

PatientenDialog Parkinson 2009

PERI report 2009

DER RATGEBER VON
PATIENTEN FÜR PATIENTEN.
ENTSTANDEN IM DIALOG MIT
FÜHRENDEN MEDIZINERN.

AUSGABE 1
SEPTEMBER 2009

Österreichischer
PatientenDialog

PATIENTEN & ÄRZTE IM GESPRÄCH

OPD

EINLEITENDE WORTE 3

IMPRESSIONEN DES PATIENTENDIALOGS 4

DER PARKINSON-PATIENT UND SEIN LEIDEN 6

ANSPRÜCHE AN DIE THERAPIE WERDEN IMMER HÖHER 12

SOZIALE ASPEKTE BERÜCKSICHTIGEN 16

ZUSAMMENFASSUNG 20

IMPRESSIONEN DES PATIENTENDIALOGS 22

Einleitende Worte

Weltweit leiden rund 4,1 Millionen Menschen an Morbus Parkinson, einer der häufigsten neurologischen Erkrankungen. Diese Zahl wird sich bis 2030 auf 8,7 Millionen erhöhen und somit mehr als verdoppeln. Angesichts dieser Entwicklung soll in Zukunft verstärkt auf die Bedürfnisse der Betroffenen aufmerksam gemacht und ein Bewusstsein für die Anliegen dieser chronisch Erkrankten geschaffen werden. Mit dieser Intention wurde bereits 2007 mit dem Ersten Österreichischen Patientenbericht Parkinson ein Projekt ins Leben gerufen, das die aktuelle Situation der österreichischen Parkinson-Patienten auf breiter Ebene beleuchtete. Dabei wurden die Bedürfnisse, Interessen, Wünsche und Anliegen von Parkinson-Patienten erstmals im Rahmen einer österreichweiten Umfrage eruiert. Der PatientenDialog Parkinson baut auf den Ergebnissen des Patientenberichts auf. Ziel des PatientenDialogs Parkinson ist es, behandelnde Experten mit Betroffenen und Angehörigen zusammenzubringen, um im Dialog den Bedarf der Patienten zu erheben und dadurch deren Lebens-, Behandlungs- sowie die soziale Situation zu verbessern. Weiters dient der PatientenDialog dazu herauszufinden, in welchen Bereichen Optimierungsbedarf besteht.

Die Diskussionsrunde zum PatientenDialog Parkinson fand am 13. August 2009 in Wien statt. Die vorliegende Broschüre soll einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, die Lebensqualität von Parkinson-Patienten zu verbessern sowie diesen das Gefühl zu vermitteln, trotz eingeschränkter Möglichkeiten keineswegs hilflos oder der Krankheit ausgeliefert zu sein. Gleichzeitig sollen der PatientenDialog Parkinson und die vorliegende, daraus resultierende Broschüre aber auch das öffentliche Bewusstsein für die Krankheit schärfen und Verständnis für die Situation der Betroffenen schaffen.

Eine informative Lektüre wünscht Ihnen Ihr



Mag. Hanns Kratzer

Impressionen des PatientenDialogs



Der Parkinson-Patient und sein Leiden

Rund 20.000 Menschen leiden in Österreich an Morbus Parkinson, einer der häufigsten neurologischen Erkrankungen weltweit, die bei ungefähr einem Prozent der über 60-Jährigen eintritt. Bei Morbus Parkinson handelt es sich um eine degenerative Erkrankung des Gehirns, bei der Zellen der so genannten „schwarzen Hirnsubstanz“ verkümmern. Dies verursacht einen Mangel am Überträgerstoff Dopamin. Aufgrund dieses Mangels treten die typischen Symptome der Parkinson-Krankheit wie Bewegungsverlangsamung, Muskelsteifheit und grobschlägiges Zittern in Ruhe oder Gleichgewichtsstörungen auf. Bei einigen Patienten treten neben den motorischen Problemen Symptome auf, die die Lebensqualität zusätzlich beeinträchtigen, wie etwa Depressionen, ein Nachlassen der geistigen Funktionen oder Schlafstörungen. Die Symptome können unterschiedlich ausgeprägt sein und von Patient zu Patient variieren.

Die Diagnose Morbus Parkinson gehört sicherlich zu den gravierendsten Einschnitten im Leben. Dieses noch immer unheilbare Leiden fordert das menschliche Anpassungsvermögen in besonderer Weise heraus. Trotz des medizinischen Fortschritts sehen sich Parkinson-Patienten mit vielen Belastungen gesundheitlicher sowie sozialer Natur konfrontiert, die sich negativ auf ihr Leben auswirken.

