



Liebe Freundinnen und Freunde der Parkinson Stiftung,

in der aktuellen Ausgabe der Parkinson-News widmen wir uns einem Thema, das allzu oft als Selbstverständlichkeit angesehen wird. Es geht um die Frage, wie man mit einer Parkinson-Erkrankung innerhalb einer Partnerschaft umgeht. Hierbei soll insbesondere die Perspektive der Partnerinnen und Partner im Zentrum stehen.

Unser zweiter großer Artikel „Der Arzt aus London“ führt weit zurück in die Medizingeschichte: Wir beleuchten das Leben und Wirken von James Parkinson. Wer war der Mann, nach dem die Parkinson-Erkrankung benannt wurde? Wie kam es zu seinen ersten Beschreibungen der Symptome und Zusammenhänge? Wir starten eine neue Reihe über die Geschichte der Parkinson-Krankheit. Weitere Folgen werden dann in den nächsten Ausgaben der Parkinson-News veröffentlicht.

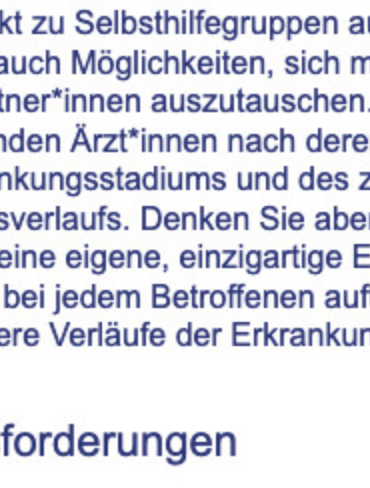
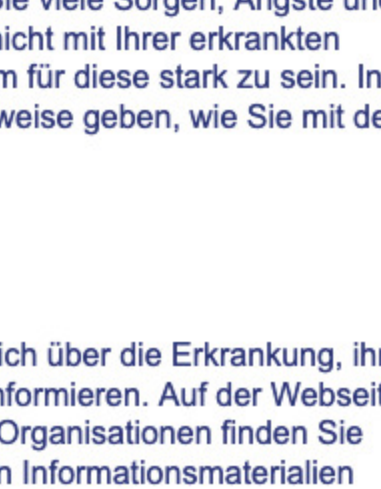
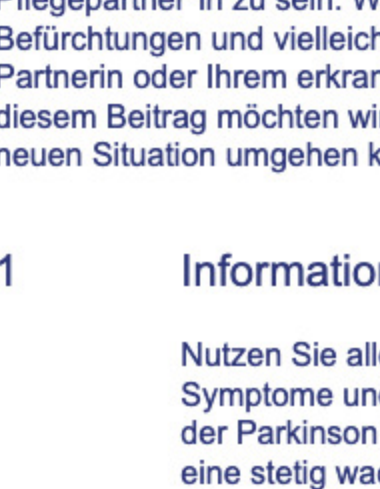
Was erwartet Sie noch? Im Glossar werden wieder zwei wichtige Fachbegriffe erläutert und in der Rubrik „Frage an den Arzt“ geht es dieses Mal um übermäßigen Speichelfluss. Haben Sie selbst Fragen, die wir in den Parkinson-News aufgreifen sollen? Dann schreiben Sie uns: news@parkinsonstiftung.de

Wir wünschen uns, dass auch die vorliegende, neunte Ausgabe der Parkinson-News auf Ihr Interesse stößt und jede Menge Informationen zu unserem Themengebiet vermittelt. Wir freuen uns auf Feedback und Anregungen nach Ihrer Lektüre!

Mit herzlichen Grüßen und den besten Wünschen

Thorsten Süß, Redaktion **Parkinson-News**
Ali Sarem-Aslani, Geschäftsführer der Parkinson Stiftung
Georg Ebersbach, Vorstandsmitglied der Parkinson Stiftung

Besuchen Sie unsere Website



Gemeinsam die Krankheit besser meistern – dank einer Pflegepartnerschaft

*Wie bei allen chronischen Erkrankungen ist es auch für Menschen mit Parkinson von großer Bedeutung, sich des Mitgefühls und der Unterstützung des eigenen sozialen Umfelds sicher sein zu können. Meist gibt es in dieser Gruppe eine konkrete Person, die den Betroffenen am nächsten steht und besonders stark in Unterstützung und Pflege im Alltag einbezogen ist. Um diese „Pflegepartner*innen“ soll es daher in diesem Beitrag gehen.*

