



## Der Parkinson Befindlichkeitsspiegel – ein neuer Anlauf

Im Frühjahr 2013 konnten wir im Rahmen des Innsbrucker Parkinson-Nachmittags an der Klinik den Parkinson Befindlichkeitsspiegel vorstellen, den damals die Pharma-Firma UCB auf den Markt gebracht hat. Seither ist es um dieses international erprobte Hilfsmittel für Symptomerfassung und -kommunikation eher still geworden, zumindest in Tirol. Dies wäre schade, denn – richtig eingesetzt – kann er das Leben der Parkinson-Patienten und die Arbeit der Ärzte wesentlich erleichtern. Deshalb haben wir uns in diesem Frühjahr vorgenommen, den Fragebogen erneut in den Gruppen vorzustellen und seine Verwendung einzuüben. Einiges ist in dieser Richtung (Kufstein, Lienz) schon geschehen.

Was ist das Problem und wie versucht es der Befindlichkeitsspiegel zu lösen? Wie die Betroffenen aus leidvoller Erfahrung wissen, ist die Symptomatik von MP sehr komplex. Im Mittelpunkt stehen die motorischen Störungen wie Zittern, Steifigkeit und Haltungsinstabilität, aber dazu kommen – vor allem mit dem Fortschreiten der Krankheit – zahlreiche andere, von Blutdruckschwankungen bis zu Schlafstörungen. Für die Betroffenen ist es nicht leicht, diese Symptome für sich selber zu erfassen, und erst recht, diese der Ärztin oder dem Arzt beim Kontrollbesuch mitzuteilen. Beide Probleme sucht der Fragebogen zu lösen, indem zunächst die einzelnen Symptome abgefragt und dann je nach ihrer Ausprägung in die mittlere Graphik eingetragen werden. Dadurch erhält der/die Betroffene Klarheit und es ist für den behandelnden Arzt auf einen Blick zu erkennen, wie die derzeitige Befindlichkeit des Patienten oder der Patientin ist. Es bleibt damit Zeit für weitere klärende Gespräche und Untersuchungen.

Fortsetzung auf Seite 2

Liebe Betroffene,  
liebe Angehörige,

wie vielen von euch bereits bekannt ist, fand am 1. April die Generalversammlung mit Neuwahl des Vorstandes statt. Unser langjähriger Obmann Hans Rezac hat sein Amt aus persönlichen Gründen zurückgelegt und ich wurde einstimmig zum neuen Obmann gewählt. Was mich sehr freut, ist, dass Hans uns als Schriftführer erhalten bleibt und der Vorstand um zwei Mitglieder erweitert wurde. Wir sind nun zu fünf.

Kurz zu meiner Person: Mein Name ist Karl Ortner, die meisten kennen mich einfach als Charly. Ich werde im Juni 50 Jahre alt und bekam mit knapp 39 Jahren die Diagnose Parkinson. Ich bin verheiratet und Vater von zwei erwachsenen Buben. Früher war ich selbstständig und führte ein Zweirad-Fachgeschäft, welches ich 2010 krankheitsbedingt schließen musste. Seither bin ich in Erwerbsunfähigkeitspension.

Die Krankheit Parkinson mit ihren vielen Gesichtern hat mich im besten Alter eingeholt und mir in meiner Lebensplanung einen "dicken Strich" durch die Rechnung gemacht. Es gibt Tage, wo man mit dem Schicksal hadert und Fragen „Wieso grad ICH? Warum und weshalb?“ oder „Was hab ich falsch gemacht?“ auftauchen. Nur, es bringt nichts, sich mit solchen Fragen zu foltern und in einem Tief zu versinken, es wird nur noch schlimmer.

Ich bin der Meinung, dass man Wege suchen MUSS, um sich mit der Krankheit zu arrangieren, dass man trotz Morbus Parkinson versucht, Positives zu sehen und zu leben.