NOCH IMMER FALSCHES BILD IN DER ÖFFENTLICHKEIT VORHANDEN

Parkinson ist nicht heilbar. Je früher die Krankheit jedoch erkannt wird, umso besser ist sie zu behandeln. Die Unheilbarkeit der Krankheit schwebt aber nach wie vor wie ein Damoklesschwert über den Parkinson-Erkrankten. So sprechen viele – auch prominente – Betroffene lange nicht über Ihre Krankheit. Viele Menschen kennen die Krankheit daher nur in einem hoffnungslos wirkenden Spätstadium. Weitgehend unbekannt ist, dass Parkinson zu den am besten zu behandelnden neurologischen Leiden gehört. So haben früh diagnostizierte Parkinson-Kranke eine normale Lebenserwartung und gute Aussichten, durch eine auf sie abgestimmte medikamentöse Behandlung über Jahre hinweg beschwerdefrei zu leben. Die Diskussion zum PatientenDialog Parkinson zeigte auf, dass diesbezüglich hoher Aufklärungsbedarf in Form von Öffentlichkeitsarbeit besteht. Denn noch immer wissen Nichtbetroffene nicht über die Krankheit, deren Symptome, Auswirkungen und Behandlungsmöglichkeiten Bescheid. So ist vielen nicht bekannt, dass ein Dopaminmangel im Hirn für die Krankheit verantwortlich ist.

„Wenn jemand Parkinson und Degeneration des Gehirns hört, denkt er automatisch an eine Geisteskrankheit.“

Dopamin spielt aber bei der Feinabstimmung und Koordination von Bewegungsabläufen eine wichtige Rolle. Weiters zeigte die Diskussion auf, dass nach wie vor das Vorurteil verbreitet ist, dass, wer an Parkinson leide, auch geistig beeinträchtigt sei. Ein positives Zeichen für die Öffentlichkeitsarbeit und den Umgang mit der Krankheit hat das Bekenntnis des Schauspielers Ottfried Fischer zu der Krankheit gebracht. Dass er die Diagnose nicht für sich behalten hat, sondern öffentlich dazu steht und weiter als Kabarettist und Schauspieler arbeitet, hat ein positives Signal gesetzt. Die Diskussionsteilnehmer wünschen sich, dass mehr Prominente zu ihrer Erkrankung in der Öffentlichkeit stehen, um der Krankheit somit mehr Akzeptanz zu verschaffen. Maßnahmen wie der Erste Österreichische Patientenbericht und die damit verbundene Öffentlichkeitsarbeit leisten bereits einen entscheidenden Beitrag dazu. Als besonders wichtig erachten die Patienten vor allem eine Öffentlichkeitsarbeit mit breiter und kontinuierlicher medialer Berichterstattung. So wünschen sie sich noch mehr Berichterstattung in Tageszeitungen, Radio und Fernsehen. Insgesamt zeigte die Diskussion, dass das mediale Interesse an Parkinson in den letzten Jahren gestiegen ist. Deswegen sollte auch der Weg der Information und Aufklärung intensiv weiterverfolgt werden. Wie aus der Diskussion hervorging, ist gezielte Berichterstattung für die Früherkennung von Bedeutung. Beispielsweise kann eine genaue Beschreibung der Symptome in der Berichterstattung dazu führen, bei noch nicht diagnostizierten Personen den Verdacht auf Parkinson zu lenken und sie dadurch zu motivieren, einen Facharzt aufzusuchen. Auch die Suche nach einem Spezialisten wird Betroffenen mit medialer Berichterstattung erleichtert. Weiters ist es mittels gezielter Öffentlichkeitsarbeit möglich, über soziale Fragen wie z. B. Behindertenstatus aufzuklären sowie Kontakte zu Selbsthilfeorganisationen und Experten zu vermitteln.

