



**Das Geheimnis
des Erfolgs liegt in
der Beständigkeit
des Ziels.**

Sprichwort

Foto: iStock/MriyaWildlife

**Den Dopaminspiegel
stabilisieren**

Seite | 3

**Symptom-Dokumentation
in die Hand nehmen**

Seite | 8

**Angehörige haben
einen anderen Blick**

Seite | 12

Liebe Leserinnen und Leser,

wie lässt sich der bei Morbus Parkinson beeinträchtigte Dopaminspiegel in jeder Phase der Erkrankung kontinuierlich ausgleichen? Diese Frage zieht sich als Schwerpunktthema durch die neue Ausgabe des PARKOUR.

Im Blickpunkt erläutert der Neurologe Prof. Dr. Daniel Weiß, worauf es Mediziner bei der Behandlung ankommt und warum rechtzeitige Therapieentscheidungen so wertvoll sind.

Weitere Beiträge zeigen auf, was Betroffene und Angehörige dazu beitragen können, dass ihre Therapie die Parkinson-Symptome unter Kontrolle hält und sie ihren Alltag frei gestalten können. Wichtig ist vor allem, gemeinsam aufmerksam zu sein, Beobachtungen festzuhalten und Veränderungen bei Symptomen oder bei der Therapiewirkung mit dem Arzt zu besprechen.

Wir wünschen Ihnen eine inspirierende Lektüre!



Ihre Dr. Julia Felder
Lead Patient Engagement
Specialty Care
bei AbbVie Deutschland

**PARKOUR kompakt
früher lesen:**



Über www.parkour-abo.de
den Newsletter abonnieren!

Herausgeber: AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG, Wiesbaden. **Verlag:** Allround Team GmbH, Köln, www.allround-team.com. **Chefredaktion:** Dr. Julia Felder. **Redaktion:** Patricia Karasch, Saskia Pult, Johannes Schura, Fabienne Stordiau [V. i. S. d. P.], Petra Sperling [ps]. **Layout und Design:** Hubert Hinkelmann. **Schlussredaktion:** Online-Lektorat 24. **Druck:** Schmidt printmedien, Ginsheim-Gustavsburg, www.schmidt-printmedien.de. **Vielen Dank für die gute Zusammenarbeit:** Peter Offermann/Jung & Parkinson. Die Selbsthilfe e. V., Jürgen Perick/ Sanitätshaus Perick Steinfurt, Sabrina und Rainer Stüber, Dr. Peter Themann/Rehabilitationszentrum Niederschöna GmbH, Prof. Dr. Daniel Weiß/Universitätsklinikum Tübingen. **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 15. Februar 2022. Die Ausgabe erscheint im April 2022.**



Foto: iStock/timggalek

Den Dopaminspiegel stabilisieren

Bei Parkinson fehlt es im Gehirn an dem für reibungslose Bewegungen notwendigen Botenstoff Dopamin. Was im Verlauf der Erkrankung zu beachten ist, um diesen Mangel möglichst gleichförmig auszugleichen, erläutert Prof. Dr. Daniel Weiß, Leiter der Ambulanz für Parkinsonsyndrom, Tremor, Tiefe Hirnstimulation und Pumpentherapien des Universitätsklinikums Tübingen, im Interview.

PARKOUR: Wie verändert sich bei Parkinson der Dopaminhaushalt?

Prof. Weiß: Das gesunde Gehirn stellt den Botenstoff selbst her, speichert ihn in seinen Dopaminzellen und gibt ihn langsam kontinuierlich frei. So werden flüssige Körperbewegungen möglich. Bei Parkinson verlieren die Dopamin produzierenden Zellen mit der Zeit ihre Funktion. Ist der Dopaminmangel zu groß, zeigt sich das zum Beispiel über

erste motorische Beschwerden in Form von Langsamkeit oder Steifigkeit. Allerdings können die verbliebenen Dopaminzellen oral zugeführtes Dopamin aufnehmen, speichern und wieder abgeben – man nennt das „Pufferkapazität“. Eine Dopamin-Ersatztherapie mit Tabletten kann den Mangel daher zunächst ausgleichen. Wissenschaftliche Untersuchungen legen nahe, dass nach circa fünf bis sieben Jahren

