

Protokoll

Monatstreffen des dP-Vereins Regionalgruppe Krefeld

Versammlungsort: Oskar-Romero-Haus
Traarer Straße 380/Platanenstraße, Krefeld-Gartenstadt

Dienstag, den 18.04.2017

Beginn: 15:00 Uhr
Ende: 17:00 Uhr

Teilnehmerzahl: 35

TOP 1: Begrüßung
TOP 2: Gruppengespräch
Themen offen

TOP 1:
Nach der Begrüßung wurde gemeinsam das Parkinsonlied gesungen.

Während sich die Teilnehmer den Kaffee und Kuchen schmecken ließen, wurde das offene Gruppengespräch von Horst Landwehr mit der Frage eröffnet: „Was ist eigentlich eine Selbsthilfegruppe?“ Es erfolgte die Erklärung mit dem Hinweis auf die freie Enzyklopädie Wikipedia:

Selbsthilfegruppen sind selbstorganisierte Zusammenschlüsse von Menschen, die ein gleiches Problem haben und gemeinsam etwas unternehmen möchten. Sie dienen im Wesentlichen dem Informations- und Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen, der praktischen Lebenshilfe sowie der gegenseitigen emotionalen Unterstützung und Motivation.

TOP 2:
Es folgte die Präsentation einer beachtliche Dokumentation in der Horst Landwehr den Verlauf seiner Parkinson-Erkrankung festgehalten hat. Anhand einer täglich geführten Medikamentenliste, mit genauen Angaben zu den zu welchen Zeiten eingenommenen Medikamente und Dosierungen (L-Dopa, Dopaminagonisten u.a. Neuro-Pflaster, MAO-B-Hemmer) und den parallel dazu notierten Befindungsstörungen (Fluktuationen, Akinese, Gangstörungen, Tremor, Rigor, Schlafstörungen, Konzentrationsschwäche, Kraftlosigkeit, Harndrang, Inkontinenz, Wortfindungs- und Sehstörungen, verstärkter Speichelfluss und vieles mehr) zeigte er eindrucksvoll den Verlauf seiner Erkrankung. Aufgrund dieser Erfahrungen sagt er klar und deutlich: „L-Dopa ist kein Gift, wenn der Körper es braucht!“ Die L-Dopa-Dosierung kann man als Gradmesser der Erkrankung sehen.

Diese Dokumentation führte zu einem regen Erfahrungsaustausch:

L-Dopa-Therapie und Nahrungseiweiß

Auch die Wirksamkeit der Medikamente kann durch die Ernährung beeinflusst werden. Denn L-Dopa besitzt eine große Ähnlichkeit mit den Eiweißbausteinen, die in der Nahrung vorkommen. Diese Eiweißbausteine werden im Magen-Darm-Trakt mit Hilfe von Transportern aufgenommen. Deren Kapazität ist allerdings beschränkt. Daher kann es passieren, dass das eingenommene L-Dopa nicht vollständig ins Blut gelangt, weil die Transporter durch Nahrungseiweiß belegt sind. Dadurch kann der Wirkstoffspiegel im Blut abnehmen. Es kommt zu Wirkungsfluktuationen oder sogar zu einem Wirkungsverlust.

Es kam zu unterschiedlichsten Empfehlungen/Erfahrungen der Teilnehmer einiges auch nachlesbar in den Beipackzetteln der Medikamente:

- Das L-Dopa-Medikament sollte mindestens eine halbe Stunde vor oder 1 -1½ Stunden nach dem Verzehr von eiweißhaltigem Essen eingenommen werden.
- Vermindern des Eiweißanteils und Erhöhung des Kohlenhydratanteils der Gerichte und Speisen.
- L-Dopa-Präparate nicht in Quark, Joghurt oder andere eiweißreiche Speisen oder Getränke einrühren.
- L-Dopa-Einnahme möglichst erst nach vier Stunden, da dann der Magen leer ist und der Wirkstoff besser ausgeschöpft werden kann.

