks	S 9
Eine Angehörige...	S 11
Impulskontrollstörung	S 14
Freezing	S 16
Kennen Sie Parkinson?	S 18
Warnung vor falschen Medikamenten	S 20
Weihnachtsrezept	S 22
Weihnachtswünsche	S 23



Quelle: cartoonclipartfree.info

Die nächste Ausgabe

Parkinson Magazin

Frühling 2016

erscheint im März

IMPRESSUM: PSHÖ-DV, Postfach 29, 1081 Wien, Tel: 0664 78 222 03

dachverband@parkinson-österreich.at www.parkinson-österreich.at Das Parkinson Magazin dient zur Information von Parkinson-Betroffenen in ganz Österreich. Namentlich gekennzeichnete Artikel müssen nicht der Auffassung der Redaktion entsprechen – Haftung ausgeschlossen! Wir behalten uns vor, Artikel zu kürzen bzw. Passagen umzuschreiben. Keine Haftung für unangefordert eingesandte Manuskripte. Titelfoto: Geli, „beim Schuppen“, CC-Lizenz (BY 2.0), Quelle: www.piqs.de <http://creativecommons.org/licenses/by/2.0/de/deed.de>

DER LANGE WEG ZUM RECHT!

Es gibt einige Zusatzeinträge für den Behindertenpass, die man unter bestimmten Voraussetzungen eintragen lassen kann. So auch der Zusatz: "Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel wegen dauerhafter Mobilitätseinschränkung aufgrund einer Behinderung". Und genau diesen Eintrag wollte ich.

Im Dezember 2013 habe ich an das Bundessozialamt in Graz (damals hieß es noch so - inzwischen heißt es Sozial-Ministerium-Service) einen Antrag gestellt und damit begann eine fast unendliche Geschichte. Nach ein paar Wochen musste ich mich zu einer „Begutachtung“ bei einem Arzt einfinden. Dieser Arzt ist in unserer Region bekannt dafür, dass er unhöflich, herablassend und keinesfalls objektiv ist. Außerdem ist er (nicht mehr praktizierender) Allgemeinmediziner, der von neurologischen Krankheiten wenig Ahnung hat. Da ich ein vorsichtiger Mensch bin, habe ich meine Tochter als Begleitperson mitgenommen. Und das war gut so! Der Arzt verlangte gleich zu Beginn, dass ich mich bis auf die Unterwäsche ausziehen sollte, dann musste ich Kniebeugen machen – die ich natürlich nicht machen konnte - und einmal vom Schreibtisch bis zur Tür gehen. Der Blutdruck wurde noch gemessen und ich durfte mich, mit Unterstützung meiner Tochter, wieder anziehen. Fertig.

Mit der Ablehnung des Bundessozialamtes kam auch seine Beurteilung mit. Und was hier zu lesen war, war unglaublich. So behauptete der Arzt, ich hätte ihm gesagt, dass ich 20 Minuten am Stück gehen könne, ohne Pause. Das war eine infame Lüge, denn nicht nur ich, sondern auch meine Tochter haben ihm gesagt, dass eine Strecke von ein paar Metern so erschöpfend für mich ist, dass ich viele Pausen brauchen würde. Ich war entsetzt und habe natürlich gegen diesen Bescheid Einspruch erhoben.

Die nächste „Begutachtung“ fand in Graz statt, bei einer Neurologin. Ich hatte wieder meine

Tochter mitgenommen, denn ich misstraute inzwischen jedem Gutachter. Der Eindruck, den ich von dieser Ärztin hatte, war aber sehr gut. Sie wusste über Parkinson und seine Symptome Bescheid und ich verließ ihre Ordination hoffnungsvoll.

Dann kam die 2. Ablehnung. Ich konnte es kaum glauben! Das Gutachten widersprach sich in einigen Fällen – hieß es am Anfang, dass ich off Phasen haben würde, in denen mir das Gehen schwerfällt, stand am Ende, dass ich keine Probleme mit Gehen ohne Hilfsmittel hätte.

Ich fühlte mich schlecht. Kam mir vor, wie ein Schmarotzer, der sich Leistungen erschleichen will, die ihm gar nicht zustanden. Aber ich wollte ja nur diesen Eintrag! Und ich habe ein Recht darauf – mein Briefträger, voll berufstätig, täglich im Einsatz, Treppen hoch, Treppen runter – der hatte diesen Eintrag auch. Mein Kampfgeist wurde schlagartig wach. Ich wandte mich an den VEREIN CHRONISCH KRANK und bekam hier die nötige Unterstützung. Wir brachten Klage am Bundesverwaltungsgericht ein. Natürlich habe ich ein aktuelles, also neues, Gutachten einreichen müssen. Das war also die dritte Untersuchung!

Die vierte Begutachtung wurde schließlich vom Gericht angeordnet. Wieder fuhr ich, mit meiner Tochter als Begleitperson, nach Graz zu einem Neurologen/Psychiater. Es war ein warmer Frühlingstag, ich war emotional gestresst und körperlich erschöpft, schwitzte und zitterte extrem. Und dieser Arzt machte es mit seiner Art noch schlimmer. Vom ersten Moment an, behandelte er uns wie Bittsteller, die sich etwas ungeheures Erschwindeln wollten. Er ignorierte meine Tochter, er ließ mich drei Mal erklären, weshalb ich gekommen bin und er demütigte mich, indem er sich über meinen Tremor lustig machte. Mit dem Schluss-Satz: " Sie sollten sich bald einer Tiefenhirnstimulation unterziehen, dann können wir uns den Zirkus hier sparen!"

drehte er sich um und verließ wortlos den Raum.

Hoffnungslos, mutlos und wütend fuhr ich nach Hause. Ich hatte es satt, wollte nicht mehr „begutachtet“ werden, wollte überhaupt nie wieder einen Arzt in meiner Nähe haben – ja, ich wollte aufgeben. Freunde und Familie haben mir dann aber lange zugeredet und mich unterstützt – und so ging die ganze Angelegenheit in die Zielgerade. Am 25. September 2015 kam ein RSa Brief – darin ein amtliches Schreiben des Bundesverwaltungsgerichts. Ich habe nicht damit gerechnet, aber: Das Gerichtsurteil war positiv. **Ich habe gewonnen.** Ich habe den Eintrag zugesprochen bekommen. Endlich hat die Gerechtigkeit gesiegt und man hat eingesehen, dass es beim Busfahren nicht nur ums <Gehen können> geht. Nein, es geht viel mehr ums Stufen steigen, um unsicheres,

unstabiles Stehen und Gehen im Bus, ums herauskramen von Kleingeld, ums Bedienen von Fahrkarten Automaten und um Kraftlosigkeit beim Festhalten....

Es wäre so wichtig, dass die Behörden ihre eingehenden Anträge nicht nur stur nach einem Gesetzestext abhandeln. Es sollte so viel Zeit sein, hinter jedem Antrag auch den Menschen zu sehen und auf dessen individuelle Krankengeschichte einzugehen. Ja, und noch etwas: wir sollten nicht zum Allgemeinmediziner geschickt werden, wenn wir eine neurologische Krankheit haben. Ich gehe ja auch nicht zum Schuster, wenn ich Brot brauche ...

Damit würden wir viel Ärger, Stress, Zeit und Kosten sparen – und damit wäre Allen geholfen.

Sabine Galler

Auch ein Leben mit Parkinson ist lebenswert –

oder die 3 Musketiere

Es hat sich viel verändert seit ich die Diagnose bekam - aber das kostbarste Gut ist Menschen kennengelernt zu haben, die wie ich Parkinson haben und die verstehen wie es mir geht. Wir sind drei Freundinnen die sich vor fünf Jahren in Wels bei einem Jupps-Treffen kennen gelernt haben und sich von Anfang an sehr gut verstanden. Wochen später trafen wir uns in Wien beim Weltparkinsonstag wieder und nannten uns schon damals „Die 3 Musketiere“ -Einer für Alle, Alle für Einen war unsere Devise. Es ist das tiefe Gefühl der Nähe und Verbundenheit die uns Krisen leichter ertragen und Erfolge feiern lässt. Eine Freundschaft die auf Vertrauen, Zuneigung und gegenseitiger Wertschätzung beruht. Obwohl wir in drei verschiedenen Bundesländern wohnen und uns nicht oft sehen können, teilen wir unsere Sorgen, lachen und weinen gemeinsam und sind füreinander da. Einer für Alle - Alle für einen! Es stimmt, dass jedes Schlechte auch was Gutes hat! Vielleicht haben auch Sie etwas Positives erlebt, dass es ohne Parkinson nicht gegeben hätte?