Die Diagnose „Parkinson“ kommt für Betroffene und Pflegepartner*innen immer unerwartet und häufig für ein Schock. Während zu Beginn der Erkrankung vor allem emotionale Unterstützung im Vordergrund steht, können in einem späteren Erkrankungsstadium auch konkrete pflegerische Kenntnisse und Handgriffe erforderlich werden. Egal in welcher Situation Sie sich befinden: Es ist unwahrscheinlich, dass Sie sich bereit fühlen, Pflegepartner*in zu sein. Wahrscheinlich haben Sie viele Sorgen, Ängste und Befürchtungen und vielleicht möchten Sie diese nicht mit Ihrer erkrankten Partnerin oder Ihrem erkrankten Partner teilen, um für diese stark zu sein. In diesem Beitrag möchten wir Ihnen Tipps und Hinweise geben, wie Sie mit der neuen Situation umgehen können.

1 Information

Nutzen Sie alle Möglichkeiten, um sich über die Erkrankung, ihre Symptome und Verlaufsformen zu informieren. Auf der Webseite der Parkinson Stiftung und anderer Organisationen finden Sie eine stetig wachsende Sammlung an Informationsmaterialien über einzelne Aspekte der Parkinson-Erkrankung (entsprechende Links finden Sie am Ende des Artikels). Nehmen Sie Kontakt zu Selbsthilfegruppen auf, häufig gibt es in diesen Gruppen auch Möglichkeiten, sich mit anderen Pflegepartner*innen auszutauschen. Fragen Sie die behandelnden Ärzt*innen nach deren Einschätzung bezüglich des Erkrankungsstadiums und des zu erwartenden Krankheitsverlaufs. Denken Sie aber auch daran, dass jeder Mensch seine eigene, einzigartige Erfahrung macht, nicht jedes Symptom bei jedem Betroffenen auftritt und dass es gutartige und schwere Verläufe der Erkrankung geben kann.

2 Herausforderungen

Ihre Rolle als Pflegepartner*in wird sich mit fortschreitender Krankheit Ihres Angehörigen ändern. Menschen mit Parkinson in einer späteren Phase benötigen meist mehr Unterstützung bei alltäglichen Aktivitäten als Menschen im Frühstadium der Krankheit. Es gibt eine Vielzahl von Herausforderungen, mit denen Pflegepartner*innen konfrontiert sind, darunter finanzielle, gesundheitliche und emotionale. Sie sind häufig Fürsprecher*in bei Arztterminen, unterstützen bei der Medikamenteneinnahme und Alltagsplanung oder helfen bei der täglichen Pflege wie Hygiene und Anziehen. Darüber hinaus bleiben Sie aber vor allem auch Angehörige und bieten emotionale Unterstützung bei der Bewältigung einer chronischen, fortschreitenden Krankheit.

3 Selbstfürsorge

Untersuchungen haben gezeigt, dass mit fortschreitender Parkinson-Krankheit auch die Belastung für die Pflegepartner*innen zunimmt. Es besteht die Gefahr, dass der gesamte Lebensfokus sich nur noch auf die Unterstützung, Betreuung und Pflege der Betroffenen richtet. Auch bei Arztterminen steht hauptsächlich der Mensch mit Parkinson im Mittelpunkt und so kann es dem medizinischen Team leicht passieren, dass Sorgen, Ängste und auch die körperlichen Kapazitäten der Pflegepartner*innen unberücksichtigt bleiben. Machen Sie sich bewusst, dass Sie Ihre Partner*in nur dann gut unterstützen können, wenn Sie selbst ausreichend Kraft und Reserven haben. Versuchen Sie, Ihr „eigenes“ Leben – soziale Kontakte, Hobbies, Tagesabläufe – zumindest teilweise beizubehalten. Nutzen Sie dies beispielsweise in späteren Phasen der Erkrankung Möglichkeiten der Entlastung, also z.B. einen ambulanten Pflegedienst oder eine Tagespflege-Einrichtung. Wenn Sie selbst eine Auszeit brauchen oder einfach einen Urlaub geplant haben, können Sie die Möglichkeit der Verhinderungspflege nutzen. Hierbei übernimmt die Pflegeversicherung die nachgewiesenen Kosten einer notwendigen Ersatzpflege, der sog. Verhinderungspflege. Diese kann durch einen ambulanten Pflegedienst, andere Privatpersonen aus dem sozialen Umfeld oder auch in einer stationären Pflegeeinrichtung erfolgen. Nutzen Sie bei drohender Überlastung Angebote von Selbsthilfegruppen oder besprechen Sie sich mit Ihrer Hausärzt*in – vielleicht besteht die Option einer psychotherapeutischen Unterstützung.

