

Kostenloses
Mitnahmeexemplar von AbbVie

PARKOUR | kompakt

DAS PARKINSON-MAGAZIN

10 | Dez. 2020 – März 2021



**Nur wer sich
auf den Weg
macht, wird
neues Land
entdecken.**

Hugo von Hofmannsthal

Foto: iStock/Rene du Chatenier

**Grenzen der oralen
Therapie erkennen**

Seite | 3

**Neues Tool zur
Therapieüberprüfung**

Seite | 7

**Hilfreiche
Patenschaften**

Seite | 12



**abbvie
care**

with you

Liebe Leserinnen und Leser,

wenn sich eine Parkinson-Erkrankung mit Tabletten nicht mehr zufriedenstellend behandeln lässt, gibt es weitere Optionen. Frühzeitig eingesetzt, können sie die Lebensqualität erhalten oder verbessern. Es ist allerdings nicht immer leicht, den richtigen Zeitpunkt zu erkennen.

In dieser Ausgabe stellen wir eine neue Möglichkeit vor, wie die Wirkung der Therapie mit Tabletten überprüft werden kann. Zudem möchten wir Ihnen unser neues Internetangebot www.parkinson-check.de ans Herz legen. Sie finden dort Informationen zu fortgeschrittenem Parkinson, einen Selbsttest, Geschichten, wie andere Betroffene ihren Weg mit der Erkrankung gehen, und vieles mehr.

Wie hilfreich es sein kann, sich mit anderen Erkrankten über ihre Erfahrungen im Umgang mit Parkinson und mit ihrer Therapie auszutauschen, steht im Mittelpunkt des Beitrags „Hilfreiche Patenschaften“.

Wir wünschen Ihnen eine gute Zeit und Freude beim Lesen!



Ihre Dr. Julia Felder

Lead Patient Engagement
Specialty Care
bei AbbVie Deutschland



Herausgeber: AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG, Wiesbaden. **Verlag:** Allround Team GmbH, Köln, www.allround-team.com.
Chefredaktion: Dr. Julia Felder. **Redaktion:** Patricia Karasch, Johannes Schura, Fabienne Stordiau [V. i. S. d. P.], Petra Sperling [ps]. **Layout und Design:** Kristina Blumenstock, Hubert Hinkelmann.
Schlussredaktion: Online-Lektorat 24. **Druck:** Schmidt printmedien, Ginsheim-Gustavsburg, www.schmidt-printmedien.de.
Vielen Dank für die gute Zusammenarbeit: Meike Braun/St.-Marien-Hospital Köln, Friedrich-Wilhelm Mehrhoff/Deutsche Parkinson Vereinigung e. V., Dr. Pantea Pape/St.-Marien-Hospital Köln, Micaela Pressberger/Paracelsus-Klinik Bremen, Bernhard König/Parkinson Nurses und Assistenten e. V., Brigitte Kreß, Dr. Frank Siebecker/Neurologie Telgte, Dr. Thomas Vaterodt/SHG-Kliniken Sonnenberg in Saarbrücken.
Für Manuskripte, Fotos, Bilder und anderweitiges, unverlangt eingesandtes Material wird nicht gehaftet. Alle Rechte vorbehalten. Nur mit schriftlicher Genehmigung des Verlags ist der Nachdruck oder die Veröffentlichung von einzelnen Beiträgen oder Auszügen gestattet. Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben die Meinung des jeweiligen Autors und nicht immer die Meinung von AbbVie wieder. Agenturfotos dienen nur zur Illustration. Die abgebildeten Personen sind fiktive Patientinnen und Patienten sowie Angehörige.
Redaktionsschluss für den nächsten PARKOUR ist der 11. Februar 2021. Die Ausgabe erscheint im April 2021.



Grenzen der oralen Therapie erkennen

Wie lässt sich prüfen, ob die Therapie mit Tabletten oder Kapseln noch ausreichend gegen die bestehenden Parkinson-Beschwerden wirkt? Welche Kriterien können die Beurteilung erleichtern?

