

Egon Negele • Ursula Heimes

Der Parkinson-Wegweiser

**für Erkrankte und Angehörige
aus der Sicht von Betroffenen**

3. überarbeitete Auflage

Impressum

© 2025 Egon Negele und Ursula Heimes
3. Auflage, Vorgängerausgabe 2022

Druck und Distribution im Auftrag des Autors:
tredition GmbH, Halenreihe 40-44, 22359 Hamburg, Germany

Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Für die Inhalte ist der Autor verantwortlich. Jede Verwertung ist ohne seine Zustimmung unzulässig. Die Publikation und Verbreitung erfolgen im Auftrag des Autors, zu erreichen unter: tredition GmbH, Abteilung „Impressumservice“, Halenreihe 40-44, 22359 Hamburg, Deutschland.

Idee und Konzeption: Egon Negele
Redaktion/Lektorat/Gestaltung: Textbüro Krutoff

ISBN 978-3-347-71095-5 (Softcover)
ISBN 978-3-347-71106-8 (e-Book)

Ein herzliches Dankeschön an die mitwirkenden Gastautoren:

Prof. Dr. med. Alfons Schnitzler
Dr. Michael Lorrain
Dr. Petyo Nikolov
Prof. Dr. med. Dirk Weitalla
Dipl.Oec.troph. Dagmar Krutoff

Inhalt

	Seite
Vorwort Prof. Dr. med. Alfons Schnitzler	5
Vorwort Egon Negele und Ursula Heimes	6
Kapitel 1	
Die Parkinson-Krankheit	7
Erste Anzeichen	7
Krankheitsbild	7
Formen der Parkinson-Krankheit	8
Symptome	9
Freezing	10
Krankheitsverlauf.....	11
Diagnose und Aufklärung, Dr. Michael Lorrain	12
Parkinson, was nun?	18
Information und Austausch.....	20
Stärkung für die Psyche	21
Hilfe zur Selbsthilfe	24
Kapitel 2	
Parkinson-Behandlung	27
Hausarzt und Neurologe	27
Parkinson-Medikamente.....	31
Pen und Inhalator	33
Pumpentherapie	35
Tiefe Hirnstimulation, Dr. Petyo Nikolov	45
Fokussierter Ultraschall zur Tremorbehandlung.....	49
Parkinson-Kliniken.....	51
Ernährung, Dipl. Oec. troph. Dagmar Krutoff	54
Ayurvedische Kost bei Parkinson	57
Darmgesundheit	61
Alltagshilfen bei Parkinson	62
Elektronische Patientenakte	65
Glossar – Übersicht Fachbegriffe	67
Kapitel 3	
Bewegung und Therapie.....	68
Physiotherapie.....	68
Ergotherapie	69

Inhalt

	Seite
Logopädie / Sprachtherapie	70
Reha-Sport	70
Allgemeinsport.....	71
Sport- und Bewegungsseminare	73
Alexander-Technik.....	75
Training für den Kopf	76
Kapitel 4	
Unterstützung bei der Krankheit.....	79
Berufstätigkeit.....	79
Sozialleistungen	80
Schwerbehindertenausweis	82
Pflegeversicherung.....	83
Pflegerotstand in Deutschland	87
Vorsorgevollmacht.....	88
Patientenverfügung	89
Kapitel 5	
Exkurs.....	90
Fahrtauglichkeit und Parkinson, Prof. Dr. Dirk Voitalla	90
Restless Legs Syndrom (RLS), Prof. Dr. Dirk Voitalla	96
Leben mit RLS.....	98
Kapitel 6	
Der Weg ist steinig	102
Situation der Erkrankten.....	102
Situation der Angehörigen	104
Partnerschaft & Parkinson	106
Ein persönlicher Einblick von Egon	108
Mobil bleiben – mein Umstieg aufs Dreirad.....	118
Erfahrungsbericht von Ulla als Angehörige	122
Ein persönliches Resümee	128

Vorwort



Liebe Leserin, liebe Leser!

Die Diagnose Parkinson löst häufig Angst und Unsicherheit bei Betroffenen und Angehörigen aus. In dieser Situation ist die Aufklärung über die medizinischen Aspekte der Erkrankung sehr wichtig. Daneben sind aber auch praxisbezogene Informationen zum Umgang mit der Erkrankung und zu den Auswirkungen auf den Alltag dringend erforderlich. Der Parkinson-Wegweiser von Egon Negele liefert dazu einen wertvollen Beitrag mit vielen nützlichen Hinweisen.

Herr Negele, selbst von Morbus Parkinson betroffen und langjähriger Leiter der Parkinson Regionalgruppe Neuss, vermittelt kompakt und leicht verständlich einen Überblick über alle wesentlichen Aspekte der Parkinson-Krankheit. Ergänzend gibt es viele wertvolle Tipps zur Verbesserung der Lebensqualität und für den Alltag mit Parkinson.

