



PARKINSON MAGAZIN

WINTER 2016/17



PARKINSON-SELBSTHILFE-ÖSTERREICH
DACHVERBAND

IN EIGENER SACHE

Zeit! Was ist Zeit? Früher, als wir noch Teenager waren, verging die Zeit viel langsamer als jetzt. Wie lange mussten wir warten, bis wir Volljährig wurden! Bis wir endlich den Führerschein machen durften dauerte es beinahe eine Ewigkeit. Oder bis das Studium abgeschlossen war.. können Sie Sich noch erinnern?

Und jetzt? Ein Tag ist gar nichts mehr. Eine Woche? Husch, vorbei! Ein Jahr? Ganz genau so! Wir sind wieder in der Vorweihnachtszeit. Waren wir da nicht gerade erst? Ja! Es kommt uns vor, als hätten wir gerade erst die Lichterkette vom Balkongeländer abgenommen...

Ja, Zeit ... Zeit ist etwas, dass – egal wie viel man davon hat – trotzdem immer fehlt. Ich nutze die Vorweihnachtszeit und versuche, statt dem üblichen Stress, mir mehr Zeit zu nehmen. Zeit für meine Familie, Zeit für meine Freunde – und Zeit für mich selbst. Das ist so wichtig, liebe Leserinnen und Leser. Nur wenn ich Zeit für mich habe, kann ich zufrieden sein. Und das färbt natürlich dann auch ab – plötzlich werden alle Menschen in meiner engeren Umgebung auch viel zufriedener.....

Versuchen Sie es doch auch!

Ihr Redaktionsteam



INHALT

Vorwort	3
Gehirnjogging	4
Tremitas, eine Studie	5
Interview mit Sr. Sigrid	7
Stalevo	10
Generika	12
Pirawarth EXKLUSIV	14
20 Jahre SH Vorarlberg	15
Jahrestagung der ÖPG	15
Meldehinweise Teil 2	16
Psychotherapie bei Parkinson	17
Die tiefe Hirnstimulation.....	18
Wenn medikamentöse Therapien nicht mehr helfen	20

**Das nächste
Parkinson Magazin
Frühling
erscheint Anfang März 2017**

IMPRESSUM: PSHÖ-DV Tel: 0664 78 222 03 dachverband@parkinson-oesterreich.at www.parkinson-oesterreich.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: Sunny5, „Frühspport“, CC-Lizenz (BY 2.0) <http://creativecommons.org/licenses/by/2.0/de/deed.de>, aus der kostenlosen Bilddatenbank www.pigs.de
Das Redaktionsteam: Sabine Galler, Dr. Joe Ebner, Gabriele Hafner;

Gendererklärung: Wir weisen darauf hin, dass wir zur leichten Lesbarkeit manchmal für personenbezogene Bezeichnungen die männliche Form verwendet haben, dies jedoch keinesfalls als Diskriminierung oder Verletzung des Gleichheitsgrundsatzes gemeint ist.



**Ein frohes Weihnachtsfest
sowie alles Gute und Wohlbefinden
für das Jahr 2017
wünscht der Vorstand der
Parkinson Selbsthilfe Österreich - Dachverband**

Liebe Leserinnen, liebe Leser!

In wenigen Wochen feiern wir das Weihnachtsfest, und starten in ein neues Jahr.
Ich hoffe, Sie können dem Weihnachtstrubel entfliehen und genießen die Zeit vor Weihnachten.

Im heurigen Jahr wird der erweiterte Vorstand der PSHÖ-DV nochmals zu einer Sitzung zusammenkommen um die Projekte für das Jahr 2017 zu besprechen und zu planen. Das Jahr 2017 wird für die Parkinson Selbsthilfe ein besonderes Jahr, denn vor 200 Jahren veröffentlichte James Parkinson die erste Abhandlung über diese Krankheit.

Dazu wird es österreichweit diverse Veranstaltungen geben! Einige Landesverbände haben sich schon ein mögliches Programm überlegt. In der nächsten Ausgabe werden wir versuchen, Ihnen die Veranstaltungstermine bekannt zu geben.

Mir ist es ein großes Anliegen, das Thema „Parkinson“ der breiten Öffentlichkeit näher zu bringen.

Die Krebshilfe ist z.B. in aller Munde, es gibt sogar den „Pink Ribbon“ Monat (Oktober), wo die Veranstalter auch medial sehr gut unterstützt werden.

Aus diesem Grund wird es am 21. April 2017, die 2. Parkinson Benefiz Gala in Wien geben.

Vor einigen Wochen besuchte ich die deutsche Parkinson Gala – Tulip Gala – in Potsdam, um mir ein paar Tipps und Tricks abzuschauen und Kontakte zu knüpfen.

Unter dem Motto „Die Gesellschaft lässt niemanden alleine“ fand Anfang November die 7. Tulip Gala in Potsdam statt!

Das Projekt „Tulip-Gala“ ist das erste und größte Projekt Charity Projekt dieser Art in Deutschland für Menschen die an Morbus Parkinson erkrankt sind.

Knapp 600 Gäste, Stars und Prominente unterstützten zugunsten von Parkinson-Betroffenen und der Deutschen Parkinson Hilfe diese Gala. Gleichzeitig setzten sie damit ein Zeichen für Mitmenschlichkeit. Eine Spendenrekordsumme von €52.400.-- konnte erzielt werden.

Wir werden jedenfalls im nächsten Jahr an der Öffentlichkeitsarbeit dranbleiben und wollen auch eine Verbesserung in der Kommunikation Patienten – Ärzte – Krankenkassen, erzielen. (siehe Bericht ab Seite 10)

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen und Ihren Lieben eine frohes und besinnliches Weihnachtsfest und einen guten Start ins neue Jahr!

Gabriele Hafner
PSHÖ-DV

Gehirnjogging



Lösungen im
hinteren Teil
des Magazins

Der Weihnachtsmann schickt den Wichtel in den Keller, um schnell noch drei rote Weihnachtskugeln für den Christbaum zu holen. Im Keller angekommen stellt der Wichtel mal wieder fest, dass leider das Licht nicht funktioniert - es ist stockfinster. Er kann im Dunkeln nicht unterscheiden, welche Farbe eine Weihnachtskugel in seiner Hand hat. Er weiß aber, dass im Schrank genau 11 rote, fünf blaue und zwei silberne Kugeln liegen. Vorsichtig tastet sich der Wichtel zum Schrank vor. Wie viele Kugeln muss er mindestens mit nach oben nehmen, damit er auf jeden Fall drei rote mit dabei sind?



Vor einem Kloster küsst eine Nonne einen Mann. Sie wird beobachtet und muss sich vor der Oberin rechtfertigen. Die Nonne: "Dieses Mannes Mutter ist meiner Mutter Schwiegermutter." Wer war der Mann?



Im rechten Bild haben sich neun Fehler eingeschlichen. Können Sie sie finden?



VIEL SPASS!



Tremitas Studie – ein Erfahrungsbericht

Vor ziemlich genau einem Jahr habe ich das Erste Mal von Tremitas gehört. Gabi Hafner, die Präsidentin des Dachverbandes, hatte ein Meeting mit Helmuth Sonnenschein (LV STMK) und dem Entwickler von Tremitas Tibor Zechmeister. Einen Artikel darüber können Sie im Parkinson Magazin Herbst 2015 nachlesen. (Falls Sie das Heft nicht zur Hand haben, können Sie es auch von unserer Homepage unter www.parkinson-oesterreich.at downloaden).

Jetzt, ein gutes Jahr später ist Tremitas in einer wichtigen Testphase – und man suchte Teilnehmer für eine Studie.

Als ich davon erfuhr, dass der Stift - der die Intensität des Tremors messen kann – schon so weit entwickelt ist, war ich sofort sehr interessiert. Als ich dann zur Studie angenommen wurde freute ich mich sehr.

Da die Testung aus zwei Phasen bestand – einmal ohne Medikation, einmal mit Medikation – begann ich, nach Absprache mit meiner Neurologin, schon am Tag davor ab Mittag meine sämtlichen Parkinsonmedikamente aus zu setzen. Ich muss ehrlich sagen, dass ich äußerst neugierig war zu erleben, wie es mir ohne die Tabletten und ohne das Pflaster ergehen würde.

Die Studie fand in der Neurologie der Uniklinik Graz statt, angesetzt war ein Termin um 8:00 Uhr. Unsere Reise, meine Tochter begleitete mich, begann also dementsprechend früh und es war gar nicht so einfach, wie man sich vielleicht vorstellen kann. Ohne meine übliche Dosis an Medikamenten stand ich doch sehr wacklig auf den Beinen, meinen Stock zur Unterstützung hatte ich stets griffbereit. Mein Tremor im linken Arm lief zur Hochform auf und nahm das linke Bein gleich mit. Meine Stimmung war geknickt, ich fühlte mich unsicher.