Mit diesen Fragen hat sich ein internationales Expertengremium befasst. In einem mehrstufigen Beratungsverfahren nach der sogenannten Delphi-Methode wurden zunächst für eine Überprüfung relevante Kriterien ermittelt. Anschließend haben die Parkinson-Spezialisten darauf aufbauend Fragen erarbeitet, die zur Beurteilung einer Parkinson-Erkrankung und der aktuel-

len Therapie eingesetzt werden können. Dieses für Ärzte entwickelte Tool gibt Hinweise darauf, ob die Parkinson-Beschwerden mit der aktuellen oralen Therapie, also Tabletten oder Kapseln, noch wirksam behandelt werden können. Es gliedert sich in zwei Bereiche: In einem ersten Abschnitt haben die Experten fünf einfache Fragen in einem Fragebogen (siehe Infobox auf Seite 5) gebündelt. Auch Betroffene können die Fragen mit ihrem Neurologen durchgehen – oder sie zunächst für sich beantworten und beim nächsten Termin mit ihrem Arzt besprechen. Den umfangreicheren zweiten Abschnitt nutzen Medi-

ziner. Je nachdem, wie der Patient die fünf Fragen beantwortet hat, ziehen sie nun weitere Symptome hinzu. (siehe Infografik auf Seite 7). Eine Rolle spielt zum Beispiel, wie schwerwiegend die Parkinson-Beschwerden sind, wann und wie häufig sie auftreten. Das Gesamtergebnis liefert dem Arzt relevante Hinweise, ob für den Betroffenen eine orale Therapieanpassung oder eine Therapieumstellung empfehlenswert ist.

Wie der erste Abschnitt der neuen Empfehlung zukünftig in der Praxis genutzt werden könnte, hat PARKOUR den Neurologen Dr. Frank Siebecker aus Telgte gefragt, Gründungsmitglied des Parkinsonnetzes Münsterland+.

Warum befasst man sich so „intensiv“ mit Prüfkriterien für die Wirksamkeit der Parkinson-Therapie mit Tabletten?

Die Parkinson-Erkrankung nimmt einen fortschreitenden Verlauf. Im Verlauf treten andere Probleme auf als zu Beginn und die Anforderungen an die Behandlung werden komplexer. Wirken eingenommene Tabletten oder Medikamentenpflaster nicht mehr zufriedenstellend, kommt es z. B. zu Fluktuationen. Bei unzureichender Wirkung von Tabletten oder Pflastern könnte eine nicht orale Folgetherapie in Betracht kommen. Zur Verfügung stehen zwei Medikamentenpumpen und die Tiefe Hirnstimulation.

Daraus leitet sich die Frage ab, welche Patienten von diesen nicht oralen Folgetherapien profitieren können. Bislang fehlen uns objektivierbare Verfahren und Messwerte, anhand derer wir den Erfolg erweiterter Therapien vorhersagen können.

Wie könnten die von den Experten entwickelten Kriterien in der Praxis von Nutzen sein?

Behandler haben wesentliche Fragen direkt zur Hand und können zielgerichteter die erforderlichen Informationen von ihren Patienten erfragen. Betroffene können besser einschätzen, was im Rahmen des Arztgesprächs relevant und weiterführend ist. Somit könnte der Fragebogen helfen, in der zur Verfügung stehenden Zeit möglichst alle für die Therapieeinschätzung wichtigen Informationen einzuholen. Wenn Patienten die Fragen mit der Zeit kennen, wissen sie immer besser, worauf sie achten und was sie ihrem Arzt erzählen sollten. Vielleicht machen sie sich auch schon vor



Dr. Frank Siebecker,
niedergelassener
Neurologe in Telgte

Foto: Privat



Mögliche Überprüfung der oralen Behandlung

Ob die Therapie mit Tabletten oder Kapseln noch ausreichend gut gegen die Parkinson-Beschwerden wirkt, lässt sich beispielsweise anhand verschiedener von Parkinson-Spezialisten für Ärzte erarbeiteten Kriterien überprüfen. Folgende fünf Fragen werden den Betroffenen gestellt:

1. Wie viele Tagesdosen Levodopa nehmen Sie ein?
2. Haben Sie insgesamt täglich 2 oder mehr Stunden OFF-Phasen (Phasen mit Unterbeweglichkeit)?
3. Haben Sie unter der aktuellen oralen Therapie unvorhersehbare motorische Fluktuationen (Schwankungen der Beweglichkeit)?
4. Leiden Sie unter der aktuellen oralen Therapie an belastenden Dyskinesien (Überbewegungen)?
5. Leiden Sie zurzeit an Einschränkungen hinsichtlich einer oder mehrerer Aktivitäten des täglichen Lebens (d. h. Schreiben, Gehen, Baden, Anziehen, Essen, Toilettengang usw.)?

ihrem Termin im Wartezimmer Gedanken zu den Fragen. Ich finde es sehr wichtig, dass Patienten informiert sind und sich aktiv an der Behandlung beteiligen.