Mit herzlichen Grüßen und Hoffnung auf gute Zusammenarbeit

Charly Ortner, Obmann

### 3 Verbinden Sie Ihre Zahlen miteinander

**Mein Parkinson Befindlichkeitsspiegel**  
(Parkinson's Well-Being Map™)

NUMMER EIN, DIE IHR BEFINDEN AM BESTEN WIDERSPIEGELT:  Niemals  Gelegentlich  Manchmal  Häufig  Immer

DATEUM: (TT/MM/JJ)

**Störungen**

Probleme, nachts einzuschlafen  
 Probleme, durchzuschlafen  
 Probleme, nach dem Aufwachen zu schlafen  
 Morgenschläfrigkeit  
 Tageserschläfrigkeit  
 häufig in unpassenden Momenten ein

**Aufmerksamkeit/Gedächtnis**

Ich kann mich schlecht konzentrieren  
 Ich spreche sehr langsam  
 Ich bin vergesslich  
 Es fällt mir schwer, mich an bestimmte Namen, Zahlen und Ereignisse zu erinnern  
 Andere: \_\_\_\_\_

**Schlucken, Verdauung und Darm**

Ich habe Probleme beim Schlucken  
 Ich habe erhöhten Speichelfluss  
 Ich muss manchmal erbrechen oder mir ist schlecht (Übelkeit)  
 Ich habe Verstopfung  
 Ich habe Durchfall  
 Ich habe Bauchschmerzen  
 Andere: \_\_\_\_\_

**Bewegung**

Ich habe ...  
 ... (Rigidität)  
 ... unvorhersehbares Erstarren (Freezing)  
 ...  
 ... (Dyskinesie)  
 ...  
 ... (Chorea)

Verbinden Sie die von Ihnen gewählten Zahlen durch Linien miteinander. Dadurch entsteht ein Muster, das ein sofortiges visuelles Abbild Ihres derzeitigen Befindens darstellt.

Fortsetzung von Seite 1

Eine solche Kurzinformation mag für das Erst- oder Kontrollgespräch an der Parkinsonambulanz oder der Reha-Klinik nicht so wichtig sein, da dort die nötige Zeit für ein ausführliches Gespräch zur Verfügung steht. Umso wichtiger wäre sie beim niedergelassenen Neurologen, wo wegen der vollen Wartezimmer nahezu immer Zeitknappheit herrscht. Voraussetzung, um einen Nutzen aus der Verwendung des Befindlichkeitspiegels zu ziehen, ist natürlich, dass sowohl Ärzte als auch Patienten mit diesem Hilfsmittel vertraut und von seiner Sinnhaftigkeit überzeugt sind. Und dafür wollen wir von der Selbsthilfe in diesem Frühjahr nochmals werben.

Was wollen wir also zu tun? Wir von der Parkinson Selbsthilfe wollen die Ärzteschaft im Zuge des Versands unseres Info-Blatts nochmals über den Befindlichkeitspiegel informieren und hoffen dabei auf ein positives Echo. Die Patientinnen und Patienten wollen wir hingegen ermutigen, dieses Hilfsmittel der Kommunikation auch zu benutzen. Je häufiger es verwendet wird, umso eher werden sich Ärzteschaft und Patienten daran gewöhnen und gemeinsam daraus Nutzen ziehen.

Manche Dinge brauchen eben einen zweiten Anlauf...  
(H.R.)

## Neuer Vorstand der Parkinson Selbsthilfe Tirol

Vergangenen April endete die zweijährige Funktionsperiode des Vorstands der Parkinson Selbsthilfe Tirol. Aus Alters- und Gesundheitsgründen kandidierte der bisherige Obmann Hans Rezac nicht mehr für dieses Amt, weswegen eine Neuaufstellung des Leitungsteams erforderlich wurde. Dankenswerterweise hat sich Charly Ortner, der sich bisher als Obmann-Stellvertreter vor allem um die Kontakte zu den Gruppen und zum Dachverband in Wien bemühte, für das Amt des Obmanns zur Verfügung gestellt.

Folgendes Team stellte sich in der Generalversammlung vom 1. April der Wahl und erhielt einstimmig das Vertrauen:

Obmann: Charly Ortner

Obmann-Stellvertreter: Helmut Galgoczy

Kassier: Peter Klotz

Schriftführer: Hans Rezac

Schriftführer-Stellvertreterin: Paula Lechner

In seinem Bericht gab der scheidende Obmann einen Überblick über die Entwicklung der Parkinson Selbsthilfe Tirol in den letzten sechs Jahren, die insgesamt positiv zu



v.l. Helmut Galgoczy, Hans Rezac, Paula Lechner, Peter Klotz, Charly Ortner

sehen ist. Der alte und neue Kassier Peter Klotz konnte über eine stabile finanzielle Situation mit den notwendigen Reserven berichten. Als Rechnungsprüferin steht die ehemalige Kassierin Anneliese Örfi weiterhin zur Verfügung.  
(H.R.)

## Dank an Frau Margit Holzmann

Nach 20 Jahren als Leiterin des Büros der SELBSTHILFE TIROL tritt Frau Holzmann mit Ende Juli in den Ruhestand. Gemeinsam mit ihrem Team hat sie den Dachverband zu einer Vereinigung von heute über 100 Selbsthilfegruppen aufgebaut, von der wir in jeder Hinsicht Unterstützung erfahren.