„Wie das Beispiel vieler Patienten zeigt, kann Öffentlichkeitsarbeit einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, Patienten früher der richtigen Diagnose zuzuführen.“

DER WEG VOM ERSTEN SYMPTOM BIS ZUR DIAGNOSE UND THERAPIE IST ZU LANG

Der Botenstoff Dopamin spielt bei der Feinabstimmung und Koordination von Bewegungsabläufen eine wichtige Rolle. Erst nachdem mehr als die Hälfte der dopaminproduzierenden Zellen verloren gegangen sind, macht sich der Mangel an Dopamin durch das Auftreten der Parkinson-Symptome bemerkbar. Zwischen den ersten, oft sehr unspezifischen Frühzeichen der Erkrankung und ihrer vollen Ausprägung vergehen meist einige Jahre. So werden die ersten Veränderungen von den Betroffenen anfangs vielfach gar nicht wahr- und ernst genommen. Die Krankheit beginnt beim Großteil der Patienten nach dem 50. Lebensjahr. Die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten der Erkrankung steigt mit zunehmendem Alter. Die demografische Übersicht des Ersten Österreichischen Patientenberichts Parkinson von 2007 ergab, dass 78 Prozent der Betroffenen über 61 Jahre alt sind und nur 22 Prozent unter 61 Jahre. Allerdings gibt es auch Frühformen. So erkrankt in der Altersgruppe der 40- bis 44-Jährigen einer von 10.000 Menschen an Parkinson. Sehr selten betrifft Parkinson aber auch schon Menschen vor dem 40. Lebensjahr. Da die Symptome unterschiedlich sein können, gestaltet sich oftmals auch die Diagnose schwierig. Umso mehr ist der Wunsch von Patienten nachzuvollziehen, spezialisierte Neurologen für eine frühe Diagnose und für die Behandlung von Parkinson sowie seiner Begleit- und Folgeerkrankungen zu bekommen. In der Diskussionsrunde wurde aber auch der Wunsch nach gut informierten Allgemeinmedizinerinnen geäußert, da diese, vor allem in ländlichen Gebieten, meist die erste Anlaufstelle sind und die Patienten nach Diagnose auch weiter begleiten. Ein besonderes Anliegen ist es den Patienten, dass die Ärzte auch über mögliche Frühformen und nicht nur über die Hauptsymptome von Parkinson Bescheid wissen, sondern beispielsweise auch bei psychischen Veränderungen an Parkinson denken.

Die psychischen Veränderungen betreffen 40 Prozent der Patienten. Weiters wünschen sich die Betroffenen auch eine bessere Kooperation und Abstimmung zwischen Allgemeinmedizinern und Fachärzten, aber auch eine bessere Kooperation zwischen Fachärzten, um schneller eine entsprechende Diagnose und die bestmögliche Therapie zu erhalten. So bekräftigten die Patienten in der Diskussionsrunde den Wunsch nach ausgewiesenen Spezialisten für Parkinson und einer übersichtlichen Auflistung dieser Ärzte.

„Bei der Behandlung der Patienten sollte darauf geachtet werden, dass Medikamente nicht unterdosiert werden. Es gibt Patienten, die jahrelang mit den Nebenwirkungen der Therapie kämpfen und bei denen die Therapie aufgrund der Unterdosierung kaum Wirkung zeigen kann.“

TÄGLICHE EINSCHRÄNKUNGEN

Durch die Krankheit verringert sich die Beweglichkeit des Körpers zunehmend. Die Muskeln beginnen sich zu versteifen, die Bewegungen werden langsamer, die Hände zittern, Sprechen und die Feinmotorik werden beeinträchtigt. Der Geist bleibt aber unverändert. Die körperlichen Symptome führen oft zu Fehlschlüssen und Missverständnissen und mangelndes Wissen um die Krankheit führt zu sozialer Isolation der Betroffenen. Neben den körperlichen Symptomen, die die Sensorik und Motorik betreffen, kann es im Verlauf der Erkrankung auch zu psychischen Veränderungen kommen, die zu zusätzlichen Alltagsbehinderungen der Parkinson-Patienten führen und oft unterschätzt werden. So kann es beispielsweise aufgrund der dopaminergen Medikamente zu Sinnestäuschungen und Halluzinationen kommen, die der Betroffene als Trugbild erkennt. Umso stärker ist das Bedürfnis der Patienten nach Information über die unterschiedlichen Therapiemöglichkeiten, um so lange wie möglich das bisher gewohnte Leben fortführen zu können. So zeigte der Patientenbericht Parkinson 2007, dass sich nur 56 Prozent der Befragten gut durch den Arzt über Therapiemöglichkeiten und deren Risiken informiert fühlen. In der Diskussionsrunde PatientenDialog Parkinson bekräftigen die Betroffenen nochmals den Wunsch nach der bestmöglichen Therapie und deren Anwendung, damit der Krankheitsverlauf möglichst lange verzögert wird.

