

Liebe Freundinnen und Freunde der Parkinson Stiftung,

heute übersenden wir Ihnen die erste Ausgabe der **Parkinson-News**, dem Newsletter der Parkinson Stiftung.

Mit den **Parkinson-News** werden wir Sie ab jetzt regelmäßig zu interessanten Entwicklungen in der Parkinson-Forschung, über Initiativen unserer Stiftung sowie zu aktuellen Ereignissen rund um Parkinson informieren.

Zusätzlich werden wir Ihnen durch Beiträge von Betroffenen, Angehörigen und Menschen aus verschiedenen Heilberufen Einblicke in das Leben und die Arbeit mit Parkinson vermitteln. Wir hoffen, dass Ihnen unser Newsletter gefällt und freuen uns über Ihre Rückmeldungen und Anregungen.

Mit freundlichen Grüßen

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

[Besuchen Sie unsere Website](#)

## „Auf Sorgen und Anliegen mit Wertschätzung eingehen“ Die Bedeutung der psychologischen Betreuung

*Ein Interview mit Dörte Podes, Neuropsychologin in einer Parkinson-Fachklinik, über Bedeutung und Möglichkeiten psychologischer Betreuung in der Parkinson-Therapie.*



### **Frau Podes, welche Rolle spielen Psychologinnen und Psychologen bei der Versorgung von Menschen mit Parkinson?**

Wir befassen uns mit neuropsychologischen Aspekten, wobei die Untersuchung von kognitiven Fähigkeiten eine zentrale Rolle spielt.

Zusätzlich und oftmals wichtiger ist es PatientInnen und ihre Angehörigen in der Bewältigung von krankheitsbedingten Beschwerden zu unterstützen. Im Verlauf der Parkinson-Erkrankung werden Betroffene mit sehr verschiedenen Anforderungen konfrontiert.

**Was meinen Sie damit konkret?**

Die Bewegungsstörungen beeinträchtigen zunehmend den Alltag und führen langfristig zum Verlust von geliebten Aktivitäten. Symptome wie Tremor, Dyskinesien und Blockaden nehmen besonders auch unter emotionaler Erregung und Stress zu, was teilweise zu Schamgefühlen führt. Soziale Beziehungen und die eigene Rolle in Beruf und Familie können sich verändern. Zukunftsvorstellungen werden in Frage gestellt. Wie Menschen mit diesen Herausforderungen umgehen, kann sehr unterschiedlich sein.

### ***Können Sie dazu Beispiele nennen?***

Manche PatientInnen wählen Bewältigungsstrategien, die sich langfristig negativ auswirken können, wie etwa sich sozial zurückzuziehen, Aktivitäten ganz einzustellen oder die Beschäftigung mit der Erkrankung langfristig zu vermeiden. Neben den Veränderungen im Dopaminstoffwechsel stellen diese Probleme im Umgang mit der Krankheit ein Risiko für die Entwicklung von Depressionen und Angststörungen dar. Hinzu kommen spezifische Verhaltensveränderungen, die teilweise durch die dopaminerge Medikation ausgelöst werden, wie zum Beispiel Spielsucht oder Hypersexualität. In psychotherapeutischen Gesprächen können PatientInnen in einem wertungsfreien Raum über Gefühle und Gedanken berichten, die aus Scham oder Sorge, andere damit zu belasten, nicht mit Freunden oder mit der Familie geteilt werden.

### ***Und was können Sie und Ihre KollegInnen hier leisten?***

Wir gehen auf die Sorgen und Anliegen der PatientInnen mit Wertschätzung ein und vermitteln, dass sie mit ihren Problemen nicht allein sind. Dies erleben viele Betroffene als entlastend. Die Vermittlung von Wissen über den Zusammenhang von Parkinson und Psyche hilft ihnen, ihre eigenen Erfahrungen besser zu verstehen. Somit ist das eine wichtige Grundlage für einen erfolgreichen Umgang mit der Erkrankung. Gleichzeitig kann gemeinsam überlegt werden, welche Schritte der Patient selbst aktiv tun kann, um die Lebensqualität trotz der aktuellen Herausforderungen zu erhöhen. Dies ist individuell und kann von Entspannungstraining bis hin zur gemeinsamen Suche nach „machbaren“ Hobbies oder Kommunikationsstrategien in der Partnerschaft reichen.