Herzlichen Dank und alles Gute für viele gesunde und glückliche Jahre.

Überhaupt beruhen neun Zehntel unseres  
Gücles allein auf der Gesundheit.  
Mit ihr wird alles eine Quelle des Genusses,  
hingegen ist ohne sie kein äußeres Gut,  
welcher Art es auch sei, genießbar.

*Hat der Philosoph Arthur Schopenhauer damit recht  
oder vielleicht doch nicht ganz?*



## SHG Innsbruck: Gehirntaining mit SelbA

Körperlich und geistig in Bewegung zu bleiben, das ist für jeden älteren Menschen wichtig, ganz besonders aber für alle an Parkinson Erkrankten. Beim Treffen der Innsbrucker Gruppe am 6. Mai hat Frau Maria Hackl, ausgebildete Psychologin, das Programm SelbA vorgestellt, das helfen will, dieses Ziel zu erreichen.

SelbA ist ein abwechslungsreiches, ganzheitliches Bildungsprogramm für Menschen ab 60 Jahren, die aktiv etwas für ihre geistige und körperliche Gesundheit tun möchten. SelbA verbindet Gedächtnistraining mit körperlicher Bewegung und wird ergänzt durch ein Kompetenztraining mit praktischen Tipps und Hilfen für den Alltag. Entwickelt wurde dieses Programm in den Achtziger-Jahren an der Universität Erlangen unter dem Namen SIMA, in der Folge mehrfach ergänzt und zur Marke SelbA weiterentwickelt. In Langzeitstudien konnte nachgewiesen werden, dass regelmäßiges Training die körperliche und geistige Beweglichkeit im Vergleich zu Kontrollgruppen erheblich steigern kann.

In Tirol wird dieses Programm vor allem im Rahmen des Katholischen Bildungswerks in zahlreichen pfarrlichen Kleingruppen angeboten. Seit Jahren engagiert sich Frau Hackl dort als Trainerin und kann von vielen positiven Erfahrungen berichten. Dass diese Übungen in der Gruppe auch Spaß machen, zeigte sich auch an den Beispielen, die Frau Hackl in unserer Gruppe durchführte. Natürlich können diese nur ein Anstoß sein, entscheidend ist das eigene regelmäßige Training.

Ein kleine Kostprobe gefällig? Welche drei Bäume verbergen sich in folgendem Buchstabensalat? ANROH FREHÖ KEINSATA

Wer Kontakt zu einer SelbA-Gruppe sucht, sei verwiesen an: Karin Ziegner, KBW, Riedgasse 9, Tel: 0512/2230/4804.

Vielen Dank, Frau Hackl.

(H.R.)

## Selbsthilfegruppe Imst

Fragen tauchen in Selbsthilfegruppen immer wieder auf und viele davon können nur Experten beantworten. Deshalb freute es mich sehr, dass wir am 2. März Gelegenheit hatten, Frau **Dr. Elisabeth Wolf** bei uns in Imst in der **SHG Oberland** zu begrüßen. Es war ein sehr spannender, aufschlussreicher und informativer Abend. In geselliger Runde konnten Fragen der Teilnehmer beantwortet oder auf Ängste und Bedenken eingegangen werden. Frau Dr. Wolf verstand es sehr gut, ihr umfangreiches Sachwissen in verständlicher Weise den Teilnehmern zu vermitteln. Ich habe den Abend in sehr schöner Erinnerung und möchte mich hiermit nochmals bei Frau Dr. Wolf bedanken.

(Thomas Rinner, Leiter der SHG Oberland)



## Selbsthilfegruppe Brixlegg



Wirkung und unerwünschte Nebenwirkungen von Parkinson-Medikamenten sind bekanntlich ein Dauerthema unter Betroffenen und Angehörigen. Deshalb waren die Mitglieder der **SHG Brixlegg** besonders dankbar, dass sie bei ihrem Treffen am 9. Mai Frau **Dr. Michaela Stampfer-Kountchev**, die für Parkinson zuständige Fachärztin an der Reha Münster, als Gast begrüßen durften. Frau Dr. Stampfer erläuterte zunächst die einzelnen Gruppen der Parkinson-Medikamente, ihre Wirkweise und die Erfordernisse bei der Einnahme. Anschließend beantwortete sie zahlreiche Fragen der Anwesenden mit Geduld und Einfühlungsvermögen. Zuletzt lud sie noch zum **Tag der offenen Tür** an der **Reha-Klinik Münster** ein, der am **25. Juni** aus Anlass ihres fünfjährigen Bestehens mit einem vielfältigen Programm begangen wird. Vielen Dank für alles.

