

Zeitschrift: Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2003)

Heft: 72

Rubrik: Aktuell

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 13.05.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Ruth Dignös ist die neue SHG-Verantwortliche

Die Leitungsteams der Selbsthilfegruppen werden seit 1999 professionell betreut.

Die Sozialpädagogin Ruth Dignös hat zum 1. September ihre Arbeit als Verantwortliche für die Begleitung der Leitungsteams der SPaV-Selbsthilfegruppen aufgenommen. Die 41-Jährige folgt Gertrud Knöpfli, die dieses Ressort in den vergangenen vier Jahren aufgebaut hat. Dem Wachstum der Selbsthilfegruppen der letzten Jahre entsprechend wird die Parkinsonvereinigung den Bereich der Begleitung der derzeit 61 SHG-Teams ab 2004 ausbauen und nach Regionen auf zwei Fachpersonen verteilen. Neben Dignös, die mit einem 50-Prozent-Pensum angestellt ist und 2004 ihre Zweitausbildung zur Sozialarbeiterin abschliesst, wird auch Geschäftsführerin Lydia Schiratzki eine kleinere Region betreuen.

Ruth Dignös ist im thurgauischen Diesenhofen aufgewachsen und lebt in Küsnacht am Zürichsee. Nach ihrer Ausbildung zur Sozialpädagogin in Rorschach arbeitete sie sieben Jahre mit psychisch und geistig behinderten Menschen der Martin-Stiftung in Erlenbach. Jetzt freut sie sich auf ihre neue Aufgabe. Das Thema Selbsthilfe bei chronischer Krankheit findet sie faszinierend. «Betroffene, die sich gegenseitig beraten, sich beistehen und

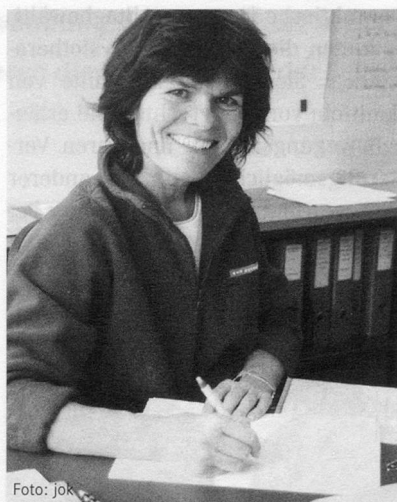


Foto: jok

Coach der Gruppenleitung: Ruth Dignös

helfen – das ist eine höchst effiziente und sinnvolle Sache», sagt sie.

In diesen ersten Monaten ihrer neuen Tätigkeit bei der SPaV konzentriert sich Ruth Dignös vor allem darauf, Kontakte zu den Leitungsteams zu knüpfen und die Krankheit Morbus Parkinson zu verstehen. Weniger medizinisch, sondern in persönlicher und sozialer Hinsicht: Aufmerksam hört sie zu, wenn Betroffene am Telefon ihre Geschichte erzählen. «Im Verstehen der Betroffenen kann ich auch etwas über die Bedürfnisse der Leitungsteams erkennen.»

Dignös versteht ihre Aufgabe nicht als Anleitung, sondern als Coach der Leitungsteams, als Anlaufstelle für Fragen aus dem Gruppenalltag nach dem Holprinzip. Sie will die Menschen der Leitungsteams darin bestärken, die Themen aufzugreifen, die die Betroffenen beschäftigen. Sie möchte ihnen Mut machen für ihre aktive Rolle in der Gruppe, und wünscht sich, dass auch die positiven und humorvollen Seiten des Lebens dabei Platz haben. Doch sie will nicht «mit der Tür ins Haus fallen», sondern langsam persönliche Beziehungen aufbauen. «Es braucht ja erst einmal Vertrauen, wenn jemand neu kommt», weiss sie.

Ruth Dignös, die in ihrer Freizeit gerne wandernd durch die Natur streift, hat eine klare Vision von ihrer Arbeit bei der SPaV: Dass die Selbsthilfegruppen der Parkinsonvereinigung ein Begriff sind für Qualität, für kompetente und anwalt-schaftliche Begleitung in einer herausfordernden Lebenssituation. Jeder soll sagen können: «Bei der SPaV hast du gute Unterstützung.» jok

DAS IDEALE WEIHNACHTSGESCHENK

CD des Parkinson-Benefizkonzerts

Eine CD zu Weihnachten 2003:
Nützen Sie die einmalige Gelegenheit
zu einem einmaligen Geschenk!

Schenken Sie erstklassige Kammermusik und unterstützen Sie die Parkinsonvereinigung! Die Live-CD des letztjährigen Parkinson-Benefizkonzerts in Lugano ist wieder in der Geschäftsstelle erhältlich. Das international bekannte Zürcher Amar-Quartett spielt Werke von Schubert, Wolf und Haydn. Ein Geschenk für Geniesser! Der Reinerlös fliesst an die Schweizerische Parkinsonvereinigung.