Schreiben sie uns ihre Erfahrungen - ihre persönliche Geschichte.

Wir sind gespannt!

Zäzilia Penz

DER DACHVERBAND NIMMT GERNE IHRE SPENDEN ENTGEGEN!

Wir sind ein Verein, der sich nicht aus Mitgliedsbeiträgen, sondern aus Spenden und Sponsorengeldern finanziert. Um unsere Mitmenschen informieren und ihnen beratend zur Seite stehen zu können, brauchen wir Sie und ihre Spenden! Danke!

Bank für Tirol und Vorarlberg, Konto Nr. 130 049 362, BLZ 16300

IBAN: AT65 1630 0001 3004 9362; BIC: BTVAAT22

JAHRESTAGUNG DER ÖPG 2015

Wien war heuer vom 15. bis 17. Oktober 2015 Austragungsort der Jahrestagung der Österreichischen Parkinson Gesellschaft (ÖPG).



Bild: Gabriele Hafner, Sabine Galler, Franz Schlemmer und Zázilia Penz

Im AKH Wien – Med. Universitätscampus, Hörsaalzentrum drehte sich drei Tage alles rund um Morbus Parkinson.

Themen wie, Neues zur Therapie von Morbus Parkinson, Bewegungsstörungen, Rehabilitation, etc. standen auf dem Programm der Ärztetagung.

An den drei Tagen bot sich die Möglichkeit in den Pausen mit den anwesenden Ärzten diverse Gespräche zu führen.

Die Möglichkeit so viele Spezialisten geballt anzutreffen bietet sich nicht immer!

Neuer Vorstand der ÖPG:

Bei der Generalversammlung der ÖPG am 16.10.2015 wurde ein neuer Vorstand bestellt. Wir gratulieren Univ. Prof. Dr. Eduard Auff, AKH Wien zum neugewählten Präsidenten und hoffen auf weitere, gute Zusammenarbeit.

Gleichzeitig bedanken wir uns bei Prim. Prof. Dr. Ransmayr, AKH Linz für seine Tätigkeit als scheidender Präsident der ÖPG.

PSHÖ-DV Präsidentin Gabriele Hafner und Frau Dr. Wenzel Karoline, Univ. Klinik Graz, zuständig für die Verbindung PSHÖ – ÖPG, führten erste Gespräche zum Kennenlernen.

Reges Treiben herrschte auch bei den Ständen der Industrieausstellung der Pharmakonzerne, vor Ort.

Interessante Gespräche, Austausch von Informationsmaterialien war auch hier an den drei Tagungstagen, sehr wichtig!

Abschließend können wir berichten, dass großes Interesse an unseren Tätigkeiten und unserem Infomaterial bestand.

Die geführten Gespräche und die Aufnahme

neuer und bereits bestehender Kontakte waren sehr wichtig für die weitere Arbeit der PSHÖ-DV.



Bericht: Gabi Hafner

Fotos: Zázilia Penz

Parkinson-Übungen

Mimik und Gestik

Zur Überprüfung der korrekten Ausführung können die Übungen vor einem Spiegel durchgeführt werden

Übung 1



Aufrecht sitzen oder stehen.
Mit den Fingern in der Luft Klavier spielen

Übung 2



Hände krallen, Zähne zeigen, Augen zusammenkneifen

Übung 3



Stimmung "Traurig":
Mundwinkel nach unten ziehen, Stirn runzeln, Augen senken

Stimmung "Fröhlich":
Lächeln, Mundwinkel dabei nach oben ziehen, Lippen öffnen und die Zähne zeigen.



Stimmung "Erstaunt":
Mund und Augen weit öffnen,
Augenbrauen nach oben ziehen.



Quelle: Text und Bilder
www.parkinson.hexal.de

Wer Pflege braucht, soll sich diese möglichst nach seinen Bedürfnissen selbst organisieren können. Dazu trägt das Pflegegeld bei.

Das Pflegegeld stellt eine zweckgebundene Leistung zur teilweisen Abdeckung der pflegebedingten Mehraufwendungen und daher keine Einkommenserhöhung dar. Da die tatsächlichen Kosten für die Pflege das gebührende Pflegegeld in den meisten Fällen übersteigen, kann das Pflegegeld nur als pauschalierter Beitrag zu den Kosten der erforderlichen Pflege verstanden werden. Es ermöglicht den pflegebedürftigen Menschen eine gewisse Unabhängigkeit und einen (längeren) Verbleib in der gewohnten Umgebung (zu Hause).



Pflegegeld kann bezogen werden, wenn folgende Voraussetzungen gegeben sind:

- Ständiger Betreuungs- und Hilfsbedarf wegen einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung bzw. einer Sinnesbehinderung, die voraussichtlich mindestens sechs Monate andauern wird
- Ständiger Pflegebedarf von zumindest mehr als 65 Stunden im Monat
- Gewöhnlicher Aufenthalt in Österreich, wobei auch die Gewährung von Pflegegeld im EWR-Raum und in der Schweiz unter bestimmten Voraussetzungen möglich ist

Die Höhe des Pflegegeldes wird – je nach Ausmaß des erforderlichen Pflegebedarfs und unabhängig von der Ursache der Pflegebedürftigkeit – in sieben Stufen festgelegt.

Pflegebedarf im Sinne des Bundespflegegeldgesetzes liegt dann vor, wenn sowohl bei Betreuungsmaßnahmen als auch bei Hilfsverrichtungen Unterstützung nötig ist.

Betreuungsmaßnahmen sind all jene, die den persönlichen Bereich betreffen: z.B. Kochen, Essen, Medikamenteneinnahme, An- und Auskleiden, Körperpflege, Verrichtung der Notdurft oder Fortbewegung innerhalb der Wohnung. Hilfsverrichtungen sind solche, die den sachlichen Lebensbereich betreffen.

Für die Beurteilung des Pflegebedarfs können ausschließlich folgende fünf Hilfsverrichtungen berücksichtigt werden:

- Herbeischaffen von Nahrungsmitteln, Medikamenten und Bedarfsgütern des täglichen Lebens
- Reinigung der Wohnung und der persönlichen Gebrauchsgegenstände
- Pflege der Leib- und Bettwäsche
- Beheizung des Wohnraumes einschließlich der Herbeischaffung des Heizmaterials
- Mobilitätshilfe im weiteren Sinn (z.B. Begleitung bei Amtswegen oder Arztbesuchen)

**Bei der Beurteilung des Pflegebedarfs werden Zeitwerte für die erforderlichen
Betreuungsmaßnahmen und Hilfsverrichtungen berücksichtigt und zu einer
Gesamtbeurteilung zusammengefasst.**

Bei bestimmten Personengruppen ist bei der Feststellung des Pflegebedarfes zusätzlich ein Erschwerniszuschlag zu berücksichtigen, der den Mehraufwand für die pflegeerschwerenden Faktoren der gesamten Pflegesituation pauschal abgeltend soll.

Über die Zuordnung zu einer Pflegegeld-Stufe entscheidet die zuständige Stelle auf der Grundlage eines **Sachverständigengutachtens**. In der Regel erfolgt ein Hausbesuch durch eine Ärztin/einen Arzt oder in manchen Fällen durch eine diplomierte Pflegefachkraft. Dieser Hausbesuch ist zuvor anzukündigen. Aber auch Vertrauenspersonen wie z.B. die pflegenden Angehörigen können bei dieser Begutachtung anwesend sein und Angaben zum Pflegealltag machen.

Der Antrag auf Pflegegeld kann formlos eingebracht werden. Sollte der Antrag irrtümlich an eine nicht zuständige Stelle gerichtet worden sein, ist diese verpflichtet, den Antrag an den zuständigen Entscheidungsträger weiterzuleiten.

HINWEIS

Sofern ärztliche Atteste oder Befunde eines Krankenhauses über den aktuellen Gesundheitszustand vorliegen, sollten diese dem Antrag beigelegt werden.