In der Klinik angekommen trafen wir meine Neurologin Frau Dr. Kögl-Wallner, die uns gleich in den „Keller“ mitnahm. Dort war alles schon hergerichtet, man wartete schon auf uns.

Herr Zechmeister und seine Kollegin, Frau Kalsberger begrüßten uns freundlich und irgendwie fanden wir alle Fünf in dem kleinen Raum Platz. Zuerst führte Dr. Kögl-Wallner die übliche Untersuchung an mir durch und stellte einige Studienrelevante Fragen über meine Gesundheit, die sie in einem Berg aus Papieren festhielt.

Dann begann die eigentliche Testung. Herr Zechmeister erklärte mir sehr verständlich die Wirkungsweise und das Ziel dieser Testung und dann ging es auch schon los. Der Stift den ich in die Hand bekam war etwas größer als ein Kugelschreiber und mit einem Kabel an einem Computer angeschlossen. Am Monitor war das Testprogramm, das durch viele Zahlen für die Mitwirkenden die Ergebnisse sichtbar machte. Ich erkannte die Veränderung nur durch eine rote Linie, die jedes Mal ausschlug wenn sich in meinem Arm etwas tat.

Mit dem Stift in der Hand absolvierte ich einige Übungen. Zum Beispiel musste ich die Hände vor der Brust halten oder gerade ausstrecken und halten, einmal sogar mit einem kleinen Gewicht beschwert. Mit dem Stift musste ich auch schreiben, Punkte verbinden und eine Spirale weiterzeichnen. Auch musste ich die Stiftspitze zwischen Finger und Nasenspitze hin und her bewegen – Sie kennen das bestimmt! Je nach Bewegung schlug die rote Linie am Monitor aus. Das zu

Was bringt der „schlaue Stift“?

- Ende der Subjektivität
- Überprüfung der Wirksamkeit von Medikamenten
- Verlaufskontrolle der Krankheit
- Unterstützung der Ärzte mit Daten
- Messungen sind praktisch überall möglich!

Quelle: www.tremitas.com

beobachten war wirklich spannend. Obwohl jede dieser Übungen nur 30 Sekunden gedauert hat war es sehr anstrengend und teilweise schmerzhaft, denn mein Rigor in der Schulter rebellierte. Erst durfte ich den Stift nur zwischen Daumen und Zeigefinger halten, danach wurde er mir an den Zeigefinger geklebt. So beklebt machte ich alle Übungen noch einmal.

Versuchen Sie einmal mit einem, an den Finger geklebten, Stift zu schreiben, das ist gar nicht so einfach! In der Zwischenzeit hatte meine Neurologin den Dosisverlust seit meiner letzten Medikamenteneinnahme errechnet und mir Medikamente zum Ausgleich zusammengestellt. Ich würgte sie hinunter und dann begann das Warten auf das ON. Wir machten 60 Minuten Pause und etwa genauso lange dauerte es, bis mein Körper wieder auf seinem normalen Level angekommen war. So lange saßen wir in der Sonne, tranken und aßen etwas und ich merkte wie ich mich besser zu fühlen begann. Man konnte fast zusehen wie der Tremor ruhiger, mein Gangbild schöner und meine Stimmung ausgeglichener wurde. Ich fühlte mich besser, sah besser aus und die Unsicherheit verschwand.

Nach dieser Pause begannen wir mit denselben Übungen neu. Diesmal empfand ich es als viel einfacher und kurzweiliger, auch als meist weniger anstrengend.

Was ich davon halte:

Der Stift zur Messung der Intensität eines Tremors ist eine tolle Sache und ich hoffe, dass er bald hergestellt und für jeden Parkinson-Betroffenen verwendbar sein wird.

Welcher Sinn steht dahinter?

Bisher war die Einschätzung eines Tremors immer Personenabhängig und veränderte sich mit der Situation. Ist man aufgeregt weil man beim Neurologen im Behandlungszimmer sitzt, zeigt sich auch der Tremor anders als zu Hause auf dem Sofa. Dieser Stift ermöglicht es, die Intensität dieses Tremors regelmäßig – auch zu Hause - zu überprüfen und vereinfacht diese Einschätzung indem er sie in Zahlen verdeutlicht, die genormt sind und eine Behandlung einfacher machen.

Die Arbeit von Herrn Tibor Zechmeister ist extrem wichtig und ich bin stolz darauf, bei der Studie dabei gewesen sein zu dürfen!

Sabine Galler

Bitte verwenden Sie den beigelegten Zahlschein für Ihre Spende!

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!

Raiffeisenbank Region Amstetten

IBAN: AT75 3202 5000 0242 7391 - BIC: RLNWATWWAMS

Mit Ihrer finanziellen Unterstützung helfen Sie uns unter anderem dabei, die Druckkosten für das Parkinson Magazin zu bestreiten!

DANKE!

Warum gibt es keine speziellen Parkinson-Pflegerinnen und -Pfleger in Österreich?

Hans Rezac (ehem. Obmann der Selbsthilfe Tirol) im Gespräch mit Sr. Sigrid Zimmermann von der Parkinson Ambulanz der Uniklinik Innsbruck.

Sr. Sigrid, Sie sind seit Jahren organisatorische Leiterin der Parkinson Ambulanz der Univ. Klinik Innsbruck. Könnten Sie bitte kurz Ihre Person und Ihre Arbeit vorstellen?

Mein Name ist Sigrid Zimmermann. Ich bin Diplomierte Krankenschwester, verheiratet, Mutter von zwei Kindern. Ich leite seit 18 Jahren pflegerisch die Geschicke der Parkinson Ambulanz an der Universitätsklinik für Neurologie in Innsbruck.



Foto ©Zimmermann

Wie sind Sie zu dieser Aufgabe gekommen und wie geht es Ihnen damit?

Das große Interesse für die Neurologie hat sich schon in meiner Ausbildungszeit gezeigt, was schließlich dazu geführt hat, dass nach meiner Diplomierung die Neurologische Intensivstation 12 Jahre mein Arbeitsplatz sein sollte. In dieser Zeit absolvierte ich Zusatzausbildungen und viele andere Fortbildungen im Bereich der Neurologischen Intensivpflege. Eine Unterbrechung der beruflichen Tätigkeit gab es erfreulicherweise durch doppelten Familienzuwachs, der sich im Jahr 1993 einstellte.

Nach drei Jahren erfolgte ein „sanfter Wieder-Einstieg“ in das Berufsleben, indem ich die Möglichkeit hatte, an einer interessanten Studie (Neuro-Onkologie) mit Prof. Dr. Stockhammer zusammen zu arbeiten. Nach Beendigung dieser Studie übernahm ich die pflegerische Leitung der Parkinson Ambulanz, der ich seither treu geblieben bin. Ich selber sehe mich als sehr empathischen Menschen. So ist es mir ein großes Anliegen, ein „offenes Ohr“ für die vielen Sorgen und Ängste unserer Patienten zu haben und sie und ihre Angehörigen so gut als möglich auf ihrem nicht immer ganz einfachen Weg zu begleiten. Zudem gibt es immer wieder etwas Neues im Bereich der Behandlungsmöglichkeiten, was die Arbeit abwechslungsreich und interessant macht.

Wo liegen nach Ihrer Erfahrung die größten Erfolge der letzten Jahre, wo die größten Probleme in Ihrem Arbeitsbereich?

Als großer Erfolg ist zu sehen, dass wir ein perfekt eingespieltes Team sind (Ärzte, Pflegepersonal, Therapeuten, Sozialarbeit). So funktioniert auch die Zusammenarbeit der Ambulanz mit den Stationen bestens, was eine gute Voraussetzung für eine optimale Betreuung unserer zahlreichen Patienten darstellt. Von größeren Problemen kann ich überhaupt nicht sprechen, manchmal würde ich mir persönlich einfach noch ein bisschen mehr Zeit für unsere Patienten wünschen.

Sie haben vorhin erwähnt, dass Sie neben Ihrer Ausbildung als Diplomkrankenschwester Zusatzqualifikationen im Bereich Parkinson erworben haben. Welche sind das und wo konnten Sie diese erwerben?

