

walk

Für Betroffene



Leben mit Parkinson

Informationen und Anregungen für Betroffene



Online lesen und herunterladen unter:
www.abbvie-care.de/parkinson

abbvie
care 
with you



Inhaltsverzeichnis

4	Vorwort
6	Die Dinge angehen
8	Veränderungen im Körper
12	Nicht orale Folgetherapien
18	Begleitende Maßnahmen
20	Beschwerden aktiv begegnen
26	Hilfreich im Alltag
28	Verbunden bleiben
30	Angehörige als Unterstützende
32	Adressen der Selbsthilfe und weitere Informationen
36	Glossar

Liebe Leserin, lieber Leser,

um den Alltag mit Morbus Parkinson gestalten zu können, ist es hilfreich, wenn Sie die Auswirkungen der Erkrankung und die Behandlungsmethoden kennen und informiert in die Zukunft gehen. Unsere Broschüre erläutert Veränderungen im Krankheitsverlauf, stellt Therapiemöglichkeiten vor und gibt Tipps und Denkanstöße für das Leben mit Parkinson.

Der idiopathische Parkinson, dessen Ursachen nicht bekannt sind, lässt sich heute zwar gut behandeln, aber nach wie vor nicht aufhalten. Nach längerer Erkrankungsdauer können mit Parkinson verbundene Beschwerden zunehmen oder neu auftreten. Womöglich wirken auch die Medikamente weniger gut.

Es ist mehr als verständlich, wenn Sie das verunsichert und Sie sich mit Blick in die Zukunft fragen: Wie geht es weiter? Wie kann die Ärztin oder der Arzt helfen? Was kann ich selbst tun?

Unsere Broschüre versucht, darauf Antworten zu geben, auch wenn wir dabei nicht genau auf Ihre persönliche Situation eingehen können. Dazu verläuft Parkinson zu individuell. Außerdem hat jeder Mensch seine persönlichen Wünsche und Ansprüche, was ihm im Leben mit der Erkrankung besonders wichtig ist oder was die Therapieoptionen betrifft.

Auf den folgenden Seiten finden Sie praktische und hilfreiche Anregungen, wie Sie den mit Parkinson verbundenen Heraus-



forderungen begegnen und – auch gemeinsam mit den Menschen in Ihrem Umfeld – neue Strategien entwickeln können. Zusätzlich enthält die Broschüre nützliche Informationen für den Umgang mit Beschwerden im Alltag, zu praktischen Hilfen und begleitenden Therapien. Das letzte Kapitel beinhaltet ein Glossar, in dem zentrale Fachbegriffe erklärt werden.

Mit diesen Impulsen und Informationen möchten wir Sie unterstützen, Ihren Alltag mit Parkinson aktiv zu gestalten, sodass die Erkrankung den Raum bekommt, den sie benötigt, aber auch andere Facetten des Lebens weiterhin ihren Platz finden.

Ihr AbbVie Care-Team

Die Dinge angehen

Parkinson lässt sich gut behandeln, aber nicht aufhalten. Das zu wissen, ist eine Sache. Es zu erleben, eine andere. Verlangen Sie sich darum nicht ab, alles gleich im Griff zu haben, wenn sich Krankheitszeichen verändern. Lassen Sie Ängste und Sorgen zu – aber sehen Sie auch Ihre Möglichkeiten.

Niemand kann genau sagen, wie Parkinson bei Ihnen individuell verlaufen wird. Damit umzugehen, ist weder für Sie noch für Ihre Angehörigen einfach. Leichter wird es, wenn Sie die Dinge, so gut Sie können, in die Hand nehmen. Lassen Sie sich nicht von Veränderungen überrollen, sondern suchen Sie passende Lösungen.

Achten Sie auf sich

Dazu gehört, im Arzttermin offen alles anzusprechen. Dann kann die Ärztin oder der Arzt den Verlauf der Erkrankung genauer beurteilen und Ihre Therapie gegebenenfalls anpassen. Zwar lassen sich nicht alle Beschwerden mit Medikamenten gleichermaßen bessern. Doch in vielen Bereichen kann zum Beispiel eine Umstellung der Therapie gut helfen.

Überlegen Sie ggf. auch gemeinsam mit Ihren Angehörigen, was Ihnen den Alltag erleichtern kann. Hilfreich für eine offene Kommunikation ist: Sprechen Sie von „ich“ und „du“, nicht von „man“ oder „jemand“. Verpflichten Sie den anderen zudem



Sich auf Veränderungen einzustellen, braucht Zeit. **Diese Zeit gebe ich mir** und den Menschen, mit denen ich lebe.

Sprechen Sie die Dinge an.

Wenn eine gewohnte Situation sich ändert, sollten alle Beteiligten offen miteinander über ihre damit verbundenen Gefühle und Erwartungen sprechen. Das kann verhindern, dass sich etwas einschleicht, was im Grunde keiner wollte.

nicht, genau jetzt auf Sie einzugehen. Vielleicht passt es ihr oder ihm später besser. Machen Sie gemeinsam aus, wann Sie beide in Ruhe reden.

Beziehen Sie eventuell andere Fachleute mit ein, zum Beispiel bei Fragen zur Wohnungseinrichtung aus dem Bereich Ergotherapie. Es gibt viele Hilfsmittel und Hilfen. Erkundigen Sie sich in Ihrer neurologischen Praxis, an wen Sie sich wenden können.

Setzen Sie sich nicht unter Druck

Trauen Sie sich weiterhin etwas zu. Verlangen Sie sich aber auch nicht zu viel ab, um ein vermeintliches oder tatsächliches Defizit auszugleichen. Sie erreichen damit eher das Gegenteil: Anstrengung und Druck verstärken Beschwerden wie Zittern (Tremor) oder Blockaden (Freezing). Möglicherweise haben Sie auch das Gefühl, den Dingen nicht gewachsen zu sein. Lassen Sie diese Gefühle nicht die Oberhand gewinnen, sondern gehen Sie einen besseren Weg:

- **Erkennen** Sie neue Grenzen an und überlasten Sie sich nicht.
- **Informieren** Sie sich über geeignete Hilfsmittel und lassen Sie Unterstützung zu.
- **Teilen** Sie größere Aufgaben in mehrere Schritte ein.
- **Planen** Sie ausreichend Zeit ein: Termindruck kann die Parkinson-Symptome verstärken.