Foto: Ursula Markus



Benefiz-Kammerkonzert des AMAR QUARTETTS am 13. Nov. 02 in Lugano
Programm: Joseph Haydn: Quartett in D-Dur / Hugo Wolf: Italienische Serenade / Franz Schubert: Der Tod und das Mädchen
Aufnahme: Radio svizzera di lingua italiana, Lugano

Ja, schicken Sie mir gegen Rechnung:

— CD AMAR QUARTETT in Lugano

zum Stückpreis von Fr. 23.50 inklusive Versand

Benefizkonzert zugunsten der Schweizerischen Parkinsonvereinigung

Name _____

Adresse _____

PLZ/Ort _____

Fax an 01 984 03 93 oder SPaV, «CD» Gewerbestr. 12a, Postfach 123, 8132 Egg

Über 200 Besucher in Zihlschlacht

Reichlich Information und Austauschmöglichkeit am 4. Zihlschlachter Parkinsontag im September.

Seit 1999 führt die SPaV zusammen mit der Humaine Klinik Zihlschlacht den Parkinson-Patiententag durch. Über 200 Besucher zeigen auch diesmal das grosse Bedürfnis nach Information im Alltagsleben mit Morbus Parkinson. Die Neurologen Clemens Gutknecht, Hans-Peter Ludin und Helena Lisitschikina vom erst vor kurzem erweiterten Parkinsonzentrum führen durch das Programm, unterstützt von einem Team von Fachfrauen aus den Begleittherapien. Das Publikum kann sich nach einem Grundsatzreferat und einer lebhaften Fragerunde in vier Parallelworkshops informieren. Rege Beachtung findet auch das Angebot der SPaV am Informationstisch mit Büchern, Broschüren und Hilfsmitteln. Neben der bekannten «Stammkundschaft» finden sich immer wieder Neulinge ein, die froh um einen ersten Kontakt zur Parkinsonvereinigung sind.

Viele praktische Tipps zur Alltagbewältigung bieten die Ergo- und Physiotherapeutinnen. Sie stellen eine Fülle von Hilfsmitteln vor (Foto rechts) und erläutern Bewegungsabläufe und deren Verbesserungsmöglichkeiten. Ein anderer Workshop orientiert über Fragen der Be-



Expertenrunde: Physiotherapeutin Susanne Brühlmann (links) beantwortet Fragen des Publikums.

ratungs- und Hilfsdienste und über ambulante und sozialdienstliche Betreuungsmöglichkeiten.

Psychologen behandeln im Workshop 3 das für Parkinsonbetroffene so wichtige Thema der Stressbewältigung, Logopädie und Sprechen werden im vierten Workshop behandelt. Dort wird einmal mehr

deutlich, dass man das Sprechen mit Tricks und Hilfsmitteln verbessern und zu Hause trainieren kann.

Niemand soll ohne praktischen Nutzen heimgehen, finden die vielen engagierten Fachpersonen aus allen Disziplinen an diesem informativen und anregenden Pa-



Betroffene informieren sich über Hilfsmittel für den Alltag mit Morbus Parkinson.

tientennachmittag. Sie geben ihren Besuchern neben viel Information auch das Gefühl mit, dass man nicht aufgeben sollte, an der Verbesserung der Krankheits-situation zu arbeiten. Es sei immer wieder erstaunlich, was man verbessern könne, sagt eine Angehörige am Ende der Tagung. Was sie mit nach Hause nehme? «Dass wir auch mit dieser Krankheit eine gute Lebensqualität erreichen, weil wir uns informieren und anpassen können», sagt sie, hakt ihren schlurfenden Mann unter und verabschiedet sich lächelnd. *jok*

BETROFFENENTIPP

Hilft mechanische Stimulation bei Morbus Parkinson?

Zeptor, ein ursprünglich für Skirennfahrer entwickeltes Trainingsgerät, soll die Symptome von Parkinsonpatienten lindern. Davon ist Albert Josuran überzeugt. Selbst Parkinsonpatient, trainiert er seit rund dreieinhalb Monaten zweimal pro Tag mit dem Zeptor. «Am Anfang hatte ich nur Muskelkater», sagt er. «Jetzt fühle ich mich allgemein besser. Meine Körperhaltung ist aufrechter, ich bewege mich sicherer und verschlucke mich nicht mehr». Jetzt will er das rund 18000 Franken teure Gerät mit einem Partner vertreiben, vor allem in Sportstudios und in der Physiotherapie. Dort werden mechanische Stimulationsgeräte verschiedenster Art schon länger eingesetzt. Beim Zeptor steht man auf zwei Platten, die in wählbarer Frequenz schwingen, was je nach Haltung bis hinauf in den Kopf spürbar ist. Bei Skirennfahrern hat sich die Feinabstimmung der Bewegungen und das



Reflexsystem verbessert. Untersuchungen mit Parkinsonpatienten haben angeblich bei 80 % eine bessere Bewegungskontrolle gezeigt, in unterschiedlicher Qualität und Dauer. Man spekuliert, die Dopaminkonzentration im Gehirn könnte sich durch die Schwingungen verändern. Wissenschaftlich abgesichert ist die Wirkung des Geräts jedoch nicht. Josuran ficht das nicht an. «Für mich zählt meine Erfahrung.»