Ansprüche an die Therapie werden immer höher

HÜRDENLAUF, UM AN DIE NOTWENDIGEN MEDIKAMENTE ZU GELANGEN

Für viele Menschen ist die Diagnose Parkinson ein Schock. Auch wenn es nach wie vor eine unheilbare Krankheit ist, hat sie doch dank des medizinischen Fortschritts einen erheblichen Teil ihres Schreckens verloren. Mittlerweile gehört sie zu den am besten zu behandelnden neurologischen Leiden. So haben Parkinson-Kranke bei früher Diagnose inzwischen wieder eine normale Lebenserwartung und gute Aussichten, durch eine genau auf sie abgestimmte medikamentöse Behandlung über Jahre hinweg möglichst beschwerdearm zu leben. Bereits 2007 zeigte der Patientenbericht Parkinson, dass sich die Betroffenen Informationen über bestmögliche Therapien und deren Anwendung wünschen, damit der Krankheitsverlauf möglichst lange verzögert wird. Erstrebenswert sind auch Informationen über schulmedizinische und neue medikamentöse Therapiemöglichkeiten. Aber auch über die Wirksamkeit und möglichen Nebenwirkungen der verschriebenen Medikamente informiert zu sein ist den Betroffenen sehr wichtig.

„In Österreich funktioniert es immer so. Zuerst wird alles zurückgewiesen und wenn sich dann der individuelle Patient öffentlich zur Wehr setzt, wird ihm alles erstattet. Auf normalem Weg funktioniert selten etwas auf Anhieb.“

So wie auch im Patientenbericht 2007 bekräftigen die Patienten in der Diskussionsrunde PatientenDialog den Wunsch nach einer vereinfachten Gabe der Medikamente. Besonders wünschenswert sind Medikamente, die nur einmal täglich eingenommen werden müssen. Dies würde einen weiteren Schritt in Richtung verbesserter Lebensqualität bedeuten.

Besonders für berufstätige Menschen spielen die Einnahmemodalitäten eine wichtige Rolle. Trotz aller Sorgfalt bei der Einnahme von Medikamenten erhöht sich bei einer mehrmaligen Tabletteneinnahme die Gefahr, dass Tabletten vergessen werden. Medikamente, die lange wirken und nur einmal am Tag zu verabreichen sind, würden daher einen wesentlichen Beitrag für die Compliance der Patienten, für das rechtzeitige und folgerichtige Einnehmen der Medikamente leisten. Nicht nur die Gabe der Medikamente ist für die Patienten wichtig. Um die Medikamente zu bekommen, müssen die Patienten viel Geduld aufbringen, oft lange Wartezeiten auf sich nehmen, um Rezepte ausgestellt zu bekommen. Umso verständlicher ist der Wunsch von Patienten und deren Angehörigen, den Zugang zu Parkinson-Medikamenten zu vereinfachen, beispielsweise durch Langzeitbewilligungen, Dauerverschreibungen oder Großpackungen von Medikamenten. So zeigte die Diskussion zum PatientenDialog Parkinson auf, dass hier noch Verbesserungsbedarf besteht. Denn zum Teil müssten die Patienten, nur um an die Medikamente zur Basisversorgung zu gelangen, oft umständliche bürokratische Wege auf sich nehmen.