Verfahrensablauf

Die Betroffenen erhalten ein Formular zugeschickt, in dem angegeben werden sollte, welche Tätigkeiten nicht mehr selbstständig durchgeführt werden können und ob bereits eine pflegebezogene Leistung in Anspruch genommen wird (z.B. erhöhte Familienbeihilfe).

ACHTUNG

Wichtig ist, dass dieses Formblatt unterschrieben an den zuständigen Entscheidungsträger zurückgesandt wird. Vom Pflegegeld werden keine Lohnsteuer und kein Krankenversicherungsbeitrag abgezogen.

HINWEIS

Krankenhaus- oder Kuraufenthalt

Während eines Spital- oder Kuraufenthalts ruht das Pflegegeld ab dem zweiten Tag, wenn die überwiegenden Kosten des Aufenthalts ein Sozialversicherungsträger (in- oder ausländisch), der Bund, ein Landesgesundheitsfonds oder eine Krankenfürsorgeanstalt trägt. In bestimmten Fällen kann das Pflegegeld auf Antrag weiter bezogen werden.

Zur Verfügung gestellt vom Sozial-Ministerium-Service Österreich



TIPPS & TRICKS

im Alltag



Tagesablauf

SICHERHEIT IST OBERSTES GEBOT! Planen Sie Extra-Zeit um die Dinge zu erledigen. Leben Sie das **PRIVILEG DER LANGSAMKEIT**. Planen Sie Ihre Aktivitäten zu den Tageszeiten, wo die Medikamente am besten wirken. Nicht alles gleichzeitig tun - **EINS NACH DEM ANDEREN!** Konzentrieren Sie sich jeweils auf eine Aufgabe und zerlegen Sie komplexere Aufgaben in kleinere Teilgebiete. Verwenden Sie Geräte und Hilfsmittel, die Ihnen Zeit und Mühe ersparen. **NEHMEN SIE HILFE AN!**

Rund ums Bett



Produktfoto Amazon

Mit **Seiden- oder Satinbettlaken bzw. - Nachtgewand** bewegt man sich im Bett besser, man dreht sich zum Beispiel leichter um - aber das Schwitzproblem kann sich verschlimmern, wobei ein Satin- oder Seidentuch, auf der Rückseite der Baumwollnachtwäsche angenäht, eine Lösung wäre. Auf einer **festen Matratze** dreht man sich leichter um. Sprechen Sie mit Ihrem Physiotherapeuten über **Rumpfdrehungs-Übungen!**

Befestigen Sie als Hilfe ein **Geländer** beim Bett oder einen **Bettgriff**. Sollte das Bett **zu niedrig** sein, könnte man etwas unterlegen. Bei **Schwindel** - nach schnellem Aufstehen aus dem Bett - setzen Sie sich vorerst an den Bettrand bis der Kreislauf stabil ist und stehen Sie dann erst auf.

Bad und WC

Wenn Ihnen das Stehen schwerfällt, setzen Sie sich auf einen **Stuhl vor dem Waschbecken**. **NASSRASUR oder ELEKTORASIERER?** Ein

kabelloser Rasierer ist einfacher zu benutzen. Genauso wie eine **elektrische Zahnbürste**, sie erfordert weniger Bewegung und ist leichter zu handhaben.

Wasserhähne mit Hebeln sind leichter zu bedienen als solche mit Drehgriffen. Entfernen Sie alle Duschtüren aus Glas und ersetzen Sie sie durch splitterfreies Glas oder Kunststoff.



Produktfoto Aquapower

Eine **rutschfeste Matte in der Dusche und in der Badewanne, sowie das Anbringen von Griffen in der Toilette, Dusche und/oder Badewanne** sind zu empfehlen. Wem das Ein- und Aussteigen in der Wanne schwerfällt, dem hilft neben Griffen ein **Badesitzbrett**, ein **Wannenbutler** oder eine **Badewannentür**. Falls nötig, kann eine **Hebevorrichtung** eingebaut werden. **Langstielige Käbme, Bürsten und Schwämme** sind empfehlenswert. Bei der Pflege der Finger- und Zehennägel gibt es **Nagelzwicker mit rutschsicherem Plastikfuß und verschiedene Nagelscheren mit z.B. Öffnungsfunktion**.

Ein **erhöhter WC-Sitz** erleichtert den Zu- und Abgang. **Bidet oder Bidet-Toilettenkombination** erleichtert die Reinigung nach Stuhlgang. Bei Harndrang und bei Sturzneigung - wäre ein **Leibstuhl** neben dem Bett oder ein **Nachttopf** oder eine **Urinflasche** überlegenswert.



Produktfoto Amazon

Stressblase: Wo ist das nächste WC? Sprechen Sie darüber mit Ihrem Arzt! Eigene Inkontinenzberater bei Bandagisten, Drogerien und Apotheken helfen Ihnen dabei, dieses Problem in den Griff zu kriegen. **Einmalurinarien – Taschen-WC, Einlagen, Windeln,**

Ankleiden

Setzen Sie sich, um die untere Körperhälfte zu bekleiden, besonders für **Socken, Hosen und Schuhe**. **Stretch-Materialien** sind leichter an- und auszuziehen. Wenn **Knöpfe** Probleme bereiten, tragen Sie so oft wie möglich **Pullover und T-Shirts statt Hemden und Blusen**.



Produktfoto Amazon

- **Vorne zu schließende Kleidung (BH, Röcke, Kleider) sind besser als die hinten zu schließenden. Unhandliche Knöpfe bei BLUSEN / HEMDEN / HOSEN können durch Klett-Verschlüsse, Druckknopfverschlüsse oder Reißverschlüsse ersetzt werden. Tipp:** Die Blusen und Hemden im Kleiderschrank können bis zu den obersten zwei bis drei Knöpfen zugeknöpft bleiben – man kann sie dann beim Anziehen wie einen Pulli über den Kopf ziehen. Es gibt **Anziehhilfen für Knöpfe, Socken und Strümpfe**, und sehr praktisch sind auch **MAGNETVERSCHLÜSSE** für Halsketten.

Schuhe

Schlüpferschuhe oder Schuhe mit Zipp sind leichter anzuziehen als Schuhe mit Schuhbändern. **Vermeiden Sie Krepp- oder Gummisohlen**, da diese auf dem Boden „hängen bleiben“ können. **Leder ist zu empfehlen, kann aber auf einigen Böden rutschig sein**. **Vermeiden Sie lose Sandalen** (neben der Stolpergefahr auch häufiger Zehenkrallen). **Schuhe mit niedrigen Absätzen** sind zu empfehlen. Legen Sie **Schuhlöffel mit langen Griffen** überall dort bereit, wo Sie Hausschuhe oder Schuhe anziehen.

Dr. med. Johann Ebner

Eine Angehörige erzählt

„Wie ist das Leben mit Ihrem parkinsonkranken Mann?“ Diese Frage bekam ich bei einem Vortrag der Osteoporose Gruppe in Oberwart gestellt. Erst musste ich schlucken, so hatte mich noch niemand gefragt und ich kam mir selbst ganz fremd vor. Was dachten oder wussten die Frauen vom Parkinson? Nach tiefem Durchatmen habe ich ihnen dann berichtet, wie alles begann.

Ich bin seit 41 Jahren mit Dr. Konrad Toth verheiratet, wir haben 4 erwachsene Kinder und 7 Enkel. Mein Mann war Kinderarzt im LKH Oberwart, ich habe Haushalt und Kinder versorgt. Mein erlernter Beruf ist Kinderkrankenschwester, den ich aber für die Familie seit 1983 nicht mehr ausgeübt habe. Wie fing alles an?

Völlig anders als man denkt. Mein Mann hatte Schulterschmerzen, konnte beim Rasieren den Arm nicht richtig halten, musste immer mit der anderen Hand nachhelfen. Seine Schrift wurde immer kleiner, je länger er schrieb. Sein Geruchssinn war fast völlig weg. Seine Stimme war manchmal sehr leise und die Sprache etwas verwaschen. Er hatte ganz massive Angstzustände, dachte, er schafft den Dienst und die Aufgaben nicht mehr. Dann kamen Depressionen dazu, er war launisch und aufbrausend. Alles Dinge, die ich so von meinem lieben Mann nicht kannte. Er war ein liebenswerter, freundlicher, hilfsbereiter und lustiger Mensch gewesen.