Veränderungen im Körper

Die hauptsächlichen Beschwerden und viele typische Begleiterscheinungen bei Parkinson lassen sich mit Medikamenten behandeln. Im Verlauf der Erkrankung kann die bisher gute Wirksamkeit der Mittel jedoch nachlassen. Ein Anpassen der Behandlungsstrategie kann helfen, die Lebensqualität zu verbessern.

Wenn wir eine Bewegung ausführen wollen, regt ein Nervenimpuls an, dass eine Nervenzelle den chemischen Botenstoff Dopamin freisetzt. Er sorgt dafür, dass auch in der Nachbarzelle ein Reiz ausgelöst wird. Auf diese Weise wird die zur Ausführung der Bewegung benötigte Information von einer Nervenzelle zur nächsten geleitet.

Fehlendes Dopamin ersetzen

Bei Morbus Parkinson verlieren die Dopamin produzierenden Nervenzellen im Gehirn ihre Funktion. Damit fehlt es an diesem für Bewegungen wichtigen chemischen Botenstoff und die hemmenden Substanzen sind in der „Überzahl“. Warum die Nervenzellen absterben, ist bislang unklar.

Eine Parkinson-Erkrankung lässt sich nicht stoppen oder verhindern. Mit Medikamenten lassen sich die beschriebenen Prozesse im Gehirn aber positiv beeinflussen. Die zur Verfügung stehenden Wirkstoffe zielen darauf ab, den Verlust des Botenstoffs Dopamin im Gehirn auszugleichen. Der Goldstandard in der Parkinson-Therapie ist L-Dopa.

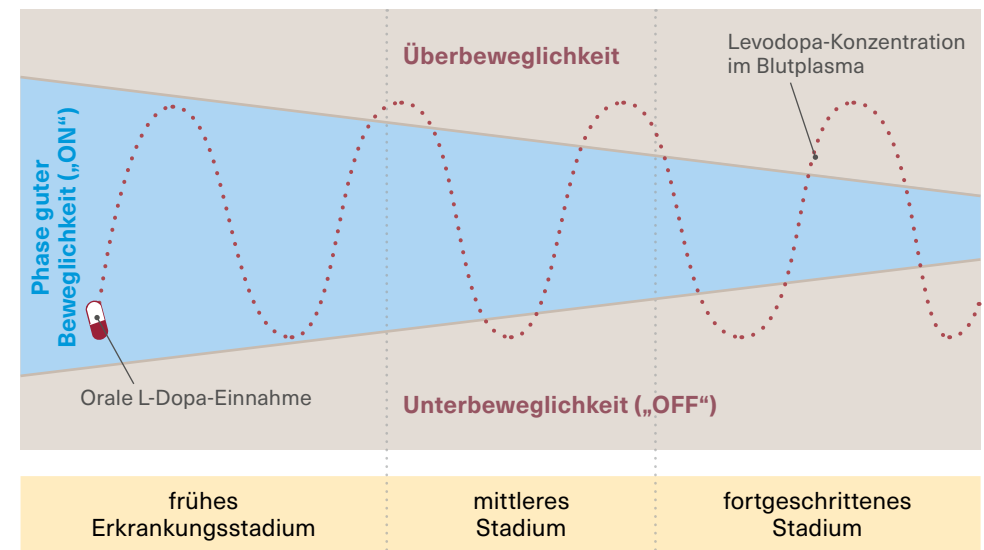


Weitere Informationen finden Sie auf:
www.abbvie-care.de/parkinson

Die Parkinson-Beschwerden lassen sich zunächst über die Einnahme von Tabletten gut eindämmen. Im Verlauf der Erkrankung verringert sich die Fähigkeit der Gehirnzellen, Dopamin zu speichern und es bei Bedarf in ausreichender Menge freizusetzen. Es kommt zu **Wirksschwankungen** von oral eingenommenen Parkinson-Medikamenten.

ON- und OFF-Phasen

- In ON-Phasen wirken die Tabletten zufriedenstellend und es treten keine Beeinträchtigungen auf.
- In OFF-Phasen reicht die Wirksamkeit der Parkinson-Tabletten nicht aus. Die Beweglichkeit ist eingeschränkt. Auch Beschwerden wie Zittern, Konzentrationsschwäche oder Schmerzen können jetzt stärker sein.



Verzögerte Wirkstoffaufnahme

Wirkschwankungen können auch damit zu tun haben, dass der Wirkstoff einer Parkinson-Tablette nicht schnell genug in den Körper gelangt. Wird L-Dopa als Tablette eingenommen, muss die Tablette zunächst in den Magen gelangen, damit sie von dort in den Dünndarm transportiert wird. Der Magen arbeitet bei fortschreitendem Parkinson jedoch oft langsamer. Trotz pünktlicher Tabletteneinnahme kann daher manchmal zu wenig Wirkstoff ins Gehirn gelangen.

Schwankungen ausgleichen

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt begegnet diesen Prozessen mit einer sorgfältigen Anpassung Ihrer Parkinson-Tabletten. Dazu gehört vor allem, die Einnahmeabstände einzelner Dosen zu verringern oder auch die Wirkstoffe neu zu kombinieren.

Im weiteren Verlauf können angesichts sich erneut verändernder Beschwerden mehrfache Therapieanpassungen erforderlich sein. **Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird Sie hierzu individuell beraten.**



Ich achte darauf, dass ich meine Medikamente pünktlich einnehme. Wenn ich das Gefühl habe, dass sie nicht gleichmäßig wirken, **spreche ich das im Arzttermin an.**

Informiert in die Zukunft

Im Verlauf der Erkrankung wird die Parkinson-Therapie herausfordernder. Doch es bestehen immer Optionen. Dazu gehören die Behandlung mit einer Medikamentenpumpe und die Tiefe Hirnstimulation.

Sich frühzeitig über diese nicht oralen Folgetherapien zu informieren, kann Ihnen helfen, ruhiger in die Zukunft zu schauen. Sie können sich zunächst einmal mit den Therapieformen auseinandersetzen, ohne direkt etwas entscheiden zu müssen. Wird die Überlegung für einen Therapiewechsel später womöglich konkret, können Sie gut vorbereitet Ihre Entscheidung treffen.

Sich rechtzeitig mit diesen Themen zu befassen, ermöglicht Ihnen auch, ggf. alles mit Ihren Angehörigen durchzusprechen. Ebenso bleibt Zeit, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, die über Erfahrungen mit einer nicht oralen Therapieform berichten können.