Sehr positiv hervorzuheben ist, dass Erkrankte und Angehörige gleichermaßen angesprochen werden. Denn die Diagnose Parkinson hat Auswirkungen auf Ihrer beider (Zusammen)Leben und Ihren Alltag. Gut informierte Patienten und Angehörige können gemeinsam besser mit den Auswirkungen der Krankheit umgehen und Lösungen entwickeln. Dazu gehört auch eine positive innere Einstellung, die der Wegweiser durchweg immer wieder eindrucksvoll vermittelt.

In diesem Sinne bin ich überzeugt, dass Sie im Parkinson-Wegweiser viele nützliche Informationen und positive Impulse finden.

Düsseldorf im Mai 2025

Ihr

Prof. Dr. med. Alfons Schnitzler

Uniklinik Düsseldorf

Vorwort



Liebe Leserin, lieber Leser,

Sie halten dieses Buch vermutlich deshalb in den Händen, weil Sie die Diagnose Morbus Parkinson bekommen haben oder ein Angehöriger betroffen ist. Sie haben viele Fragen und sind unsicher, wie sich die Krankheit auf Ihr Leben auswirkt, was Sie tun können, damit es Ihnen weiter gut geht, wer Ihnen hilft, wenn Sie Unterstützung brauchen und vieles mehr.

Dieses Gefühl der Hilflosigkeit haben viele Parkinson-Erkrankte und ihre Angehörigen, wenn Sie den Grund für die gesundheitlichen Veränderungen erfahren. So ging es auch mir und meiner Lebensgefährtin Ulla Heimes, als mir der Neurologe vor 17 Jahren die Diagnose stellte. Ich gehöre nun nicht zu den Menschen, die einfach still abwarten, was passiert. Ich wollte mein Leben weiter nach meinen Wünschen gestalten und dass es mir möglichst lange gut geht. Also wurde ich aktiv, schloss mich unserer regionalen Parkinsongruppe an, deren Leitung ich später übernahm, gründete eine Reha-Sport Gruppe und nutze bis heute die Möglichkeit zur Weiterbildung.

Wahrscheinlich ist es dieser Aktivität geschuldet, dass viele Mitglieder unserer Parkinson-Gruppe mit ihren Fragen zu mir kamen. Und es waren sehr oft die gleichen oder ähnliche Fragen. Aus diesem Grund haben wir zunächst eine lose Blattsammlung mit wichtigen Informationen zusammengestellt. Es wurde kopiert und weitergereicht, die Sammlung wurde immer dicker... 2019 war es so weit, was wir unseren ersten Parkinson-Wegweiser in Druck geben konnten. Heute halten Sie nun schon die dritte Auflage in der Hand, noch mal mit zusätzlichen Themen und ergänzenden Fachbeiträgen.

Wir hoffen, liebe Leserin und lieber Leser, dass das Buch in der einen oder anderen Situation für Sie hilfreich ist. Wir wünschen Ihnen Mut, Kraft und Zuversicht, dann schafft uns Parkinson ganz sicher nicht.

Egon Negele und Ursula Heimes

1. Die Parkinson-Krankheit

1 • Erste Anzeichen

So beginnt es häufig: Sie verspüren körperliche Veränderungen, die Sie nicht richtig einordnen können. Sie sind langsamer geworden, ein Arm schwingt nicht mehr richtig mit, Sie haben leichte Geh- oder Gleichgewichtsprobleme, Sie zittern, die Feinmotorik der Hände ist gestört...

Das alles sind Symptome, die bei einer Parkinson-Erkrankung auftreten können. Es bedeutet aber nicht zwingend, dass diese Veränderungen auf Morbus Parkinson zurückzuführen sind. Ihr erster Weg sollte Sie deshalb zu Ihrem Hausarzt führen. Die Veränderungen können ganz unterschiedliche Ursachen haben, die es abzuklären gilt. Wenn Ihr Arzt den Verdacht hat, dass es sich um Parkinson handeln könnte, wird er Sie zur weiteren Diagnostik an einen Neurologen überweisen.

Schließt sich der Neurologe dem Verdacht an, wird er einige spezifische Untersuchungen durchführen, um auszuschließen, dass eine andere Erkrankung vorliegt. Im Anschluss der Untersuchungen bekommen Sie einen Termin, um die Ergebnisse zu besprechen. Ist die Diagnose Parkinson bestätigt, wird er Sie über die weitere Behandlung informieren. Zu den wichtigsten Therapiezielen gehören: Minderung der motorischen Störungen, Erhalt der Lebensqualität, Erhalt der Berufsfähigkeit, Vermeidung von Nebenwirkungen. Nehmen Sie zu diesem Arzttermin unbedingt Ihren Partner mit, denn auch für den Menschen an Ihrer Seite hat die Krankheit weitreichende Folgen.

2 • Krankheitsbild

Schätzungsweise 350.000 Menschen leiden in Deutschland an Parkinson. Die Erkrankung tritt vorwiegend in einem Alter zwischen 50 bis 60 Jahren auf. Ein nicht unerheblicher Teil der Betroffenen ist aber auch deutlich jünger (unter 40 Jahren). Die Diagnose Parkinson ist ein Schock und bedeutet einen wesentlichen Einschnitt in Ihr Leben. Jetzt

haben Sie eine Krankheit, über die Sie sich bisher keine Gedanken gemacht haben. Was ist das für eine Krankheit? Wo kommt sie her, wie wirkt sie sich aus?