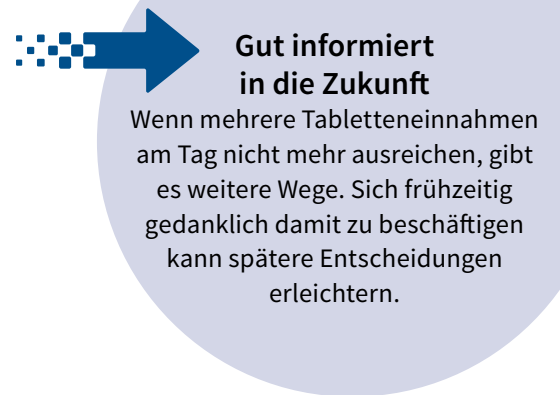
Könnten die Kriterien Betroffene auch in ihrer Selbstbeobachtung im Alltag schulen?

Man kann sehr wohl überlegen, ihnen den Fragebogen mitzugeben. Im Schnitt kommen Parkinson-Betroffene ein- bis zweimal pro Quartal in die Praxis. Im Termin berichten sie aber vornehmlich von den jüngsten Ereignissen. Man

könnte sie daher bitten, anhand der fünf Fragen hin und wieder zu schauen, wie eine Woche im Durchschnitt gelaufen ist. Auf diese Weise findet im Patientengespräch auch länger Zurückliegendes Beachtung. Oder sie füllen den Bogen in den drei Wochen vor ihrem Termin aus und im Falle einer Therapieumstellung weitere drei Wochen. Das hilft dem Arzt, die Wirkung der Umstellung zu beurteilen. Auch Angehörige haben hier eine wichtige Rolle. Sie nehmen den Erkrankten oft anders wahr als der Betroffene sich selbst.

Wann oder für welche Patienten ist die Anwendung der Kriterien empfehlenswert?

Das lässt sich aus der Praxis heraus bislang nicht sagen, da dieses Konzept in der Behandlungsroutine noch nicht eingesetzt wird. Die Frage ist vielmehr: Wie können wir Patienten erkennen, bei denen der Fragebogen angewendet werden könnte? Aus meiner Sicht könnten dafür zwei Aspekte von Bedeutung sein: Zum einen die Erkrankungsdauer, zum anderen könnte man in der laufenden Behandlung prüfen, ob Kriterien aus dem Fragebogen erkennbar sind, wie z. B. häufigere Einnahmezeitpunkte für die Parkinson-Medikation. Bislang wurde dieses neue Konzept nicht in der Bundesrepublik Deutschland geprüft. Daher könnte eine Querschnitts-



Gut informiert in die Zukunft

Wenn mehrere Tabletteneinnahmen am Tag nicht mehr ausreichen, gibt es weitere Wege. Sich frühzeitig gedanklich damit zu beschäftigen kann spätere Entscheidungen erleichtern.

erhebung mit einer größeren Patientengruppe im ambulanten Behandlungsbereich gezieltere Informationen für den Nutzen dieses Konzeptes in unserem Gesundheitssystem erbringen.

Wie gehen Sie vor, wenn Sie erkennen, dass eine Therapieanpassung notwendig ist?

Ich schaue zunächst nach dem Stand der Erkrankung, nach Auffälligkeiten und Schwierigkeiten. Im zweiten Schritt frage ich den Betroffenen, welche Beschwerden ihn im Alltag am meisten beeinträchtigen. Im dritten Schritt scanne ich Faktoren wie Alter, Vorerkrankungen und weitere Medikamenteneinnahmen. Anhand dieser Parameter überlege ich, ob eine Therapieanpassung oder ein Wechsel auf eine nicht orale Folgetherapie angezeigt ist. Ebenso müssen Begleittherapien wie Physio-, Logo- oder Ergotherapie berücksichtigt werden. Bei all dem ist unser Parkinsonnetz Münsterland+ hilfreich, über das wir Behandlungspfade schaffen und Ansprechpartner vermitteln können. [ps]

Wie Ärzte die Therapie überprüfen können

Abschnitt 1: Kann vom Patienten ausgefüllt werden

Überprüfung auf eine unzureichende Symptomkontrolle unter der aktuellen oralen Therapie.