Sein Zustand war für unsere Kinder, seine Kollegen und mich eine unschöne Zeit. Das Autofahren wurde zum Problem, er blieb an der Kreuzung auf der Kupplung stehen und fand jeden Tunnel ganz eng. Auch Türrahmen konnten plötzlich zu eng werden, viele Menschen und kleine Räume waren für ihn ein Problem. Im Herbst 1999 ging mein Mann das erste Mal zum Neurologen. Der konnte nichts Gravierendes feststellen. Von orthopädischer Seite wurde eine Omarthrose diagnostiziert und er bekam nach verschiedenen Therapien eine Kur verordnet. Sein Zustand verbesserte sich nicht, er ließ jetzt auch den Arm hängen, der Gang wurde leicht schlurfend und dass Allgemeinbefinden verschlechterte sich.

Im März 2000 ging er erneut zu einem Neurologen und bekam die Diagnose Parkinson. Mein Mann war 57, ich war 47 und unser jüngster Sohn 10 Jahre alt, die anderen Kinder waren erwachsen. Nun begann für uns ein neuer und anderer Lebensweg, kein Leidensweg. Die Diagnose war eine Erleichterung für uns, da wir nun wussten, warum er sich so verhielt. Er fing sofort die Therapie mit Madopar an und nach wenigen Tagen war mein Mann wieder freundlich, interessiert und lebensfroh, mein geliebter Mann und treusorgender Vater. Auch gingen wir mit der Diagnose offen gegenüber Verwandten, Freunden und guten Bekannten um. Im Jahr 2002 suchten wir in unserem Raum Oberwart eine Selbsthilfegruppe, ohne Erfolg.

Unsere Tochter, sie ist Logopädin am LKH Oberwart, gründete die Selbsthilfegruppe für Parkinsonpatienten und Angehörige. Wir waren im Burgenland die einzige Selbsthilfegruppe und es kamen immer viele Patienten und Angehörige zu unseren monatlichen Treffen. Wir waren eine große Familie, die alle das gleiche Schicksal verband. Wir haben alle viel von diesen Treffen profitiert, hörten wir doch, dass es Anderen auch nicht besser erging.

Gut, dass ich am Anfang 2000 nicht wusste, wie beschwerlich der Lebensweg einmal sein wird.

Diese Krankheit tragen Patient und Angehöriger nur gemeinsam, einer alleine schafft das kaum. Im Dezember 2004 konnte mein Mann dann in Pension gehen, der ganze Stress ließ nach und es ging ihm deutlich besser. Wir konnten nun viel verreisen, das Haus renovieren und haben uns noch schöne Gegenden angesehen. Es war der sogenannte Honeymoon! Bei meinem Mann hat er fast 6 Jahre angehalten, wir hatten einen schönen gemeinsamen Lebensweg.

Natürlich gab es auch manchmal Ärger und Zoff zwischen uns, vor allen Dingen brachte mich die Langsamkeit auf die Palme „Wir müssen gehen“- „ja ich komme schon“ (er kam nicht), „zieh Dich bitte an“- „bin schon

fertig“ (er war nicht fertig angezogen), „beeile Dich bitte“- „ja ich beeile mich

wie verrückt“ (es dauerte mir zu lange). Das kennen sicher alle Angehörigen und es war bei mir ein langer Lernprozess, das Wort „beeilen“ aus meinem Wortschatz zu streichen. Wenn die Zeit schneller war als wir, musste ich das Auto ein bisschen mehr jagen, damit wir pünktlich waren. Heute ist die Langsamkeit nur noch selten ein Problem, oder habe ich mich in 15 Jahren daran gewöhnt?

Ab dem siebten Jahr begann ein ganz neuer und beschwerlicher Lebensweg, mit vielen Kurven, Steigungen und Kreisverkehren. Die Krankheit hatte meinen Mann fest im Griff und mich auch. Es kamen viele der Symptome hinzu die in allen Broschüren und im Internet beschrieben werden. Bei meinem Mann begannen massive Rückenschmerzen, die durch eine Wirbelverschiebung bedingt waren.



Im April 2008 hatte er seine erste Rückenoperation, diese dauerte 8 Stunden und ging leider nicht gut aus. Ein Nerv wurde verletzt und sein linker Vorderfuß ist seither gelähmt, auch hat die lange Narkosezeit dem Parkinson nicht gutgetan. Von nun musste er mit zwei Unterarmkrücken gehen, hat ständig Schmerzen, teilweise haben wir den Rollstuhl benutzt. Die Arzttermine und Therapien nahmen unser ganzes tägliches Leben in Anspruch. Das Bad wurde barrierefrei

umgebaut, alle Teppiche aus dem Haus geschafft, Haltestangen und überall genügend Lichtquellen angebracht.

Unser gemeinsamer Lebensweg war plötzlich ganz kurvenreich und schwer. Manchmal kam ein Kreisverkehr aus dem wir fast nicht rausfanden, der Parkinson verschlechterte sich. Die Medikamente wurden immer wieder umgestellt und zeigten ihre Nebenwirkungen. Die Nächte wurden sehr lebhaft mit schreien, lachen, weinen, singen und um sich schlagen. Zwei Jahre habe ich durchgehalten, obwohl die Nächte für mich nur 2 Stunden lang waren. Dann bin ich in ein anderes Zimmer zum Schlafen gezogen. Nur gut, dass wir genügend Räume haben. Die Wahrnehmungsstörungen mit Halluzinationen nahmen auch zu, es war eine schwierige Zeit.

Meine Kinder Stefan, Annekristin und Sebastian, sowie meine Eltern sind mir immer eine große Hilfe. Unsere lustigen Enkel (von 10 Monaten bis 9 Jahre) erfreuen uns immer wieder und sehen ihren Opa so wie er ist. Manchmal lustig und dann wieder grantig. **Gemeinsam statt Einsam**, auch für uns Angehörige! Im Jahr 2010 erfolgte in Graz eine Korrekturoperation am Rücken. Diese OP dauerte nur 4 Stunden und verlief gut. Sie hat den Parkinsonverlauf auch nicht negativ beeinflusst. Die

Medikamentenschwankungen nahmen immer mehr zu und das tägliche Leben wurde für meinen lieben Mann schwer. Alle Symptome, die er bisher noch nicht hatte, kamen nun dazu. Seine Steifigkeit nahm immer mehr zu. Die Medikamente waren schon hochdosiert, nichts half mehr. Wir hatten mittlerweile auch ein Pflegebett gekauft, da das Aufstehen immer beschwerlicher wurde.

Im September 2011 sind wir nach Hermagor zu Dr. Tomantschger gefahren, um uns Rat zu

holen, wir wussten nicht weiter. Dort haben wir erfahren, dass mein Mann austherapiert ist und uns die bekannten drei Möglichkeiten bleiben um ein normales Leben zu führen.

Wir haben uns, nach ausführlichen Gesprächen, gemeinsam für die Duodopapumpe entschieden. Ich weiß bis heute nicht, wie ich zu unserem Auto gekommen bin, so einschneidend war für mich die Diagnose. Für uns war es die einzige Möglichkeit das Leben wieder lebenswert zu gestalten. Gut war die Entscheidung! Am 15.11.2011 bekam mein Mann in Laas (Kärnten) die Duodopapumpe gesetzt, es ging schnell und ohne Komplikationen. Am nächsten Tag war mein Mann ein ganz anderer Mensch, er war beweglich, interessierte sich für alles, die Sprache war klar und deutlich, seine Schrift deutlich lesbar. Er hat nach langer, langer Zeit wieder mal eine Zeitung gelesen und wusste, was er gelesen hatte. Herr Stephan Romich (Duodopa Spezialist) war die gesamte Woche täglich mit uns zusammen und hat uns die Pumpe und deren Einstellungen erklärt. Ihm verdanken wir viele gute Tipps, er ist bis heute ein lieber Freund geblieben. Am vierten Tag sind wir nach einem kurzen Stopp in Hermagor, wieder ins Burgenland gefahren.