Der englische Arzt Dr. James Parkinson beschrieb 1817 erstmals die Symptome der später nach ihm benannten neurologischen Erkrankung. Morbus Parkinson ist eine Erkrankung des Nervensystems und des Gehirns, die durch das langsam fortschreitende Absterben von Nervenzellen gekennzeichnet ist. Durch den Verlust der Nervenzellen wird der Nervenbotenstoff Dopamin vermindert oder gar nicht mehr produziert, was sich auf die Beweglichkeit und den Bewegungsablauf auswirkt.

200 Jahre nach Parkinsons Beschreibung ist die Ursache der Erkrankung immer noch nicht abschließend geklärt. Bislang gibt es keine Therapie, die Parkinson verhindert oder heilt. Aber Parkinson ist eine langsam fortschreitende Krankheit und einige Symptome lassen sich gezielt behandeln, sodass viele Patienten noch über Jahre ein weitgehend normales Leben führen können. Auch machen aktuelle Forschungsergebnisse zuversichtlich, dass die Krankheit in nicht ferner Zukunft besiegt werden könnte. Und bis dahin werden die Diagnostik und die medizinische Behandlung fortlaufend verbessert, sodass Sie vielleicht das Glück haben, dass Ihr Parkinson Sie nur geringfügig einschränkt.

3 • Formen der Parkinson-Krankheit

Bei den meisten Patienten (75%) gibt es keine erklärable Ursache, warum sie die Parkinson-Krankheit bekommen haben.

Bei einem geringen Prozentsatz der Patienten gibt es eine genetische Komponente. Das familiäre Parkinson-Syndrom ist jedoch eher selten.

Das sogenannte symptomatische (sekundäre) Parkinson-Syndrom kann durch Medikamente, Gifte, Gefäßveränderungen, Schläge auf den Kopf, Gehirnkrankungen oder eine Stoffwechselstörung ausgelöst werden.

Von einem atypischen Parkinson-Syndrom sprechen die Mediziner,

wenn Parkinson im Rahmen anderer neurodegenerativer Erkrankungen auftritt, z.B. nach einem Schlaganfall.

4 • Symptome

Wenn Ihre Diagnose noch frisch ist und Sie nun über die möglichen Symptome lesen, dann unbedingt daran denken, es sind mögliche Symptome. Sie werden nicht alle diese Symptome bekommen! Und ich wiederhole nochmal das bereits Gesagte: Parkinson ist eine langsam fortschreitende Krankheit, Sie werden wahrscheinlich noch über Jahre ein weitgehend normales Leben führen können.

Schon in einem frühen Stadium, Jahre vor den typischen Symptomen und der Diagnose, kann es erste Anzeichen für eine beginnende Erkrankung geben. Zu den bekannten **Frühsymptomen** gehören u.a. Riech-, Schlaf-, Blutdruck- und Verdauungsstörungen. Solche Beschwerden deuten nicht zwangsläufig auf eine künftige Parkinson-Erkrankung hin, sie können auch völlig andere Ursachen haben. Aber statistisch gesehen, liegen diese Frühsymptome tatsächlich bei einer Großzahl der Erkrankten vor.

Für die klinische Diagnose, dass es sich zweifelsfrei um eine Erkrankung an **Parkinson** handelt, müssen zwei der sogenannten **Kardinalsymptome** vorliegen: das Leitsymptom Bradykinese und ein weiteres. Sie müssen also zwei dieser Symptome haben, damit Ihre Beschwerden als Parkinson identifiziert werden können. **Sie müssen aber nicht alle vier Kardinalsymptome bekommen.**

1. **Bradykinese** (verlangsamte Bewegungsabläufe) und **Hypokinese** (reduzierte Bewegungsabläufe) sind die Leitsymptome von Parkinson. Die schwerste Ausprägung ist die **Akinese** (Bewegungsstarre).
2. **Rigor** (Muskelsteifheit) ist ebenfalls bei den meisten Parkinson-Patienten vorhanden und behindert sie stark.
3. **Tremor** ist das typische Zittern, das viele mit einer Parkinson-Erkrankung verbinden. In den meisten Fällen handelt es sich um einen Ruhetremor, der bei Bewegung und körperlicher Aktivität verschwindet.

4. Posturale Instabilität – die Störung der Haltungsstabilität tritt erst im späteren Krankheitsverlauf auf. Sie entwickelt sich aus der Bewegungsarmut, da die Muskulatur nicht mehr schnell genug reagieren kann. Parkinson-Patienten haben deshalb z.B. große Probleme, ein Stolpern abzufangen.

Neben den Kardinalsymptomen kann es in unterschiedlichem Ausmaß zu weiteren nicht motorischen Störungen bzw. Veränderungen kommen, die sogenannten **Begleitsymptome**. Häufig zu beobachten sind Schlafstörungen. Auch können verschiedene sensorische, vegetative und neurokognitive Störungen (z.B. verminderte Konzentrationsfähigkeit) auftreten. Und viele Patienten entwickeln unter dem Druck der Erkrankung psychische Symptome, im schlimmsten Fall eine Depression.