JA		NEIN
<input type="checkbox"/>	≥ 5 Levodopa-Einnahmezeiten am Tag	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	≥ 2 h OFF-Zeit/Tag	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Unvorhersehbare motorische Fluktuationen	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Belastende Dyskinesien	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Einschränkungen bei einer Aktivität oder mehreren Aktivitäten des täglichen Lebens	<input type="checkbox"/>

EINE der Fragen wird mit JA beantwortet: Weiter mit Abschnitt 2.

Aufbauend auf den Angaben aus Abschnitt 1 werden weitere Symptome beleuchtet.

ALLE Fragen werden mit NEIN beantwortet: Der Patient scheint gut eingestellt zu sein und es besteht aktuell kein Handlungsbedarf.

Schritt 2: Gemeinsam mit dem Arzt auszufüllen

Beurteilung, ob eine Optimierung der Tabletten reicht oder anhand weiterer Fragen zu folgenden Bereichen eine nicht orale Folgetherapie in Betracht gezogen werden sollte.

- Unvorhersehbare motorische Fluktuationen
- OFF-Phasen
- Belastende Dyskinesien
- Beeinträchtigung der alltäglichen Dinge des Lebens
- Freezing of gait im OFF
- Stürze im letzten Monat
- Nicht motorische OFF-Symptome
- Halluzinationen/Psychosen
- Impulskontrollstörungen
- Schmerzhaftes Dystonien

Anhand der mit dem Tool für Ärzte gewonnenen Ergebnisse kann eine gemeinsame Entscheidung für weitere Behandlungsoptionen getroffen werden.

Angehörige können unterstützen

Bei der Entscheidung für eine nicht orale Folgetherapie sind auch Angehörige gefragt. Denn auch der Angehörige kann von einem Wechsel der Therapie profitieren, da sich im gemeinsamen Alltag neue Perspektiven ergeben können.

Viele Parkinson-Betroffene hadern damit, sich zu einer nicht oralen Folgetherapie zu entschließen. „Kommt das für mich (schon) infrage?“, „Kommen wir damit zurecht?“ sind typische Überlegungen. Abgesehen von der Beratung durch einen erfahrenen Neurologen sind dann auch die Beobachtungen von nahen Angehörigen hilfreich. Sie sehen Betroffene häufig anders als die Betroffenen sich selbst. Deshalb fällt ihnen oft eher auf, wo es im Alltag immer wieder zu Herausforderungen kommt. Oder sie nehmen deutlicher wahr, wie häufig bestimmte Auffälligkeiten auftreten. Offene Gespräche darüber schärfen ein realistisches Bild der Situation. Das ist eine wertvolle Basis für weitere Entscheidungen.

Ebenso hilfreich ist es, gemeinsam zu überlegen, welche Veränderungen der Wechsel auf eine nicht orale Folgetherapie auch für den Angehörigen mit sich bringen könnte. Vielleicht muss er anders unterstützen als bisher oder die tägliche Routine umstellen. Wenn Angehörige und Betroffene frühzeitig besprechen und sich gemeinsam informieren, was das für den gemeinsamen Alltag bedeuten kann, lässt sich die neue Situation gemeinsam gestalten.

Noch etwas spielt bei der Entscheidung für eine der Therapieoptionen bei fortgeschrittenem Parkinson eine große Rolle: Oft steht die mögliche Verbesserung für den Betroffenen im Fokus. Doch auch Angehörige können an Lebensqualität gewinnen. Vielleicht können sie zusammen mit dem Betroffenen das Leben wieder aktiver angehen. Oder sie können eigene Freiräume ausweiten, weil der Erkrankte wieder selbstständig wird. [ps]

Gut informiert in die Zukunft

Sprechen Sie frühzeitig miteinander über Therapieoptionen bei fortgeschrittenem Parkinson. Das Gespräch mit anderen Betroffenen (und deren Angehörigen), die eine solche Entscheidung schon getroffen haben, bringt Sicherheit und gibt Einblicke, die wertvoll sein können.



Foto: iStock/Cecilie_Arcurs

Unser neues AbbVie Care-Angebot: Machen Sie Ihren Parkinson-Check

Wann ist Parkinson so weit fortgeschritten, dass ein Umdenken in der Behandlungsstrategie angezeigt sein kann? Wer oder was könnte Ihnen in Ihrer Situation helfen? Auf www.parkinson-check.de

finden Sie Hilfestellungen, Ihr Leben trotz fortgeschrittener Erkrankung in die Hand zu nehmen und sich aktiv dafür einzusetzen, dass alle zur Verfügung stehenden Therapien in Betracht gezogen werden.