Krankheitsdauer die Pufferkapazität abnimmt. Das oral zugeführte Dopamin flutet mit jeder Tablette an und wird relativ schnell wieder abgebaut. Das führt zu Wirkschwankungen. In Phasen mit zu viel Dopamin sind unter anderem Symptome wie unwillkürliche Überbewegungen möglich. Liegt zu wenig Dopamin vor, können zum Beispiel OFF-Phasen mit Muskelsteifheit und Unbeweglichkeit auftreten. Auch langfristig können sich Nebenwirkungen der immer intensiveren Medikation mit Dopamin und Dopaminagonisten einstellen, beispielsweise mit neuropsychiatrischen Komplikationen wie Impulskontrollstörungen.

PARKOUR: Was bedeutet das für die Therapie mit Tabletten?

Prof. Weiß: Es gibt unterschiedliche Möglichkeiten, die orale Therapie mit bestimmten Wirkstoffen zu steigern. Dabei vertritt man heute den Ansatz, je nach Stärke der motorischen Symptome frühzeitig L-Dopa auch bei jünge-

ren Patienten zu geben, sofern dies für eine ausreichende Symptomkontrolle erforderlich ist. Können die Zellen das zugeführte Dopamin nicht mehr speichern, wirkt es bereits nach etwa 30 Minuten, aber nicht sehr lange. Verlängern kann man seine Wirkung, indem man die Einnahme auf mehrere Einnahmezeiten am Tag verteilt. Die Patienten müssen sich dann häufiger am Tag mit der Tabletteneinnahme befassen. Das ist durchaus nicht leicht. Ein weiterer Weg ist es, Beistoffe zu geben, die den Abbau von L-Dopa verzögern. Im Tagesverlauf lassen sich so im Durchschnitt bis zu 60 Minuten zusätzlicher guter Beweglichkeit erzielen.

PARKOUR: Lässt sich diese Intensivierung immer weiter fortführen?

Prof. Weiß: Es gibt einen Punkt im Krankheitsverlauf, an dem die orale Therapie bereits intensiviert wurde und die Einnahmeschemata schon sehr kompliziert sind, aber trotz bestmöglicher Einstellung OFF-Phasen auftreten. Oder es kommt durch die intensive Therapie zu Problemen wie Überbewegungen, Stimmungsschwankungen oder Verhaltensauffälligkeiten. Das sind typische Anzeichen, dass die orale Therapie an Grenzen stößt, und zu überlegen, ob eine nicht orale Folgetherapie mit einer Medikamentenpumpe oder einer Tiefen Hirnstimulation angezeigt sein könnte.



Prof. Dr. med. Daniel Weiß ist Oberarzt der Neurologischen Klinik der Universitätsklinik Tübingen und Forschungsgruppenleiter am Hertie-Institut für klinische Hirnforschung



Heute schon an morgen denken!

Wichtige Entscheidungen trifft man am besten gut vorbereitet. Informieren Sie sich darum frühzeitig über Therapieoptionen bei Parkinson.

PARKOUR: Inwiefern ist es wichtig, früh genug zu handeln?

Prof. Weiß: Mit stärkeren Wirkfluktuationen auftretende Symptome beeinträchtigen das Wohlbefinden, die Lebensqualität und die soziale Einbettung der Patienten. Sie fühlen sich schlecht mit ihrer Erkrankung und können ihren Tagesablauf nicht zuverlässig planen, weil nicht sicher ist, wann die Medikamente ausreichend wirken und sie einkaufen gehen, Freunde treffen oder leistungsfähig arbeiten können. Das Ziel ist daher, ihnen zu jeder Zeit ein möglichst hohes Maß an Symptomkontrolle zu ermöglichen und bei entsprechenden Anzeichen früh genug zu reagieren. Und idealerweise wird eine wirkungsvolle Therapie bereits eingeleitet, bevor beispielsweise eine Störung der sozialen Funktionen eintritt. Denn was einmal verloren ging, ist schwierig