Ich absolvierte zahlreiche Fortbildungen im In- und Ausland, erwarb für jede Pumpen-Therapie ein Applikationsspezialisten-Zertifikat, hatte durch Intervention unseres sehr geschätzten Klinikvorstands Prof. Dr. Werner Poewe die Möglichkeit, ein Praktikum in London am Queens Square Hospital zu absolvieren. Zudem arbeitete ich immer wieder an verschiedenen Studien mit, somit bin ich auch sehr gut mit dem wissenschaftlichen Bereich um unserer Studienzentrale vertraut. Sofern es meine Zeit erlaubt, begleite ich auch Krankenpflegeschüler bei ihren Diplomarbeiten und referiere bei diversen Aus- und Weiterbildungen. Sehr gerne besuche ich auch ab und zu die sehr aktiven Selbsthilfegruppen unseres Landes.

Von mancher Seite wird immer wieder der Wunsch vorgebracht, es sollte auch im Bereich der Pflege, sei sie ambulant oder stationär, Zusatzausbildungen für Parkinson geben? In anderen Ländern gibt es diese. Was ist Ihre Meinung dazu?

Ich persönlich kann diesem Thema sehr viel abgewinnen. Es handelt sich bei Parkinson um ein sehr komplexes Krankheitsbild, insofern wäre es sehr zu befürworten, eine spezielle Ausbildung anzubieten. Die Diakonie Salzburg hätte vor Jahren eine solche in Planung gehabt. Leider musste der Lehrgang aufgrund einer zu geringen Teilnehmerzahl abgesagt werden, was ich persönlich sehr bedauert habe. Derzeit gibt es in Österreich leider keine solche Spezialausbildung, aber in Deutschland und in der Schweiz wird eine solche angeboten und soweit ich informiert bin, mit sehr gutem Erfolg und großem Interesse. Vermutlich wäre heute die Nachfrage auch bei uns wesentlich größer.

Was sollten die Schwerpunkte einer solchen Ausbildung sein und wo könnte diese evtl. durchgeführt werden?

Fortbildungsziele sollten sein: Fundiertes Fachwissen über die Erkrankung sowie deren Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten. Ambulantes und stationäres Management des Parkinson Patienten. Fachliche Betreuung von Patienten und Angehörigen, spezifische Expertise in verschiedenen Einsatzbereichen, z.B. Bedienung von Pumpensystemen und Steuergeräten zur Tiefen Hirnstimulation, Pflegeberatung, psychosoziale Beratung, Mitarbeit an wissenschaftlichen Studien usw.

Wie könnte diese finanziert werden und welche Auswirkung auf das Gehalt sollte dies haben? Gibt es dafür Vorbilder?

Derzeit glaube ich ist es in unserem Land kaum möglich, zusätzlich Mittel für diese Spezialisten bereitzustellen.

Wären solche Zusatzausbildungen auch für Therapeut/inn/en, also für Physio-, Ergo- und Logo-Therapeutinnen wünschenswert?

Dazu kann ich leider nicht viel sagen. Ich weiß aber, dass unsere Therapeuten sehr bestrebt sind, an der Weiterentwicklung von Therapiekonzepten zu arbeiten.

Könnten Sie sich vorstellen, dass für diese Zusatzausbildungen die Klinik Lehrpersonal zur Verfügung stellt?

Das könnte ich mir sehr gut vorstellen, falls es von den entsprechenden Ausbildungsstellen gewünscht und akzeptiert wird. Ich persönlich finde, dass die sogenannten „Spezialisten“ unter uns viel zu wenig in die Pflegeausbildungen miteinbezogen werden. Denn eigentlich sind wir es, die tagtäglich mit den Patienten arbeiten und nicht nur die Theorie, sondern auch die Praxis mit allen ihren Facetten wirklich gut kennen und dementsprechend weitergeben könnten.

Das unumstrittene Ziel der Parkinsonbehandlung ist heute eine „integrative Therapie“, also das Zusammenwirken von Ärztinnen, Therapeut/inn/en, Pflege und Selbsthilfe, wie es an der Klinik bereits vorbildlich verwirklicht ist. Wo müsste man ansetzen, um dies auch für niedergelassenen Bereich zu verwirklichen?

Wie Sie genau richtig feststellten, geht es hierbei um ein Zusammenwirken. Es bräuchte also ein Netzwerk, in dem Krankenhäuser, Neurologen im niedergelassenen Bereich, Pflegeheime, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden und Sozialarbeiter vernetzt agieren und somit eine ganzheitliche Betreuung sicherstellen können. Beispiele für eine diesbezüglich hervorragende Zusammenarbeit gibt es z.B. in Holland, wo Parkinson Patienten auch in der Peripherie in jeder Hinsicht bestens betreut werden.

Abschließend möchte ich bemerken, dass die Behandlungsmöglichkeiten der Parkinson - Krankheit leider sehr begrenzt sind. Jedoch ist es eine große Freude zu sehen, wie durch unser gemeinsames „Zutun“, Patienten wertvolle Lebensqualität wiedergewinnen können. Und vor allem ist es für uns erfreulich, dass wir aufgrund vieler Rückmeldungen die Gewissheit haben, dass sich unsere Patienten gut aufgehoben fühlen.

Vielen Dank, Sr. Sigrid, für dieses Interview.

Der Dachverband der Parkinson Selbsthilfe Österreich ist für Sie erreichbar unter:

Tel. 0664 78 222 03 (Montag 8 bis 12, Mittwoch 14 bis 18 und Freitag 8 bis 12)

Außerhalb dieser Zeiten sprechen Sie bitte aufs Band, wir rufen Sie zurück.

Oder mailen Sie uns unter dachverband@parkinson-oesterreich.at

STALEVO - eine Nacht und Nebel Aktion!

Seit 1. September 2016 bezahlt die Krankenkasse STALEVO nicht mehr.

Niemand wurde darüber unterrichtet. Ärzte nicht und Patienten auch nicht. Eine der zahlreichen Sparaktionen, die besonders jene Bürger trifft, die sowieso schon vom Leben benachteiligt sind. Parkinsonbetroffene müssen bekanntlich sehr viele Medikamente nehmen – das ist eine teure Angelegenheit, schon klar! Aber man sollte doch an höherer Stelle bedenken, dass es sich bei unseren Medikamenten um sehr wichtige Arzneimittel handelt, die in einer langen Phase individuell für jeden einzelnen Patienten angepasst wurden. Endlich hat man das richtige Präparat und die richtige Dosis gefunden – und dann kommen Sparmaßnahmen und das Medikament wird nicht mehr zur Verfügung gestellt. Über Nacht – einfach so.



Ein Generikum sollen wir nun einnehmen. Ich bin ja auch fürs Sparen und finde es gut, dass es Generika gibt. ABER – doch bitte nicht für Medikamente, die einem unheilbar kranken Menschen Lebensqualität zurückgeben! Stalevo ist kein Schmerzmittel! Bei einem Kopfwehlpulver ist es nicht wichtig, ob es ein Original oder ein Generikum ist ... ob ich meinen grippalen Infekt mit einem Original oder einem Generikum wegbringe ist auch nicht maßgebend. Ob ich mich aber bewegen kann, oder ob ich starr und steif bin, ob ich mich waschen und anziehen kann, oder ob ich dazu eine Hilfe brauche – das ist nicht egal!

Denken wir uns einmal folgende Szene aus Stalevo wird nicht mehr bezahlt, kaum jemand kann sich das Medikament aus eigener Tasche leisten, also muss ein Generikum genommen werden. Nehmen wir nun weiter an, dass wir dieses Arzneimittel nicht so gut vertragen wie das Original, oder dass es langsamer wirkt, oder dass es Nebenwirkungen hat, die nicht akzeptabel sind... dann wird unsere Lebensqualität auf der Strecke bleiben, unsere Eigenständigkeit wird weniger, Hilfe wird immer öfters benötigt. Dann brauchen wir eine Pflegehilfe (die wir mit Stalevo zu dieser Zeit eventuell noch nicht gebraucht hätten) - und das Fazit wäre dann: Eine intensive Kostenerhöhung durch Pflegeaufwand, aufgrund der Einsparungen bei Medikamenten! Beißt sich da die Katze nicht in den eigenen Schwanz?

Zurück zu den Tatsachen. Wir waren geschockt und ratlos – was sollten wir tun? Nachfragen beim Neurologen – es gibt angeblich vier Generika, mit denselben Wirkstoffen wie Stalevo. Eins davon soll

WAS SIND GENERIKA?

Als Generika werden Nachfolgemedikamente bezeichnet, die im Wesentlichen gleich sind wie die entsprechenden Originalpräparate. Sie enthalten dieselben Wirkstoffe in derselben Menge und Darreichungsform, können sich jedoch bezüglich der Hilfsstoffe und des Aussehens unterscheiden. Generika werden viel kostengünstiger angeboten, weil der enorme Aufwand für die Medikamentenentwicklung wegfällt. Abgesehen von wenigen Ausnahmen kann in der Regel problemlos von einem Originalpräparat auf ein Generikum gewechselt werden.