Vitamin- und ballaststoffreiche Ernährung

Eduard Jansen seit 9 ½ Jahren an Parkinson erkrankt, berichtete von seinen Erfahrungen mit unterschiedlichen Vitaminen und der Umstellung auf gesunde, vitaminreiche Ernährung, möglichst Rohkost. Laut seinen Aussagen konnte er dadurch die L-Dopa-Medikamentierung auf 200 mg/Tag verringern.

Erwiesen ist, dass eine gesunde, vitamin- und ballaststoffreiche Ernährung mit Obst und Gemüse einen positiven Einfluss auf die Hirnaktivität und die Darmtätigkeit hat. Eine ausreichende Zufuhr an Nährstoffen ist wichtig, da ein Nährstoffmangel Symptome wie Müdigkeit und Schwächegefühl auslösen kann.

Phänomen FREEZING

Mehrere Teilnehmer berichteten, dass beim FREEZING buchstäblich nichts mehr geht! Das Freezing ist eine Bewegungsblockade, die von einer Sekunde auf die nächste eintreten kann. Die Auslöser und Situationen sind unterschiedlich, es kann morgens beim Aufstehen auftreten oder durch kleinste alltägliche Veränderungen wie einem Richtungswechsel, beim Loslaufen an Ampeln oder durch Passieren einer Engstelle ausgelöst werden. Die Bewegungsblockade kann von einem Augenblick bis zu 30 Sekunden dauern und mehrmals am Tag auftreten.

Gehstock mit Laserpointer

Gute Erfahrungen wurden mit Gehstöcken mit eingebautem Laserpointer gemacht. Dieser Laserpointer kann wahre Wunder bewirken. Wenn Betroffene mit ihren Bewegungen stocken, markiert dieser mit dem Lichtstift einfach einen Punkt vor ihren Füßen und der Betroffene steigt einfach darüber hinweg. Tolle Erfindung, denn nicht immer ist eine Person anwesend, die den Betroffenen „anschubst“.

Parkinson-Matratze

Die an Parkinson erkrankten Menschen leiden häufig unter Schlafstörungen, da die Bewegungseinschränkungen zu Verspannungen führen. Die Parkinson-Matratze unterstützt durch ihre Beschaffenheit das bessere Drehen. Aus der Gruppe kamen es durch unterschiedliche Erfahrungen zu keiner klaren Empfehlung. Bedingt durch den hohen Preis von ca. 1100 Euro und der Feststellung, dass die Krankenkassen sich nicht an den Kosten beteiligen, sollte man das kostenlose Probeliegen mit Rückgaberecht in Anspruch nehmen.

Bettgalgen

Eine klar Empfehlung kam von mehreren Teilnehmern zum Bettgalgen. Es handelt sich dabei um eine Aufrichthilfe mit Triangelgriff, wie sie uns aus dem Krankenhaus bekannt ist. Es gibt sie sowohl in mobiler Form als auch zur Wandmontage. Der Bettgalgen erleichtert das Aufrichten und somit auch den Positionswechsel im Bett.

Mut zur Offenheit

Wie schwer es fällt, wenn man an der Supermarktkasse zur Eile gedrängt wird und neben dem Einräumen der Ware auch noch das Geld aus dem Portemonnaie holen muss beschreibt nur einen kleinen Teil der motorischen Alltagsprobleme. Horst Landwehr ermutigt daher: „Sagt Euren Mitmenschen klar, dass ihr krank seid und wie man euch helfen kann!“

Mitfahrgelegenheit oder Fahrgemeinschaften zum monatlichen Gruppentreff

Nicht jeder ist mobil mit dem Auto unterwegs. Wer eine Mitfahrgelegenheit sucht oder eine anbieten kann, möchte sich doch bitte melden.

Gemeinsam – Miteinander – Füreinander!

H.H.