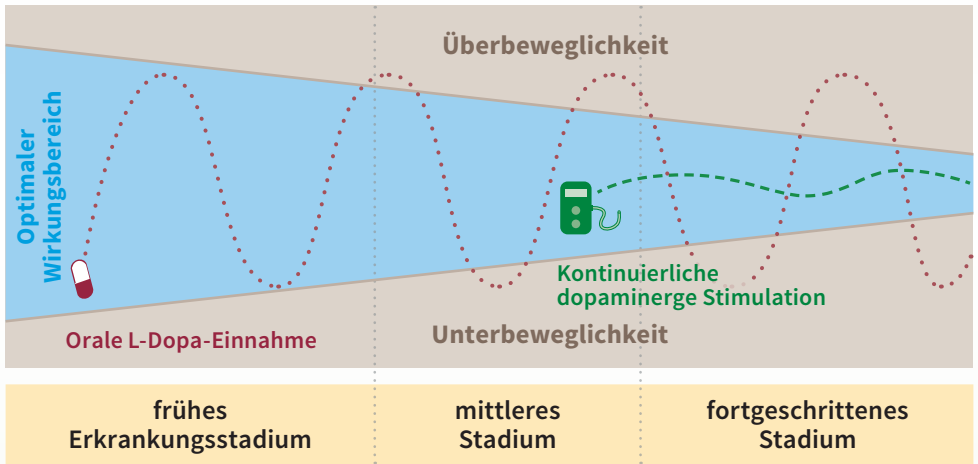
zurückzugewinnen. Der Erhalt der körperlichen, psychischen und sozialen Funktionen spielt in der Therapiesteuerung eine große Rolle und nicht orale Folgetherapien gelten gerade in dieser Hinsicht als effektiv und nicht mehr als „letzter Ausweg“, wenn die Krankheit schon sehr vorangeschritten ist. Vielmehr haben wir gelernt, dass wir sie besser früh genug nutzen, um Wertschwankungen zu begegnen. Das Ziel ist, gute Lebensjahre in einem mittleren Krankheitsstadium möglichst positiv zu gestalten.

PARKOUR: Was können Betroffene und Angehörige berücksichtigen?

Prof. Weiß: Sie sollten in Bezug auf ihre Erkrankung und ihre Symptome aufmerksam bleiben und immer wieder einmal in sich hineinhorchen, um Veränderungen rechtzeitig wahrzunehmen. Sie sollten sich frühzeitig informieren, welche Probleme im Zusammenhang mit Parkinson und der Therapie auftreten können, Angebote der Selbsthilfe nutzen und sich vernetzen. Zudem hilft die rechtzeitige Auseinandersetzung mit möglichen Therapiestrategien, Entscheidungen zu treffen. Schließlich sollten sie früh genug den Rat eines Arztes einholen, der sich auf Parkinson-Therapien spezialisiert hat und den Einsatz nicht oraler Folgetherapien abwägen kann. [ps]

Dopaminspiegel im Lot

Mit fortschreitendem Parkinson verkleinert sich der Bereich, in dem Parkinson-Tabletten den Dopaminmangel ausgleichen können. Im Verlauf der Erkrankung gewinnen daher nicht orale Folgetherapien an Bedeutung. Sie sorgen für eine kontinuierliche dopaminerge Stimulation im optimalen Wirkungsbereich.



Wenn die Parkinson-Therapie den Dopaminmangel fortlaufend ausgleicht, sind die Erkrankungssymptome unter Kontrolle. Das zu erreichen, ist der Schlüssel für eine möglichst gute Lebensqualität.

Fragen Sie sich darum regelmäßig:

**„Kann ich das, was ich tun will,
immer genau dann tun, wenn ich es tun will?“**

Das hilft Ihnen einzuschätzen, ob alles gut klappt oder zum Beispiel Unter- oder Überbewegungen Sie häufiger einschränken, als Sie sich bewusst sind.

Lassen sich die Symptome mit oral zugeführtem Dopamin nicht mehr gleichmäßig kontrollieren, ist die kontinuierliche dopaminerge Stimulation über eine nicht orale Folgetherapie eine Option.

Symptome dokumentieren

Wie können Sie für Ihren nächsten Arzttermin Ihre Parkinson-Symptome dokumentieren?