Quelle: pharmawicki.ch

besser sein, als die anderen, sagte der Apotheker in Wien. Besser? Wie bitte? Alle Medikamente sollten die gleichen Wirkstoffe haben - wie also kann dann eines besser sein als die anderen? Aber egal für welches Generikum man sich entschied – es war nicht lieferbar. Das sind Dinge, die dürfen einfach nicht passieren. Ab Oktober solle es CORBILTA geben - das ist laut Firma Novartis das original Stalevo mit neuem Namen. Warum macht man das? Es wird ja durch eine Namensänderung nicht günstiger, oder? Schlagworte wie >Zwei-Klassen-Medizin< kommen uns wieder in den Sinn!

Aus diesem Grund haben wir uns an die Ombudsfrau Barbara Stöckl von der Kronen Zeitung gewandt.

Barbara Stöckl kämpft für Sie!



Präsidentin Gabriele Hafner kämpft für uns um unsere Medikamente!

Quelle und Fotos: Kronen Zeitung

Was also könnte eine Lösung sein?

Mehr Transparenz bei den Krankenkassen würde uns allen schon weiterhelfen. Wenn nämlich solche Beschlüsse nicht von jetzt auf gleich gemacht würden, sondern eine gewisse öffentliche Vorlaufzeit



Fotos: Novartis

hätten, würden wir kein Problem damit haben. Es wäre dann Zeit genug, um alles zu regeln. Die Ärzte könnten uns Patienten früh genug auf das neue Präparat umstellen und die Verträglichkeit im Auge behalten. Die Apotheken wüssten früh genug, dass sie das betreffende Medikament in ihrem Lager nicht aufstocken, sondern den Lagerstand weit möglichst reduzieren müssen. Und die Großhändler könnten sich mit den Generika eindecken, so dass es keine Engpässe bei der Versorgung geben würde.

Eine einfache Lösung für alle Beteiligten, oder nicht? Stress und Ärger würden vermieden und die Unsicherheit könnte uns dadurch genommen werden. Das wäre ein Schritt in die richtige Richtung auf dem Weg, dessen Ziel es ist, dass wir Patienten ernst genommen und unsere Bedürfnisse beachtet werden. Übrigens, es stimmt. Seit Anfang Oktober zahlt die Krankenkasse CORBILTA (das „neue Stalevo“).

Das ändert aber nichts an der Art und Weise, wie die Krankenkassen mit uns umgehen. Das wir jetzt nicht die Hände in den Schoß legen, sondern weitermachen, ist klar. Wir kämpfen für unser Recht auf Lebensqualität. Wir lassen nicht locker – denn so eine unschöne Situation wie im „Fall Stalevo“ darf nie wieder vorkommen. Wir bleiben dran.

Seit 1. September zahlen Krankenkassen nur noch Generikum

Aufregung um Medikament für Parkinson-Patienten!

Seit 1. September bezahlen die Krankenkassen nur noch Generika für ein wichtiges Parkinson-Medikament. Betroffene und Ärzte kritisieren die verhaltene Informationspolitik und die fehlende Übergangsfrist. Von heute auf morgen mussten andere Präparate verschrieben werden, die teilweise nicht lagernd waren!

Gabriele Hafner ist Präsidentin der österreichischen Parkinson-Selbsthilfe und selbst von der neurologischen Krankheit betroffen. Sie nimmt das Medikament Stalevo ein – wie viele andere Patienten auch. Vergangene Woche wollte sie wieder ein Rezept abholen, denn eine „Dauerverschreibung“ gibt es nicht. „Nach einigem Suchen kam die Sprechstundenhilfe drauf, dass das Medikament nicht mehr von der Krankenkasse bezahlt wird. Ich muss dieses aber 5-mal am Tag einnehmen.“ Nach Rücksprache mit ihrem Neurologen

wurde Gabriele Hafner ein Rezept für ein Generikum ausgestellt. Dieses nachgebaute Medikament kostet weniger als das Original. „Das Präparat war in der Apotheke nicht lagernd und auch nicht in den nächsten Tagen lieferbar. Was sollen Parkinson-Patienten in der Zwischenzeit tun?“, wandte sich die engagierte Burgenländerin an die Ombudsfrau. „Es darf nicht sein, dass die Krankenkasse unwillkürlich und ohne Übergangsfrist ein derart wichtiges Medikament zurückzieht und der Ersatz nicht verfügbar ist!“

Beim Hauptverband der Sozialversicherungsträger ist man sich keiner Schuld bewusst. Eine Prüfung habe ergeben, dass ein Großteil der Generika lagernd sei. Änderungen im Erstattungskodex würden laufend veröffentlicht und seien für Ärzte ersichtlich. Diese können ihre Patienten entsprechend informieren. Einer dieser Ärzte ist Parkinson-Spezialist Dieter Volc. Viele Patienten hätten sich verzweifelt bei ihm gemeldet, weil Generika nicht lieferbar waren. Von einer flächendeckenden Information könne keine Rede sein. Auch für den Arzt ist unverständlich, dass es keine Übergangsfrist gebe. Im Sinne der Patienten. Warum eigentlich nicht? Wird bei den Kassen auf noch mehr Gewinn gespart?

Der Vorstand des Dachverbandes der PSHÖ

Generika bei der Behandlung von Parkinson.

Kann man komplikationslos zwischen den Präparaten wechseln?



OA Dr. Ronald Saurugg

Zwei ganz wichtige Ausgangslagen sind bei der aktuellen Diskussion zu definieren:

Handelt es sich um die Umstellung einer bestehenden Therapie? oder

Handelt es sich um eine Neueinstellung einer Parkinson Therapie?

Denn zwischen diesen beiden Fragen liegen Welten.

Man kann nicht oft genug betonen, dass die Therapie des fortgeschrittenen Parkinson Syndroms äußerst komplex ist und sich oft innerhalb sehr eng gestreckter Grenzen des Machbaren und Möglichen bewegt.

Dieses Stadium der Erkrankung ist definitiv eines wo allgemein gültige „Therapie-Kochschemata“ fehl am Platz sind.

Die zur Verfügung stehenden (häufigen und seltenen) Medikamente zu kennen und zu wissen wie man sie dosiert bzw. zu erkennen welche unerwünschte Effekte welche Substanz hervorrufen kann, erfordert vom Arzt viel Erfahrung und vom Patienten sehr viel Vertrauen und teilweise auch Geduld.

Bei der Parkinson Therapie ist es nicht außergewöhnlich, dass Medikamente die vom Wirkprinzip ident sind bei einem zum anderen Patienten völlig verschieden Wirkungen oder Nebenwirkungen haben.

Oder einfach gesagt: was 80% problemlos vertragen kann bei 20% den gegenteiligen Effekt haben und umgekehrt.

Der Grund für unzureichende Wirkungen oder auch einen verspäteten Wirkeintritt liegt im seltensten Fall beim Wirkstoff selbst.

Den Ausschlag geben die Umstände wie sich die Medikamente von Seiten ihrer Hülle auflösen oder wo sie aufgenommen werden (Magen, Darm, etc.), also die Bioverfügbarkeit.

Und genau dieser Punkt ist jener in dem sich Original und Generikum, größtenteils nur minimal aber anscheinend relevant, unterscheiden. Das gilt genauso auch dann wenn zB von einem auf das andere Generikum gewechselt wird; was in der Praxis immer wieder vorkommt wenn die Lagerbestände unterschiedlich sind bzw. die Apotheke gewechselt wird.

Es ist also leider in jedem Fall davon auszugehen, dass gleich nicht immer gleich sein muss.

Wenn man diese Faktoren nun kennt und bereits entsprechende (negative) Erfahrungen gemacht hat, weiß man, dass ein etabliertes Präparat zu wechseln nicht einfach ist und eine kleine Änderung bedeuten kann, dass gute Mobilität / Lebensqualität wieder verloren geht.

Nicht wenige Betroffene haben auf Grund derartiger Erfahrungen bereits Reservemedikamente zu Hause oder bei Angehörigen hinterlegt, falls der verschreibende Arzt einmal auf Urlaub ist oder die Apotheke das betreffende Präparat gerade nicht lagernd hat.

Völlig anders verhält es sich natürlich bei Neueinstellungen oder dem Einleiten von neuen Kombinationstherapien. Der Unterschied ist, dass man von Anfang an mit den spezifischen

Eigenschaften des jeweiligen Präparates arbeitet; das Schlüsselwort Bioverfügbarkeit ist bereits gefallen.