Auskunft: Albert Josuran, Tel. 01 240 57 35

Europäische Dachvereinigung

EPDA-Konferenz 2004 in Lissabon

Die nächste multidisziplinäre Konferenz der European Parkinson's Disease Association (EPDA) findet vom 6. bis 9. Mai 2004 in Lissabon statt. Unter dem Motto «Working in harmony – the team approach» widmet sich die englischsprachige Konferenz diesen Themensatelliten: dem Netzwerk der Europäischen Parkinson-Krankenschwestern, der Vereinigung von Physiotherapeuten in der Behandlung von Parkinson und dem Netzwerk der Ergotherapeuten (OT's) im Alltagsleben von Morbus Parkinson. Interessenten müssen die Teilnahme selbst finanzieren.

Informationen unter:
www.epdaconferences.org

Gewissenhafter Umgang mit Spendengeldern

Klare Strukturen, seriöse Mittelverwendung: Präsident Kurt Meier und Finanzchef Rudolf Boschung skizzieren die Finanzpolitik der Schweizerischen

Parkinsonvereinigung (SPaV).

In diesem Jahr führten Medienberichte über den problematischen Umgang mit Spendengeldern einiger Schweizer Hilfswerke zu Irritation und Verunsicherung der Spender. Ans Tageslicht kamen undurchsichtige Geschäfte, zweckentfremdete Verwendung von Spenden und Gönnerbeiträgen und Anlageverluste in Millionenhöhe. Die Negativschlagzeilen führten zu grosser Unruhe auf dem ohnehin kriselnden Spendenmarkt. Diese Vorkommnisse beunruhigen auch die Verantwortlichen der Parkinsonvereinigung. «Schliesslich finanzieren wir unsere Arbeit zugunsten Parkinsonbetroffener in hohem Mass aus Spenden», sagt SPaV-Präsident Kurt Meier. «Wir sind auf das Vertrauen der Spenderinnen und Spender angewiesen.»

Dass die Schweizerische Parkinsonvereinigung dieses Vertrauen verdient, ist unbestritten. Es gibt wichtige Merkmale, die die SPaV von unseriösen Organisationen unterscheidet:

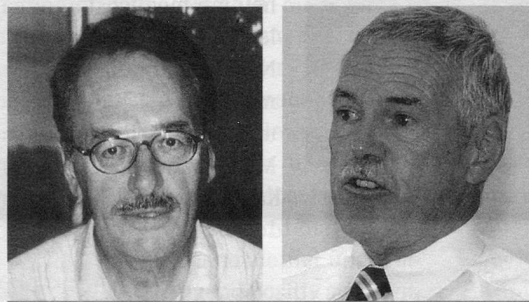
• Klare Strukturen – keine Ämterüberschneidung

Die SPaV pflegt seit ihrer Gründung klare und einwandfreie Organisationsstrukturen. Eine Kumulation von Ämtern und Kompetenzen ist laut Statuten ausgeschlossen. Alle Mitglieder von Vorstand,

Leitungsausschuss und Fachlichem Beirat arbeiten ehrenamtlich. Die Buchhaltung führt eine professionelle Treuhandgesellschaft, die Rechnungslegung wird von durch Mitgliedern gewählten, hoch qualifizierten Revisoren kontrolliert. «Päckli haben bei uns keinen Platz», hält Präsident Kurt Meier fest.

• Schlanke Geschäftsführung

Die SPaV-Geschäftsstelle in Egg, das Bureau Romand und das Tessiner Büro arbeiten mit einer schlanken Administrati-



«Sicherheit statt Rendite»: Finanzchef Rudolf Boschung (li) und Präsident Kurt Meier über die Anlagepolitik der SPaV.

on. «Wir achten darauf, die Verwaltungskosten so niedrig wie möglich zu halten», sagt Kurt Meier. Allerdings ist klar, dass ein gewisser Aufwand nötig ist, um effizient arbeiten zu können. Gerade Professionalität, transparente Kommunikation und Kontrolle, also das, was der Spender erwartet, verursacht Kosten. Die «Null-Aufwand-Spende» ist deshalb unrealistisch. Kommt dazu, dass die SPaV nicht einfach mit anderen Hilfswerken verglichen werden kann. «Wir sind keine Sammelorganisation, die Geld weitergibt, sondern ein Dienstleistungsunternehmen», präzisiert Finanzchef Rudolf Boschung. «Verwaltungskosten für Personal und Büro fliessen zu einem Teil direkt in unsere Projekte wie etwa Beratung, Weiterbildung oder Öffentlichkeitsarbeit», so Boschung.

• Konservative Anlagestrategie

«Wichtigster Grundsatz unserer Anlagepolitik ist die Sicherheit», sagt Rudolf Boschung. Das Vermögen der SPaV ist derzeit zu 73 Prozent in Wertschriften ange-

legt, der Rest ist liquid. Der Anteil an Aktien und Fremdwährungen ist tief, der Grossteil ist in sehr sicheren Frankenobligationen angelegt. «Wir wirtschaften mit dem Ziel des Werterhalts», sagt Boschung. «Die Rendite steht nicht im Vordergrund.»