(H.R.)

## Erfolgreicher Kampf gegen ein atypisches Parkinson Syndrom

Seit nunmehr 9 Jahren lebe ich mit den Beschwerden und Problemen eines sekundären, auch atypisch genannten Parkinson Syndroms.



Gegen Jahresende 2007 gab es bei mir Gemütschwankungen, Nackensteifigkeit, Sprechschwierigkeiten und allgemeine Abgeschlagenheit. Den Rat meiner Lebensgefährtin, doch einen Arzt zu konsultieren, ignorierte ich, was sich als verhängnisvoll erweisen sollte. Letztendlich, als sich mein Zustand immer mehr verschlimmerte, jedoch zu spät, suchte ich meinen Hausarzt auf. Dieser verfügte meine unverzügliche Einweisung in die Klinik. Dort diagnostizierten die Neurologen eine Enzephalitis mit noch unabsehbaren Spätfolgen. Nach einigen Wochen Krankenhausaufenthalt und vielen Untersuchungen stand eine irreversible Schädigung jener Gehirnanareale fest, die man für die Entstehung der parkinsonschen Erkrankung verantwortlich macht. Ich würde fortan mit einem sekundären Parkinsonsyndrom zurecht kommen müssen.

Für einen Patienten unterscheiden sich klassischer Parkinson und die sekundäre Variante hauptsächlich durch die Behandlungsmöglichkeiten. Wie wir wissen, stehen für die Behandlung von idiopathischem Parkinson eine Reihe gut verträglicher Medikamente zur Verfügung. Nicht so bei atypischem Parkinson, wo Präparate wie Madopar nur eine geringe oder gar keine Wirkung erzielen.

Während meines Klinikaufenthaltes erhielt ich jeden Tag eine Therapieeinheit Physio- und Ergotherapie. Dennoch konnte ich mir nicht vorstellen, wieder zu Hause den alltäglichen Herausforderungen gewachsen zu sein. Das Angebot einer wöchentlichen Gymnastikstunde habe ich gerne angenommen, ebenso wie jede andere Therapiemöglichkeit. In meiner Jugend habe ich Kraftsport betrieben, war einige Male Jugend- und Juniorenmeister im Gewichtheben. Die dabei gesammelten Erfahrungen, die Disziplin und das angeeignete Durchhaltevermögen kamen mir bei meiner Rekonvaleszenz zugute. Geistige Fitness versuche ich über das Pflegen ausländischer Freundschaften in sozialen Netzwerken und das Lesen fremdsprachiger Tageszeitungen zu erhalten und zu verbessern.

Ich möchte nicht abschließen, ohne allen Leidensgenoss/inn/en etwas ans Herz zu legen: Auch wenn die Umstände noch so widrig sind, die Prognosen entmutigend, gebt nicht auf, kämpft, es lohnt sich.

Bei dieser Gelegenheit darf natürlich ein herzliches Dankeschön für die exzellente medizinische Betreuung durch die Ärzte und das Pflegepersonal der Parkinson Ambulanz der Klinik Innsbruck nicht fehlen.

*Günter Kofler, SHG Innsbruck*

## Termine

<b>Samstag, 25. Juni:</b>	Tag der offenen Tür im Reha-Zentrum Münster
<b>Freitag, 1. und Samstag, 2. Juli:</b>	Parkinson-Info-Tage Salzburg (PIT)
<b>Montag, 4. Juli:</b>	Verleihung des Zertifikats „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ an das BKH Lienz
<b>Parkinson-Turnen an der Klinik:</b>	wegen des großen Interesses nun zwei Termine <b>Di 11.00 – 12.00, Do 9.45 – 10.45</b> Neuzugänge bitte sich in der Ambulanz anzumelden.

## IMPRESSUM

**Herausgeber:** Parkinson Selbsthilfe Tirol  
**Für den Inhalt verantwortlich:** Dr. Hans Rezac  
**Layout:** Heidi Kostenzer (SELBSTHILFE TIROL)  
**Anschrift:** 6020 Innsbruck, Innrain 43  
**E-Mail:** parkinson@selbsthilfe-tirol.at

MITGLIED BEI  
  
SELBSTHILFE  
TIROL

**Absender**

**Parkinson Selbsthilfe Tirol  
Innrain 43  
A-6020 Innsbruck**