5 • Freezing

Freezing (engl. gefrieren) ist eine Form der Akinese, die überwiegend im fortgeschrittenen Krankheitsstadium auftritt und sich in einer Bewegungsblockade äußert. Plötzlich geht gar nichts mehr, Sie erstarren beim Gehen und fühlen sich wie gelähmt und können keinen einzigen Schritt mehr machen. Manchmal ist es in einigen Sekunden wieder vorbei, es kann auch bis zu einer Minute dauern.

Die Gründe hierfür können unterschiedlich sein: Schwankungen des Dopaminspiegels, eine zu hohe oder geringe Dopamindosierung, Gangstörungen, Haltungsinstabilität... Da die genauen Ursachen noch nicht vollständig geklärt sind, gibt es keine Medikamente, um die Blockaden zu verhindern, aber es gibt eine Vielzahl von Tricks, wie man sie lösen kann.

Bei mir ist folgende Verhaltensweise meistens erfolgreich: Wenn ich erstarre, gebe ich mir die Anweisung RICHTE DICH AUF – oft bin ich in gebückter Körperhaltung unterwegs. BLEIBE RUHIG – man kann sehr schnell in Panik verfallen, wenn plötzlich nichts mehr geht. Dann stelle ich mir vor, einen großen Schritt zu machen, oder ich peile ein Muster am Boden an und versuche weiterzugehen. Manchmal reicht es auch aus, mit der Hand auf den Oberschenkel des Beines zu klatschen, mit dem ich losgehen möchte und dann den ersten Schritt zu machen.

Es gibt viele weitere Tricks, Sie müssen ausprobieren, was Ihnen am besten hilft und dann die Verfahrensweise einüben, damit Sie die Blockierung möglichst schnell aufheben können. Denn es ist wirklich unangenehm und kann Sie in gefährliche Situationen bringen oder Stürze verursachen. Viele Parkinson-Erkrankte setzen auch Hilfsmittel wie spezielle Anti-Freezing Gehstöcke oder Laserpointer ein, um die Blockade zu lösen.

6 • Krankheitsverlauf

Der Krankheitsverlauf ist von Patient zu Patient unterschiedlich. Sowohl in der Intensität der Symptome als auch im Verlauf. In der Regel entwickeln sich die gesundheitlichen Einschränkungen sehr langsam. Meistens treten die Symptome zunächst auf einer Körperseite auf und es bleibt in der Regel auch so, dass eine Seite stärker betroffen ist als die andere.

Die ersten 5 – 6 Jahre (es können auch mehr sein) werden Sie in der Regel noch keine größeren Probleme verspüren. Normalerweise können Sie fast alles noch selbst erledigen. Es ist mehr die psychische Belastung, die zu schaffen macht. Eine Krankheit zu haben, die nicht heilbar ist, sich aber laufend verschlechtert, ist nicht einfach zu akzeptieren. Die Lebenserwartung wird durch die Erkrankung aber nicht verringert.

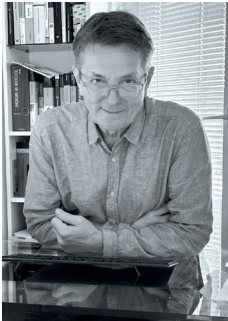
Irgendwann nehmen die Beschwerden zu und beeinträchtigen Sie stärker. Beobachten Sie die Entwicklung selbstkritisch und versuchen zu analysieren, woher die Beschwerden kommen und was Sie dagegen tun können. Müssen Sie bestimmte Verhaltensweisen umstellen, sollten die Medikamente verändert werden? Stimmt Ihr Bewegungsprofil – bewegen Sie sich ausreichend und machen Sie die empfohlenen Übungen, um ihre Beweglichkeit zu erhalten?

Im späteren Stadium wird es wahrscheinlich zu erheblichen Einschränkungen kommen und Sie benötigen mehr Unterstützung. Eine engmaschige Kontrolle und medikamentöse Einstellung wird notwendig. Wir können die Krankheit zwar (noch) nicht aufhalten, aber in jedem Stadium der Entwicklung etwas dagegen tun, dass sich unsere Lebensqualität nicht gravierend und nicht zu schnell verschlechtert.

7 •

Gastbeitrag: Diagnose und Aufklärung

Dr. Michael Lorrain, Neuss



Nach Erhebung der Vorgeschichte (Anamnese) und den körperlichen sowie technischen Untersuchungen (MRT, DAT-Scan) wird die Diagnose gestellt. Die Diagnose Parkinson zu erhalten, markiert einen bedeutsamen Wendepunkt. Einmal ausgesprochen, verändert die Diagnose und die sich daran anschließende Behandlung und der Verlauf der Erkrankung das Leben fundamental. Sie verändert die Situation der erkrankten Person und des diagnostizierenden

Arztes. Aber sie wirkt sich ebenso auf das persönliche Umfeld aus - auf Partnerschaft, Familie, Freundeskreis, Arbeitsumfeld, möglicherweise auch die Öffentlichkeit.