Hier beim Finden des für den Patienten optimalen Präparates bei Generika zu beginnen ist aus wirtschaftlicher Sicht natürlich sinnvoll und wird in der Praxis bereits gelebt. Das Verschreiben von Generika allgemein zu kritisieren ist also engstirnig.

Ein Punkt, den man noch ansprechen sollte ist, was eigentlich die sog. Originalpräparate sind.

Die Originalpräparate sind nämlich jene neuen Substanzen, die zunächst entwickelt und schließlich innerhalb von aufwendigen Studien und nicht nur Anwendungsbeobachtungen auf Wirkung und Sicherheit getestet werden müssen.

Wo wären wir in der Parkinson-Therapie ohne diese Neuentwicklungen der letzten 20 Jahre (lang wirksame Dopaminagonisten, Pflaster, Pumpen, Antidementiva etc.)?

Viele dieser neuen Medikamente haben es uns ermöglicht Parkinson Patienten über sehr lange Zeit bei hoher Lebensqualität/ Motorik effektiver als früher zu therapieren.

Vor allem in den fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung haben wir nun wesentlich bessere Möglichkeiten zB Überbewegungen zu vermeiden und zu therapieren.

Auf keinen Fall sollten wir daher in der Diskussion an den Punkt gelangen, dass wir um eine eventuelle Umstellung zu vermeiden keine neuen Medikamente/ Originalpräparate mehr verwenden und uns nur mit dem begnügen was schon lange verfügbar ist.

Ich möchte sicher nicht als Verteidiger der Pharmaindustrie auftreten, ich möchte mich aber dafür einsetzen können, dass jeder Patient die für ihn beste und wissenschaftlich am aktuellsten Stand befindliche Therapie bekommt und diese auch behalten kann.

Die Einstellung „wenn jemand seine Therapie unverändert behalten möchte dann kann er sich das Originalpräparat gerne kaufen“ möchte ich niemandem unterstellen, denn sie wäre in höchstem Maß unethisch und würde unserem Verständnis von gleichem Recht auf Gesundheit widersprechen.

Mein Fazit lautet daher:

Neueinstellungen mit Generika ja und vorrangig.

Das Umstellen einer etablierten und gut funktionierenden Parkinson-Therapie ohne Anlass und rein aus wirtschaftlichen Gründen, ist dem einzelnen Patienten, auf Grund der Möglichkeit einer Verschlechterung der Symptome und Diskontinuität der Therapie, nicht zumutbar.

R. Saurugg gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

OA Dr. Ronald Saurugg

Oberarzt in der Abteilung für Neurologie AöKH Oberwart

Wahlarzt für Neurologie in Hartberg



Logopädie bei Parkinson in der Klinik Pirawarth. Ein stimmiger Einblick!



In diesem Artikel möchten wir Ihnen als Logopäden-Team der Klinik Pirawarth einen Einblick in die Betreuung unserer Gäste mit Morbus Parkinson geben. Dazu gehört auch eine Erläuterung der logopädisch relevanten Symptome und der Behandlungsmöglichkeiten.

Die Logopädie, als therapeutische Fachdisziplin für Sprach-, Sprech-, Stimm-, Hör- und Schluckbeeinträchtigungen, macht neben der Physio- und Ergotherapie einen wesentlichen Bestandteil der täglichen Behandlungen aus.

Die bekannten Kardinalsymptome Bradykinese (Bewegungsverlangsamung), Rigor (Muskelsteifheit, -starre) und Tremor (Zittern) haben nicht nur Auswirkung auf die Motorik des Bewegungsapparates, sondern spiegeln sich auch im Sprech- und Schluckablauf wider.

In der Erstuntersuchung geben unsere Gäste meist eine leiser und heiser werdende Stimme an. Von Angehörigen bekommen sie die Rückmeldung, verwaschener und damit undeutlicher zu sprechen. In Gesprächen verlieren sie teilweise den roten Faden. Einzelne Worte liegen zwar auf der Zunge, fallen aber nicht mehr konkret ein. Manchmal fehlt sogar die Lust am Reden. Manche verschlucken sich häufiger bei Suppen oder bröseligen Speisen.

Diese Symptome werden mit den logopädischen Fachbegriffen (1) Dysarthrophonie, (2) kognitive Dysphasie und (3) Dysphagie zusammengefasst.

Obwohl die genannten Symptome anscheinend vordergründig nur mit dem Kopfbereich zu tun haben, besteht doch meist ein ganzkörperlicher Zusammenhang.

Die eingeschränkte körperliche Beweglichkeit hat unweigerlich Veränderungen der Haltung zur Folge. Die Betroffenen gehen gebeugter, haben Schmerzen und bewegen sich daher noch weniger. Der Körper wird steifer und unbeweglicher. Doch je fester und unflexibler der Körper wird, desto schlechter werden die Stimme, das Sprechen und Schlucken.

Daher ist auch in der Logopädie unsere Devise: Ganzheitlichkeit und Bewegung!!! Dazu gehört das Aufstehen aus dem Rollstuhl, sich aufrecht hinsetzen, den Brustkorb strecken, aus der gebeugten Haltung herauskommen. Dies sind die notwendigen Voraussetzungen für eine tiefere Atmung, für eine lautere, kräftigere Stimme, deutlicheres Sprechen und sicheres Schlucken.

Abgestimmt darauf bekommen die Gäste von jedem Logopäden individuelle Hausübungen für die Atmung, Stimmkräftigung, Artikulation und Wortfindung.

Wir bieten unterschiedliche Ansätze zur Behandlung an z. B. das aus Amerika stammende LSVT® als Lautstärketraining, manuelle Behandlungen der Sprech- und Schluckmuskulatur, therapeutische Essensbegleitung, Trainings- und Kommunikationsgruppen.



Unser Team freut sich darauf, Sie kennenzulernen und dabei zu unterstützen, wieder ein Stück mehr Lebensqualität zu erhalten.

Mag. Antje Bernas – Stiel, Logopädin

20 Jahre Parkinson Selbsthilfe in Vorarlberg

Im Oktober feierte Obmann Helmut Schatz mit seinem Team das 20jährige Jubiläum. Gemeinsam mit seinem Team, seinen Freunden und natürlich mit seiner ganzen Familie, stellte er ein sehr nettes Fest auf die Beine. Die Präsidentin der PSHÖ- Dachverband, Gabriele Hafner und die Vizepräsidentin Sabine Galler, kamen der Einladung der SH Vorarlberg gerne nach und verbrachten einen schönen Abend unter alten und neuen Bekannten.

Ein berührender Moment war die Überreichung der Auszeichnung – „goldene Nadel für ehrenamtliche Vereinsfunktionäre“ - die vom Bürgermeister der Marktgemeinde Wolfurt an Helmut Schatz übergeben wurde.

Es wird viel zu selten gewürdigt, wieviel Zeit und Arbeit und wieviel Energie ehrenamtliche Helfer in ihr Projekt investieren. Umso schöner war die Auszeichnung, die Helmut wirklich verdient hat. Lieber Helmut Schatz, – du und dein Team, Ihr macht super Arbeit. Danke! Macht weiter so!



Sabine Galler für den Dachverband der PSHÖ

Jahrestagung der Österreichischen Parkinson Gesellschaft in Graz

Ein persönlicher Bericht von Dr. Johann Ebner: Es wurde ein phantastischer Überblick über die Parkinsonsyndrome vermittelt. Dabei wurde diesmal auch besonders auf die Atypischen Parkinsonsyndrome, die im Rahmen anderer neurodegenerativer Erkrankungen auftreten können, eingegangen. Dazu gehören MSA (Multisystematrophie), CBD (Corticobasale Degeneration), PSP (Progressive supranucleäre Blickparese) und Lewy-Körperchen-Demenz. Es wurde gezeigt, wie schwierig die Diagnose sein kann. Charakteristisch ist meist ein ungewöhnlich rasches Fortschreiten des Parkinsonismus und ein Nicht- oder Nichtmehransprechen auf die Parkinsontherapie. Sie werden zu den Tauopathien gerechnet und faszinierend war auch dann die Darstellung der Überlappungen der Atypischen Parkinsonsyndrome mit anderen sogenannten Tauopathien, wie Amyotrophische Lateralsklerose (ALS), Picksche Erkrankung, allesamt neurodegenerative Erkrankungen, wo das sogenannte Tau-Protein in den Zellen des Zentralnervensystems abnormale, fibrilläre Strukturen bildet. Die zunehmende Zahl von Tauopathien, die in verschiedenen geographischen Regionen (Guam, Guadeloupe, Neuguinea und andere) beschrieben sind, lässt als Ursache an genetische und umweltbedingte, entzündliche, virale, traumatische oder toxische Faktoren denken. Ganz klar ist auch die Herkunft der Lewy-Körperchen oder des Alpha-Synukleins und seine Auswirkungen bis heute nicht. Ob von der Nervenzelle produziert, falsch gefaltetes Protein, liegenbleibendes unverdauliches Abbauprodukt, oder von Außen kommend,, prionenartig, ... ??? Wäre es therapeutisch von Nutzen, wenn möglich, alles oder nur einen Teil des Alpha-Synukleins zu entfernen?