NEBEN- UND WECHSELWIRKUNGEN STELLEN BEI DER THERAPIE DER FORTGESCHRITTENEN PARKINSON-KRANKHEIT EIN GROSSES PROBLEM DAR

Besonders wichtig sind den Patienten auch Medikamente mit geringen Neben- und Wechselwirkungen. Je älter die Patienten werden, umso mehr Krankheiten treten auf. So müssen viele Betroffene auch Medikamente gegen Bluthochdruck, einen zu hohen Cholesterinspiegel oder Osteoporose einnehmen. Besonders im fortgeschrittenen Stadium von Parkinson kann es zu Komplikationen kommen, wenn der Patient zusätzlich noch an anderen Krankheiten leidet. Bluthochdruck, eine Krankheit, an der 750.000 Österreicher leiden, stellt ein besonderes Problem dar. Denn Parkinson-Patienten im fortgeschrittenen Stadium leiden beim Aufstehen unter einem raschen Blutdruckabfall. Müssen diese Betroffenen nun aufgrund des Bluthochdrucks mit blutdrucksenkenden Medikamenten behandelt werden, wirkt sich dieser Blutdruckabfall beim Aufstehen sehr massiv aus. So müssen diese Patienten oft eine längere Zeit am Morgen einplanen. Dies stellt gerade für Berufstätige ein Problem dar. Dieser niedrige Blutdruck beim Aufstehen wird durch einige Medikamente, beispielsweise Mittel gegen Prostatavergrößerung oder Depression, zusätzlich gefördert. Ein Problem bei der Behandlung von Patienten im fortgeschrittenen Stadium können aber auch Kontinenzprobleme und die damit verbundene Medikation darstellen. Werden Medikamente verschrieben, die die Blase beruhigen, wird auch der Darm beruhigt und damit die Verstopfung gefördert. Zusammengefasst ist die Therapie der fortgeschrittenen Parkinson-Krankheit sehr komplex, da die Zusatzsymptome zu den motorischen Symptomen immer mehr an Bedeutung gewinnen und oft nur ein Kompromiss in der Therapie möglich ist. Die Patienten wünschen sich daher Medikamente mit möglichst wenig Neben- und Wechselwirkungen. Dies ist vor allem für Berufstätige, aber auch für multimorbide Betroffene wichtig.

Im Zusammenhang mit den Nebenwirkungen sprachen die Experten und Betroffenen im Rahmen des PatientenDialogs Parkinson auch über die Dosierung von Medikamenten. Viele Betroffene berichteten, mehrmals täglich Tabletten einzunehmen und trotzdem wenig Wirkung, dafür aber viele Nebenwirkungen zu verspüren. Die anwesenden behandelnden Experten riefen daher dazu auf, angemessen und ausreichend hoch zu dosieren.

GUTE BEHANDLUNGSERFOLGE IM FRÜHSTADIUM

Parkinson ist eine Erkrankung jener Nervenzellen im Gehirn, die den Botenstoff Dopamin herstellen. Wenn die Dopamin-konzentration sinkt, kommt es zu Unbeweglichkeit, Steifigkeit, Zittern und Gangstörungen. Es ist daher wichtig, Parkinson möglichst früh zu behandeln. Bei der Therapie wird das fehlende Dopamin durch L-Dopa ersetzt, eine Vorstufe, die im Körper zu Dopamin umgewandelt wird. Die Symptome gehen durch die Medikamenteneinnahme zurück. Diese Phase nennt man „Honeymoon“ (Flitterwochen). Nach zwei bis drei Jahren endet meist die Honeymoon-Phase und bei bis zu 50 Prozent der Patienten treten die Symptome auf, noch bevor die nächste Dosis des Medikaments eingenommen wird. Die Wirkung hält nicht mehr bis zur nächsten Einnahme an. Dieses Phänomen nennt man „Wearing off“ (Abnutzung). Bei einigen Patienten kann dies auch schon früher geschehen. Nach zehn Jahren ist ein Großteil der Patienten vom „Wearing off“ betroffen. Ein häufiges erstes Anzeichen für „Wearing off“ ist eine Unbeweglichkeit während der Nacht oder am Morgen. Umso verständlicher ist der Wunsch der Patienten, dass diese Honeymoon-Phase möglichst lange anhält und es zudem möglich ist, frühzeitig Medikamente zu verschreiben, die dies gewährleisten.

Soziale Aspekte berücksichtigen



„Hinsichtlich
Kuraufenthalten und Therapien
entsteht in Österreich eine Zweiklassen-
gesellschaft. Der eine kann sich
Kuraufenthalte leisten, da er gut finanziert
oder Zusatzversichert ist, und der
andere nicht.“