Die Mitteilung der Diagnose stellt somit die erste Herausforderung an das Einfühlungsvermögen des Arztes / der Ärztin dar. Es gibt einige kommunikative Grundsätze, die bei der Diagnosemitteilung und Aufklärung über eine Erkrankung sowie deren Verlauf zwar bekannt sind, aber nicht immer berücksichtigt werden. Dazu ist es wichtig, zunächst einmal zu verstehen, was bei den beteiligten Personen vorgeht

1. Der Arzt

Beginnen wir mit einem Blick auf die ärztliche Seite. Es ist nicht leicht, dem Patienten eine (schlimme) Botschaft mitzuteilen. Leider sind Techniken der Gesprächsführung noch immer kein verpflichtender Bestandteil des Medizinstudiums oder der fachärztlichen Ausbildung. Somit bleibt es dem Mediziner überlassen, sich persönlich und individuell auf diesem Gebiet fortzubilden.

Ärzte sind Menschen mit individuellen Eigenschaften und Persönlichkeiten. Wie der Patient haben sie Ängste, Gefühle und Erwartungen. Und es gibt auch bei Ärzten in jedem Lebensbereich problematische Reaktionsmuster, die sich negativ auf das Gespräch auswirken können: Erschöpfung, erhöhter Stress, Hilflosigkeit gegenüber den Gefühlen der Patienten und ihrer Angehörigen und vieles mehr. Aber aus

meiner Erfahrung bemühen sich Ärztinnen und Ärzte in ihrem gesamten Berufsleben um eine konstruktive und unterstützende Kommunikation mit den Patienten. Sie zeigen Empathie und versuchen, auch in kritischen Situationen affektiv neutral zu bleiben.

In den Aufklärungsgesprächen wird häufig die Technik des so genannten aktiven Zuhörens genutzt. Hierbei werden die Fragen möglichst offen und unterstützend gestellt, sowie durch gezieltes Nachfragen vertieft. So entstehen im Gespräch adäquate Nähe und Distanz zu gleichen Teilen. Im weiteren Verlauf der Erkrankung ist es sinnvoll, den Patienten von einem gesamtheitlichen Standpunkt aus zu betrachten. So können Lebensqualität, Wirkung und Nebenwirkung, sowie begleitende Erkrankungen berücksichtigt werden.

Klar und deutlich, sowie möglichst unmissverständlich sollte die Kommunikation natürlich in Krisensituationen sein. Insbesondere bei Komplikationen, die bei der Parkinson-Krankheit auftreten können (Demenz, Depression, Psychose, atypischer Verlauf): Aber: **Das. Ist. Schwer!**

2. Der Patient

Wichtige Einflussfaktoren für die Reaktionen seitens der Patienten sind das Alter bei Diagnosestellung, die Begleiterkrankungen, sowie die ausgesprochenen und (oft) unausgesprochenen Wünsche an den Behandler, an die Familie/Partner und die Gesellschaft. Eine im Leben stehende berufstätige Frau Mitte 40 wird andere Prioritäten in diesen Bereichen setzen als ein 75-jähriger Mann, der gleichzeitig noch unter verschiedenen anderen Erkrankungen leidet. Dabei spielt die Arzt-Patienten-Beziehung eine prägende Rolle.

Wenn möglich, sollten die Betroffenen zur Diagnosebesprechung in Begleitung kommen. Der Besuch in der Praxis stellt, ob bewusst wahrgenommen, oder nicht, eine Stresssituation dar. Die Vorahnungen werden auf einmal durch die Mitteilung der Diagnose bestätigt. Hierdurch kommt es zu einer mehr oder weniger großen Schockreaktion. Gleichzeitig beginnt damit ein langer, gemeinsamer Weg mit dem Behandler.

3. Die Arzt-Patienten-Beziehung

Die Beziehung zwischen Arzt und Patient hat sich im Laufe der letzten Jahrzehnte gravierend verändert. Früher besaß der Arzt ein so genanntes Herrschaftswissen und eine Autorität mit Entscheidungskompetenz, die von dem Patienten als hilfesuchendem Bittsteller oft widerspruchslos in Anspruch genommen wurde. Die Patienten waren wenig informiert und hatten ausgesprochen und unausgesprochen die Erwartungshaltung, dass der Arzt Ihnen die bestmögliche Behandlung zukommen lässt.

Insbesondere durch den Siegeszug des Internets und der Eröffnung der weltweit tätigen Praxis von Doktor Google hat sich die Rolle des Arztes erheblich verändert. Ärzte sind heute Wissensvermittler und Erklärer, die das Mögliche mit dem Machbaren abwägen müssen. In der Beziehung mit Patienten übernehmen Sie eine so genannte Leadership Guidance. Das bedeutet, dass die von den Patienten geäußerten Fragen und das selbst recherchierte Wissen in einen Zusammenhang mit der individuellen Erkrankung gebracht werden. So können realistische Therapieziele und Risikoabschätzung gemeinsam besprochen werden.