Über die zellulären Vorgänge und genetischen Veränderungen – Phänotyp trifft Genotyp = Inhalt des 3. Hauptthemas – weiß man immer mehr. Es ist sicher nicht einfach, am Ball zu bleiben und einen gewissen Überblick zu bewahren.

Weiter reichte der Reigen an Vorträgen von Dysregulationsstörungen – Parkinson wird auch als neuropsychiatrische Erkrankung gesehen – über Strategien bei L-Dopa bedingten Dyskinesien bis hin zu logopädischen Beeinträchtigungen bei MP, wie der bisher weniger beachteten Kognitiven Dysphasie – dem Fadenverlieren in einem Gespräch, den Wortfindungsstörungen.

Vor diesem Hintergrund - genetische Faktoren, Synukleopathie, Taopathie, und nach wie vor unklarer Ursache - genetische und umweltbedingte, entzündliche, virale, prionenartige, toxische Faktoren – sah ich dann den Vortrag von Prof.Dr.Poewe über gastrointestinale Probleme bei Morbus Parkinson. Der Nachweis von Nervenzellen der Darmwand mit Lewy-Körperchen lässt in mir alle Fragen sofort wieder aktuell werden: Was machen diese dort? Wie kommen sie dort hin? Über die Nervenbahnen – N.vagus oder sympathischer Grenzstrang? Oder gar aus dem Darm? Dem Darm mit seiner riesigen Oberfläche und seiner Darmflora mit mehreren Billionen Bakterien

Sollten die Ägypter, Griechen und Römer es schon gewusst haben, als sie postulierten: Die meisten chronischen Erkrankungen haben ihren Ausgangspunkt im Darm.

Wir wissen es noch nicht. Ich finde es aber sehr spannend - 199 Jahre nach der Erstbeschreibung der Erkrankung wissen wir schon verdammt viel, ABER

Dr. Joe Ebner

Meldehinweise in der Pension Teil 2

Nachdem wir Sie im letzten Magazin schon über einige Meldepflichten der PVA aufgeklärt haben, geht es hier weiter. Achten Sie darauf, die verlangten Fristen nicht zu überschreiten, das könnte unter Umständen teuer werden.

MELDEN SIE DER PVA INNERHALB VON 2 WOCHEN

- Eine Änderung Ihres Wohnsitzes, jede Namensänderung sowie Heirat bzw. eingetragene Partnerschaft
- Jede Zuerkennung, Neubemessung (außer der Pensionsanpassung) oder den Wegfall einer Pension von einer anderen (in-bzw. ausländischen) Stelle
- Den Krankengeldbezug aus einer österreichischen Krankenversicherung
- Einen länger als zwei Monate im Kalenderjahr dauernden Auslandsaufenthalt
- Eine länger als einen Monat dauernde Freiheitsstrafe
- Bei Bezug einer AUSGLEICHSZULAGE auch eine bevorstehende Auslandsreise und jede Änderung Ihrer sonstigen Einkünfte, auch die des Ehepartners, des eingetragenen Partners, sowie weiteres einen Pensionsantrag des im gemeinsamen Haushalt lebenden Partners
- Bei Bezug einer WITWENPENSION auch den Erhalt einer Geldleistung aus einer österreichischen Unfallversicherung, sowie den Bezug eines österreichischen Versorgungsgenusses aus einem Beamtenverhältnis, sowie eine Änderung oder den Wegfall der angeführten Leistungen

MELDEN SIE DER PVA INNERHALB VON 4 WOCHEN

Jede Änderung in den Voraussetzungen für den PFLEGEgeldBEZUG (zb. weitere Geldleistungen wie Blindenzulage) bzw. geben Sie Bescheid, wenn Sie auf REHA fahren (Pflegegeld wird währenddessen stillgelegt)

Sabine Galler

Quelle: PVA Hauptstelle
Friedrich-Hillegeist-Str.1
1021 Wien

PSYCHOTHERAPIE BEI PARKINSON

Erlauben sie mir vorerst ein paar persönliche Worte. Der Artikel in der Ausgabe Winter 2015/2016 von Frau Toth über das Zusammenleben mit ihrem an Parkinson erkrankten Mann hat mich bewegt.

Bis dahin wusste ich, wahrscheinlich wie viele Mitmenschen, nur wenige Eckdaten über diese Erkrankung. Das hat mich dazu veranlasst mehr Information darüber zu erhalten. Einige werden sich fragen was eine Psychotherapeutin helfen kann, die nur wenig Wissen über Parkinson hat.



Mein berufliches Arbeitsfeld hat von jeher mit Menschen zu tun, die oft von der Gesellschaft zu Außenseitern gemacht werden, deren Leben von Angst, sozialen Belastungen, Scham und Depression geprägt ist. Daher schreibe ich hier über einige Möglichkeiten, die eine Psychotherapie anbieten kann. Das wichtigste bei Parkinson ist sicher die medikamentöse und körperliche Behandlung, jedoch kann die Psychotherapie ein weiterer Grundpfeiler sein. Die Diagnose dieser Krankheit ist für die meisten Menschen ein Schock, Verzweiflung und Hilflosigkeit breiten sich aus.

Die Psychotherapie bietet sowohl dem/der Erkrankten, als auch den Familienmitgliedern psychotherapeutische Begleitung an. Sie kann die Verträglichkeit der medizinischen Behandlungen der/des PatientIn erhöhen und die Ängste, die oft mit den Behandlungen verbunden sind, reduzieren.

Es ist sehr wichtig, dass der/die Erkrankte gemeinsam mit den Angehörigen den konstruktiven Umgang mit der Krankheit erlernt. Durch die Psychotherapie kann Scham, soziale Isolation,

Hilflosigkeit, Wut und Stresssituationen des Alltags reduziert und eine adäquate Lebensqualität erarbeitet werden. Für alle Beteiligten ist es wichtig über ihre Gefühle und Sorgen zu sprechen, mitzuteilen, wie es ihnen geht, zu akzeptieren, wenn auch ihre Freunde Grenzen ziehen, wenn es ihnen zu viel ist, denn negative Gefühle können Konflikte auslösen.

Familienmitglieder, Freunde, Bekannte, die sich die Fragen stellen: „Wie viel soll ich helfen?“ „Was ist richtig oder falsch?“ haben die Möglichkeit sich darüber gemeinsam mit dem/r PatientIn und der/m PsychotherapeutIn, auszutauschen und die Fragen zu erarbeiten, deren Ergebnisse, je nach Fortschreiten der Erkrankung, auch neu definiert werden „müssen“.

Sie werden zu MittherapeutInnen, denn sie sind höchstwahrscheinlich die meiste Zeit mit den/r PatientIn zusammen.

Angehörige sollten sich auch Freiräume schaffen und ihren persönlichen Interessen nachgehen und somit vermeiden, sich möglicherweise aus dem sozialen Leben zurückzuziehen.

Sie benötigen auch „Tankstellen“ um dann wieder mit voller Kraft und Einsatz vorhanden zu sein.

Es ist mir bewusst, dass dafür auch ein entsprechendes Netz an Mitmenschen von Nöten ist.

Dieses Netz kann in der Psychotherapie erarbeitet werden, das heißt es werden Menschen gesucht, die eine gewisse Zeit mit dem /r Erkrankten verbringen können und wollen damit der unmittelbare Angehörige auch eine Zeit für sich haben kann.

Es wird in einer der ersten Sitzungen der Status quo des/der PatientIn erhoben um aufbauend verschiedene „Lösungsansätze“ zu entwickeln, um eine konstruktive Lebensperspektive zu finden und das Leben wieder unter die eigene Kontrolle zu bringen. Dazu gehört u.a. auch die sozialen Fertigkeiten zu üben, Selbstvertrauen zurück zu gewinnen um Belastungen des Alltags besser bewältigen zu können.

DSAin Elisabeth Vlasich - Psychotherapeutin

Die tiefe Hirnstimulation - eine Option bei Morbus Parkinson.