## Mitten aus dem Leben

*In den **Parkinson-News** wollen wir Ihnen auch aktuelle Forschungsergebnisse vorstellen. Kurz und kompakt zusammengefasst für die schnelle Lektüre. Untersuchungen zu Covid19-Erkrankungen bei Parkinson in Deutschland und zur partnerschaftlichen und familiären Situation von Menschen mit Parkinson machen den Anfang:*



**Corona und Parkinson –  
Ergebnisse aktueller  
Studie liegen vor**

In der Studie wurden erstmals Daten zu Krankenhausbehandlungen von Parkinson-Betroffenen in Deutschland während der ersten Welle der COVID-19-Pandemie zwischen Januar und Mai 2020 analysiert. Ausgewertet wurden Informationen aus knapp 1.500 Krankenhäusern

und von fast 100 Prozent der stationär behandelten Parkinson-PatientInnen. Der Blick der Untersucher richtete sich vor allem auf die Dynamik von Krankenhauseinweisungen bei Parkinson-PatientInnen während der ersten Welle der Pandemie im Jahr 2020, die Häufigkeit von COVID-19 Erkrankungen im Krankenhaus und die damit assoziierte Sterblichkeit sowie die Merkmale von Parkinson-PatientInnen, die an COVID-19 erkrankt waren.

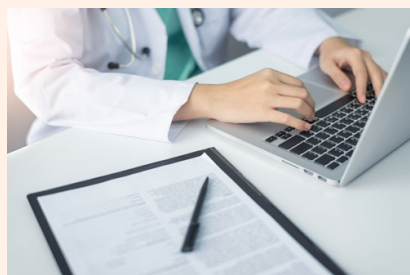
### **Die Ergebnisse im Überblick:**

- Im Vergleich zu 2019 gingen die Krankenhauseinweisungen wegen Parkinson im Jahr 2020 um über 70 Prozent zurück.
- Parkinson-PatientInnen erkrankten während einer stationären Behandlung häufiger an einer COVID-19 Erkrankung als Nicht-Parkinson-PatientInnen, insbesondere bei einem Alter über 65 Jahren.
- In Bezug auf etablierte COVID-19-Risikofaktoren litten stationär behandelte COVID-19-PatientInnen mit Parkinson häufiger an Bluthochdruck und chronischen Nierenerkrankungen.
- Die Sterberate an COVID-19 während eines Krankenhausaufenthaltes war bei Parkinson-Betroffenen im Vergleich zu Nicht-Parkinson-PatientInnen erhöht, insbesondere bei PatientInnen im Alter von 75 bis 79 Jahren.
- Bemerkenswert ist, dass auch die allgemeine Sterblichkeit von Parkinson-Betroffenen im Rahmen einer stationären Behandlung 2020 höher war als im Jahr 2019.
- Schlussfolgerungen: Im Krankenhaus behandelte Parkinson-PatientInnen waren während der ersten Pandemiewelle häufiger von COVID-19 betroffen und zeigten im Vergleich zu Nicht-Parkinson-PatientInnen eine erhöhte COVID-19-assoziierte Sterblichkeit.