Nicht orale Folgetherapien

Lassen sich Wirkschwankungen mit Tabletten oder Kapseln nicht mehr ausreichend ausgleichen, gibt es weitere Therapiemöglichkeiten.

Die Levodopa-Infusion

Die kontinuierliche Levodopa-Infusion bietet eine gleichmäßige Medikamentenwirkung. Levodopa, auch L-Dopa genannt, ist der Goldstandard in der Parkinson-Therapie und einer der wichtigsten Wirkstoffe für eine erfolgreiche Behandlung.

L-Dopa wird über eine Medikamentenpumpe und eine Sonde, die durch die Bauchdecke führt, gleichmäßig direkt in den Dünndarm (intestinal) gegeben (s. Abb. 1). Die für die Dauerinfusion notwendige Sonde wird in einem kurzen, operativen Standardeingriff gelegt. Die Wirkung der Therapie kann vorab über eine bis in den Dünndarm reichende Nasensonde getestet werden. Eine Operation ist dafür nicht notwendig. Die Pumpe wird in einer Tasche oder Weste getragen.

Die kontinuierliche Levodopa-Infusion umgeht den Weg des Wirkstoffs durch den Magen. Somit wird vermieden, dass eine bei fortgeschrittenem Parkinson verzögerte Magenentleerung zu Wirkschwankungen der Therapie führen kann. Wie viel Wirkstoff abgegeben wird, kann über die Pumpe individuell reguliert werden.

Die Apomorphin-Infusion

Bei der kontinuierlichen Apomorphin-Infusion wird das Medikament mit einer Pumpe über eine Sonde und eine kleine Kunststoffnadel kontinuierlich unter die Haut verabreicht (Abb. 2). Die Nadel muss täglich neu in die Bauchdecke gestochen und die Einstichstelle regelmäßig gesäubert werden. Die Nadel wird in der Bauchregion platziert und mit einem dünnen Pflaster geschützt.

Die Pumpe wird am Gürtel oder um den Hals gehängt getragen und so eingestellt, dass sie den Wirkstoff gleichmäßig in der gewünschten Menge abgibt.

Wie auch bei der kontinuierlichen Levodopa-Infusion wird eine gleichmäßige Medikamentenwirkung ermöglicht.



Weitere Informationen zu nicht oralen Folgetherapien und ein Video zu Wirkschwankungen finden Sie auf:
www.abbvie-care.de/parkinson

Die Tiefe Hirnstimulation

Bei der Tiefen Hirnstimulation werden in einem chirurgischen Eingriff von mehreren Stunden zwei Elektroden durch die Schädeldecke millimetergenau in bestimmte Bereiche im Gehirn vorgeschoben. Über dünne, unter der Haut verlaufende Kabel sind sie mit einem kleinen Gerät verbunden, das im Bereich des Schlüsselbeins implantiert wird (Abb. 3).

Dieser Stimulator gibt kleine elektrische Impulse an die Elektroden ab. Die Stärke der Impulse kann von außen reguliert werden.

Mithilfe dieses Verfahrens werden überaktive Gehirnregionen reguliert. Das Ziel ist, die Beweglichkeit zu verbessern und die Wirkschwankungen der oralen Therapie zu glätten.