4 Veränderung

Das Zusammenleben mit einem geliebten Menschen mit Parkinson bedeutet, dass sich Ihre Beziehung verändern wird. Die Erkrankung führt häufig zu vermehrter Stressempfindlichkeit und zu Veränderungen der emotionalen und geistigen Flexibilität. Die eingeschränkte Mimik führt zu dem typischen „Maskengesicht“ – emotionale Regungen lassen sich nicht mehr so einfach am Gesichtsausdruck erkennen. Ein zentraler Aspekt in der Beziehungsgestaltung ist daher die offene Kommunikation – sowohl Sie als Pflegepartner*in als auch die Betroffenen sollten die Möglichkeiten haben, Emotionen, Sorgen und Ängste offen aussprechen zu können. Meist verlieren Ängste schon einen Teil ihrer Wucht, wenn sie in einem offenen und verständnisvollen Gespräch ausgesprochen werden können. Hilfreich ist es in solchen Gesprächen außerdem, immer bei „sich“ zu bleiben, „Ich fühle...“-Aussagen zu verwenden und Vorwürfe zu vermeiden. Vielleicht können Sie bei Konflikten ein weiteres Familienmitglied oder gemeinsame Freund*innen als Vermittler hinzuziehen.

Hier finden Sie einige hilfreiche Links mit Informationen und Möglichkeiten zur Unterstützung im Alltag.

Schreiben Sie uns gerne auch [pflege news@parkinsonstiftung.de](mailto:news@parkinsonstiftung.de) über Ihre Erfahrungen und Fragen als Pflegepartner*in. Welche Unterstützung vermissen Sie konkret in Ihrem Alltag? Wir werden versuchen, Ihre Anregungen und Fragen in den Informationsmaterialien der Stiftung aufzugreifen. Bitte beachten Sie, dass die Beantwortung von Fragen zu individuellen Krankheitsverläufen und/oder -situationen in diesem Rahmen nicht möglich ist – bitte wenden Sie sich hierfür an Ihre behandelnden Ärzt*innen.

Allgemeine Informationen zur Parkinson-Erkrankung

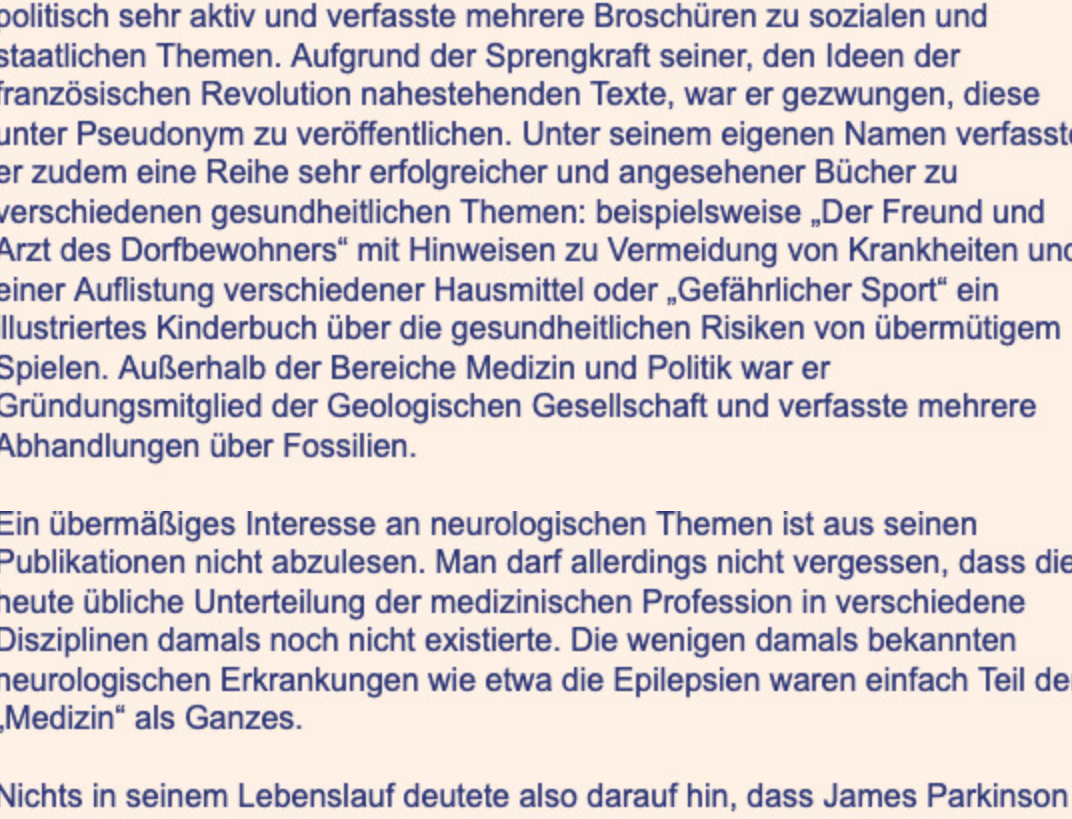
<https://parkinsonstiftung.de/die-stiftung>
<https://aok-pfiff.de/pflegefilme/pflege-bei-parkinson>
<https://www.parkinson-verstehen.de/jugendliche/startseite>