• Das Zewo-Gütesiegel

Die solide und transparente Finanzpolitik und der nachgewiesene sorgfältige und zweckbestimmte Umgang mit Spendengeldern hat der SPaV das Gütesiegel der ZEW (Fachstelle für gemeinnützige, spendensammelnde Organisation) verliehen. Die Stiftung ZEW überprüft die Organisationen auf ihre Lauterkeit bei der Mittelbeschaffung, in Kommunikation und Spendenverwendung. Die ZEW hat ab 2004 neue Richtlinien für die Rechnungslegung der lizenzierten Organisationen erlassen, welche die SPaV erfüllen wird. «Wir bleiben un-

seren Grundsätzen treu», versichert SPaV-Präsident Kurt Meier. Mit gesundem Menschenverstand werde auch in Zukunft über Projekte und den Einsatz der Mittel entschieden. «Wir verdienen uns das Vertrauen unserer Spenderinnen und Spender jeden Tag aufs Neue.» *jok*

Mittelbeschaffung professionalisieren

Die SPaV will in der Mittelbeschaffung und im Sponsoring neue Wege gehen und vermehrt Spenderkreise ausserhalb der Parkinsonvereinigung ansprechen. Dazu wird die Geschäftsstelle ab 2004 mit einer neuen Teilzeitstelle für Marketing verstärkt, wofür man bisherige Stellenprozente kürzen musste. Ziel ist es ausserdem, die SPaV als Parkinson-Kompetenzzentrum der Öffentlichkeit noch besser bekannt zu machen. Diese Massnahmen sollen den mittel- bis langfristigen Zielen der Parkinsonvereinigung Rechnung tragen.

WEIHNACHTSSPENDE

Auch dieses Jahr bitten wir unsere Mitglieder, Gönner und Sympathisanten um ihre Weihnachtsspende. Bitte verwenden Sie den Einzahlungsschein, der diesem Heft beiliegt.

Herzlichen Dank!

Patiententagung über Tiefe Hirnstimulation

Die SPaV-Patiententagung in Tschugg behandelte Fragen zu Hirnoperationen bei Morbus Parkinson.

Schwüle Gewitterstimmung: schwierige Verhältnisse für Parkinsonkranke! Dennoch konnte Chefarzt und Klinikleiter Fabio Baronti rund 100 Tagungsbesucher begrüßen. Als erstes brachte die Physiotherapeutin Rosemarie Itele alle in Bewe-

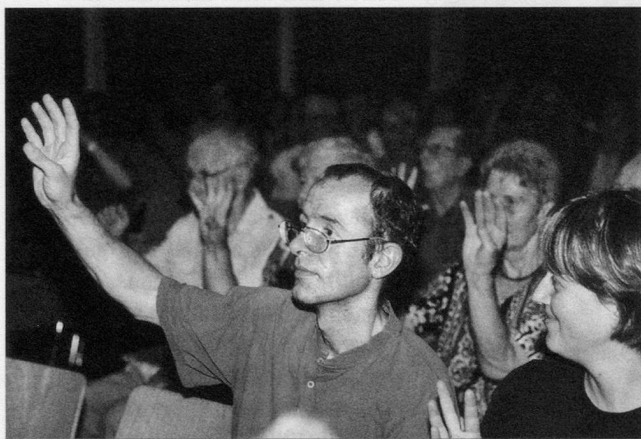
gung. Das Mittunnen der speziell für Parkinsonkranke entwickelten Übungen weckte und stimulierte.

Tiefenhirnstimulation hiess ja auch das Thema. Doktor Baronti erklärte, was darunter zu verstehen ist: Anders als bei den herkömmlichen stereotaktischen Operationen wird dabei kein Hirngewebe verletzt. Man wird in wachem Zustand operiert, nur so kann überprüft werden, ob die Sonde in der Zielregion des Gehirns angekommen ist. Der Stimulator mit der Batterie wird in einer späteren Operation oberhalb des Brustkorbes unter die Haut eingesetzt. Nachoperativ werden die Implantate richtig eingestellt. Ziel ist weitestgehende Beschwerdefreiheit mit möglichst minimalen Nebenwirkungen. Die Nachbehandlung erfordert mehrere Klinikbesuche und kann sich über einige Monate hinziehen. Alain Kaelin leitet als Oberarzt an der neurochirurgischen

Abteilung am Inselspital Bern die Nachbetreuung der Gehirnopierten. Er sieht die gründliche Information der Patienten als zentralen Faktor für einen erfolgreichen Eingriff. Wer weiss, dass die Operation nicht heilen kann, sondern nur die Symptome unterdrückt, wird realistische Erwartungen haben, so Kaelin. Der beste Zeitpunkt für die Operation sei dann gekommen, wenn Nebenwirkungen der Medikamente und häufige Off-Phasen die Lebensqualität massiv einschränken. Ob eine Operation im einzelnen Fall ratsam ist, könne aber nur durch ein gründliches Gespräch mit dem Neurologen und dem Neurochirurgen geklärt werden.

Der dritte Tagungsbeitrag – von der Schreibenden selbst – ging auf die Erfahrungen ein, die sie dieses Jahr bei Interviews mit operierten Parkinsonkranken gemacht hatte. Fazit der Tagung: Eine kooperative Stimmung, ärztliche Beiträge mit hohem menschlichem Engagement und eine warme Atmosphäre prägten diese Tagung. Für alle, die sie verpasst haben: Sie findet auch nächstes Jahr im August wieder statt.