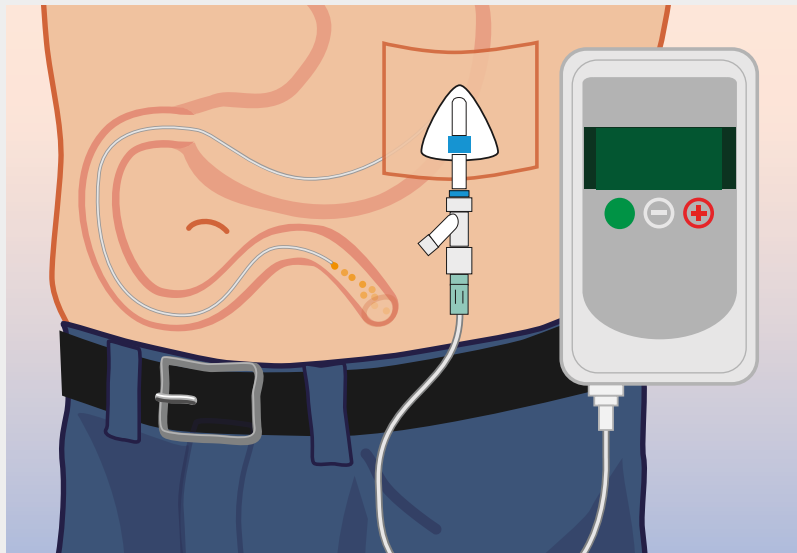


Abb. 1: Schematische Darstellung der Wirkstoffinfusion in den Darm

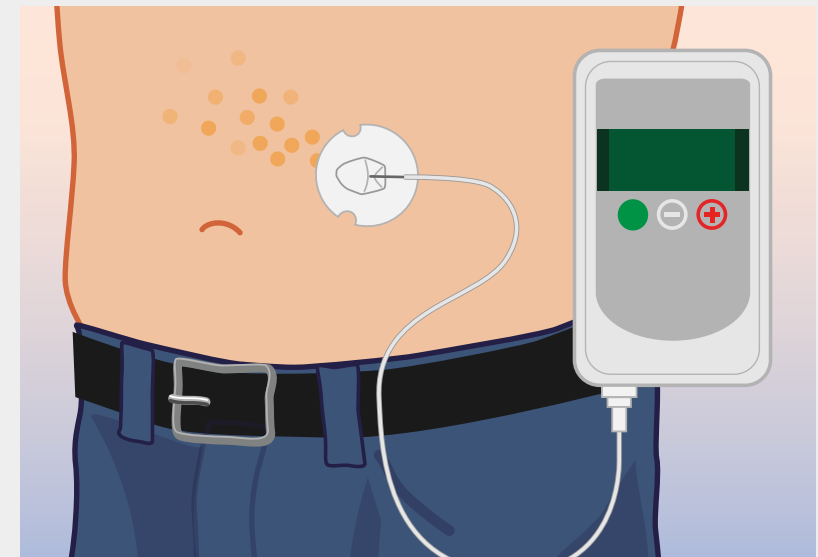


Abb. 2: Schematische Darstellung der Wirkstoffinfusion unter die Haut

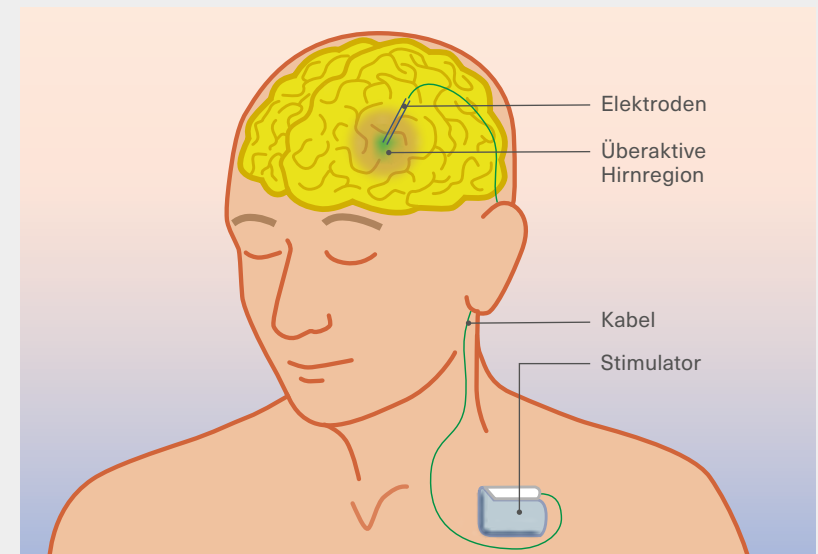


Abb. 3: Schematische Darstellung der Tiefen Hirnstimulation



Gute Studienergebnisse

Studien zufolge können alle dargestellten Verfahren eine therapiebedingte Überbeweglichkeit verringern und Phasen mit schlechter Wirksamkeit verkürzen. Bislang wurden die Methoden allerdings noch nicht in kontrollierten Studien miteinander verglichen. Daher lässt sich derzeit nicht sagen, ob ein Verfahren wirksamer ist als ein anderes – zumal jeder Mensch unterschiedlich auf eine Behandlung ansprechen kann.

Wenden Sie sich an Ihre Ärztin oder Ihren Arzt, wenn Sie mehr über die beschriebenen Therapiemöglichkeiten erfahren möchten. Im Arztgespräch erhalten Sie Informationen, welches Verfahren sich möglicherweise für Sie eignet und welche Risiken und Nebenwirkungen auftreten können. Lassen Sie sich auch beraten, was für Sie passen könnte und worauf Sie bei Ihrer Entscheidung achten sollten.

Welche Methode für wen?

Ob die Levodopa-Infusion, die Apomorphin-Infusion oder die Tiefe Hirnstimulation für Sie infrage kommt, wird Ihre Ärztin oder Ihr Arzt gemeinsam mit Ihnen und ggf. mit Ihren Angehörigen sorgfältig abwägen.

In die Entscheidung fließen mehrere Faktoren ein, darunter:

- welche Symptome Sie am meisten belasten und was für Sie und ggf. Ihre Angehörigen am wichtigsten ist,
- wie Parkinson bei Ihnen individuell verläuft,
- welche Therapie Sie sich vorstellen können,
- Ihr allgemeiner Gesundheitszustand.

Spricht medizinisch nichts dagegen, ist es generell möglich, zunächst eine Therapie zu wählen und auf eine andere zu wechseln, wenn sie nicht gut wirkt oder nicht gut vertragen wird.



Sich für oder gegen eine Therapieoption zu entscheiden, ist nicht leicht. **Ich informiere mich gut über meine Therapiemöglichkeiten** und bespreche mit meinen Angehörigen, was wir uns für unseren Alltag vorstellen können.

Begleitende Maßnahmen

Aktivierende Konzepte wie Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie ergänzen die Parkinson-Behandlung mit Medikamenten. Psychotherapeutische Unterstützung kann helfen, mit Sorgen und seelischen Belastungen umzugehen.



Physiotherapie für die Beweglichkeit

Zentrale Bereiche, die in der Physiotherapie gefördert werden sollen, sind Beweglichkeit, Haltung, Gang und Gleichgewicht. Auch bei Verspannungen und Schmerzen können physiotherapeutische Maßnahmen hilfreich sein. Häufig leitet die Therapeutin oder der Therapeut geeignete Bewegungsfolgen zunächst an. Beherrschen Sie die Übungen, können Sie im Alltag eigenständig kleine Trainingseinheiten gestalten.

Wenn Sie bestimmte Fähigkeiten trainieren möchten, können Sie in der Physiotherapie besprechen, wie sich darauf hinarbeiten lässt. Verändern sich Ihre Parkinson-Beschwerden, werden die Übungen den neuen Anforderungen angepasst.



Ergotherapie unterstützt im Alltag

So vielfältig, wie Ihre Erkrankung sich äußern kann, so unterschiedlich können ergotherapeutische Übungen sein. Auch Ihre individuellen Wünsche, wie Sie Ihr Leben gestalten möchten, spielen eine wichtige Rolle.

Fragen Sie Ihren Arzt oder Ihre Ärztin, **welche ergänzenden Therapien für Sie infrage kommen können.**



Nahestehende Menschen können manchmal besser als ich beurteilen, wie gut ich eine Übung im Alltag umsetzen kann. **Ich bitte sie ohne Scheu, mich zu unterstützen.**

Charakteristisch für alle Übungen in der Ergotherapie ist: Sie sind auf praktische Handlungen und Bewegungsabläufe ausgerichtet. Ziele können zum Beispiel sein: Handgriffe beim An- und Auskleiden, für Erledigungen im Haushalt oder im Beruf zu üben. Auch was Sie unterstützt, Ihre Freizeit aktiv zu gestalten und Hobbys weiterzuführen, sind zentrale Themen. Darüber hinaus erhalten Angehörige Ratschläge, was Sie gemeinsam mit Ihnen beachten können.



Logopädie stärkt die Stimme

Wenn die für das Sprechen wichtigen Muskeln infolge der Parkinson-Erkrankung an Kraft verlieren, kann Ihre Stimme leiser oder Ihre Sprache monotoner und undeutlicher werden. Eine individuelle Stimm- und Sprechtherapie widmet sich diesen Veränderungen. Im Fokus stehen Stimme, Aussprache und Sprechgeschwindigkeit. Mimik, Mundbeweglichkeit und Atmung werden kontrolliert und gegebenenfalls mittrainiert.