Prof. Dr. François Alesch

Die Parkinson Krankheit gehört zu den am besten untersuchten neurologischen Erkrankungen. Entsprechend hoch ist auch die Vielfalt an therapeutischen Optionen, die diesen PatientInnen angeboten werden können. Die Therapie der ersten Wahl sind Medikamente.

Obwohl diese keinen heilenden Effekt haben, so lassen sich dadurch die Symptome sehr gut behandeln. Steifigkeit, Bewegungsarmut und Zittern sprechen zunächst gut auf Medikamente an. Bei einem Teil der PatientInnen treten aber nach einigen Jahren sogenannte Fluktuationen auf, das sind rasche Wechsel zwischen guten und schlechten Phasen. Dies kann sehr störend sein, da es den Tagesablauf erheblich erschwert. Verbindliche Planungen werden dadurch zunehmend schwieriger, da die PatientInnen ihre Phasen mit verminderter Beweglichkeit kaum vorhersagen können. Das beeinträchtigt die Lebensqualität und es kommt zu Einbußen sowohl im beruflichen, als auch im familiären und sozialen Leben. PatientInnen mit starken Fluktuationen, aber auch mit hartnäckigem Zittern kann mit Hilfe eines chirurgischen Verfahrens geholfen werden: der tiefen Hirnstimulation. Viele schrecken aber beim Gedanken an eine Operation am Gehirn erst mal zurück. Ins besonders deswegen, weil die Operation der tiefen Hirnstimulation auch heute immer noch mit einer Wachoperation, also einem Eingriff bei vollem Bewusstsein, in Verbindung gebracht wird. Das ist falsch! In vielen internationalen Zentren, darunter auch in Wien, erfolgt die Operation in Allgemeinnarkose. Diese wird speziell auf die Parkinson Krankheit abgestimmt. Über ein kleines Bohrloch werden die Elektroden eingeführt. Das Herzstück des Systems, der Impulsgeber, wird in der gleichen Sitzung, typischerweise unter dem Schlüsselbein, implantiert. Zurück bleiben drei kleine Narben, zwei für die Elektroden, eine für den Impulsgeber. Der stationäre Aufenthalt ist kurz, meist unter einer Woche. Die Abstimmung der Stimulationswerte und die Anpassung an die Medikamente erfolgt einige Wochen nach der Implantation.

Die Technik der Implantation hat in den vergangenen Jahren erhebliche Fortschritte gemacht. Die Verbesserung der bildgebenden Verfahren, allen voran der Kernspintomographie, hat wesentlich zur Sicherheit und Treffsicherheit bei der Operation beigetragen. Daneben gab es aber auch erhebliche Fortschritte in der Technologie der Implantate. Diese wurden nicht nur kleiner und zuverlässiger, sondern bieten heute auch die Möglichkeit, durch den Einsatz von speziellen, sogenannten segmentierten, Elektroden, das elektrische Feld an die individuelle Anatomie der stimulierten Person anzupassen. Der Strom hierzu kommt dabei aus insgesamt acht unabhängigen Kanälen. Damit lässt sich der therapeutische Effekt maximieren und gleichzeitig Nebenwirkungen verhindern.

Moderne Systeme zur tiefen Hirnstimulation verfügen über unterschiedliche Programme auf welche auch die PatientInnen, je nach Bedarf, zugreifen können. Kommuniziert wird über ein Handgerät, welches ähnlich aussieht wie ein Smartphone. So können die PatientInnen jederzeit auch selber die Stimulation bedarfsgerecht anpassen.

Auch die tiefe Hirnstimulation heilt die Krankheit nicht, bringt aber in der Regel einen gewaltigen Schub an Lebensqualität. Ob sich die Betroffenen nun für diesen Schritt zur chirurgischen Behandlung entscheiden, hängt, neben der Schwere der Erkrankung, auch von Faktoren wie Alter, soziales, berufliches und familiäres Umfeld ab. Einige werden es früh tun, einige später, manche nie. Auf jeden Fall aber sollten alle Betroffenen über diese wichtige Option informiert sein.

Prof.Dr.François Alesch

Universitätsklinik für Neurochirurgie

Medizinische Universität Wien

Währinger Gürtel 18-20

1090 Wien

www.alesch.at

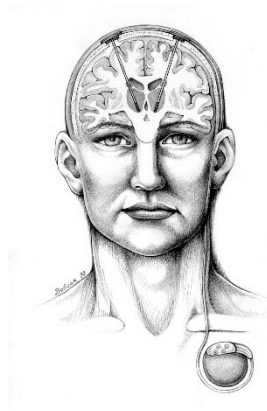


Bild 1

Ein System zur tiefen Hirnstimulation besteht aus zwei Elektroden, für jede Hirnhälfte eine, einer Verlängerung sowie einem Impulsgeber welcher typischerweise unter dem Schlüsselbein implantiert wird. Es handelt sich um ein Vollimplantat.

Bild 2

Segmentierte Elektrode: Neuartige Elektroden, sogenannte segmentierte, können das elektrische Feld gezielt steuern und somit das therapeutische Ergebnis verbessern.



Rätsellösungen

Lösung 1: Der Wichtel muss 10 Kugeln holen um sicher zu gehen. Bei nur 7 Kugeln wäre es möglich, dass alle Kugeln blau und silbern sind

Lösung 2: Der gesuchte Mann ist ihr Vater



Wenn die medikamentöse Therapie zum Schlucken nicht mehr reicht...

Dr. V. Tomantschger, Gailtal-Klinik Hermagor

In Österreich sind etwa 20.000 Menschen an Morbus Parkinson erkrankt. Die Krankheit beginnt meistens zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr, bei etwa 10 Prozent vor dem 40. Lebensjahr. Männer sind öfter betroffen als Frauen. Es gibt noch keine Möglichkeit, die Erkrankung ursächlich zu behandeln oder zumindest ihr Fortschreiten zu stoppen.



Die Beschwerden sind aber medikamentös gut behandelbar und erfordern regelmäßige Kontrollen beim behandelnden Facharzt.

Eine Erweiterung der Therapiemöglichkeiten sollte in Betracht gezogen werden

- bei Schwankungen der Beweglichkeit trotz bereits optimierter Tabletten-Behandlung
- wenn die Länge und Häufigkeit von Phasen mit Unbeweglichkeit nicht mehr akzeptabel sind
- wenn ausgeprägte, störende Überbewegungen bestehen

Lange Zeit war der Dopaminagonist Apomorphin (Abb 1) die einzige Möglichkeit einer kontinuierlichen medikamentösen Parkinsontherapie. Apomorphin ist bis heute der einzige Dopaminagonist, dessen Wirkstärke der von L-Dopa entspricht.



Die Dosisfindung und Ansprechbarkeit wird zuerst nach ausführlicher Einschulung durch einen Apo Go Pen getestet. Wichtig ist es, dass der Patient (oder Angehörige) erkennt bei welchen Symptomen er den Pen nutzen soll.

Abb. 1 Apomorphin Pen

Nach subkutaner Injektion verbessert sich die Beweglichkeit innerhalb weniger Minuten und hält maximal 60-90 Minuten. Zur Austestung wird Domperidon (Motilium®) verwendet um die möglichen Nebenwirkungen in Form von Übelkeit, Brechreiz oder Kreislaufprobleme zu verhindern.

Patienten mit mehr als 5 Pen-Injektionen pro Tag sollte die kontinuierliche Gabe mittels der Apomorphin-Infusionspumpe überlegt werden.

Der flüssige Wirkstoff wird mit einer Pumpe über eine Sonde und einer dünnen Nadel ins Unterhautfettgewebe täglich verabreicht. Die Pumpe wiegt ca. 150g und wird z.B. mit Hilfe eines Tragegürtes am Gürtel oder um den Hals getragen. Die Dauer der Gabe bewegt sich zwischen 14 bis (selten) 24 Stunden. Ein Vorteil der Apomorphin Therapie ist, dass die Gabe unabhängig davon wirkt, ob der Patient gerade gegessen hat oder nicht.

Zur Vermeidung der teils heftigen Hautreaktionen ist ein sauberer, hygienischer Umgang mit den Einstichstellen unerlässlich. Es kann zu Hautproblemen an den Einstichstellen kommen (z.B. Knötchen, Rötungen, Verhärtungen), die sich in der Regel nach einiger Zeit zurückbilden, aber in Ausnahmefällen zu einem Therapieabbruch führen können. Sorgfältige Einschulung des Patienten/der Angehörigen/des Betreuungsteams durch ein speziell geschultes Team der beiden Marktanbieter ist unerlässlich.