Nach wie vor besteht (verständlicherweise) eine Heilserwartung der Patienten. Aber sie sind heutzutage in aller Regel (unabhängig vom biologischen Alter) gut informiert und kritisch hinterfragend. Diese Emanzipation der Patienten stellt für Ärzte manchmal eine Herausforderung dar.

Durch die Computer Technologie, die die zwischenmenschliche Kommunikation generell vollkommen verändert hat und noch verändert (künstliche Intelligenz) und die immer besser werdenden Behandlungsmöglichkeiten (personalisierte Medizin), ist die Arzt-Patienten-Beziehung nicht mehr statisch, sondern einer kontinuierlichen Anpassung unterworfen. Allerdings kann es dabei im Rahmen der Behandlung Konflikte auf beiden Seiten geben.

Da sind unterschwellige Ängste und unausgesprochene Erwartungen von Seiten der Betroffenen. Eine neu verordnete Tablette wird aus unterschiedlichen Gründen nicht eingenommen. Auf ärztliche Nach-

frage wird jedoch eine positive Wirkung berichtet, weil der Arzt doch nicht „enttäuscht“ werden darf. Diese Idealisierung des Behandlers bei gleichzeitigem Boykott der Therapieempfehlungen kommt häufiger vor als gedacht.

Auch Verunsicherung und unausgesprochene (Selbst)Vorwürfe bei Ärzten sind nicht ungewöhnlich, wenn Patienten im Sprechzimmer sehr gut recherchiert wissenschaftliche Daten zu ihrer Krankheit und den Behandlungsmöglichkeiten darlegen.

4. Wie wird die Diagnose verarbeitet?

Es gibt verschiedene Strategien im Umgang mit einer lebensverändernden Diagnose. All diese Verhaltensweisen werden nicht nach Gut und Böse, richtig oder falsch eingeteilt. Es gibt Übergänge und Veränderungen im Krankheitsverlauf.

Da ist zunächst die **Ablenkung oder Verdrängung** (an etwas anderes denken). Manche Menschen brauchen Zeit, um sich der Ungeheuerlichkeit einer Diagnose zu stellen. Dies kann dazu führen, dass Ungläubigkeit eintritt und ein Arzt nach dem anderen aufgesucht wird (acting out oder Arzt hopping). Charakteristisch hierfür ist, dass Patienten bei ihrem Arztbesuch viele Fachbegriffe bereits kennen, jedoch keinerlei Unterlagen über Voruntersuchungen dabei haben. Die Nichtakzeptanz einer Diagnose kann auch dazu führen, dass Kontrolltermine aktiv vermieden werden (was von allein kommt, geht auch wieder von allein).

Nach anfänglichem **Selbstmitleid und Hadern** (warum ich?) setzt nach einiger Zeit ein **Relativierungsprozess** ein (es gibt andere, die noch schlechter dran sind als ich). Daran schließt sich eine allmähliche **Problemanalyse** an (was gibt es für Behandlungsmöglichkeiten?).

Im weiteren Verlauf der Behandlung habe ich in all den Jahren als Arzt sehr häufig auch erlebt, dass Patienten durchaus eine **Sinnggebung** in ihrem persönlichen Leben durch die Erkrankung erfahren haben (was kann ich aus der Krankheit lernen und was kann ich anderen mitgeben?). Insbesondere Mitglieder in Selbsthilfegruppen sind hier zu erwähnen.

Die Verhaltensmuster und Strategien sind individuell und abhängig von dem (Aus)Bildungsgrad, dem sozialen Status und der Persönlichkeitsstruktur des betroffenen Menschen. Auch spielt das soziale Umfeld eine wichtige Rolle (alleinlebende Patienten oder in Partnerschaft/Familie lebende). Von ärztlicher Seite ist es wichtig, den vorliegenden beherrschenden Verarbeitungsmechanismus zu erkennen und entsprechend darauf zu reagieren.

Wie auch immer sich der Patient verhält, es ist eine wichtige Erkenntnis bzw. Tatsache, dass kein Patient in der Sprechstunde sein Verhaltensmuster willentlich wählt. Es handelt sich hier um eine so genannte Konfliktkommunikation. In Belastungssituation reagieren wir Menschen unterbewusst teilweise völlig anders als im Leben vor einer Diagnose.

Für den Arzt ist die Diagnosevermittlung ein Prozess, der mit der Einbindung des Patienten und seiner Familie/Partner in die Diagnosefindung beginnt. Der Prozess der Diagnoseverarbeitung ist dynamisch und findet während des gesamten Krankheitsverlaufes in unterschiedlicher Intensität statt. Dem muss von ärztlicher Seite aus im Rahmen der Behandlung Rechnung getragen und Raum gelassen werden. Das Interesse des Patienten an der korrekten Diagnose und Therapieeinleitung ist zu berücksichtigen. Das bedeutet, dass die Zweitmeinung eine zunehmend wichtige Rolle spielt. Mittlerweile stellt ihre Einholung nicht nur bei Operationen eine Messlatte für ärztliche Kompetenz dar.