VERSTÄNDNIS DER ARBEITGEBER GEFORDERT

Die demografische Übersicht des Patientenberichts zeigt, dass 78 Prozent der Befragten über 61 Jahre alt sind und hauptsächlich ältere Menschen von der Krankheit betroffen sind. Mit dem zunehmenden Altersanstieg der Bevölkerung und auch einem damit verbundenen Anstieg des Pensionsantrittsalters wird das Thema Beruf und Parkinson in Zukunft eine immer größere Rolle spielen. Speziell aber für die jüngeren Betroffenen ist das Thema von Bedeutung. Hier ist es den Parkinson-Patienten besonders wichtig, dass die Arbeitgeber gut über die Krankheit informiert sind und Verständnis für die Erkrankung aufbringen, damit die Betroffenen Tätigkeiten ausführen können, die ihren körperlichen Möglichkeiten entsprechen. Auch wenn das handschriftliche Schreiben beeinträchtigt ist, ist es beispielsweise für Betroffene durchaus möglich, eine Schreibfähigkeit am Computer auszuführen. Besonders wichtig ist auch die Information, dass sich zwar die körperlichen Möglichkeiten verringern, die geistige Leistungsfähigkeit aber unverändert bleibt und die Betroffenen einfach nur etwas mehr Zeit benötigen, um weiterhin gleichberechtigt im Leben zu stehen.

LEBENSQUALITÄT STARK EINGESCHRÄNKT

Mehr Verständnis und Akzeptanz für ihre Krankheit wünschen sich die Betroffenen auch von den Behörden. Der Patientenbericht von 2007 zeigt, dass rund zwei Drittel der Betroffenen keinen behördlich anerkannten Behinderungsgrad haben. Dieses Ergebnis wurde auch durch den PatientenDialog Parkinson nochmals bestätigt. Ein Grund ist darin zu sehen, dass es zu wenig Information darüber gibt, welche Leistungen es für Parkinson-Patienten gibt. Eine Lösung wird in einem Leitfaden gesehen, der alle wichtigen Informationen und Anlaufstellen zusammenfasst. Die Teilnehmer der Diskussionsrunde waren sich einig, dass bei bestimmten Themen wie beispielsweise der Befristung des Führerscheins nach wie vor Verbesserungsbedarf besteht. Hier wünschen sich die Betroffenen mehr Aufklärung von den Behörden. Das Auto stellt besonders für die ländliche Bevölkerung ein wichtiges Verkehrsmittel dar, um weiter am sozialen Leben teilhaben zu können, um Einkäufe selbst zu erledigen, zum Arzt oder in die Therapie zu kommen oder auch in die Arbeit zu gelangen. Eine Befristung des Führerscheins oder der Entzug des Führerscheins bedeutet für viele Betroffene einen weiteren Einschnitt in ihre Lebensqualität und oftmals auch einen weiteren Schritt in Verarmung und soziale Isolation.

PARKINSON-THERAPIE MUSS LEISTBAR SEIN

Bereits im Ersten Österreichischen Patientenbericht Parkinson 2007 war den Betroffenen die problemlose Kostenübernahme aller anerkannten medizinischen Therapien für Parkinson-Erkrankte ein besonderes Anliegen. Dieser Punkt konnte auch in der Diskussionsrunde nochmals bestätigt werden. Neben der medikamentösen Therapie sind für die meisten Patienten Physiotherapie, für viele Betroffene Ergotherapie bzw. Logopädie besonders wichtig. Ein Teil der Patienten benötigt auch eine unterstützende Psychotherapie. Hier ist es den Betroffenen ein Anliegen, mehr Unterstützung und Anerkennung durch Vertreter von öffentlichen Behörden für ihre Anliegen zu bekommen. Das betrifft zum Beispiel auch die Finanzierung von Kur- und Rehabilitationsaufenthalten. Hinsichtlich der Therapieverschreibungen wünschen sich die Patienten auch Langzeitverordnungen. Besonders für schwer betroffene Patienten würde ein erleichterter Zugang zu diesen Therapien einen enormen Gewinn an Lebensqualität bedeuten.

„Es ist sogar für schwere Fälle schwierig, auf Dauer eine Physiotherapie oder Logopädie zu bekommen. In der Rehabilitation wird mit diesen Therapien sehr viel erreicht. Ambulant ist es aber schwierig, die Therapien weiterzuführen und somit auch den Therapieerfolg aufrechtzuerhalten.“

Zusammenfassung

WUNSCH NACH VERSTÄRKTER ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Obwohl in den letzten Jahren die Öffentlichkeitsarbeit für Parkinson zugenommen hat, wünschen sich die Betroffenen, diesen Weg der Information verstärkt fortzuführen. Nur so ist es möglich, für mehr soziale Akzeptanz und Toleranz für die Krankheit zu sorgen.

ZUGANG ZU MEDIKAMENTEN VEREINFACHEN

Der PatientenDialog Parkinson ergab, dass Patienten oft lange Wartezeiten auf sich nehmen müssen, um an ihre Medikamente zu gelangen. Die Patienten wünschen sich hier einen vereinfachten Zugang zu Medikamenten, zum Beispiel durch Dauerverschreibungen oder Großpackungen.