Von da verlief unser gemeinsamer Lebensweg in geraden Bahnen mit wenigen Kurven, Höhen und Tiefen. Er war wieder mein geliebter Mann und Opa mit Enkelkindern. Nach 4 Jahren Erfahrung mit der Duodopapumpe, kann ich nur Positives sagen, ansonsten würde mein Mann wahrscheinlich steif im Bett liegen müssen. Es sind im Laufe der Zeit andere Symptome dazu gekommen. Das Lesen mit der normalen Lesebrille wurde zum Problem, da hat sich mein Mann eine Lupen- Prismen Brille vom Augenarzt verschreiben lassen. Jetzt kann er gut lesen und nimmt am täglichen Leben teil.

Im Frühjahr 2008 hat mein Mann plötzlich nicht mehr schwimmen können, die Arme und Beine gehorchten nicht mehr. Dadurch komme ich auch nur noch ganz wenig ans Meer. Dieses Jahr war ich für 4 Tage mit

einem Enkel in Italien, das war eine schöne Auszeit für mich. Es hat mir gutgetan, mal etwas Anderes zu sehen und keine Verpflichtungen zu haben. Kann ich nur empfehlen, wenn es zu Hause normal weitergeht. Danke an meine lieben Kinder die für mich eingesprungen sind. Probleme mit Blase, Darm, Schwitzen, Schwindel und Gleichgewicht sind täglich da. Schluckstörungen und Depression sind zurzeit vordergründig und zehren an uns beiden. Die Demenz fordert uns beide mächtig, da heißt es Geduld haben und Ruhe bewahren. Fast jeden Tag ist etwas Anderes, es ist ein ständiges Kommen und Gehen der Beschwerden. Als Angehöriger leide ich mindestens 50% mit, denn mein Mann kann nichts dafür, ich liebe ihn trotzdem.

Zu Arztbesuchen gehen wir immer gemeinsam, die Eigenwahrnehmung ist mit Fortschreiten der Krankheit verzerrt., Ich würde mir als Angehöriger wünschen, dass Ärzte und Therapeuten uns als vollwertig betrachten und mit einbeziehen. Wir sind es, die 24 Stunden mit dem Patienten zusammen sind und kennen ihn besser als ein Arzt während 12 Minuten Untersuchungszeit. **Gemeinsam statt Einsam**, kann ich nur Bekräftigen, es ist alleine nicht zu schaffen.

Wie viel sollen wir helfen, was ist richtig und was ist falsch? Worte oder Gesten können weh tun, ohne, dass man es will. Hilfe annehmen und holen, Mut zum Reden, Fragen stellen und das Lachen nicht vergessen. Meine treue Freundin Lotte (selbst Parkinsonpatientin) lacht auch gerne mit mir über belanglose Dinge, danke.

Es gäbe noch über vieles zu schreiben, Therapien, Hilfsmittel, abgelehnte Rehas usw.

Ich wünsche jedem seinen Lebensweg mit wenig Kurven, Höhen und Tiefen und wenige Kreisverkehre aus dem es schwer einen Ausweg gibt.

Karin Toth

PS. Mein Mann hat dieses Schreiben gelesen.



IMPULSKONTROLLSTÖRUNGEN!

Die typischen Parkinson Symptome - Zittern, Steifheit, Bewegungsarmut, Haltungsinstabilität – kennt jeder von uns gut ... Aber es gibt noch viele andere Auffälligkeiten, die man an Parkinson-Betroffenen beobachten kann.

Der Eine stellt ein paar Mal in der Woche die Möbel um, der Andere räumt den Inhalt seiner Küchenschränke immer anders ein. Einer ordnet stundenlang seine Notizen und der Nächste geht jeden Tag in die Garage um sie aufzuräumen. Kennen sie das auch? Ich z.B. wühle ständig in meiner Handtasche, suche, räume aus, finde, räume ein – und gleich darauf beginnt die Suche von vorn. Was ist das?

Wenn man die Beipacktexte mancher Parkinsonmedikamente liest, so kann man von Impulskontrollstörungen lesen. Was steckt dahinter?

Als Impulskontrollstörung wird in der klinischen Psychologie ein Verhaltensablauf bezeichnet, bei dem ein als unangenehm erlebter Anspannungszustand durch ein bestimmtes impulsiv ausgeübtes Verhalten aufgelöst wird. Die Häufigkeit solcher Störungen beträgt in der Allgemeinbevölkerung zirka ein Prozent. Parkinson-Patienten sind dagegen mit 6,6 bis 9 Prozent wesentlich häufiger betroffen – vor allem, wenn sie mit Dopamin Agonisten behandelt werden. Impulskontrollstörungen stellen eine schwerwiegende Komplikation der **dopaminergen** Therapie dar, die für die Betroffenen gravierende persönliche, berufliche und soziale Folgen haben kann. Besonders gefährdet sind Patienten mit einem jüngeren Erkrankungsalter.

Die bekanntesten Impulskontrollstörungen sind Ess-Sucht, Spielsucht, Kaufsucht und Hypersexualität. Mit diesen Störungen kann man sich große Schwierigkeiten einhandeln, es gibt sogar Menschen die dadurch Straffällig geworden sind. So können Spiel- und Kaufsucht rasch in den finanziellen Ruin führen und sexuelle Überaktivität kann sehr belastend sein.

Wichtig dabei ist, ein rechtzeitiges Erkennen der Impulskontrollstörung und eine Dosisanpassung oder Änderung der Medikation!

Fachausdrücke erklärt...

Akinese - Hochgradige Bewegungsarmut bis hin zur Bewegungsstarre.

Hypokinese – die schwächere Ausprägung der Akinese

Bradykinese – allgemeine Verlangsamung der Bewegungen.

Dyskinesien - abnorme unwillkürliche Bewegungen. Sie treten meist als Spätfolge der L-Dopa-Therapie auf.

Fluktuationen - Phasen guter Beweglichkeit wechseln sich mit Phasen schlechter Beweglichkeit im Tagesverlauf ab

Rigor - Muskelsteife, Muskelstarre

Retard / Retardierung - bei einer retardierten Kapsel oder Tablette wird der Wirkstoff nicht sofort nach der Einnahme, sondern langsam über einen längeren Zeitraum freigesetzt. Dadurch ist die Konzentration des Wirkstoffs im Blut gleichmäßiger und die Wirkung hält länger an

Tremor - medizinischer Fachausdruck für Zittern

Es gibt aber noch eine andere, nicht so bekannte Störung – und da sind wir wieder bei den einleitenden Zeilen. Man nennt es Punding. Viele Parkinsonbetroffene wissen nicht was Punding ist, obwohl sie selbst täglich damit zu tun haben.

Unter Punding versteht man eine spezifische Verhaltensstörung, die sich durch komplexe, stereotype, andauernd wiederholte, nicht zielorientierte Tätigkeiten kennzeichnet. Charakteristisch sind zum Beispiel stundenlanges Sammeln, Sortieren und Ordnen von Gegenständen, endloses Basteln an technischen Geräten, exzessiver Computergebrauch, zweckloses Abgehen oder -fahren bestimmter Wege, andauerndes Putzen oder Aufräumen. Und auch mein „Handtaschen durchwühlen“ ist Punding.

Von den Patienten werden diese Tätigkeiten in der Regel als angenehm und entspannend empfunden, weshalb sie kaum darüber reden. Dennoch kann das Punding den Lebensalltag der Betroffenen und ihrer Angehörigen beeinträchtigen.

Nicht selten führt es zu einer Vernachlässigung von Mahlzeiten, Schlaf, Hygiene und sozialen Kontakten. Versuche, die Patienten davon abzuhalten, lösen oft gereizte und dysphorische Reaktionen aus. Psychopathologisch ist das Punding, welches praktisch nur in On-Phasen und anfangs hauptsächlich nachts auftritt, klar von Zwangsstörungen und Manie abgrenzbar.

Punding ist also nicht gefährlich, sondern höchstens nervenaufreibend – und oft nicht einmal das! Räumen sie ihre Küchenschränke ruhig um, wenn sie das möchten. Es ist doch egal, ob das Salz links oder rechts steht – solange sie es nicht mit dem Zucker verwechseln.

Ich werde weiterhin in meiner Handtasche wühlen – Taschentuch, Schlüsselbund, Handy, Geldbörse, Medikamentendose - das muss schließlich alles gefunden werden! Wo ist denn wieder der Kugelschreiber sicher in der Handtasche, ganz unten ...