Ruth Geiser



«Ich hätte da noch eine Frage»: Betroffene wollen es genau wissen, wenn es um einen operativen Eingriff geht.

NEUES AUS DEN SELBSTHILFEGRUPPEN

Kanton Zürich: Mitglieder der Zürcher SPaV-Selbsthilfegruppen und der Geschäftsstelle in Egg wurden vom Cirque du Soleil Ende Oktober zu einer Abendvorstellung in Wallisellen eingeladen. 50 Personen nahmen die Gelegenheit wahr und erlebten einen Abend voller Überraschungen. Der kanadische Zirkus (Foto), der seit vielen Jahren weltweit Erfolge feiert, ist die moderne Form des konventionellen Zirkuskonzepts. Er verzichtet auf Tiernummern und orientiert sich an Tanz und Akrobatik, an Ästhetik, Witz und Poesie. Inszeniert als eine Art komische Oper mit moderner Choreografie, Rockmusik und avantgardistischen Kostümen zog das Programm «Saltimbanco» das Publikum in seinen Bann. Artisten von Weltformat lösten immer wieder Beifallsstürme aus. «Ein wunderbarer Abend mit Energie, Poesie, Humor und der Schönheit sich scheinbar leicht bewegender Körper», fand ein Gruppenmitglied. Die SPaV bedankt sich beim Cirque du Soleil für die Grosszügigkeit.



Foto: Cirque du Soleil

St. Gallen: Im Juli genossen 16 Gruppenmitglieder sichtlich die Lesung aus dem Buch «Mein Freund Parkinson» von Wiggand Lange. Wir setzen uns nach jedem Kapitel mit der Problematik und Botenschaft auseinander und bringen die Ge-

danken mit unserer persönlichen Auseinandersetzung mit Parkinson in Verbindung. Vielleicht werden wir wieder einmal ein Kapitel aus diesem Buch vorlesen. Die Lesung berührte und ermunterte die Teilnehmer. Das gemütliche Beisammensein war getragen von herzlicher Atmosphäre, lustigen Witzen, Erzählungen aus dem eigenen Leben, echt schön. Ende August sind 19 Mitglieder zum Vortrag von Leo Keel über «Kräuter für das Wohl des Menschen im Alltag» erschienen. Zu Beginn weckte er unser Interesse mit einem kleinen Wettbewerb. Die Resultate zeigen, dass seine jahrzehntelange Erfahrung und seine Erläuterungen über das Sammeln, Trocknen und Anwenden von Kräutern recht hilfreich sind. Die Tasse gut schmeckenden Familienteas und das feine Stück Kuchen munden allen und überzeugten uns für die Kräuterheilkunde. Unser Wissen soll mit einem gut illustrierten Blatt gefestigt werden und uns Sicherheit in deren Anwendung geben.

Claire Erne

Das Leben lieben - die Liebe leben

Die Leitungsteams der deutsch-schweizerischen SPaV-Selbsthilfegruppen trafen sich zum Weiterbildungswochenende in Schwarzenberg.

Das Bildungszentrum Matt in Schwarzenberg LU bot den idealen Rahmen für zwei Tage intensiver Arbeit der Leitungsteams der Deutschschweizer Selbsthilfegruppen. Die vorbereitende Arbeitsgruppe um SPaV-Geschäftsführerin Lydia Schiratzki mit Evelyne Egloff, Ruedi Meyer, Werner Meier und Nora Stork hatte ein Programm erarbeitet, das den Teilnehmenden neben Dank und Anerkennung für ihre Arbeit auch neue Erkenntnisse und zwischenmenschliche Erfahrung

Eva Bohren betreut. Sie hatte zusammen mit dem Vorbereitungsteam viele fachliche Impulse und Vorschläge erarbeitet, die den Gruppenmoderatoren als Vorlage dienten. Bohren bot den Leitungsteams auch Inputs für ihre praktische Arbeit in den Selbsthilfegruppen.

Die Themen der vorwiegend in Kleingruppen arbeitenden Teilnehmenden drehten sich um:

- Freundschaft und Beziehung
- Beziehung heisst Geben und Nehmen
- Sexualität und Eros in der Partnerschaft (auch mit Behinderung)
- Liebe deinen Nächsten wie dich selbst
- Festhalten, loslassen, fallen lassen

Als Ausgleich zur intensiven und anstrengenden Gruppenarbeit bot die Kunsttherapeutin Maya Meyer in kurzen, von Freude geprägten Sequenzen entspannende Aktivitäten mit Bewegung, Poesie, Tanz und Singen. Das Feedback der Teilnehmer zu diesem Wochenende fiel überwältigend positiv aus. Zum Ende der Tagung stellte sich Kurt Meier, der neue Präsident der Parkinsonvereinigung, den Leitungsteams vor. Er dankte ihnen aus-

drücklich für ihr ehrenamtliches Engagement. Der Abschied von neuen und alten Freunden war sehr herzlich. Alle freuen sich schon auf die nächste Zusammenkunft im Herbst 2004.