Nützliche Checklisten

Hilfreich für die regelmäßige Dokumentation sind Fragebögen, die wichtige Aspekte vorgeben und Raum für eigene Anmerkungen lassen. Beispiele finden Sie unter abbvie-care.de/checkliste-wohlbefinden sowie abbvie-care.de/checkliste-motorik und wenn Sie im Internet „Beweglichkeitsprotokoll“ und „VPNA“ eingeben.



Hilfreiche Sprachmemos

Schnell, jederzeit und überall etwas festhalten, das ermöglichen Apps, die jedes Smartphone in ein Diktiergerät verwandeln. Einfach App öffnen, Nachricht einsprechen – fertig. Mündliche Notizen sind auch hilfreich, wenn bedingt durch Parkinson das Schreiben schwerfällt. Die Sprachmemos können auf einen Computer übertragen und versendet werden.



Praktische Apps

Tagebuch-Apps für das Handy sind nützliche digitale Helfer. Die meisten sind für alle Smartphones erhältlich und in der Basisversion kostenlos. Für Ihren Arzt ist es auch gut zu wissen, wie es Ihnen psychisch geht. Bei den meisten Tagebuch-Apps können Sie Ihre Stimmung ganz einfach festhalten, etwa durch Antippen eines passenden Smiley. Ihre Einträge können Sie im Arztgespräch als Gedächtnisstütze nutzen oder als Datei verschicken. [ps]



Regelmäßige Selbsttests zur Überprüfung der oralen Therapie ergänzen Ihre Dokumentation. Ein Beispiel finden Sie auf www.parkinson-check.de.

Nehmen Sie es in die Hand!

Betroffene können viel dazu beitragen, dass der bei Parkinson bestehende Mangel an Dopamin in jedem Erkrankungsstadium über eine passende Therapie möglichst gut ausgeglichen werden kann.

Vielleicht haben Sie das auch schon einmal erlebt: Sie wollen Ihrem Arzt in der Sprechstunde etwas demonstrieren, zum Beispiel Ihre Schwierigkeiten beim Gehen – doch der berühmte „Vorführeffekt“ macht Ihnen einen Strich durch die Rechnung: Ausgerechnet jetzt ist Ihr Gleichgewicht gut im Lot und Sie sind recht beweglich. Oder Sie haben seit einiger Zeit immer mal wieder mit bestimmten gesundheitlichen Problemen zu tun, aber in den Tagen vor Ihrem Arzttermin geht es Ihnen besser. Im Gespräch betonen Sie die Probleme daher nicht sonderlich. Womöglich gibt es auch viele andere Themen zu besprechen oder Sie sind ein bisschen nervös – und vergessen darüber ganz, dem Arzt von Ihren Beschwerden zu berichten.

So ist das nun mal? Nein!

Sie können einiges tun, um Ihrem Arzt in jedem Termin einen möglichst genauen Eindruck davon zu vermitteln, wie es



Ihnen geht. Sehr hilfreich ist es, die auftretenden Parkinson-Symptome sorgfältig und fortlaufend zu dokumentieren (Anregungen hierzu s. auch Seite 7). Anhand Ihrer Notizen können Sie die zurückliegende Zeit und die beobachteten Beschwerden besser beurteilen und im Arztgespräch entsprechend vortragen. Für die Beschreibung von Bewegungsproblemen kann auch ein Handyvideo nützlich sein, das Sie in einer Phase mit Symptomen zeigt. Für Ihren Arzt sind diese Informationen wertvoll, um sich ein Bild davon zu machen, wie Ihre Erkrankung individuell verläuft und wie gut Ihre aktuelle Therapie die Parkinson-Beschwerden kontrolliert.