Mit der kontinuierlichen Apomorphin-Infusion können u.a. die Off-Zeiten und überschießende Bewegung tagsüber deutlich reduziert werden, schmerzhafte Verkrampfungen in den Morgenstunden

beseitigt werden und die Phase bis zum Wirkungseintritt der Medikamente zum Schlucken am Morgen überbrückt werden.

Meist parallel zur Pumpenbehandlung eine reduzierte L-Dopa-Therapie in Tablettenform erforderlich. Mit zunehmender Steigerung der Dosierung können unerwünschte substanzspezifische Nebenwirkungen den Einsatz limitieren. Regelmäßige Blutbildkontrollen werden vorgeschrieben.

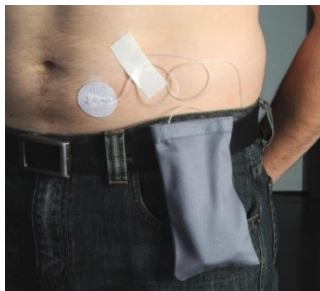


Abb. 2 Apomorphin Pumpe mit Tasche



Eine Möglichkeit der kontinuierlichen L-Dopa Zufuhr wird durch die Duodopa-Pumpe angeboten. Bei diesem System wird der Wirkstoff mittels einer Pumpe und einem Sondensystem direkt in den oberen Teil des Dünndarms abgegeben.

Das Medikament ist im Kühlschrank bei 2-8 Grad Celsius bis zu 15 Wochen haltbar. Nach Anbruch der Kassette wird von Seiten der Firma die Sicherheit über 16h bis zu einer Temperatur von 40 Grad Celsius gewährleistet.

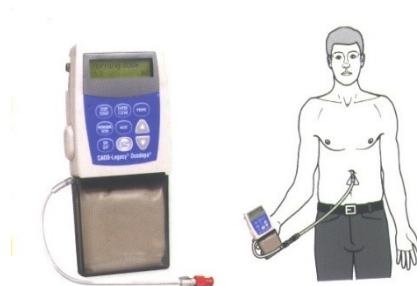


Abb. 3 Duodopa® Pumpe

Wie bei Apomorphin konnten auch mit Duodopa® Phasen der schlechten Beweglichkeit und überschießende Bewegungen deutlich reduziert werden. Dies kann sich auch positiv auf nicht-motorische Symptome wie Schlafstörungen, die psychische Befindlichkeit, Aufmerksamkeit, Blasen- und Verdauungsprobleme auswirken

Zusätzlich besteht die Möglichkeit einer Nahrungs- und Flüssigkeitsverabreichung über das Sondensystem. Gründe, die gegen den Einsatz der Duodopa® -Pumpe Sprechen müssen ausführlich mit dem betreuenden Neurologen besprochen werden.

Wenn ein Patient sich für diese Therapie entscheidet, wird eine Sonde von einem in der Endoskopie erfahrenen Internisten oder Chirurgen gelegt und es kann unmittelbar mit der Dopamin-Verabreichung begonnen werden. Diese Therapie wird meist als Monotherapie angewandt, kann aber auch im Bedarf als Kombinationstherapie eingesetzt werden. Da die Pumpe nachts abgeschaltet wird, ist meist eine zusätzliche Parkinson-Medikation mittels Pflaster oder zum Schlucken erforderlich..

Die CADD Legacy Duodopa®-Pumpe wiegt mit voller Kassette 500g. Die Wartung der Pumpe und der Sonde kann je nach der Geschicklichkeit des Patienten auch selbständig gehandhabt werden. Auch hier wird eine sorgfältige Einschulung und Betreuung durch die Duodopa®-Spezialisten gewährleistet.

An unerwünschten Nebenwirkungen unter der Duodopa® Therapie stehen technische Probleme ganz im Vordergrund (z.B. Verstopfung oder Abknickung Sonde, Entfernung Sonde). Weiters kann es bei unsachgemäßer Handhabung zu einer Entzündung im Bereich der Einstichstelle an der Bauchwand kommen.

Es gibt Untersuchungen, dass die Tiefe Hirnstimulation (THS) die Lebensqualität der Patienten bereits in früheren Stadien der Parkinson-Erkrankung verbessern, wenn Schwankungen der Beweglichkeit und

unwillkürliche Bewegungen beginnen. Patienten mit einer THS haben hier gegenüber der alleinigen medikamentösen Behandlung therapeutische Vorteile.

Bei der THS-Therapie wird ein Hirnschrittmacher verwendet, um leichte elektrische Impulse an präzise vorher genau bestimmte Hirnareale abzugeben. Es hat sich gezeigt, dass der Nucleus subthalamicus der geeignetste Zielpunkt für die elektrische Stimulation ist (verbessert die motorischen Zeichen und die motorischen Komplikationen der Parkinson-Erkrankung). Die maximale Wirkung entspricht der Wirkstärke von L-Dopa. Das Gerät kann durch geschulte Ärzte nach der Operation programmiert und angepasst werden, um die Symptomkontrolle zu maximieren und Nebenwirkungen zu minimieren. Jüngere Patienten profitieren mehr als ältere. Den Vorteilen der Operation stehen die möglichen chirurgischen Komplikationen gegenüber, sodass eine sorgfältige Risiko-Nutzen-Abwägung erfolgen muss. Ob diese Verfahren im individuellen Fall indiziert ist, muss durch eine Reihe von Untersuchungen vor der Operation abgeklärt werden. Der Gewinn an Lebensqualität ist für die meisten Patienten über Jahre anhaltend. Selbst mit dem Verfahren der tiefen Hirnstimulation können die Patienten meist nicht auf eine begleitende medikamentöse Therapie verzichten. Überdies gibt es strenge Ausschlusskriterien, die detailliert mit dem Betreuungsteam besprochen werden.

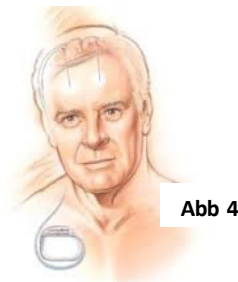


Abb 4

Abb 5 Entscheidungshilfen:

Ist die Therapie geeignet für diese Patienten?

	THS	Apomorphin	Duodopa
leichte Demenz	nein	evtl.	ja
schwere Demenz	nein	nein	nein
schwere Psychose	nein	nein	evtl.
Depressionen, Ängste	nein	ja	ja
behandlungsresistentes Zittern	ja	nein	nein
fehlende soziale Unterstützung	evtl.	nein	nein
Patient älter als 70 Jahre	nein	ja	ja
Patient möchte unabhängig sein	ja	evtl.	evtl.
Überschießende Bewegungen	ja	ja	ja
Impulskontrollstörung	ja	nein	ja
Orthostatische (lageabhängige) Kreislaufregulationsstörung	ja	nein	ja

Die Parkinson Therapie zielt auf eine gute Symptomkontrolle und die Erhaltung beruflicher und sozialer Kompetenzen, der Selbständigkeit und Lebensqualität. Welches invasive Verfahren schlussendlich für den Betroffenen das Geeignetste ist, hängt von dem sozialen Umfeld, der klinischen Situation und der gemeinsamen persönlichen Entscheidung der Familie und behandelnden Arzt ab.

Die Zukunft wird zeigen, welche weiteren neuen Möglichkeiten einer kontinuierlichen dopaminergen Stimulation die einschränkenden motorischen und nicht motorischen Symptome lindern können.

Begleitende neurorehabilitative Maßnahmen, wie Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Neuropsychologie, etc., sollten jedenfalls angenommen werden, um den Erhalt der größtmöglichen Unabhängigkeit im Alltag sowie der Lebensqualität bei dieser Patientengruppe zu unterstützen. Darüber hinaus liefern Kontakte mit Selbsthilfegruppen eine wertvolle Unterstützung und Begleitung für Betroffene und Angehörige.

Kontakt: OA Dr. V. Tomantschger
Gailtal-Klinik Hermagor
Radnigerstr. 12
A 9620 Hermagor
Email: volker.tomantschger@gailtal-klinik.at
Fotos: Gailtal-Klinik

Wir bedanken uns ganz herzlich für Ihre Spenden. Durch Ihre Mithilfe können wir unsere Arbeit für Parkinson-Betroffene fortsetzen. Jeder Euro hilft!

Danke

**Das Redaktionsteam wünscht
ein schönes Weihnachtsfest
und viel Glück für 2017**





DACHVERBAND

Anschrift: Hauptstraße 2a
7442 Hochstraß
0664 78 222 03

www.parkinson-oesterreich.at

dachverband@parkinson-oesterreich.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-österreich.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 26 34

johann.ebner@inode.at

TIROL

0680 201 88 25

puch-charly@hotmail.com

VORARLBERG

0664 14 02 980

schatz.helmut@cable.vol.at