Ruedi Meyer



Der Erkenntnisbaum: Teilnehmende notierten auf Zetteln, was ihnen die Tagung gebracht hat.

vermitteln sollte. Es ging an diesem Wochenende um das Thema Liebe in seiner ganzen Breite bis hin zu Erotik und Sexualität. An Parkinson erkrankte und gesunde Leiterinnen und Leiter arbeiteten in Kleingruppen intensiv an den ausgewählten Themen. Der Tabubereich wurde beim Diskutieren über Liebe und Sex erstaunlich reduziert: Man kann über heikle Themen reden! Viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer öffneten ihre Herzen und offenbarten ihre Probleme, ihre Lebenssituation, ihre Ängste und ihre Sehnsüchte.

Die fachliche Seite der Tagung wurde von der Zürcher Psychologin



Begegnung in der Bewegung: Kunsttherapeutin Maya Meyer vermittelte Entspannung und Poesie.

SPaV-DIENSTLEISTUNGEN

Hüterin des SPaV-Schatzes

Parkinson stellt heute eine weitere Dienstleistung der Parkinsonvereinigung vor: Das Alltags-Beratungszentrum. Mit einer stetig wachsenden Stichwortdokumentation hat Katharina Scharfenberger in der Geschäftsstelle in Egg in den letzten Jahren einen Schatz an Informationen angelegt. Das Archiv bildet das Rückgrat der SPaV-Alltagsberatung. Betroffene erhalten Auskunft zu Alltagsfragen bei Morbus Parkinson, z.B. zu Hilfsmitteln, Versicherungsfragen, Entlassungsdiensten, Mobilität oder externer Betreuung.



Foto: jok

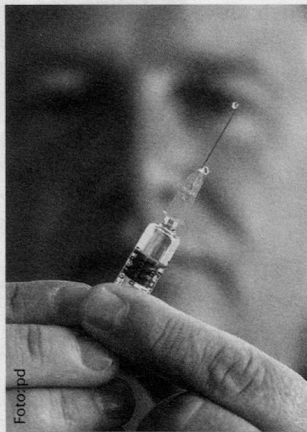
Beispiel: Herta B., 64-jährige Parkinsonbetroffene, erkundigt sich telefonisch nach Rehakliniken nahe ihrem Wohnort Bern. Katharina Scharfenberger führt im Archiv eine Liste der Rehakliniken aller Kantone, von den Kantonsärzten empfohlen und von den Krankenkassen akzeptiert. «Wünschen Sie auch Adressen von Kliniken mit Parkinsonzentrum oder Ambulatorium?», fragt Scharfenberger. Herta B. hat zwei Tage später die Daten aller in Frage kommenden Kliniken vorliegen. Nun kann sie sich weiter informieren, um ihre Entscheidung zu treffen.

Katharina Scharfenberger arbeitet seit 1990 bei der SPaV. Sie versteht ihre Arbeit als Drehscheibe, Hilfe zur Selbsthilfe. «Detaillierte Beratung können wir nicht anbieten», sagt sie. «Aber wir wissen, wohin man sich wenden muss.» Scharfenberger betreut auch die Tippseite von Parkinson (Seite 14). Sie wählt Bücher und Hilfsmittel für den Parkinson-Shop aus und prüft sie mit Fachleuten und Patienten. Dank ihrer Kontakte spürt sie immer wieder Neues auf, etwa das neue Metronom: Dieser Taktgeber zur Lösung von Freezings ist einfacher zu handhaben und günstiger als der bisherige. Erfinder aufgepasst: Scharfenbergers Okay für Ihr neues Produkt ist mehr wert als die Registrierung beim Patentamt. jok

Risiko für chronisch Kranke

Gegen Grippe vorbeugen

Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) ruft Risikogruppen zur Impfung gegen Grippe (Influenza) auf. Bei Menschen über 65 Jahren, mit chronischen Erkrankungen und geschwächtem Immunsystem sei die Gefahr der Übertragung von Influenzaviren erhöht, so das BAG. Die Impfung sei der wirksamste und sicherste Gripeschutz und verursache geringe Nebenwirkungen. Dennoch liessen sich



nur jede zweite über 65-jährige Person und nur eine von vier im Gesundheitsbereich tätigen Personen impfen.

Grippebedingte Komplikationen und vorzeitige Todesfälle bei Personen in Pflegeeinrichtungen lassen sich erwiesenermassen deutlich reduzieren, wenn das Fachpersonal gegen die Grippe geimpft ist, schreibt das BAG. Das Personal im Gesundheitswesen spiele bei der Übertragung der Infektionskrankheit auf Risikopersonen oft unbewusst eine nicht zu unterschätzende Rolle: Auch wer keine oder noch keine Grippe Symptome hat, kann Influenzaviren auf andere übertragen.

Die Grippe ist keine harmlose Krankheit. In der Schweiz führt sie jedes Jahr zu bis über 300 000 Arztkonsultationen, hat zwischen 1000 und 5000 Hospitalisationen zur Folge und ist je nach Intensität der Epidemie für 400 bis 1000 Todesfälle verantwortlich. Zudem kann die Grippe zur Verschlechterung eines Grundleidens führen, was gerade bei älteren Personen die Lebensqualität erheblich einschränken kann. Husten oder Erkältungen lassen sich mit der Impfung jedoch nicht vermeiden.