Idealerweise dokumentieren Sie darüber hinaus weitere Auffälligkeiten. Wichtig für den Arzt zu wissen ist



Foto: iStock/vorDa

auch, wie lange und wie oft Symptome auftreten. Notieren Sie daher zum Beispiel, wie lang eine Phase mit unwillkürlichen Überbewegungen oder schlechter Beweglichkeit anhält und wie häufig Sie davon belastet sind. Informativ ist für Ihren Neurologen auch, zu welchen Zeiten Sie Ihre Parkinson-Medikamente eingenommen haben und wann Symptome aufgetreten sind. Denn im Verlauf der Erkrankung arbeitet der Verdauungstrakt langsamer. In Verbindung mit weiteren Faktoren kann es daher dazu kommen, dass Sie Ihre Parkinson-Medikamente zwar regelmäßig einnehmen, die Tabletten aber verzögert oder gar nicht wirken. Werden solche Zusammenhänge erkennbar, kann der Arzt mit Ihnen über Optionen sprechen, wie sich der Dopaminspiegel trotzdem möglichst kontinuierlich

ausgleichen lässt. Auch die Ergebnisse eines einfachen Selbsttests zur Überprüfung der oralen Therapie, wie Sie ihn auf www.parkinson-check.de finden, liefern Ihrem Arzt hierfür wertvolle Anhaltspunkte.

Schließlich helfen Ihre Aufzeichnungen, Veränderungen im Verlauf der Erkrankung oder bei der Therapiewirkung zu erkennen. Dabei muss es übrigens nicht immer darum gehen, dass sich etwas verschlechtert hat. Sorgfältige Notizen können auch zeigen, dass eine Therapieanpassung oder -umstellung gelungen ist, es Ihnen besser geht als vorher und Sie Ihren Alltag wieder aktiv und selbstbestimmt gestalten können. [ps]



Heute schon an morgen denken!

Behalten Sie Ihre Symptome im Blick und nehmen Sie Ihre Aufzeichnungen mit zum Arzttermin!

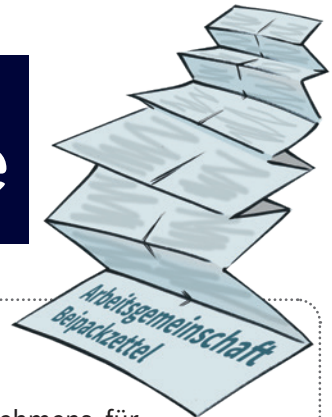
Im Dialog mit den Patienten

Um Patienten gezielt unterstützen zu können, sucht das BioPharma-Unternehmen AbbVie den Austausch mit den Vertretern von Selbsthilfeorganisationen und pflegt Kontakte in die Patientenlandschaft.

Welche Themen beschäftigen die Vertreter der Selbsthilfe, welche Fragestellungen Patienten und Angehörige? Welche Erfahrungen sammeln sie im Umgang mit der Parkinson-Erkrankung, was benötigen sie für ein gutes Therapiemanagement? Um diese und weitere Aspekte zu erörtern, pflegt AbbVie den Kontakt mit Selbsthilfeorganisationen, Betroffenen und Angehörigen – in Gesprächsrunden, Workshops, über soziale Medien und Online-Umfragen.

„Über den intensiven Austausch gewinnen wir wertvolle Anregungen, wie wir die Selbsthilfe konstruktiv unterstützen und Angebote auf die Bedürfnisse von

Patienten und Angehörigen abstimmen können“, sagt Dr. Julia Felder, Lead Patient Engagement Specialty Care bei AbbVie Deutschland. „Patientenvertreter kennen zentrale Themen der Selbsthilfe, Betroffene und Angehörige können als ‚Alltags-Experten‘ aufzeigen, auf was es im Leben mit Parkinson wirklich ankommt und wo sie Informationsbedarf haben.“ In Veranstaltungen oder über Umfragen ergeben sich Impulse, die in bestehende Angebote einfließen oder neue Projekte anstoßen. Der PARKOUR und indikationsübergreifend die Website www.abbvie-care.de und die AbbVie-Patientenbroschüren sind hierfür Beispiele. [ps]



AG Beipackzettel

Die Mitarbeit von AbbVie in der Arbeitsgemeinschaft (AG) Beipackzettel ist ein Beispiel für das Bestreben des Unternehmens, für Betroffene relevante Informationen patientenfreundlich aufzubereiten: Die AG überarbeitet die Packungsbeilagen von Medikamenten und erstellt eine gut lesbare und allgemein verständliche Version. Sie wurde 2006 von Patientenorganisationen, Seniorenverbänden und Arzneimittelherstellern ins Leben gerufen.