Schauen Sie mal rein: Videos über Parkinson-Beschwerden

Parkinson hat viele Gesichter. Doch gewisse Anzeichen sind typisch für eine fortgeschrittene Erkrankung. Sie bei jemandem zu sehen kann hilfreicher sein, als sie mit Worten erklärt zu bekommen. Und je genauer Sie die Anzeichen kennen, umso besser können Sie einschätzen, ob Sie davon betroffen sind, und etwas unternehmen.



Machen Sie den Test: Fünf Fragen liefern wertvolle Hinweise



Sie fragen sich, ob Ihre Parkinson-Beschwerden auf eine unzureichende orale Therapie hindeuten? Nutzen Sie den ersten Abschnitt des Ärzte-Tools unter www.parkinson-check.de und nehmen Sie das Ergebnis mit zu Ihrem nächsten Arzttermin.

Gemeinschaft stärkt: Mutig bleiben, Mut zusprechen!

Lesen Sie Geschichten von anderen Betroffenen. Berichten Sie über Ihre Erlebnisse mit Parkinson. Oder über das, was Ihnen Kraft im Umgang mit der Erkrankung gibt. Holen Sie sich positive Anregungen und geben Sie weiter, was Ihnen Mut macht!

Experten als Unterstützer!

Über www.parkinson-check.de finden Sie auch eine Übersicht von Neurologen, die um die Wichtigkeit einer passenden Therapie bei Parkinson wissen und sich für die Behandlung Betroffener einsetzen.



Patienten-Workshops der Deutschen Parkinson Vereinigung (dPV) e. V.

Foto: Credit „Deutsche Parkinson Vereinigung“



Vortrag von Dr. Vaterroth auf dem Workshop der dPV Baden-Württemberg

„Wann ist Parkinson fortgeschritten?“ Diese Frage stand 2019 im Mittelpunkt von drei Workshops der dPV für Menschen mit Parkinson und deren Angehörige. Durchgeführt wurden sie von den Jungen Parkinsonkranken (dPV JuPa Südwest) und den Regionalverbänden in Baden-Württemberg, Rheinland-Pfalz und dem Saarland. Fachliche Unterstützung leistete Dr. Thomas Vaterrodt, Chefarzt der Neurologischen Klinik der SHG-Kliniken Sonnenberg in Saarbrücken.

Auftakt aller drei Workshops war ein umfassender Fachvortrag. Anschließend kreuzten die insgesamt 114 Teilnehmenden

in einem Fragebogen an, welche der darin gelisteten 15 Kriterien sie als Anzeichen für eine fortgeschrittene Parkinson-Erkrankung betrachten. Die Diskussion der Ergebnisse zeigte, dass für die Mehrheit der Teilnehmenden Kriterien wie „wiederholtes Stürzen trotz optimaler Einstellung“ oder „Bewältigung von komplexen Aufgaben ist häufig nicht möglich“ Kennzeichen für eine fortgeschrittene Erkrankung sind. Probleme wie „Leicht ausgeprägte Gedächtnisstörungen“ hingegen sehen viele eher im Zusammenhang mit altersbedingten Veränderungen.

Mit den Workshops möchte die dPV die Sicht von Betroffenen und Angehörigen stärker in den Fokus rücken. Denn ihre Einschätzung hilft Behandlern, eine individuelle Erkrankung zu beurteilen, Therapiemaßnahmen anzupassen und zu erkennen, ob eine der Therapieoptionen bei fortgeschrittenem Parkinson infrage kommen könnte. Davon wiederum können Betroffene profitieren: Werden angemessene Therapiemaßnahmen rechtzeitig eingesetzt, kann das ihre Lebensqualität erhalten oder womöglich sogar wieder verbessern.

Mehr über die dPV unter www.parkinson-vereinigung.de und Tel. 02131 740270

Videos von AbbVie zeigen Kriterien des fortgeschrittenen Parkinsons

In Patienten-Workshops der Deutschen Parkinson Vereinigung (dPV) e. V. wurde deutlich: Betroffene und Angehörige wünschen sich, Kennzeichen für eine fortgeschrittene Erkrankung besser erkennen zu können. Diesen Impuls hat AbbVie gemeinsam mit einem Experten aufgegriffen und 16 Videos produziert, die typische Anzeichen zeigen.