Information: Impf-Infoline von Medgate
Telefon 0844 448 448 (Beratung gratis,
Telefonkosten Fernbereich Schweiz).
Internet: www.grippe.ch und
www.influenza.ch

Behinderten-Selbsthilfe

Protest gegen 11. AHV-Revision

Agile, die schweizerische Dachorganisation der Behinderten-Selbsthilfe, hält die 11. AHV-Revision für unsozial. Sie bringe behinderten Menschen unzumutbare Verschlechterungen, heisst es bei Agile, die das Referendum von SPS und Gewerkschaften unterstützt. Agile vereinigt 44 Behindertenorganisationen mit über 60 000 Mitgliedern. Sie argumentiert, dass das Parlament auf eine soziale Abfederung des flexiblen Rentenalters verzichte und damit ein Versprechen der 10. AHV-Revision breche. Wer behindert und gleichzeitig erwerbstätig ist, müsse bis zum Rentenalter 65 arbeiten. Das sei für viele Menschen mit Behinderung nicht möglich, sagt Agile und fordert das flexible Rentenalter – aber nicht nur für eine privilegierte Minderheit.

Wohnmodelle

Preis für gutes Wohnen im Alter verliehen

Die «Age-Stiftung für gutes Wohnen im Alter» hat Ende Oktober zum ersten Mal ihren «Age Award» verliehen. Der mit 250 000 Franken dotierte Preis zeichnet Alterswohnmodelle aus, die selbständiges Wohnen mit sozialen Kontakten, Sicherheit und Serviceleistungen kombinieren. Der diesjährige Preis geht an die Genossenschaft Durachtal in Merishausen SH. Sie ermöglicht älteren, auch pflegebedürftigen Menschen den Verbleib und soziale Kontakte im Dorf. Der Dokumentarfilmer Paul Riniker hat über das Projekt einen Kurzfilm gedreht. Der Preis wird jährlich

Ersatzmuskel entwickelt

Lösung gegen schwere Harninkontinenz?

Wissenschaftler in Melbourne haben ein Verfahren zur Behandlung von schwerer Inkontinenz entwickelt. Das Forscherteam schaffte einen körpereigenen Muskelring, der in die Blase eingesetzt als Ersatzschliessmuskel fungiert. Dieser Ersatzmuskulatur wird durch einen ebenfalls implantierten elektrischen Stimulator kontrolliert. Das Verfahren soll Patienten wieder die vollständige Kontrolle über ihre Blase ermöglichen. Die derzeit verfügbaren chirurgischen Verfahren arbeiten mit prothetischen Hilfsmitteln, die unter anderem mit Abstoßungsreaktionen zu kämpfen haben. Inkontinenz kann im fortgeschrittenen Parkinsonstadium zum Problem werden. Erste klinische Versuche sind für 2005 geplant.



Foto: Nadia Athanas

im Februar ausgeschrieben.

Information: Age-Stiftung, 01 234 21 87
oder www.age-stiftung.ch

Muhammed Ali und Parkinson

Alis linker Haken ist immer noch scharf

Der frühere Boxweltmeister Muhammed Ali, 61, ist trotz Parkinsonerkrankung noch immer ein aktiver Mann. Im Oktober stieg der Champion noch einmal in den Ring, wie in seinen besten Zeiten, zur Werbung in eigener Sache. Auf der Frankfurter Buchmesse hat sein Verlag einen Boxring aufgebaut, in dem Ali das überdimensionale Buch «G.O.A.T. – Greatest of all time» präsentierte, über 30 Kilogramm schwer und auch sonst wohl das grösste Buch aller Zeiten. Im Magazin

«Der Spiegel» erschien Anfang Oktober ein berührendes Porträt des früheren «Grossmauls», der durch seine Krankheit ein stiller, fast stummer Mann geworden ist. Als jedoch der Reporter Ali fragte, wie gut dieser auf den Beinen sei, stand der auf, streifte seine Armbanduhr ab und demonstrierte dem Spiegelmann seine einst gefürchtete Linke. «Er hat es drauf, immer noch», schrieb das Magazin. «Er könnte einen trotz Parkinson mit einem Schlag ausknocken.»

Spitex warnt vor Fehlentwicklungen

Die Finanzierung von Betreuungsleistungen der Spitex wird politisch diskutiert. Dabei ist klar: Betreuung zu Hause wird zunehmen.

Der Spitex-Verband Schweiz warnt vor Weichenstellungen bei der Pflegefinanzierung, wie sie der Ständerat in seinem Vorschlag zur Revision des Krankenversicherungs-gesetzes (KVG) vorsieht. Entgegen der Haltung des Nationalrats will die ständerätliche Kommission für Soziales und Gesundheit die ambulante Grundpflege nur noch teilweise kassenpflichtig behandeln und damit dem Tarifschutz unterstellen. «Die Zeche hätten das Spitex-Klientel zu bezahlen», schreibt der Spitex-Verband in einem Communiqué. Es sei höchst fraglich, ob die finanziell ge-

beutelten Gemeinden oder Kantone bereit und in der Lage wären, die Differenz zu berap-pen. Damit wären weniger gut situierte Menschen schneller gezwungen, in ein Alters- oder Pflegeheim zu wechseln. «Spitexleistungen dürfen nicht zum Luxusartikel werden», sagt Beatrice Mazenauer, Zentralsekretärin des Spitex-Verbandes. Massnahmen zur Neuordnung der Finanzierung müssten «seriös durch-dacht werden», fordert die Fachfrau.