Heute taucht zusätzlich ein neuer Begriff in der Bewältigungsstrategie für Krankheiten auf: **Resilienz**. Der Begriff beschreibt die individuelle Fähigkeit eines Menschen, Krisen zu bewältigen, sogar gestärkt aus ihnen hervorzugehen.

In Hinblick auf die Parkinson-Krankheit heißt das, dass unter Berücksichtigung der eigenen Lebensvorstellungen und Möglichkeiten, die Informationen über ganzheitliche Behandlungsmethoden im medikamentösen und aktivierenden Bereich bewertet und angewendet werden. Von ärztlicher Seite können Anregungen und Empfehlungen kommen.

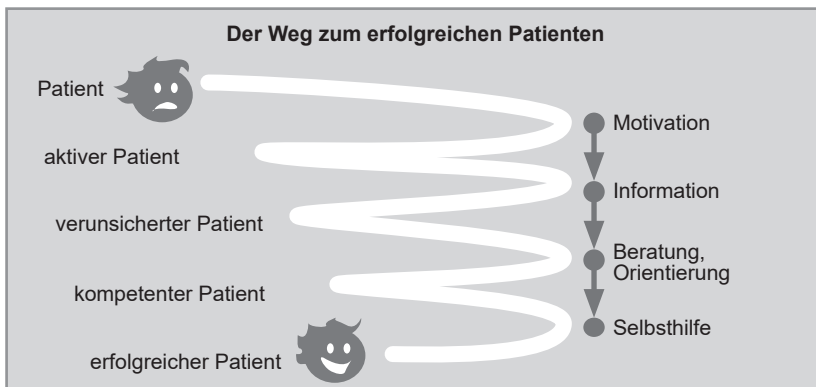
Es gibt aber kein festgelegtes Schema. Das stellt teilweise Betroffe-

ne, Familie/Unterstützer **und** Ärzte vor schwierige Entscheidungen. Ernährung ist beispielsweise ein wichtiger Faktor, mit dem Betroffene ihre Lebensqualität positiv beeinflussen können. Aber gewohnte Muster zu ändern, ist sehr sehr schwer. Auch seriöse komplementäre Therapien sind nicht von vornherein abzulehnen.

Wichtig im Gespräch ist es, realistische, aber nicht über-ehrliche, Prognosen bezüglich der Erkrankung abzugeben. Die exponierte positive Rolle von sportlicher Betätigung sowie das Engagement in der Selbsthilfe sollte fester Bestandteil der Beratung in der Sprechstunde sein. Ein Beispiel, wie das aussehen kann, ist der international tätige Verein PingPong Parkinson. Hier wird Selbsthilfe mit Tischtennis als therapeutisches Mittel gegen Parkinson kombiniert. Andere Selbsthilfegruppen bieten Rehasport oder andere sportliche Aktivitäten an.

Wie mich Egon Negele so schön zitiert (Seite 29): Ich halte es für essenziell, dass die Betroffenen Experten für ihre eigene Krankheit werden. Nur so kann eine erwachsene und authentische Kommunikation zwischen Arzt und Patient den Verlauf der Erkrankung unterstützen.

Den Weg zum „erfolgreichen“ Patienten habe ich in diesem Diagramm aufgezeigt.



Zusammenfassend lassen sich diese Mutmacher Aussagen festhalten:

- Werden Sie zum Experten für ihre eigene Resilienz und Achtsamkeit
- Suchen Sie den Kontakt zu kompetenten und vertrauenswürdigen ärztlichen und nichtärztlichen Spezialisten
- Halten Sie Abstand und Nähe in Balance
- Das beste Mittel gegen Angst ist Information
- Nur sprechenden Menschen wird geholfen
- Holen Sie sich Hilfe, wenn Sie sie brauchen
- Das Leben geht seinen Weg
- Haben Sie Vertrauen zu sich

Alles Gute und viel Kraft!

Ihr Dr. Michael Lorrain

8 • Parkinson, was nun?

Wenn der Arzt die Diagnose Parkinson gestellt hat, fallen viele Erkrankte in ein Loch und brauchen sofortige Unterstützung. Sie ziehen sich oft zurück und hadern mit dem Schicksal. Andere wieder werden von Aktionismus gepackt und treffen (häufig übereilt) alle möglichen Entscheidungen. Auch für die Partner bzw. die Angehörigen ist die Diagnose eine neue Situation, die sich auf ihr Leben auswirkt. Es ist hilfreich, wenn sich beide Parteien gleich von Anfang an und gemeinsam den Herausforderungen der Krankheit stellen und die jeweils notwendigen Schritte überlegen und besprechen.

Die Forschung ist schon sehr weit, es gibt wirksame Medikamente zur Verbesserung der Lebensqualität und immer neue Entwicklungen. Machen Sie sich nicht zu viele Sorgen. Denken Sie nicht darüber nach, was wann einmal sein kann oder auch nicht. Es hilft Ihnen nicht, sondern erzeugt allenfalls eine depressive Stimmung. Versuchen Sie beide, die Krankheit als ein gegenwärtig unvermeidbares Handicap zu akzeptieren.