Dopamin Agonisten - sind Medikamente gegen Morbus Parkinson, die die Wirkung des körpereigenen Botenstoffs Dopamin "nachahmen". Dazu gehören z.B. Pramipexol (Sifrol) und Ropinirol (Requip), Apomorphin und das Rotigotinpflaster Neupro

Dysphorisch - Unangenehme Stimmung- traurig, ängstlich und reizbar

S.Galler

Bilder: www.cliparthut.com

Quellen: Wikipedia, www.netdokter.at, www.parkinson-österreich.at

BITTE HELFEN SIE!

Wir sind auf SIE und IHRE UNTERSTÜTZUNG angewiesen. Bitte spenden Sie jetzt und beteiligen Sie sich damit an unseren Druckkosten!

Bank für Tirol und Vorarlberg

IBAN: AT65 1630 0001 3004 9362

Vielen Dank

PSHÖ-DV



Freezing

Was ist Freezing?

„Freezing of gait“- oder FOG- ist ein häufiges und sehr behinderndes Symptom der Parkinsonerkrankung, das bei 31-87 % der PatientInnen im Verlauf der Erkrankung auftritt und eine wesentliche Ursache für das Auftreten von Stürzen ist. Studiendaten belegen, dass ein wesentlicher Faktor für die Entwicklung von Freezing die Dauer der Erkrankung ist,

sodass dieses Phänomen üblich erst mit fortschreitender Krankheit (vor allem bei motorischen Fluktuationen) auftritt und zu Beginn der Erkrankung selten ist. Weiters zeigt sich FOG bei PatientInnen mit tremordominantem Parkinsonsyndrom seltener ist als bei akinetisch-rigidem Typ. Noch häufiger als bei Morbus Parkinson findet sich diese Gangstörung bei atypischen Parkinsonsyndromen (PSP, MSA ...) und auch unabhängig von Parkinsonerkrankungen bei Läsionen im Bereich des Frontalhirns oder der Basalganglien auftritt (z.B. Schlaganfall, Demenz,...).

Was genau versteht man unter FOG? Wann tritt es auf?

Man versteht darunter eine zeitlich begrenzte Bewegungs- bzw. Gangstörung, die unmittelbar vor Beginn oder während des Gehens auftritt. Die Beine scheinen am Boden „festzukleben“, sodass der Patient/die Patientin nicht in der Lage ist die Füße zu heben. Es kann eine vollständige Bewegungsunfähigkeit vorliegen, oder aber die Fortbewegung ist nur in Form kleiner trippelnder Schritte möglich. Die Dauer einer solchen Episode liegt zwischen 1 und 30 Sekunden. Provozierende bzw. Freezing-auslösende Situationen sind das Starten des Gehens (Starthemmung), das Umdrehen beim Gehen, das Durchreiten von Engstellen (z. B. Türstock, Engstellen in der Wohnung), das Gehen unter Zeitdruck (z. B. über die Straße)



OA Dr. Mariella Kögl-Wallner

oder Gehen in der Öffentlichkeit. Auch kurz vor Erreichen eines Ziels und bei sogenannten „Dual tasks“- d. h. wenn der Patient/die Patientin neben dem Gehen noch eine andere Tätigkeit ausübt (Sprechen, Tragen von Gegenständen, geistige Aufgaben...) tritt Freezing häufig auf. Die meisten Patienten leiden unter Freezing in Phasen schlechter Beweglichkeit, man spricht dann von einem „OFF-Freezing“. Deutlich seltener ist das Phänomen in Phasen guter Beweglichkeit – das sogenannte „ON-Freezing“.

Was ist die Ursache?

Klinische Studien zeigen, dass verschiedene Gehirnareale, die in die Steuerung von Bewegungen involviert sind, bei Patienten mit Freezing beteiligt sind. Die genaue Ursache warum es zu Freezing kommt ist noch ungeklärt, bedeutend scheint in diesem Zusammenhang auch eine Reduktion der Aufmerksamkeit. In Ganganalysen von PatientInnen zeigte sich kurz vor Auftreten einer solchen Episode eine Abnahme der Schrittlänge und Zunahme der Schritt-zu-Schritt-Variabilität, sowie ein akuter Sprung in eine hohe Schrittfrequenz (Trippeln mit 4-5 Hz). Es kommt zur Verlagerung des Oberkörpers und Gleichgewichts nach vorne und damit zu einer hohen Sturzneigung.

Was sind die Folgen von Freezing?

FOG ist eine plötzlich und vor allem unvorhersehbar auftretende Gangstörung, die zu einer erheblichen Behinderung des Patienten verbunden mit großer Sturzgefahr führt. Freezing zeigt den Verlust der Kontrolle über den Körper und wird von den PatientInnen daher als sehr beschämend wahrgenommen. Dieses Phänomen trägt wesentlich zum Verlust von Selbständigkeit

und zum sozialen Rückzug bei. Es kommt häufig zu Stürzen mit Verletzungen bis hin zu Frakturen. Freezing führt zu einer signifikanten Minderung der Lebensqualität des Patienten/der Patientin und zu einer Zunahme der Belastung für die Betreuungspersonen.

Wie wird Freezing diagnostiziert?

Leichter emotionaler Stress kann Freezing bessern, weshalb diese Form der Gangstörung häufig bei der ärztlichen Untersuchung nicht auftritt. Wichtig ist es daher den Patienten/die Patientin nach diesem Phänomen und auslösenden Momenten zu fragen (eventuell anhand eines standardisierten Fragebogens – dem sogenannten „FOG-Fragebogen“) und entsprechende Manöver in die klinische Untersuchung einzubauen. Dazu gehören Wendebewegungen beim Gehen, Durchschreiten von Türen, den Patienten/die Patientin rechnen zu lassen beim Gehen oder einen Gegenstand tragen lassen, ein Zeitlimit setzen für eine Gehstrecke und so weiter.

Wie therapiert man Freezing?

Tritt Freezing nur in den sogenannten „OFF-Phasen“- d.h. in Phasen schlechter Beweglichkeit auf, dann ist die Therapie der Wahl die Optimierung der Parkinsonmedikation (Anpassung der Medikamentendosis und der Einnahmezeiten). Diese Art von Freezing lässt sich häufig durch eine entsprechende Anpassung der Therapie recht gut bessern. Deutlich schwieriger ist die Therapie des sogenannten „ON-Freezing“- also ein Freezing in Phasen in denen der Patient/die Patientin gut beweglich ist. Mögliche Therapieoptionen sind eine Reduktion der Dopaminagonisten-Dosis, eine Zugabe eines MAO-B-Hemmers (Selegilin oder Rasagilin) oder von Amantadin.

Die tiefe Hirnstimulation des Nucleus subthalamicus kann ein „OFF-Freezing“ bessern, das „ON-Freezing“ wird dadurch meist kaum beeinflusst. Hier gibt es in den

letzten Jahren zunehmend Daten und Bestrebungen andere Zielgebiete im Gehirn zu stimulieren.

Es gibt hinreichende Studiendaten die den positiven Effekt von Physiotherapie und von sogenannten „Cues“ – also Tricks- belegen. Damit meint man visuelle, auditorische, kognitive oder propriozeptive Anreize um das Freezing zu überwinden. Beispiele dafür sind ein Gehen nach Musik oder Kommando (Walkman, Kommando/Zählen des Patienten selbst oder einer Hilfsperson), Nutzen eines Gehstocks mit Laserpointer, Verlagerung des Körpergewichts vor Start des Gehens, usw. Diese Tricks werden im Rahmen der Physiotherapie erlernt und geschult, wobei aufgrund des unterschiedlichen Ansprechens für jeden Patienten/jede Patientin die jeweilig passenden Tricks etabliert werden müssen. Ein besonderes Augenmerk sollte auch darauf gelegt werden, dass „dual tasks“ vermieden werden- das heißt der Patient/die Patientin sollte geschult werden sich nur aufs Gehen zu konzentrieren und keine weiteren Aufgaben (Reden, Gegenstände tragen,...) dabei zu übernehmen.

Neben der ambulanten Physiotherapie empfiehlt sich eine regelmäßige stationäre Rehabilitation zum intensiven Gang- und Gleichgewichtstraining sowie Erlernen von Cues.