Psychotherapie bei seelischen Belastungen

Psychotherapeutische Angebote können Ihnen und ggf. Angehörigen helfen, mit Belastungen und Sorgen im Alltag mit Parkinson umzugehen. Ein Ziel kann beispielsweise sein, den Blick wieder bewusster auf die positiven Dinge im Leben zu richten.

Beschwerden aktiv begegnen

Sprechen Sie im Arzttermin darüber, wenn Ihnen etwas Schwierigkeiten bereitet oder Krankheitszeichen sich verändern. Oft kann eine Therapieumstellung helfen. Sie können auch selbst dazu beitragen, möglichen Beschwerden und unerwünschten Folgen entgegenzuwirken.

Die folgende Sammlung an praktischen Hinweisen hilft Ihnen und den Ihnen nahestehenden Menschen, Strategien für den Umgang mit möglichen Beschwerden zu entwickeln. Wenn Sie die Anregungen hin und wieder erneut durchlesen, prägen sich hilfreiche Maßnahmen umso besser ein.



Muskelzittern

- Vielen hilft es, die zitternde Hand zu bewegen oder sie in eine Hosen- oder Rocktasche zu stecken.
- Auch die zitternde Hand mit der ruhigeren Hand festzuhalten oder zu drücken, kann helfen.
- Versuchen Sie nicht, das Zittern zu unterdrücken. Je mehr Sie sich anstrengen, umso eher kann es sich verstärken. Besser: Weisen Sie andere offen auf Ihr Problem hin – erst recht, wenn Sie den Eindruck haben, dass diese Ihr Zittern fälschlicherweise als Folge von Alkoholkonsum oder Nervosität deuten.



Freezing (Bewegungsblockaden)

- Stellen Sie sich bei einem Gang um eine Ecke vor, dass Sie eine großräumige Kurve gehen möchten. Denken Sie nicht an einen abrupten, „eckigen“ Richtungswechsel.
- Treten Sie vor geschlossenen Türen leicht auf der Stelle, bis Sie eintreten können.
- Beobachten Sie andere beim (Los-)Gehen und ahmen Sie deren Bewegungen nach.
- Verlagern Sie vor dem ersten Schritt Ihr Gewicht auf ein Bein. Das „freie“ kann dann starten.
- Geben Sie sich gedankliche oder akustische Hinweise wie „links nach vorn“ oder „eins, zwei, drei“. Auch andere können diese Ansagen machen.
- Stellen Sie sich vor, Sie möchten einen im Weg liegenden Schuhkarton übersteigen. Ähnlich arbeitet ein „Anti-Freezing-Stock“, über dessen Griff Sie eine horizontale Leiste zum Übersteigen ausklappen können.
- Fixieren Sie einen Punkt am Boden als Ziel für Ihren nächsten Schritt. Den gleichen Zweck erfüllt ein Laserpointer.



Haltung und Gleichgewicht

- Überprüfen Sie mehrmals täglich Ihre Haltung und rücken Sie sich bei augenfälligen Fehlhaltungen „zurecht“. Ein Ganzkörperspiegel ist dafür sehr nützlich.
- Für die Balance: Stehen und gehen Sie bewusst breitbeinig und lassen Sie beim Gehen die Arme mitschwingen.
- Kreuzen Sie nicht die Beine, wenn Sie im Gehen die Richtung ändern wollen. Drehen Sie sich in mehreren breitbeinigen Schritten um. Schauen Sie dabei stets in die Richtung, in die Ihre Fußspitzen zeigen.
- Unterwegs kann Ihnen ein leichter Rucksack helfen, sich gerade zu halten.



Geistige Fitness

- Trainieren Sie gezielt Ihre Denkfähigkeit, z. B. mit einer Handy-App für Konzentration und Merkfähigkeit.
- Lernen Sie etwas: ein Computerprogramm, eine Fremdsprache, Tanzschritte, eine Zeichentechnik ...
- Machen Sie es mal anders: Handgriffe mit der darin nicht geübten Hand, am Tisch einen anderen Platz einnehmen, alltägliche Wege variieren ...
- Bleiben Sie in Bewegung: Körperliche Aktivität und Sport fördern die geistige Fitness.





Stimme und Sprechen

- Sitzen Sie aufrecht und zu Ihrem Gesprächspartner hin gewendet. Halten Sie Blickkontakt.
- Ihr Kinn zeigt beim Sprechen idealerweise ein bisschen Richtung Brust – die Hals- und Sprechmuskulatur ist dann entspannter.
- Schalten Sie bei längeren Unterhaltungen Geräuschquellen wie Fernsehen oder Radio ab.
- Gehen Sie davon aus, dass Sie tendenziell eher zu leise sprechen. Sprechen Sie daher bewusst lauter, als Sie es sonst tun würden.
- Bitten Sie andere, Sie darauf hinzuweisen, wenn sie Sie nicht verstanden haben. Das kann Missverständnisse verhindern.



Ernährung

- Ernähren Sie sich vielseitig, bevorzugen Sie pflanzliche Lebensmittel. Eine gesunde Mischkost liefert wichtige Nährstoffe und stärkt Sie für den Alltag mit Parkinson. Verteilen Sie mehrere kleine Mahlzeiten über den Tag.
- Kontrollieren Sie regelmäßig Ihr Gewicht. Besprechen Sie ungewollte Veränderungen mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt.
- Eiweiß ist ein wichtiger Bestandteil einer gesunden Ernährung, auf den nicht verzichtet werden kann. Es kann jedoch die Wirkung von L-Dopa-Tabletten verzögern oder verringern. Nehmen Sie die Tabletten daher 30 Minuten vor oder 60 Minuten nach dem Essen ein.



Verdauung

- Versuchen Sie so gut es geht, körperliche Bewegung in Ihren Alltag einzubauen.
- Essen Sie viele ballaststoffreiche Nahrungsmittel wie Vollkornprodukte, Gemüse und Kartoffeln.
- Mehrere kleine Mahlzeiten am Tag sind besser als wenige große.
- Trinken Sie rund 1,5 Liter über den Tag verteilt. Bevorzugen Sie Wasser mit oder ohne Kohlensäure und energiearme Getränke wie Schorlen und ungesüßte Früchte- oder Kräutertees.