Ich denke niemals
an die Zukunft,
sie kommt früh genug.

Albert Einstein

Sie zu verleugnen und dagegen anzukämpfen kostet nur Kraft und bringt Sie nicht weiter.

Grundsätzliche Überlegungen nach der Diagnosestellung sind: Welchen Arzt sollte ich nehmen? Wen sollte ich informieren? Welche Einschränkungen werde ich zukünftig haben? Welche Auswirkungen hat die Diagnose auf meine Arbeit? Wann unterrichte ich meinen Arbeitgeber? Wie gehe ich mit der Erkrankung um? Wie gehe ich mit den Reaktionen meiner Umwelt um?

Wichtig ist es auch, die Beschwerdesymptome abzuklären, um zu beurteilen, ob und welche Maßnahmen eingeleitet werden müssen. Das ist zu Beginn der Erkrankung kein großes Problem, weil Ihre Einschränkungen noch relativ gering sind. Versuchen Sie gemeinsam mit Ihrem Lebenspartner eine objektive Bewertung der körperlichen und geistigen Einschränkungen zu erarbeiten und halten Sie diese Aufnahme schriftlich fest und führen Sie sie regelmäßig fort. Welche Beschwerden haben Sie? Welche Defizite bestehen? Was klappt nicht mehr so wie früher?

Hilfreich ist das Führen einer Parkinson-Dokumentation (siehe Seite 28). Sie ist gleichzeitig eine gute Informationsgrundlage für den Facharzt. Wobei nicht alles von Parkinson kommt. Dies auseinander zu halten, ist nicht immer einfach. Denn wir sind natürlich auch dem normalen Alterungsprozess ausgesetzt und haben häufig auch noch andere Erkrankungen.

Versuchen Sie, alle auftauchenden Fragen und Probleme ruhig und systematisch anzugehen. Es besteht keine Notwendigkeit, kurzfristig alles am bisherigen Leben umzustellen. Die Diagnose verändert von heute auf morgen nichts. Aber Sie sollten bei Entscheidungen für die Zukunft schon einen möglichen Krankheitsverlauf mit in Ihre Überlegungen einbeziehen (z.B. bei der behindertengerechten Ausgestaltung Ihres Wohnbereichs). Sie werden im Verlauf der Krankheit immer wieder vor neuen Fragestellungen und Herausforderungen stehen. Das Wichtigste ist, dass Sie aktiv bleiben und sich der Situation stellen.

9 • Information und Austausch

Informieren Sie sich über Ihre Krankheit so umfassend wie möglich und tauschen Sie sich mit anderen aus. Je mehr Sie wissen, umso besser verstehen Sie die Zusammenhänge, umso qualifizierter können Sie mit Ärzten und Therapeuten reden und Lösungen entwickeln, umso besser werden Sie mit Ängsten und Zweifeln fertig. Ich selbst ertrage Ungewissheiten nur schwer, wenn ich weiß, wo der Zug hinfährt, kann ich mich darauf einstellen.

Ihr erster Ansprechpartner ist selbstverständlich der zuständige Facharzt. Er kann ihre gesundheitliche Situation fachlich beurteilen und Sie informieren und beraten. Aber er sollte nicht Ihre einzige Informationsquelle sein. Besuchen Sie Vorträge mit Diskussionen, dort können Sie Fragen stellen und Anregungen erhalten. Vielleicht gibt es eine Parkinson-Gruppe in Ihrer Nähe, die zu Informationsveranstaltungen und Gesprächen einlädt? Und natürlich gibt es ausführliche Literatur zu Parkinson: Fachbücher, Informationsschriften, auch im Internet finden Sie viele hilfreiche Informationen. Aber behalten Sie unbedingt im Auge: **Nicht alles, was Sie hören und lesen, tritt auch bei Ihnen ein.** Das müssen Sie sich immer bewusst machen. Auch was Sie über mein Leben mit Parkinson lesen, kann bei Ihnen ganz anders verlaufen.

Alle Veränderung erzeugt
Angst. Und die bekämpft man
am besten, indem man das
Wissen verbessert.

Ihno Schneevoigt

Genauso wichtig wie die Information ist das Gespräch mit Ihrem Lebenspartner und im Haushalt lebenden Angehörigen. **Reden Sie viel miteinander.** Machen Sie sich klar, dass das Leben weiter geht. Machen Sie sich Mut, bleiben Sie aktiv oder werden Sie es. Ich höre in unserer Parkinson-Gruppe immer wieder, dass die Gespräche mit den Angehörigen schwierig sind. Es ist für beide Seiten nicht einfach, sich in die Rolle des jeweils anderen hinein zu versetzen. Je intensiver Sie miteinander sprechen, umso besser gelingt das.

Gehen Sie offen mit Ihrer Krankheit um und verstecken Sie sich nicht. Ich bin immer wieder erstaunt, wie viele Erkrankte großen Wert darauf legen, dass ihre Krankheit bloß niemandem bekannt wird. Das