OA Dr. Mariella Kögl-Wallner

Ambulanz für Bewegungsstörungen,
Universitätsklinik für Neurologie Graz

Literatur:

The Clinical Spektrum of Freezing of Gait in Parkinson's Disease. Okuma Y, Nobua Y., Mov. Disorders, Vol. 23, Suppl. 2, 2008, pp S 426-430

Falls and Freezing of Gait in Parkinson's Disease: A Review of Two Interconnected, Episodic Phenomena. Bloem B, Hausdorff J, Visser J, Giladi N., Movement Disorders, Vol. 19, No. 8, 2004, pp 871-884

KENNEN SIE PARKINSON?

WIR HABEN NACHGEFRAGT!

Jeder Parkinson-Betroffene war bestimmt schon in Situationen, in denen er mit Unverständnis und Diskriminierung konfrontiert wurde. Dies geschieht in den meisten Fällen nicht aus Böswilligkeit, sondern aus dem Unwissen unserer Mitmenschen heraus. Viele haben keine Ahnung von unserer Krankheit, oder sie haben falsche Informationen darüber. Ob das wirklich so ist, wollte ich herausfinden.

Aus diesem Grund bin ich auf die Straße gegangen und habe eine Umfrage gestartet. Ich hatte mir nur 2 einfache Fragen zurechtgelegt – und, obwohl ich damit gerechnet hatte, war ich erstaunt wie wenig Ahnung die Menschen wirklich haben. Ich wollte von den Leuten wissen:

PARKINSON – WAS FÄLLT IHNEN DAZU EIN? und

WENN SIE KRANK WÄREN, WÜRDEN SIE IN EINE SELBSTHILFEGRUPPE GEHEN?

Fr. Cornelia T. (42)



Jetzt haben Sie mich zu schnell gefragt. Ich weiß nicht... doch, warten Sie? Ist das nicht die Krankheit, die der Benno Berghammer hat? (Ottfried Fischer, Anm. d. Red.) In meinem Bekanntenkreis gibt es niemanden mit Parkinson.

Hr. Gerhard K. (44):



Zittern, fällt mir dazu als Erstes ein. Das ist, glaube ich, eine Nervengeschichte. Ich würde nicht in eine SHG gehen, aber eine Gruppe im Internet würde ich kontaktieren. Allerdings nur anonym!

Hr. Franz W. (41):



Mein Vater hatte Parkinson, darum kenne ich mich damit ganz gut aus. Leider ist er im Sommer verstorben. Nein, er war nie in einer SHG. Dazu war mein Vater viel zu stolz. Der hätte nie zugegeben das er Hilfe braucht

Fr. Renate L. (64):



Es ist eine fürchterliche Krankheit, die meisten Menschen zittern dabei. Ob ich in eine Selbsthilfegruppe gehen würde, weiß ich nicht. Aber ich würde mich nicht dafür schämen. Man kann ja schließlich nichts dafür ...

Hr. Norbert A. (53):



Parkinson ist eine unheilbare Krankheit von der man nicht weiß, woher sie kommt. Wenn ich diese Krankheit hätte, würde ich sicher in eine SHG gehen und dafür sogar einen weiteren Weg in Kauf nehmen. Ich kann mir vorstellen, dass es hilft, sich mit anderen Erkrankten auszutauschen.

Ich habe hier nur die relevantesten Antworten ausgewählt, denn es wurden sehr viele ähnliche Aussagen gemacht. Die meisten älteren Menschen wussten mindestens einen Prominenten, der Parkinson hat bzw. hatte. Spitzenreiter war der „alte Papst“ (Papst Johannes Paul II), gleich danach der „Bulle von Tölz“ (Ottfried Fischer). Ihm folgten Muhammed Ali (ehemals Cassius Clay) und der Ex-Politiker Alois Mock. Die Jüngeren hingegen, konnten mir kaum Betroffene nennen. Michael J. Fox, der Parkinson Promi der seit Jahrzehnten für die Parkinson Forschung in der Öffentlichkeit steht, wurde nur zwei Mal erwähnt.

Parkinson = zittern, sagten fast alle Leute, die ich gefragt habe. Andere Symptome (Muskelsteifheit, gebückte Haltung, Trippelgang) wussten nur diejenigen, die einen Erkrankten in der Familie haben/hatten. Alle anderen sind wirklich der Meinung, wir zittern, und das wäre es dann. Es war eine völlig neue Erfahrung für mich, Menschen anzusprechen. Viele blieben nicht einmal stehen, um zu hören, worum es geht. Dass sich Andere aber dann die Zeit genommen haben, sich von mir ein wenig über Parkinson aufklären ließen und teilweise wirkliches Interesse zeigten, freute mich umso mehr.

Krebs kennt jeder Österreicher – Wir wünschen uns für Parkinson denselben Stellenwert. Fazit ist, das Aufklärungsarbeit gemacht werden muss – schnell, effektiv und lückenlos! Wir wissen das – und wir arbeiten dran!

Sabine Galler

Fotos: Nina Galler

Die neue HOMEPAGE des PSHÖ-DV ist da!

Sie ist da! Die neue Homepage des PSHÖ-DV ist online!

Ansprechend! Übersichtlich! Informativ! Hilfreich! Interessant! Aktuell!



Egal, ob Sie mit Laptop, mit Tablet oder mit Ihrem Smartphone surfen – unsere neue Homepage passt sich an und zeigt sich so, wie es sich gehört. Dadurch haben Sie jederzeit die Möglichkeit, sich zu informieren, nachzuschlagen oder Neuigkeiten zu erfahren.

Natürlich werden wir immer wieder Änderungen und Ergänzungen einbringen, von Neuigkeiten berichten und Wichtiges verlinken.

Es lohnt sich also unsere Website immer wieder zu besuchen. Sie finden uns unter

www.parkinson-österreich.at

WARNUNG VOR FALSCHEN MEDIKAMENTEN

Im Internet kann man alles finden und alles kaufen. Leider haben dadurch auch Betrüger leichtes Spiel. So gibt es immer wieder Fälle wo gefälschte Medikamente verkauft werden. Das damit großer finanzieller Schaden angerichtet wird, liegt auf der Hand. Viel schlimmer aber ist die große Gefahr die von gefälschten Medikamenten ausgeht.

Weltweit wird enorm viel Geld damit verdient: Der weltweite Jahresumsatz mit gefälschten Arzneimitteln stieg von 30 Mrd. Euro im Jahr 2005 auf etwa das Doppelte im Jahr 2010. Diese Zahl beinhaltet aber noch nicht die mit Arzneimittelwirkstoffen versetzten Lebensmittel und Kosmetika (z.B. Hautcremes mit heimlichem Zusatz von Kortison). Allein mit Fälschungen des Potenzmittels Viagra wurde 2007 ein Umsatz von ca. 2 Mrd. Euro erzielt und sogar erstmals der Umsatz des legalen Arzneimittels (1,8 Mrd. Euro) übertroffen. Durch die wachsende Globalisierung und das Internet gefährden Arzneimittelfälschungen auch zunehmend die Industrieländer. Zwischen 2006 und 2009 hat sich beispielsweise die Zahl der an den EU-Außengrenzen beschlagnahmten Arzneimittel verdreifacht. In Europa entfallen schätzungsweise 8% der Gesamtausgaben für Arzneien auf Fälschungen und gestohlene Produkte. Die Quote an gefälschten oder nicht dem Standard entsprechenden Arzneien liegt allein beim Internethandel bei mehr als 95%.

In Österreich sind das Bundesamt für Sicherheit im Gesundheitswesen (BASG)/die AGES Medizinmarktaufsicht und der Zoll mit der Causa betraut. Seit einer EG-Produktpiraterie-Verordnung 2004 wurde die Überwachung hinsichtlich gefälschter Arzneimittel verstärkt. Die meisten vom Zoll beschlagnahmten Fälschungen waren sogenannte Lifestyle-Präparate –

hauptsächlich Potenzmittel, Diätpillen und Haarwuchsmittel. Von den in Österreich analysierten Fälschungen der letzten vier Jahre waren bei mehr als der Hälfte Gesundheitsrisiken feststellbar.