Gedreht wurde mit professionellen Schauspielerinnen und Schauspielern. „Mithilfe fachlicher Erläuterungen konnten sie die Parkinson-Symptome realistisch darstellen“, erläutert Dr. Vaterrodt. Der Chefarzt der Neurologischen Klinik der SHG-Kliniken Sonnenberg hat die Dreharbeiten fachlich begleitet und vor Ort mit den Schauspielenden an der Umsetzung gefeilt. „Auch Symptome wie Teilnahmslosigkeit oder ein Gefühl innerer Leere haben sie gut umgesetzt.“ Die Videoclips von jeweils gut einer Minute sind klar und einfach gehalten. „Eine Herausforderung war, die Abläufe präzise und so alltagsnah wie möglich zu zeigen“, beschreibt Dr. Vaterrodt. „Ebenso anspruchsvoll war es, sie in

Situationen einzubetten, die Menschen mit Parkinson und Angehörige von Betroffenen direkt wiedererkennen.“

Wer die Videos anschaut, soll anschließend die eigene aktuelle Situation besser beurteilen können: „Habe ich diese Beschwerden?“ „Wie ist meine Erkrankung einzuschätzen?“ Dies wiederum sei wichtig, da mögliche Therapieoptionen davon abhängig sind, welcher Schweregrad einer Erkrankung zugeordnet werde, hält der Neurologe fest. „Eine objektivere Einschätzung hilft Betroffenen zudem, sich für Therapien bei fortgeschrittenem Parkinson zu öffnen. Das heißt nicht, dass man sie sofort umsetzen muss. Aber man sollte auch nicht zu lange warten, sondern rechtzeitig die Chance nutzen, die Lebensqualität über einen längeren Zeitraum zu erhalten.“ Mit den Videos möchte AbbVie dazu beitragen, dass Betroffenen für ihre Entscheidung verständliche Informationen zur Verfügung stehen. [ps]



AbbVie-Dreh-Team mit Dr. Vaterrodt (4. v. li. hinten)



Alle Videos finden Sie auf www.abbvie-care.de unter „Parkinson“, Menüpunkt „Fortgeschrittener Parkinson“

Foto: AbbVie



Foto: iStock/stockimagesbank

Hilfreiche Patenschaften

Parkinson-Betroffene, für die eine nicht orale Folgetherapie mit einer Medikamentenpumpe oder die Tiefe Hirnstimulation infrage kommt, wünschen sich auf sie zugeschnittene Informationen und eine gute Beratung. In der Paracelsus-Klinik Bremen können sie zusätzlich Kontakt zu therapieerfahrenen „Paten“ aufnehmen.

„Ich unterstütze Betroffene und Angehörige in dieser Situation mit Informationen, berate sie, beantworte Fragen und gehe auf Ängste und Sorgen ein“, beschreibt Micaela Pressberger, Parkinson Nurse in der Paracelsus-Klinik Bremen. „Aber ich kann nur theoretisches Wissen vermit-

eln oder weitergeben, was mir Betroffene berichtet haben. Informationen aus erster Hand können nur Menschen bieten, die mit einer nicht oralen Folgetherapie behandelt werden. Doch dazu fehlt oft das Netzwerk.“

Vor diesem Hintergrund rief die engagierte Parkinson Nurse 2017 an der Klinik ein besonderes Angebot ins Leben: Sie bringt Patienten, die vor der Entscheidung für einen Therapiewechsel stehen, mit Betroffenen zusammen, die bereits mit einer nicht oralen Folgetherapie leben. „Es hat schließlich einen ganz anderen Stellenwert, ob ich jemandem sage ‚Sie sind dann wieder mobiler‘ oder ob ein

Gut informiert in die Zukunft

Wie kann der Alltag mit einer nicht oralen Folgetherapie aussehen? Suchen Sie dazu den Austausch mit Menschen, die Erfahrungen damit haben.