Jung und Parkinson



„Jung und Parkinson. Die Selbsthilfe e. V.“ ist entstanden, um die Themen jüngerer Betroffener stärker in die Selbsthilfe einzubringen. Heute bietet „JuP“ eine Vielzahl von Angeboten.

„Jung an Parkinson zu erkranken kommt gar nicht so selten vor“, weiß Peter Offermann, 1. Vorsitzender von „Jung und Parkinson. Die Selbsthilfe e. V.“ „Dennoch fanden für jüngere Betroffene existenzielle Themen etwa zu Berufstätigkeit, Erwerbsunfähigkeit und finanzieller Absicherung im Alter in der Selbsthilfe oft nicht so viel Berücksichtigung.“ Um das zu ändern, gründete ein kleiner Kreis von selbst früh Erkrankten 2014 den Verein „Jung und Parkinson. Die Selbsthilfe.“

JuP geht mit einer Website inklusive Forum online, als zentrale Plattform für den Informations- und Erfahrungsaustausch. Im Laufe der Jahre wächst die Zahl der regionalen Selbsthilfegruppen und finden diverse Veranstaltungen mit Fachvorträgen und Workshops für Betroffene und Angehörige statt. „Eins der ersten Highlight-Projekte war ein Zeichentrickfilm, der Kindern Parkinson erklärt“, beschreibt Offermann, selbst

mit 37 Jahren erkrankt. „Die Idee dazu entstand, weil viele jüngere Betroffene kleine Kinder haben – und Kinder haben Fragen, die nicht immer leicht zu beantworten sind. Der Film kann über unsere Webseite, unseren Youtube-Kanal und unsere JuP-App abgerufen werden.“

Zu den weiteren Aktivitäten gehört auch ein jährliches Mitgliedertreffen, zu den aktuellen Projekten die Weiterentwicklung der App. „Generell möchten wir unsere digitalen Angebote noch mehr ausbauen“, sagt Offermann. „Wir werden aber zum Beispiel nicht nur Online-Selbsthilfe anbieten, sondern weiterhin auch persönliche Treffen über unsere Regionalgruppen vor Ort. Wir möchten für jeden erreichbar sein und alle mitnehmen. Aus diesem Grund stehen die meisten Angebote auch Nicht-Mitgliedern zur Verfügung.“ [ps]

Peter Offermann,
1. Vorsitzender von
„Jung und Parkinson.
Die Selbsthilfe e. V.“



Foto: Andreas Gabbert

Mehr Info: www.jung-und-parkinson.de



Foto: iStock/InnerVisionPRO

**Heute schon
an morgen denken!**
Gewöhnen Sie es sich
frühzeitig an, offen miteinander
über Veränderungen von
Parkinson-Symptomen
zu sprechen.

Angehörige haben einen anderen Blick

Angehörige können Betroffene motivieren, auf Veränderungen ihrer Parkinson-Symptome zu achten, und sie bei der Überprüfung der Therapiewirksamkeit unterstützen, erläutert Dr. Peter Themann vom Rehabilitationszentrum Niederschöna in Hetzdorf.

So gut wie jeder ist von einem ihm nahestehenden Menschen schon einmal auf etwas angesprochen worden, dessen er sich selbst gar nicht bewusst war: auf eine Angewohnheit vielleicht oder dass er in ähnlichen Situationen stets über die gleichen Probleme klagt. Parkinson-Betroffene registrieren zudem ihre mit der Erkrankung verbundenen Symptome anders als Außenstehende. „Sicht-

liche Überbewegungen, sogenannte Dyskinesien, empfinden sie zum Beispiel gar nicht so belastend“, beschreibt Dr. Themann. „Eine nur leichte Bewegungsarmut wird hingegen als äußerst unangenehm wahrgenommen und verleitet viele zu manchmal unangebrachten Reaktionen wie einer wiederholten Einnahme von löslichem L-Dopa.“ Es komme auch vor, dass Betroffene alltägliche Probleme etwa beim Ankleiden anders erleben oder herunterspielen. „Auch mit ihrem Arzt sprechen sie über ihre alltäglichen Schwierigkeiten dann wenig oder gar nicht.“