Schlafen

- Wählen Sie eine leichte Decke, wenn es Ihnen nachts auf möglichst gute Beweglichkeit ankommt. Je weniger die Decke wiegt, desto leichter fallen Ihnen Körperbewegungen.
- Aus dem gleichen Grund können Sie Bettwäsche und Schlafkleidung aus glatten Stoffen wie Seide oder Satin wählen und mit Bettsocken schlafen.
- Auf einer härteren Matratze können Sie sich besser bewegen, weil Sie weniger einsinken.
- Eine Gewichts- oder Therapiedecke kann unterstützen, wenn es Ihnen besonders wichtig ist, besser einzuschlafen.
- Informieren Sie sich gegebenenfalls über Möglichkeiten, die Ihnen helfen, sich im Bett aufzurichten.

Hilfreich im Alltag

Wenn Abläufe nicht immer gut klappen oder manche Handgriffe Ihnen weniger leicht fallen, gibt es eine ganze Reihe von praktischen Hilfen. Sie zu nutzen, ist kein Eingeständnis, nicht mehr allein zurechtzukommen, sondern fördert Selbstständigkeit und Lebensqualität.

Für so gut wie jeden Lebensbereich gibt es nützliche Helfer, mit denen Sie Ihren Alltag so angenehm und so eigenbestimmt wie möglich organisieren können. Dazu gehören zum Beispiel:

Beim Ankleiden: eine Knöpflhilfe mit handlichem, dickem Griff und einer Drahtschleife, mit der sich der Knopf durch das Loch ziehen lässt, Reißverschlusshilfen, Anziehhilfen für Strümpfe oder Hosen, extralange Schuhlöffel, elastische Schnürsenkel ...

Für die Körperpflege: elektrische Zahnbürsten, die sich von selbst im Mund drehen, Bürsten, Kämme oder Nagelfeilen mit verlängerten, rutschfesten Griffen und Hilfen zum Auftragen von Cremes oder Lotionen ...

In der Küche: Antirutschunterlagen für Teller und Schüsseln, Besteck und Küchengeräte mit abgewinkeltem Griff, Besteckgriffe, Bügelscheren mit eingebautem Federmechanismus, spezielle Verschlussöffner für Schraubverschlüsse und Deckel ...



Gut ist auch, eine **Checkliste** für alle Räume und Aktionsbereiche zu erstellen. Dann können Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt bzw. Ihrer Therapeutin oder Ihrem Therapeuten gezielt über notwendige Hilfsmittel sprechen.



Ich nehme die Unterstützung an, die sinnvoll ist. Aber ich lasse mir nicht das abnehmen, was ich selbst gut kann.

Woran liegt's?

Manchmal liegen die Ursachen, warum etwas „hakt“, ganz woanders, als man glaubt. Geraten Sie zum Beispiel unter Zeitdruck, weil es etwas dauert, bis Sie die Schuhe angezogen haben? Lassen Sie sich nicht aus der Ruhe bringen, planen Sie mehr Zeit ein!

Beobachten Sie sich ggf. zusammen mit Ihren Angehörigen eine Weile in Ihrem Tagesablauf. Dabei zeigt sich in der Regel schnell, wo etwas Pläne durcheinanderwirft oder Ihnen die Freude an einer Aktivität raubt. Überlegen Sie dann, wie Sie Ihren Tagesablauf anders regeln oder vereinfachen können.

Schauen Sie nach einigen Wochen erneut genau hin. Je nach persönlicher Stimmung oder gesundheitlicher Lage sind Ihnen zu anderen Zeiten vielleicht andere Dinge wichtig. Das können Sie bei der Organisation Ihres Alltags berücksichtigen.



Verbunden bleiben

Füreinander eintreten und um seiner selbst willen geschätzt werden, anregende Gespräche führen und gemeinsam etwas unternehmen: Partnerschaft, Freundschaften und soziale Kontakte geben Halt. Sie helfen auch, die Herausforderungen im Leben mit Parkinson besser zu meistern.

Ziehen Sie sich nicht zurück, wenn Krankheitsanzeichen sichtbarer werden. Wer mit anderen verbunden bleibt, fühlt sich nicht allein, erfährt Unterstützung, erlebt schöne Dinge und ist eher im Gleichgewicht.

Über Veränderungen sprechen

Mögliche neue Auffälligkeiten wie Einschränkungen der Beweglichkeit oder langsamere Reaktionen sprechen Sie am besten offen an. Wahrscheinlich wissen die meisten Menschen in Ihrem Umfeld ohnehin, dass Sie Parkinson haben. Doch sie benötigen weitere Informationen, wie sich die Erkrankung bei Ihnen entwickelt. Dann können sie sich besser auf Sie einstellen. Sie wiederum fühlen sich in ihrer Gesellschaft wohler.

Austausch mit anderen

Viele empfinden es zudem als wertvoll, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Sie fühlen sich verstanden und profitieren von nützlichen Tipps anderer Betroffener. Auch mit ihnen über ihre Erfahrungen mit verschiedenen Therapieoptionen zu sprechen, kann hilfreich für die eigene Entscheidung sein.



Weitere Informationen finden Sie auf:
www.abbvie-care.de/parkinson



Es tut gut, mit vertrauten Menschen zusammen zu sein und neue Bekanntschaften zu schließen. Daran ändert Parkinson nichts. **Deshalb bleibe ich offen für andere.**

Parkinson als Paarthema

Darauf können Sie in der Partnerschaft achten:

- **Interessen und Hobbys beibehalten:** Sich hin und wieder Zeit für sich nehmen und vom Parkinson „abschalten“ sind in der Partnerschaft für beide wichtige Energiequellen.
- **Aktivitäten anpassen:** Gehen Sie zum Beispiel weiterhin gemeinsam spazieren, aber wählen Sie einfachere Wege oder gehen Sie kürzere Strecken öfter.
- **Auf Augenhöhe bleiben:** Nicht auf den herabsehen, der nicht mehr alles kann – nicht den überhöhen, der fitter ist und mehr leistet. Jeder Mensch hat unbeeinflusst von der Erkrankung weiterhin seine Stärken.

Was stimmt nicht mit der Stimmung?

Im Erleben der Erkrankung, durch Medikamente oder Parkinson selbst können depressive Verstimmungen auftreten. Neben Merkmalen wie fehlendem Antrieb, Niedergeschlagenheit und einem Gefühl von Hoffnungslosigkeit ist sozialer Rückzug eines von vielen Kennzeichen.

Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt, wenn Sie sich länger als zwei Wochen auffällig traurig, leer und lustlos fühlen. Berichten Sie auch davon, wenn Sie selbst oder andere bemerken: Sie bleiben zunehmend für sich und nehmen sich bei gemeinsamen Aktivitäten zurück. Eine echte Depression lässt sich mit Medikamenten gut behandeln. Auch psychologische Unterstützung kann helfen.

Angehörige als Unterstützende

Wenn sich Beschwerden oder der Umgang damit verändern, müssen sich auch Angehörige in eine neue Situation oder Rolle einfinden. Das klappt umso besser, wenn sie über den Verlauf der Erkrankung gut informiert sind, helfen, wo es richtig ist, und auch auf sich selbst achten.

Im Alltag ist es nicht immer leicht, die Balance zwischen notwendiger Unterstützung und übermäßiger Hilfe zu finden.

Ein Beispiel: Wenn Sie etwas trinken möchten, aber aufgrund von Wirkschwankungen der Medikamente akute motorische Beschwerden haben, ist es sehr hilfreich, wenn Ihnen jemand ein Glas Wasser holt. In einer Phase, in der die Mittel gut wirken, können und möchten Sie das aber lieber selbst tun.

Das richtige Maß finden

Was wann richtig ist, können die Menschen in Ihrem Umfeld womöglich nicht immer direkt einschätzen. Doch es ist wichtig, das – möglichst miteinander – auszuloten. Nehmen Angehörige Ihnen zu viel ab, kann das verunsichern oder auch kränken. Noch dazu verhindert es, dass Sie Ihre Fähigkeiten, so gut es geht, einsetzen und trainieren können. Zudem sind Angehörige belasteter und geraten möglicherweise schneller an Grenzen.

Sprechen Sie offen darüber, welche Hilfestellungen zu Ihrer Situation passen. Was wünschen Sie sich für den Umgang miteinander? Wie können Sie therapeutische Anweisungen gut umsetzen?

Einige zentrale Punkte, die Sie gemeinsam beachten können, sind:

- geduldig bleiben, wenn gewohnte Abläufe einmal länger dauern,
- Aufgaben nicht direkt dem Gesunden überlassen, wenn sie einmal nicht gut geklappt haben,
- regelmäßig über die aktuelle Situation sprechen und eventuell Abläufe anpassen,
- wichtige Arzt- und Therapeutentermine zusammen wahrnehmen und explizit nachfragen, was Sie im Alltag beachten können,
- insgesamt für einen Tagesablauf mit festen Gewohnheiten sorgen, Termindruck und Stress vermeiden.

Jeder braucht Zeit für sich

Ihre Angehörigen können umso besser für Sie da sein, wenn sie ihre eigenen Interessen nicht komplett hintenanstellen, sondern auf Freiräume und Auszeiten achten.

Ganz gleich, ob sich Ihre Angehörigen beim Sport auspowern oder in Ruhe ein Buch lesen, einem Hobby nachgehen oder Freunde treffen, die nicht mit Parkinson in ihrem Umfeld leben – all das bringt ihnen neue Energie für den Alltag. Zunehmende Gereiztheit, Stimmungsschwankungen, schlechter Schlaf und Müdigkeit hingegen können Überforderung anzeigen.

Auch der Austausch mit anderen Menschen in ähnlicher Lage kann Ihren Lieben wichtige Anregungen geben. Dort selbst einmal die Hauptperson zu sein und über Belastungen im Alltag offen reden zu können, empfinden viele als sehr erleichternd.

Adressen der Selbsthilfe und weitere Informationen

Bleiben Sie mit Fragen und Sorgen nicht allein. In der Selbsthilfe kommen Sie mit Menschen ins Gespräch, die Ihre Situation verstehen. Sich mit ihnen auszutauschen, kann entlastend sein und neue Perspektiven eröffnen. Informieren Sie sich zudem gut über Parkinson und die Behandlungsmöglichkeiten im Krankheitsverlauf. Das hilft Ihnen, den Alltag mit der Erkrankung zu gestalten, und erleichtert Therapieentscheidungen.

Deutsche Parkinson Vereinigung e. V. (dPV)

Die bundesweite Selbsthilfe-Vereinigung für Menschen mit Parkinson klärt über die Erkrankung auf, organisiert regionale Gruppen und Informationsangebote.

Tel.: 02131 740270

E-Mail: bundesverband@parkinson-mail.de

www.parkinson-vereinigung.de



JuPa Junge Parkinsonkranke

Die Jungen Parkinsonkranke sind innerhalb der Deutschen Parkinson Vereinigung die Anlaufstelle für Menschen mit Parkinson bis zum 60. Lebensjahr.

JuPa Rheinland-Pfalz-Süd:

Tel.: 06301 795873

E-Mail: kontakt@jupa-rlp.de

www.jupa-rlp.de

JuPa Rheinland-Pfalz-Nord:

Tel.: 02641 3968911

E-Mail: stefan@jupa-rlp.de

www.jupa-rlp-nord.de



Jung & Parkinson – Die Selbsthilfe e. V. (JuP)

Der Verein setzt sich für die Belange insbesondere von jung Erkrankten ein und bietet Betroffenen die Möglichkeit, miteinander in Kontakt zu kommen.

Tel.: 0151 57436749

E-Mail: info@jung-und-parkinson.de

www.jung-und-parkinson.de



Bundesverband Parkinson Youngster für Selbsthilfe und Bewegungsstörungen e. V.

Die Parkinson Youngster kümmern sich um Aufklärung und Information über Parkinson und bringen gesunde und erkrankte Menschen zusammen.

Tel.: 0152 34010729

E-Mail: info@parkinson-youngster.de

www.parkinson-youngster.de



Menschen mit fortgeschrittenem Parkinson begleiten – Informationen und Anregungen für Angehörige

Die Broschüre von AbbVie verbindet Wissen über Parkinson mit hilfreichen Anregungen, wie sich der Alltag mit der Erkrankung gemeinsam gestalten lässt. Gleichzeitig finden Angehörige Anregungen, wie sie auf sich selbst achten können.



Die Broschüre finden Sie auf:

www.abbvie-care.de/parkinson

PARKOUR – das Parkinson-Magazin

Das PARKOUR-Magazin von AbbVie richtet sich an Betroffene und Angehörige. Es bündelt Themen aus Medizin, Forschung und Selbsthilfe, praktische Tipps für jeden Tag und Anregungen für ein ausgewogenes Miteinander.