THERAPIEN MIT WENIGER NEBEN- UND WECHSELWIRKUNGEN

Trotz guter Therapiemöglichkeiten klagen die Patienten besonders im Spätstadium der Erkrankung über Neben- und Wechselwirkungen von Therapien, die die Lebensqualität zusätzlich beeinträchtigen. Sehr störend ist für die Patienten auch die mehrmalige Einnahme der Medikamente pro Tag, auf die bis zu 95 Prozent der Patienten angewiesen sind.

WUNSCH NACH MEDIKAMENTEN, DIE DEN KRANKHEITSVERLAUF POSITIV BEEINFLUSSEN

Parkinson ist umso besser behandelbar, desto früher mit der Therapie begonnen wird. Mithilfe der richtigen Therapie ist es möglich, krankheitsmodifizierend einzuwirken, die gefürchteten Symptome lange hinauszuzögern und die Lebensqualität sowohl der Betroffenen als auch der Angehörigen zu bewahren. Dazu wünschen sich die Patienten auch gut informierte Fachärzte, die über neueste Therapien Bescheid wissen.

WUNSCH NACH ENGER ZUSAMMENARBEIT ZWISCHEN ALLGEMEINMEDIZINERN UND FACHÄRZTEN

Die Betroffenen wünschen sich eine bessere Kooperation und Abstimmung zwischen Allgemeinmedizinern und Fachärzten, aber auch eine bessere Zusammenarbeit zwischen den jeweiligen Fachärzten, um schneller eine entsprechende Diagnose und die bestmögliche Therapie zu erhalten. So bekräftigten die Patienten in der Diskussionsrunde den Wunsch nach ausgewiesenen Spezialisten für Parkinson und einer übersichtlichen Auflistung dieser Ärzte.

WUNSCH NACH BEHÖRDLICHER HILFESTELLUNG DURCH LEITFADEN UND BROSCHÜREN

Was ist der Behindertenstatus? Welche Vorteile bringt mir dieser? Wie wirkt sich dieser auf meine Führerscheinbefristung aus? Das sind Fragen, mit denen sich Parkinson-Patienten tagtäglich konfrontiert sehen. Diese wünschen sich daher einen Leitfaden, der ihnen und ihren Angehörigen hilft, schwierige Fragen und Vorgehensweisen zu klären.

Impressionen des PatientenDialogs





PARKINSON SELBSTHILFE ÖSTERREICH DACHVERBAND

Schottenfeldgasse 45, A-1070 Wien, Tel.: (+43) 664 78 222 03,

E-Mail: sekretariat@parkinson-sh.at, Website: <http://www.parkinson-sh.at>

**EINE PUBLIKATION IM RAHMEN DES ÖSTERREICHISCHEN PATIENTENBERICHTS
MIT DER FREUNDLICHEN UNTERSTÜTZUNG VON LUNDBECK AUSTRIA GmbH**



**ÖSTERREICHISCHER
PATIENTENBERICHT**

IMPRESSUM Herausgeber und Medieninhaber: PERI Consulting GmbH, Lazarettgasse 19/OG 4, 1090 Wien | Redaktionsanschrift: Lazarettgasse 19/OG 4, 1090 Wien, Tel.: 01/908 11 46-0, Fax: 01/402 13 41-18, E-Mail: office@periconsulting.at | Fotos: Oskar Goldberger | Gestaltung und Produktion: Welldone Werbeagentur GmbH | Lektorat: Ursula Sorz | Druck: Druckerei Piacek | Auflage: 3.000 | Erscheinungsweise: unregelmäßig. Die Publikation und alle darin enthaltenen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Namentlich gekennzeichnete Aussagen geben die Meinung des Autors und nicht der Redaktion wieder. Die in den Texten verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen treten der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form auf, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen. Offenlegung gemäß § 25 Mediengesetz: Medieninhaber: PERI Consulting GmbH, Lazarettgasse 19/OG 4, 1090 Wien; Unternehmensgegenstand: Beratung; Geschäftsführung: Hanns Kratzer; Eigentümer: 90% BJK+R Privatstiftung, Servitengasse 10/16, 1090 Wien; Grundlegende Richtung: Zusammenfassung von Diskussionsrunden von Patienten und Ärzten zu chronischen Krankheiten.