Die individuellen Symptome im Blick zu haben, ist jedoch wichtig: Nur dann

lässt sich beurteilen, ob die aktuelle Therapie den Dopaminhaushalt ausreichend ausgleicht, sprich die Parkinson-Beschwerden zufriedenstellend unter Kontrolle sind. „Angehörige haben dabei einen großen Stellenwert, da sie mit ihrem Blick von außen alles ein bisschen anders beurteilen können“, erklärt der Neurologe. „Sie sollten daher mit darauf achten, wie gut der Alltag klappt, wo es hakt und ob körperliche Beschwerden sich verändern oder hinzukommen.“ Ebenso sollten sie aufmerksam sein, ob, wann und in welcher Weise der Betroffene sich vielleicht auffällig verhält, mitunter verwirrt erscheint oder unter Impulskontrollstörungen leidet.

„Angehörige können den Betroffenen zudem in offenen Gesprächen dafür sensibilisieren, selbst aufmerksam darauf zu achten, wie es ihm geht und ob er seinen Alltag für sich zufriedenstellend gestalten kann“, rät Dr. Themann. Idealerweise tauschen sie sich hierzu regelmäßig aus. Nützlich sind auch Hilfsmittel wie ein Fragebogen, dessen Beantwortung Anhaltspunkte liefert, ob die Therapie ausreichend wirkt. Ein Angebot hierfür findet sich zum Beispiel auf www.parkinson-check.de. Sehr sinnvoll ist es, Beobachtungen zu dokumentieren. Das kann helfen, schleichende Veränderungen wahrzunehmen. Sorg-

fältige Aufzeichnungen können zum Beispiel zeigen, dass Probleme bei alltäglichen Aktivitäten keineswegs schon immer bestanden, sondern sich in den letzten Wochen verstärkt haben. „Entsprechende Notizen sind auch für uns Mediziner eine wertvolle Datenquelle bei der Beurteilung der Therapiewirksamkeit“, betont der Neurologe. Angehörige können den Betroffenen darüber hinaus motivieren, zu ihren von Parkinson hervorgerufenen Einbußen zu stehen und sich auch vermeintlich „peinlichen“ Themen zu stellen. Denn falsche Scham löst keine Probleme. „Begrüßenswert ist auch, wenn Angehörige mit zum Arzt gehen und beide ihre Sichtweise auf das Leben mit Parkinson einbringen“, findet Dr. Themann. „Wenn Veränderungen frühzeitig auffallen und die Therapie angepasst oder geändert wird, kann das die Selbstständigkeit der Betroffenen im Alltag verbessern. Das stärkt zugleich das Selbstwertgefühl der Betroffenen und ist ein Plus an Lebensqualität – für Erkrankte und Angehörige gleichermaßen.“ [ps]

Der Neurologe und
Psychiater Dr. Peter
Themann ist Ärztlicher
Direktor und Leiter der
Parkinsonspezialklinik
in Hetzdorf



Foto: Rehabilitationszentrum Niederschöna

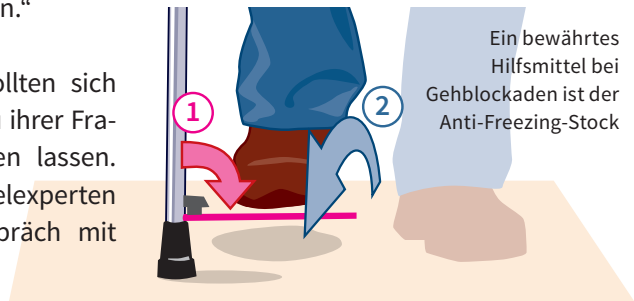
Das passende Hilfsmittel finden

Bei Parkinson-Symptomen wie zum Beispiel Gehblockaden oder Tremor gibt es nützliche Hilfsmittel. Sanitätshäuser unterstützen bei der Auswahl und Anpassung.