Konkrete Unterstützung bei allen Fragen rund um Pflege bieten die deutschlandweit verfügbaren Pflegestützpunkte

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/pflegestuetzpunkte.html>

Ein Podcast von Betroffenen für Betroffene, Angehörige und alle, die einen positiven Zugang zum Thema Parkinson suchen

<https://jetzt-erst-recht.info>



Parkinson-Geschichte(n). Eine Erkrankung und ihre Geschichte.

Folge 1: Der Arzt aus London

Im Gegensatz zu vielen anderen Erkrankungen beginnt die konkrete Geschichte der Parkinson-Erkrankung erst vergleichsweise spät in der Menschheitsgeschichte – genauer gesagt im Jahr 1817 mit der Publikation „Essay on the shaking palsy“ („Abhandlung über die Schüttellähmung“) von einem gewissen James Parkinson.

James Parkinson wurde 1755 in die Zeit der Aufklärung hinein geboren und durchlebte in seinem langen Leben bis 1824 die großen Umbrüche der Zeit von der französischen Revolution über die napoleonischen Kriege bis zur beginnenden Epoche der Romantik. Ein Bild von ihm gibt es nicht, oder es hat sich nicht erhalten. Die im Internet kursierenden historischen „Fotografien“ von James Parkinson sind logischerweise erst nach der „Erfindung“ der Fotografie im Jahr 1838 entstanden und zeigen daher „andere“ James Parkisons.

Im England des 18. Jahrhunderts war die ärztliche Zunft (vergleichbar zu den deutschsprachigen Ländern) in drei Gruppen unterteilt: Ärzte mit akademischer Ausbildung in den berühmten Universitäten Oxford und Cambridge, Wundärzte oder Chirurgen sowie Apotheker. Die akademisch ausgebildeten Ärzte standen weit oben auf der sozialen Leiter innerhalb der medizinischen Berufe. Sie betreuten vor allem adelige und reiche Patienten und wurden in schweren und komplizierten Fällen konsultiert. Sie durften jedoch keine „praktischen“ Tätigkeiten durchführen - hierfür waren die Chirurgen oder Wundärzte zuständig. Das Spektrum der praktischen Tätigkeiten umfasste entsprechend der damals vorherrschenden „Säftelehre“ vor allem Aderlässe und Einläufe – der Vorstellung folgend, dass ein Ungleichgewicht oder eine fehlerhafte Zusammensetzung der Säfte Krankheiten verursachen kann.