Betroffener selbst erzählt, dass er wieder aktiver lebt“, begründet sie ihren Ansatz. Auskunftsbereite „Paten“ findet Micaela Pressberger über die Parkinson-Cafés der Klinik. „In der Beratung kann ich Betroffenen seitdem zusätzlich anbieten, sie mit jemandem zusammenzubringen, der die infrage kommende Therapieform kennt.“

Auch Brigitte Kreß, die seit 2012 mit der Levodopa-Pumpe lebt, hat sich in die „Paten-Kartei“ aufnehmen lassen. „Als Frau Pressberger mich gefragt hat, habe ich direkt eingewilligt. Ich weiß, dass man zunächst viele Fragen hat. Aber ich freue mich, wenn ich andere ermutigen kann, einen Versuch zu wagen. Mir selbst hat der Therapiewechsel viel Positives gebracht.“ Mittlerweile hat die 71-Jährige schon mit mehreren Betroffenen telefoniert. „Sie erkundigen sich, wie ich im Alltag zurechtkomme, wo Probleme auftauchen können und ob ich meine Entscheidung schon mal bereut habe.“ In ihren Gesprächen liegt Brigitte Kreß besonders viel daran, ehrlich Auskunft zu geben. „Man darf keine falschen Erwartungen wecken, jeder sollte

anhand von Tatsachen entscheiden können. Deshalb stelle ich klar, dass keine Therapie ein Wundermittel ist und manche Einschränkungen bleiben. Aber ich betone auch, dass man meiner Ansicht nach nur dazugewinnen kann. Sollte es nicht so wirken, wie gewünscht, lässt sich auch alles wieder rückgängig machen.“

Seit dem Start des „Paten-Programms“ sind diverse Patenschaften zustande gekommen. Manchmal habe sich regelrecht eine Freundschaft entwickelt, manchmal sei es ein reines Informationsgespräch geblieben, berichtet Micaela Pressberger. „Es gibt auch Betroffene, die sich nach dem Kontakt gegen eine nicht orale Folgetherapie entschieden haben. Auch das ist in Ordnung; es geht nur um Austausch, jeder bleibt in seiner Entscheidung frei.“ Die Resonanz auf die Patenschaften an sich sei aber durchweg positiv. „Wer vor einer Therapieentscheidung steht, erlebt den Austausch als hilfreich, die Paten finden es bereichernd, ihre Erfahrungen weitergeben zu können. Letztendlich ist es für alle ein Gewinn.“ [ps]



Foto: Privat

Micaela Pressberger,
Parkinson Nurse,
Paracelsus-Klinik Bremen

Parkinson-Pflege- spezialisten im Einsatz



Um die Versorgung von Menschen mit Parkinson zu verbessern, bietet der Verein Parkinson Nurses und Assistenten (VPNA) eine spezielle Fortbildung für Pflegekräfte an.

Wie äußert sich Parkinson, wie wirken Parkinson-Medikamente, wie wird eine fortgeschrittene Erkrankung behandelt? Was ist wichtig im Umgang mit Betroffenen, bei der Pflege, zur Vorbereitung auf eine Untersuchung? Die zweitägige Fortbildung „Parkinson-Pflegespezialistin/Parkinson-Pflegespezialist“ des VPNA beantwortet diese und weitere Fragen.

„Das praxisnahe Wissen hilft den Teilnehmenden, medizinische und therapeutische Empfehlungen fachlich umzusetzen und rechtzeitig auf Beschwerden und Veränderungen aufmerksam zu machen“, erläutert Bernhard König, Geschäftsführer des VPNA. „Ziel ist, dass Parkinson-Pflegespezialistinnen und -Pfleger an Parkinson erkrankte Menschen von Beginn an bis zur Entlassung angemessen begleiten können – zum Wohl der Betroffenen, für ihre eigene Entlastung im Arbeitsalltag und als Beitrag zu einer lückenlos auf Parkinson abgestimmten Versorgung.“

Die Klinik für Neurologische und Fachübergreifende Frührehabilitation des St.-Marien-Hospitals in Köln gehört zu den Einrichtungen, die das Fortbildungsangebot des VPNA bereits in Anspruch genommen haben. Mittlerweile arbeiten dort 17 Parkinson-Pflegespezialistinnen und -Pfleger und eine leitende Mitarbeiterin befindet sich in der Weiterbildung zur Parkinson Nurse. „Es ist uns wichtig, dass unsere Mitarbeiter wissen, wie sie Parkinson-Betroffene optimal pflegen und unterstützen können“, erläutert Chefärztin Dr. Pantea Pape. „Wir sehen zudem, dass auf Parkinson spezialisierte Pflegekräfte im Rahmen der multimodalen Komplexbehandlung, die wir mit einem interdisziplinären Team umsetzen, eine Schlüsselrolle haben. Die mit der Ausbildung erworbenen Kompetenzen fördern eine vertrauensvolle Beziehung und stärken die Kommunikation zwischen allen Beteiligten. Das wirkt sich positiv auf das Management der Erkrankung aus und kommt direkt unseren Patienten zugute.“