„Wenn ein Sanitätshaus Parkinson-Patienten versorgen möchte, sollten die Mitarbeitenden gut geschult sein, was Parkinson ist und welche begleitenden Symptome möglich sind“, betont Jürgen Perick, Geschäftsführer des Sanitätshauses Perick in Steinfurt. „Wir haben dafür unter anderem ein Arbeitsblatt entwickelt, das zusammenfasst, welche Probleme auftreten und welche Hilfsmittel infrage kommen können.“

Für eine gute Versorgung sollten sich Betroffene im Sanitätshaus zu ihrer Fragestellung umfänglich beraten lassen. Mitunter bieten die Heilmittelexperten auch ein gemeinsames Gespräch mit

dem Arzt und Therapeuten in der Praxis oder in der Klinik an. „Wenn wir über die aktuellen Probleme, die Wirkweise der Parkinson-Medikamente und eventuelle Begleittherapien wie Physio- oder Ergotherapie Bescheid wissen, hilft uns das, eine individuell passende Lösung zu finden“, erläutert Jürgen Perick. Bei vielen Hilfsmitteln hält der Experte es für angezeigt, dass Betroffene sie zunächst zu Hause in ihrem gewohnten Umfeld erproben. „Erweist sich das Hilfsmittel als geeignet und wird es vom Arzt verordnet, unterstützt das Sanitätshaus im nächsten Schritt beim Antrag an die Krankenkasse.“ [ps]



Hilfe bei der Kostenübernahme

„Lehnt die Krankenkasse die Kostenerstattung für ein Hilfsmittel ab, informiert sie darüber nur den Versicherten, nicht das Sanitätshaus“, erklärt Jürgen Perick. Patient und Berater im Sanitätshaus sollten sich daher gut austauschen. „Wissen wir von der Ablehnung, können wir fachlich fundiert begründen, warum das Hilfsmittel sinnvoll ist. Diese Begründung kann der Patient mit seinem Widerspruch bei seiner Versicherung einreichen.“

3?! Fragen an ...



Foto: privat

Sabrina und Rainer Stüber.

Rainer Stüber lebt seit 11 Jahren mit Parkinson, gemeinsam bieten sie der Erkrankung die Stirn.

Herr Stüber, was ist für Sie wichtig, um die Erkrankung „in Schach“ zu halten?

Sie nicht in den Mittelpunkt zu stellen, positiv zu denken und die Parkinson-Medikamente regelmäßig einzunehmen. Denn jede Nichteinnahme punktet negativ. Da ich aktiv lebe, vergesse ich die Tabletten zwar schon mal. Aber meine Frau erinnert mich dann. Und wenn man das Gefühl hat, etwas

verschlechtert sich, sollte man nicht zögern, sondern direkt seinen Neurologen kontaktieren. Zudem gilt: In Bewegung bleiben! Jede Form von Bewegung zählt.

Frau Stüber, welche Rolle übernehmen Sie als Angehörige?

Ich achte mit auf die Medikamenteneinnahme und bei Arztterminen bin ich meistens dabei. Ich habe meinen Mann auch immer etwas im Auge, ob sich etwas verändert, im Gangbild zum Beispiel oder in der Aussprache. Gemeinsam versuchen wir dann zu analysieren: Ist das nur ein schlechter Tag oder hält das länger an? Gegebenenfalls besprechen wir uns mit dem Neurologen.

Was ist Ihnen für Ihren weiteren gemeinsamen Weg wichtig?

Im Alltag auf einen ausgewogenen Dopaminspiegel zu achten, damit der Körper reibungslos funktionieren kann, und bei Schwierigkeiten Hilfestellung zu geben, ohne zu bevormunden. Wichtig ist uns auch, die Hoffnung auf neue Wege bei Parkinson nicht aufzugeben und die Forschung zu unterstützen. [ps]

**Vielen Dank, Frau Stüber,
vielen Dank, Herr Stüber!**

www



www.parkinson-check.de

Wirkt Ihre orale Parkinson-Therapie noch zufriedenstellend?

Machen Sie den **PARKINSON-CHECK** auf www.parkinson-check.de

Besprechen Sie mit Ihrem Neurologen anhand Ihrer Ergebnisse des Fragebogens, wie gut Ihre orale Parkinson-Therapie noch wirkt.