James Parkinson lebte und arbeitete in Shoreditch, bei seiner Geburt ein Dorf außerhalb von London. Zum Zeitpunkt seines Todes hatte sich die Stadt bereits so weit ausgedehnt, dass sich Shoreditch nun James im Bereich der Stadtgrenzen befand. Dr. John Parkinson, der Vater von John, war Apotheker und Chirurg. Der junge James ging – entsprechend der Ehrentitel der Zeit – bei seinem Vater in die Lehre. Am 1. April 1784 erhielt er das Diplom der „Company of Surgeons“ (eine Art Gesellschaft der Chirurgen), anschließend schloss er sich seinem Vater in einer Praxis namens „Parkinson and Son“ an. Die Praxis sollte über vier Generationen – insgesamt etwa 80 Jahre – bestehen. Leider verstarb John Parkinson nur sechs Jahre später und James musste die Praxis alleine übernehmen. James Parkinson war neben seiner praktischen Tätigkeit ein produktiver Autor und die Themen seiner Veröffentlichungen waren vielfältig. Er war politisch sehr aktiv und verfasste mehrere Broschüren zu sozialen und staatlichen Themen. Aufgrund der Sprengkraft seiner, den Ideen der französischen Revolution nahestehenden Texte, war er gezwungen, diese unter Pseudonym zu veröffentlichen. Unter seinem eigenen Namen verfasste er zudem eine Reihe sehr erfolgreicher und angesehenen Bücher zu verschiedenen gesundheitlichen Themen: beispielsweise „Der Freund und Arzt des Dorfbewohners“ mit Hinweisen zu Vermeidung von Krankheiten und einer Auflistung verschiedener Hausmittel oder „Gefährlicher Sport“ ein illustriertes Kinderbuch über die gesundheitlichen Risiken von übermäßigem Spielen. Außerhalb der Bereiche Medizin und Politik war er Gründungsmitglied der Geologischen Gesellschaft und verfasste mehrere Abhandlungen über Fossilien.

Ein übermäßiges Interesse an neurologischen Themen ist aus seinen Publikationen nicht abzulesen. Man darf allerdings nicht vergessen, dass die heute übliche Unterteilung der medizinischen Profession in verschiedene Disziplinen damals noch nicht existierte. Die wenigen damals bekannten neurologischen Erkrankungen wie etwa die Epilepsien waren einfach Teil der „Medizin“ als Ganzes.

Nichts in seinem Lebenslauf deutete also darauf hin, dass James Parkinson im Mai 1817 mit der Publikation von „An Essay on the Shaking Palsy“ in die Geschichte der Medizin und besonders der Neurologie eingehen sollte. Es sollten allerdings noch Jahrzehnte vergehen, bis die in diesem Text beschriebene Erkrankung den Namen „Parkinson-Krankheit“ erhielt. James Parkinson war selbst zu bescheiden, um dem von ihm beobachteten Symptomkomplex seinen eigenen Namen zu geben.

In den nächsten Folgen des Newsletters werden Sie mehr über „Die Abhandlung über die Schüttellähmung“ selbst, einen berühmten Parkinson-Betroffenen im 19. Jahrhundert, aber auch noch einiges über „Parkinson vor Parkinson“ erfahren – also die Zeit vor 1817, in welcher die Erkrankung zwar schon existierte aber noch nicht systematisch dokumentiert worden war.

Glossar – die wichtigsten Begriffe, kurz erklärt

In diesem Abschnitt werden in jeder Ausgabe des Newsletters relevante Begriffe und Ausdrücke mit Bezug zur Parkinson-Krankheit erläutert.

Orthostatische Dysregulation/orthostatische Hypotonie

Ungewöhnlich niedrige Blutdruckwerte, die plötzlich z.B. beim Wechseln der Körperposition, (Aufstehen aus dem Liegen, Aufstehen aus dem Sitzen, Hochkommen aus der Hocke) auftreten. Das plötzliche Abfallen des Blutdrucks ist oft mit Schwindel, Unwohlsein und „Schwarzwerden“ vor den Augen verbunden. Es ist außerdem eine häufige Ursache für Stürze im Rahmen der Parkinson-Erkrankung und sollte daher immer gezielt bei den Betroffenen erfragt werden.