Beim 4. nationalen Spitex-Kongress im September in Biel wurden statistische Auswertungen zu Spitex-Fragen veröffentlicht. Dabei stellte man fest, dass in Kantonen mit gut ausgebauter Spitex-Infrastruktur weniger Plätze in Pflegeheimen benötigt werden. Im gut versorgten Kanton Genf etwa sei die Zahl der Heimbetreuungen rund 2,5-mal niedriger als in Kantonen mit dünnerem Spitex-Netz wie z.B. Schwyz, Luzern, Uri oder Glarus.

Am Bieler Kongress wurde ausserdem festgehalten, dass die Spitex sich auf die Veränderungen des Gesundheitswesens und der demographischen Verhältnisse unserer Gesellschaft einstellen muss. Die Menschen werden immer älter. Zunehmend mehr werden länger zu Hause leben können und auf punktuelle Hilfe an-



Foto: Spitex-Verband Schweiz

Veränderungen im Gesundheitswesen: Der Trend zu mehr ambulanter Versorgung in der Medizin wird die Nachfrage nach Betreuung zu Hause steigen lassen.

gewiesen sein, erklärte der Zürcher Soziologe Francois Höpflinger. Die Nachfrage nach Betreuung und Pflege zu Hause wird aber auch zunehmen, weil immer mehr diagnostische und therapeutische Behandlungen ambulant geschehen. Medizin und Pflege werden deshalb enger zusammenarbeiten müssen, die professionelle Betreuung zu Hause wird sich zunehmend in Netzwerke einbinden, so der Spitex-Verband. Spitex und Spitäler werden sich auf diese Entwicklung strukturell und organisatorisch einzustellen haben. Laut Spitex-Verband werden derzeit rund 200 000 Menschen in der Schweiz von 28 000 Spitex-Mitarbeitenden betreut. Damit decken die Non-Profit-Spitex-Organisationen mit ihren 700 Basisstandorten rund 95 Prozent des Betreuungsmarktes ab.

jok

Zahlen zu Non-Profit-Spitex

Strukturen: 1 Dachverband, 26 Kantonalverbände, 700 Basisorganisationen

Anteil Spitex an Gesamtkosten Krankenversicherung: 1,6 Prozent

Finanzierung: je zur Hälfte aus Subventionen (Bund, Staat, Kommunen) und aus verrechneten Leistungen, Mitgliederbeiträge und Spenden

Marktanteil: circa 95 Prozent

Mitarbeitende: 28 000 (umgerechnet 10 000 Vollzeitstellen)

Quelle: Spitex-Verband Schweiz, August 2003

Stammzellenforschung

Maus ja – Mensch nein

Embryonale Stammzellen könnten eines Tages abgestorbene Zellen ersetzen, hoffen Wissenschaftler. Einem US-Forscherteam um den Schweizer Lorenz Studer gelang es, die Parkinsonsymptome von Mäusen mit geklonten Zellen erheblich zu reduzieren. Man ersetzte den Kern von Eizellen mit Erbgut der Tiere und setzte die Zellen in die Mäusegehirne ein. Experten bezweifeln jedoch, dass diese Methode beim Menschen jemals Erfolg haben könnte: Das Fehlerrisiko im verwendeten Erbgut sei zu gross.

Quelle: Süddeutsche Zeitung

Probleme bei Diagnoseverfahren

Hirnschrittmacher macht EKG unlesbar

Für Parkinsonpatienten mit Hirnschrittmacher kann bei Herzproblemen eine zusätzliche Schwierigkeit auftreten: Der Neurostimulator macht das EKG (Elektrokardiogramm) eventuell völlig unbrauchbar, berichtet die Fachzeitschrift Medical Tribune. Bei einem 61-jährigen Parkinsonpatienten mit Neuroschrittmacher und einer akuten Angina pectoris konnte der Hausarzt im EKG nichts sehen, weil die bilateralen subthalamischen Neurostimulatoren für unbrauchbare Diagramme sorgten. Auch in der Klinik stand man vor dem gleichen Problem. Der hinzugerufe-

ne Neurologe schaltete den linken Stimulator ab, aber nur kurz, weil der Patient heftig zu zittern begann. Dennoch war damit wenigstens ein brauchbares EKG-Monitoring möglich. Allerdings gelingt das nicht immer, betonen Ärzte am Genfer Universitätsspital und raten den Kardiologen und Internisten, sich auf diese Komplikation vorzubereiten. Durch Abschalten der Stimulatoren kann die Parkinsonsymptomatik so heftig sein, dass die Untersuchung unmöglich wird. Dann helfe nur noch eine Allgemeinnarkose.

Quelle: Medical Tribune