"Spitzenreiter" bei den gefälschten Arzneimitteln sind nach wie vor Lifestyle-Produkte (Potenz-, Abnehm- und Schönheitsmittel). Weiters betreffen viele Fälschungen auch illegal gehandelte Substanzen wie Anabolika und Betäubungsmittel. Ein neuerer Trend sind Fälschungen von hochinnovativen, teuren Arzneien, wie z.B. aus Blutprodukten gewonnene biologische Arzneimittel. In Südamerika wurden bereits gefälschtes Humanalbumin, das u.a. bei Leberschäden angewendet wird, und ein weiteres Blutprodukt (menschlicher Blutgerinnungsfaktor, der bei der Bluterkrankheit Hämophilie eingesetzt wird) gefunden, in den USA gefälschte Impfstoffe gegen Influenza. Im Kosovo tauchte das erste gefälschte Blutprodukt in Europa auf: Tetagam® P, ein menschlicher Antikörper gegen Tetanus. In diesem gewinnträchtigen Arzneimittelbereich ist mit einer Zunahme von Fälschungen zu rechnen. **Welche Gefahren gehen von Arzneimittelfälschungen aus?**

Gefälschte Arzneimittel bergen viele verschiedene Risiken, u.a.:

- Falsche Dosierungen
- Unbekannte Wirkstoffe
- Nicht geprüfte Wirkstoffe
- Mit Schadstoffen verunreinigte Medikamente
- Wirkstoffmischungen, die sich untereinander in ihrer Wirkung beeinflussen

Wie kann man Fälschungen erkennen?

Gut gefälschte Arzneimittel sind oft weder für den Laien noch für den Mediziner oder Apotheker erkennbar. Besonders kritisch sein sollten Sie, wenn

- Rezeptpflichtige Medikamente frei verkäuflich angeboten werden
- Originalverpackung, Beipacktext oder die Chargennummer bzw. Zulassungsnummer fehlen

- Potenzmittel oder Appetitzügler mit „natürlichen“ oder „pflanzlichen“ Inhaltsstoffen beworben werden

**IM ZWEIFEL FRAGEN SIE
BITTE IHREN ARZT ODER
APOTHEKER**

Quelle: <http://www.netdoktor.at>

Kontaktieren Sie uns!

In der letzten Ausgabe unseres Magazins haben wir über Selbsthilfegruppen geschrieben. Haben Sie sich schon erkundigt, ob es eine Gruppe in Ihrer Nähe gibt? Wenn ja, dann einfach nachfragen, wann und wo die Treffen stattfinden - und hingehen. Für alle, die zu weit entfernt von der nächsten Selbsthilfegruppe wohnen, können wir folgendes anbieten: Nehmen Sie Kontakt mit uns auf, wir können per Email oder am Telefon (Nummer bitte beim Dachverband oder per mail erfragen) miteinander kommunizieren. Wir sind selbst Parkinsonbetroffene und können Ratschläge geben, von eigenen Erfahrungen erzählen oder einfach zuhören, wenn Sie sich etwas von der Seele reden möchten. Bitte verstehen sie, dass wir keine medizinischen Fragen beantworten werden – das ist Sache der Ärzte! So erreichen Sie uns:

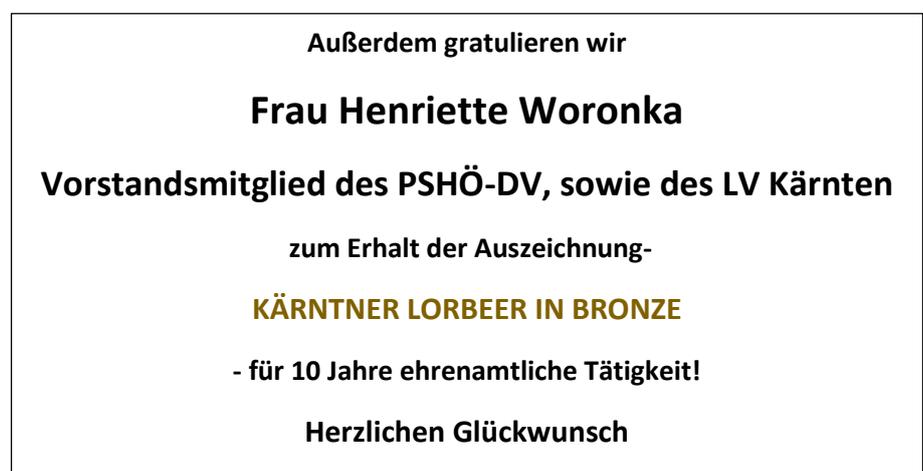
Sabine Galler sabinegaller@hotmail.com

Zäzilia Penz z.penz@gmx.at

Wir sind tagsüber fast immer erreichbar, oder melden uns sobald wie möglich bei Ihnen!

Auf Ihren Anruf oder Ihr Mail freuen sich

Sabine Galler und Zäzilia Penz



Rumkugeln – schnell und einfach nachzumachen!

Zutaten:

80 g Butter, 2 Eidotter, 1 EL Kakao, 1 EL Staubzucker,
250 g Schokolade (gerieben), 2 EL Rum

Zubereitung:

Butter und Eidotter mit dem Mixer schaumig rühren, nach und nach die restlichen Zutaten einrühren und gut vermischen. Die Masse kommt für gut eine Stunde in den Kühlschrank. Dann kleine Kugeln formen und in Kokosraspeln oder Schokostreusel wälzen. Die fertigen Kugeln kaltstellen (trocknen lassen).

Möchte man keinen Alkohol verwenden, kann man statt Rum auch Rum-Aroma verwenden. So sind die Kugeln auch für Kinder und Autofahrer geeignet.

Wir wünschen gutes Gelingen!



Danke an Dr. Ebner für diese schönen Fotos.

Diese Krippe, mit den vielen wunderschönen kleinen Details soll Sie, liebe Leserinnen und Leser, daran erinnern, dass Weihnachten nicht nur Stress sein sollte – sondern auch Stille, Frieden, Freude und Familie bedeutet.

Sabine Galler



Liebe Leserinnen, liebe Leser!

Ein für mich sehr ereignisreiches Jahr geht in ein paar Tagen zu Ende!

Seit März dieses Jahres habe ich das Amt der Präsidentin Parkinson Selbsthilfe Österreich – Dachverband (PSHÖ-DV) übernommen.

In den letzten Monaten wurde sehr intensiv an neuen Projekten, Ideen gearbeitet.

Eine neue Homepage ist seit kurzem online, im Dezember wird eine österreichweite Broschüre des PSHÖ-DV online und als Printmedium zur Verfügung stehen.

...und ein Parkinson Magazin des PSHÖ-DV kommt wieder vierteljährlich heraus.

Hier möchte ich mich bei der Vizepräsidentin Sabine Galler herzlich bedanken, für den Einsatz den sie zur Erstellung des Magazins erbringt!!! Weiters möchte ich die Gelegenheit zum Jahresende nutzen, um mich bei den Vorstandsmitgliedern, den Beiräten des DV, sowie bei den Landesverbänden für die Zusammenarbeit bedanken.

Liebe Leserinnen, liebe Leser, ich wünsche Ihnen und Ihren Lieben ein gesegnetes Weihnachtsfest und für das neue Jahr alles Gute und viel Kraft!



Gabriele Hafner
Präsidentin PSHÖ-DV



Frohe Weihnachten und ein **PROSIT 2016**

Der Vorstand des Dachverbandes der PSHÖ, freut sich auf ein produktives, informatives und interessantes Jahr!



DACHVERBAND

0664 78 222 03

Postfach 29

1081 Wien

dachverband@parkinson-österreich.at

www.parkinson-österreich.at

LANDESVERBÄNDE

WIEN

01 982 68 21

0681 814 253 12

www.parkinson-selbsthilfe.at

info@parkinson-selbsthilfe.at

NIEDERÖSTERREICH

0664 415 32 12

helmut.markovits@chello.at

BURGENLAND

0664 43 88 460

jupps-bgld@gmx.at

www.parkinsonselbsthilfe-bgld.at

OBERÖSTERREICH

0680 12 79 891

ooe@parkinson-sh.at

STEIERMARK

0316 48 33 77

Office.europa1@gmail.com

www.parkinsonstmk.at

KÄRNTEN

0664 99 666 62

august.dorn@gmx.at

SALZBURG

0662 85 25 34

johann.ebner@inode.at

TIROL

0512 377 448

hans.rezac@aon.at

VORARLBERG

0664 14 02 980

schatz.helmut@cable.vol.at