Mehr über die Arbeit und die Fortbildungsangebote des VPNA e.V. unter www.vpna-ev.de



3 Fragen an ...



Foto: Privat

Meike Braun,
stellvertretende Stationsleitung der Klinik für Neurologische und Fachübergreifende Frührehabilitation des St.-Marien-Hospitals Köln

Was hat Sie motiviert, die Fortbildung zur Parkinson-Pflegespezialistin zu absolvieren?

Aufgrund der zunehmenden Spezialisierung unserer Klinik für Neurologische Frührehabilitation behandeln wir immer öfter an Parkinson erkrankte Menschen. Wir sehen dabei deutlich, wie komplex diese Erkrankung ist und wie unterschiedlich sie ausgeprägt sein kann. Um im Arbeitsalltag richtig auf die Betroffenen eingehen zu können, ist es daher wichtig,

ihre Beschwerden und Besonderheiten zu kennen. Deshalb habe ich mich sehr gefreut, dass die Fortbildung in unserem Haus neu angeboten wurde.

Wie hat die Fortbildung Ihr Verständnis für Parkinson-Betroffene verändert?

Mir ist einiges noch mal bewusst geworden: etwa, dass zwischen „nicht können“ und „nicht wollen“ ein großer Unterschied liegt. Wie wichtig es ist, dass die Betroffenen auf die für sie richtige Medikamentendosis eingestellt sind. Dass es wahrscheinlich immer wieder Situationen geben wird, in denen ein an Parkinson erkrankter Mensch seinen Körper nicht unter Kontrolle hat und dass auch psychische und kognitive Störungen zum Krankheitsbild gehören.

Was machen Sie im Alltag jetzt anders?

Ich achte noch strikter auf die zeitgenaue Verabreichung der Medikamente und richte mich nach den körperlichen Gegebenheiten der Betroffenen. Selbst, wenn das zum Beispiel bedeutet, dass die Körperpflege nicht – wie im Krankenhaus sonst üblich – morgens früh erfolgen kann. Ich versuche zudem, ihnen die Zeit zu geben, die sie benötigen, um Handlungen eigenständig durchzuführen. Gegebenenfalls nutze ich dazu die erlernten Hilfestellungen. [ps]

Vielen Dank, Meike Braun!

PARKOUR kompakt online einen Klick früher lesen!

Lesen Sie Ihren PARKOUR kompakt bereits online, bevor die gedruckte Ausgabe erscheint:

- ✓ Rufen Sie www.parkour-abo.de auf.
- ✓ Registrieren Sie sich mit Ihrer E-Mail-Adresse und klicken Sie anschließend auf „abonnieren“.
- ✓ Klicken Sie auf den per E-Mail erhaltenen Link – fertig!

abonnieren



Sobald die neuen Themen online sind, erhalten Sie von uns eine Nachricht.

Ein Klick, gezielte Informationen:

Unter www.parkour-magazin.de finden Sie über die neueste Ausgabe PARKOUR kompakt hinaus noch vieles mehr. Sie können dort zahlreiche Beiträge aus bisher erschienenen Ausgaben lesen. Wenn Sie möchten, können Sie auch

- ✓ sich alle Artikel einer Kategorie anzeigen lassen
- ✓ für Themen aus vier Rubriken Ihren individuellen Suchfilter festlegen
- ✓ einzelne, Sie interessierende Beiträge suchen und Formulare wie den Medikamentenplan ausdrucken

Symptome

✓ Diagnose

✓ Therapie

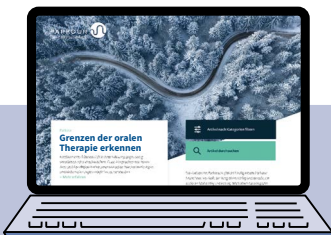
Begleittherapie



Artikel nach Kategorien filtern



Artikel durchsuchen



Wir wünschen Ihnen viel Spaß
auf unserer Internetseite!

PARKOUR 
Das Parkinson-Magazin