Dysarthrie

Der Begriff setzt sich aus der Vorsilbe „Dys-“ für Störung und dem griechischen „arth-rein“ für Artikulieren zusammen. Neben Einschränkungen in der Deutlichkeit der Aussprache („Dysarthrie“) besteht bei Parkinson zudem häufig ein Problem mit einer zu geringen Lautstärke („Hypophonie“). Man spricht daher aufgrund der häufigen Kombination beider Aspekte oft auch von einer „Dysarthrophonie“. Die Stimme kann verhaucht und heiser, das Sprechen eintönig und monoton klingen. Das Sprechtempo ist oft beschleunigt, seltener auch verlangsamt. Ähnlich wie beim Gehen kann es zu Blockierungen des Sprechens kommen, was sich als Stottern oder Verhaspeln äußern kann. Die Ausprägung der einzelnen Aspekte kann individuell sehr unterschiedlich sein.

Frage an den Arzt:
Sie fragen,
wir antworten!

Frage: Ich leide seit knapp sieben Jahren an Parkinson und habe in der letzten Zeit ein zunehmendes Problem mit übermäßigem Speichelfluss bemerkt. Können die beiden Probleme zusammenhängen?

Antwort: Ein Zusammenhang ist tatsächlich denkbar und sogar relativ häufig. Ein vermehrter Speichelfluss (der Fachbegriff hierfür ist „Sialorrhöe“) ist ein bekanntes Problem bei Parkinson. Die Ursache liegt allerdings meist nicht – wie häufig vermutet – in einer vermehrten Speichelproduktion, sondern in einer verminderten Schluckfrequenz. Auch die für das Schlucken relevanten Muskeln im Schlund- und Rachenbereich sind bei der Parkinson-Erkrankung einer allgemeinen Verlangsamung unterworfen, weshalb Betroffene seltener spontan schlucken als Gesunde. Folge können dann vermehrte Speichelansammlungen im Mund sein. Ein wichtiger Aspekt der Behandlung eines vermehrten Speichelflusses ist daher das Training eines regelmäßigen und bewussten Abschluckens des Speichels. Dies kann im Rahmen der logopädischen Therapie oder selbstständig zu Hause passieren, Unterstützung kann hierbei zum Beispiel ein sog. Schluckwecker bieten. Dieser erinnert die Betroffenen durch ein regelmäßiges erklingendes Signal daran, den Speichel abzuschlucken. Durch regelmäßiges Abspielen des Schluckweckers kann die erhöhte Schluckfrequenz „erlernt“ werden. Tonbeispiele für einen Schluckwecker können kostenfrei im Internet heruntergeladen werden (z.B. <http://mit-musik-geht-reha-besser.de/schluck-wecker>).

Sollte sich hierdurch keine ausreichende Verbesserung des Problems erzielen lassen, sprechen Sie mit Ihren behandelnden Arzt*innen über Optionen einer medikamentösen Behandlung. Auch die Injektion von Botulinumtoxin in die Speicheldrüsen ist seit einiger Zeit bei schweren Fällen einer Sialorrhöe zur Behandlung zugelassen.

Haben Sie Interesse an weitergehenden Informationen zu allen Aspekten der Parkinson-Erkrankung? Dann besuchen Sie die Parkinson Online Akademie der Parkinson Stiftung.

Alle Themen werden von angesehenen Experten in Video-Vorträgen allgemeinverständlich aufbereitet und sollen insbesondere Betroffenen, deren Angehörigen und interessierten Laien ein tieferes Verständnis der Parkinson-Krankheit und deren Behandlung vermitteln.

Die Sammlung an Vorträgen und Webinaren wird ständig erweitert. Besuchen Sie unsere Website und entdecken Sie die neuen Programmbeiträge.

Besuchen Sie die Online Akademie

Forschung fördern – Parkinson heilen

Unterstützen Sie die Arbeit der Parkinson Stiftung, damit wir erfolgreich im Kampf gegen die Parkinson-Krankheit sind: Dazu entwickeln wir ein umfangreiches Programm zur Früherkennung und zur Diagnose ebenso wie zur Behandlung und zur Nachsorge von Patientinnen und Patienten. Und all dies auf dem neuesten Stand des medizinischen Fortschritts:

Spenden an die Parkinson Stiftung können Sie per Überweisung an die Merkur Bank, IBAN DE16 7013 0800 0101 7175 70 oder direkt [online](#)

Spenden Sie jetzt

weitere Spendemöglichkeiten

Sie erhalten diese E-Mail, weil Sie sich auf Parkinson Stiftung angemeldet haben. Wenn Sie keinen Newsletter von uns bekommen möchten, können Sie sich hier abmelden.

[Abmelden](#)

-