Auf **www.abbvie-care.de/parkour** können Sie nach Themen suchen, auf **www.abbvie-care.de/parkinson** sind alle Ausgaben als PDF eingestellt. Den Newsletter zum Magazin können Sie auf **www.parkour-abo.de** bestellen.



AbbVie Care

Das Internetportal von AbbVie Care bietet Wissen rund um Parkinson und Anregungen für den Umgang mit der fortschreitenden Erkrankung im Alltag. Auch Videos zu Wirkschwankungen, Parkinson-Symptomen und nicht oralen Folgetherapien können auf der Seite abgerufen werden.

www.abbvie-care.de/parkinson



Machen Sie Ihren Parkinson-Check!

Sie fragen sich, ob Ihre Parkinson-Tabletten die mit der Erkrankung verbundenen Beschwerden noch ausreichend eindämmen? Auf **www.parkinson-check.de** finden Sie einen einfachen Selbsttest, der erste Anhaltspunkte liefert. Ihre Antworten auf die Fragen können Sie ausdrucken und im nächsten Arzttermin besprechen.

Weitere Inhalte auf **www.parkinson-check.de** sind Videos zu Parkinson-Symptomen und bewegende, mutmachende Geschichten von Betroffenen, die von ihrem Leben mit Parkinson berichten.



Glossar

A

Anti-Freezing-Stock

Hilfsmittel bei Bewegungsblockaden (-> Freezing). Über einen Mechanismus am Griff klappt unten am Stock eine Querleiste aus. Bewusstes Übersteigen der Leiste löst die Blockade und ermöglicht, weiterzugehen.

Apomorphin

Ahmt die Wirkung des körpereigenen -> Botenstoffs -> Dopamin im Gehirn nach und wird als Wirkstoff in der Parkinson-Therapie eingesetzt.

B

Botenstoff

Im Körper natürlich vorkommende chemische Substanz. Sie wird benötigt, um Informationen zwischen Zellen weiterzuleiten. Zu diesen chemischen Botenstoffen gehört -> Dopamin.

D

Dopamin

Chemischer Botenstoff, der natürlicherweise im Körper vorkommt. Im Gehirn spielt er eine wichtige Rolle bei der Weiterleitung von Bewegungsreizen.

E

Elektrode

In der Medizin ein elektrisch leitendes Objekt, das zusammen mit einer Gegenelektrode in dem zwischen beiden Elektroden liegenden Gewebe elektrische Ströme erzeugen oder ableiten kann.

Ergotherapie

Unterstützt bei körperlichen oder seelischen Einschränkungen, das Leben eigenständiger zu gestalten. Ansätze sind Körperübungen, Vorschläge für Aktivitäten und Anpassungen im Alltag.

F

Freezing

Englisch für „Einfrieren“. Bei Parkinson bezeichnet der Begriff plötzlich auftretende Bewegungsblockaden, also das „Einfrieren der Bewegung“.

G

Goldstandard

In der Medizin ein wissenschaftliches, diagnostisches oder therapeutisches Verfahren, das im gegebenen Fall die bewährteste und beste Lösung darstellt. Neue Verfahren werden an diesem Goldstandard gemessen.

I

Idiopathischer Parkinson

„Idiopathisch“ steht für „ohne erkennbare Ursache“. Morbus Parkinson wird als idiopathischer Parkinson bezeichnet, da nach wie vor unklar ist, warum es zu der Erkrankung kommt.

Infusion

Kontrolliertes Verabreichen bzw. Einbringen von Flüssigkeiten in bestimmte Körperbereiche.

Intestinal

Den Darm (Intestinum) betreffend.

K

Kontinuierlich

Fortlaufend, gleichmäßig sich fortsetzend.

L

Laserpointer

Hilfsmittel bei Bewegungsblockaden (-> Freezing). Mit dem Laserpointer bzw. Lichtzeiger werden optische Signale auf den Boden projiziert. Über sie hinwegzusteigen, hebt die Gangblockade auf.

Levodopa (L-Dopa)

Vorstufe des körpereigenen -> Botenstoffs -> Dopamin. Wird im Gehirn zu Dopamin umgebaut und als Wirkstoff in der Parkinson-Therapie genutzt.

Logopädie

Sprachtherapie, die bei Störungen der Sprache, des Sprechens, der Stimme und des Schluckens infrage kommt.

M

Medikamentenpumpe

Hilfsmittel bei einer -> Infusion, über das der jeweilige Wirkstoff verabreicht wird.

Motorisch

Den Bewegungsablauf bzw. die Bewegungsfunktionen des Körpers betreffend.

O

ON-Phasen

Phasen, in denen die Parkinson-Medikamente wirken und die Beweglichkeit gut ist.

OFF-Phasen

Phasen, in denen die Parkinson-Medikamente nicht ausreichend wirken und die Beweglichkeit eingeschränkt ist.

Oral

Anatomisch „zum Mund gehörend“, in der Medizin „durch den Mund zu verabreichen“ (z. B. Tabletten).

P

Physiotherapie

Älterer Begriff: Krankengymnastik. Zur Vorbeugung und Behandlung verschiedenster Beschwerden, Verletzungen und Erkrankungen mit aktiven und passiven Techniken und Verfahren.

Psychotherapie

Übersetzt „die Behandlung der menschlichen Seele“. Psychotherapeutische Verfahren ergründen und behandeln Probleme, die psychische Belastungen oder Störungen auslösen.

S

Sonde

In der Medizin ein dünner Schlauch z. B. für die Zuführung von Flüssig-nahrung oder Wirkstoffen. Ebenso als Bezeichnung für Instrumente zur Untersuchung schwer zugänglicher Körperstellen verwendet.

Subkutan

„Unter der Haut“ und in Bezug auf das Einbringen einer Substanz in den Körper „unter die Haut“.

T

Tiefe Hirnstimulation

Therapiemethode bei fortgeschrittenem Parkinson. Operativ in das Gehirn eingesetzte -> Elektroden senden elektrische Impulse an Nervenzellen, die bestimmte Bewegungen beeinflussen.

Tremor

Unwillkürliche, rhythmische, zitternde Bewegung eines Körperteils, z. B. der Hände oder des Kopfes. Es tritt auf, weil sich die Muskeln in kurzer Folge wiederholt zusammenziehen und entspannen.

U

Überbeweglichkeit

Unruhebewegungen, auch Überbewegungen. Auf Betrachtende wirken sie wie „Zappeligkeit“, „Schaukeln“ oder „Nervosität“.

Z

Zittern

-> Tremor.



you