### **Diskussion der Studienresultate:**

- Wahrscheinlich hängen die höheren Zahlen einer COVID-19-Erkrankung bei stationär behandelten Parkinson-PatientInnen eher mit Alter, Geschlecht und weiteren Nebenerkrankungen als mit der Parkinson-Erkrankung an sich zusammen.
- Bedeutsam ist, dass auch die allgemeine Sterblichkeit von Parkinson-Betroffenen während einer stationären Behandlung unabhängig von einer COVID-19-Erkrankung erhöht war. Eine mögliche Erklärung ist, dass aufgrund der pandemiebedingten Einschränkungen vor allem schwer betroffene Parkinson-PatientInnen mit einem schon per se erhöhten Sterblichkeitsrisiko stationär behandelt wurden.
- Es ist wichtig zu beachten, dass sich die vorliegenden Daten nicht auf COVID-19-Risiken und Sterblichkeit von Parkinson-Betroffenen außerhalb von Krankenhäusern übertragen lassen.

*Quelle: Scherbaum, R., Kwon, E. H., Richter, D., Bartig, D., Gold, R., Krogius, C., & Tönges, L. (2021). Clinical Profiles and Mortality of COVID-19 Inpatients with Parkinson's Disease in Germany. *Movement Disorders*, 36(5), 1049-1057.*



**PRISM-Studie beleuchtet die Situation von Menschen mit Parkinson und ihrer Angehörigen in Europa**

Eine aktuelle Studie, an der 861 Menschen mit Parkinson-Erkrankung und 256 Angehörige teilgenommen haben, untersucht die psychosozialen Konsequenzen der Parkinson-Erkrankung in sechs europäischen Ländern. Die Erhebungen erfolgten in Deutschland, Frankreich, Italien, Portugal, Spanien und Großbritannien mittels Fragebögen zu Lebensqualität, medikamentöser Therapie und nicht-motorischen Symptomen. Die teilnehmenden Betroffenen waren im Durchschnitt 65 Jahre alt und litten seit durchschnittlich 7,5 Jahren unter Parkinson.

Ein wichtiges Ergebnis der Studie ist, dass die Lebensqualität bei Parkinson wesentlich durch Angst und Depressionen bestimmt wird. Impulskontrollstörungen, die sich zum Beispiel in verschwenderischen Geldausgaben, hypersexuellem Verhalten oder pathologischem Glücksspiel äußern können, lagen bei fast der Hälfte (45 Prozent) der Befragten vor. Diese Zahlen weisen darauf hin, dass das Problem der Impulskontrollstörungen höhere Aufmerksamkeit verdient und Betroffene unbedingt über diese mögliche Begleiterscheinung der medikamentösen Therapie aufgeklärt werden müssen.

Besonders interessant, da bisher nur wenig erforscht, sind die Zahlen zur partnerschaftlichen und familiären Situation von Menschen mit Parkinson und ihrer Angehörigen. Fast drei Viertel der befragten Männer berichteten über Erektionsstörungen und mehr als 60 Prozent der betroffenen Frauen gaben Orgasmusstörungen an. Angehörige wendeten im Durchschnitt 22,5 Stunden pro Woche für die Pflege der von der Parkinson-Erkrankung betroffenen Partner bzw. Partnerinnen auf.

Bezüglich der Medikamentenbehandlung zeigten sich große regionale Unterschiede, zum Beispiel wurde Levodopa in England und Portugal deutlich großzügiger eingesetzt als in Deutschland.

Künftig wird der in dieser Studie erstellte Datensatz auch anderen Forschergruppen frei zur Verfügung stehen.

*Tolosa et al., The Parkinson's Real-World Impact Assessment (PRISM) Study: A European Survey of the Burden of Parkinson's Disease in Patients and their Carers. J Park Dis 2021; 11(3): 1309-1323.*

## Buchbesprechung

*Christian Jung: NOCH MAL DURCHSTARTEN. Mein zweites Leben mit dem Hirnschrittmacher. Gebrauchsanweisung für ein Leben mit Parkinson, 2020 dtv Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG*

Der Biologe und Wissenschaftsjournalist Christian Jung war gerade Mitte 40, als er die ersten Zeichen der Parkinson-Erkrankung an sich bemerkte. In den folgenden Jahren musste er lernen, was es bedeutet, mit einer langsam fortschreitenden Erkrankung zu leben. Die Erkrankung beherrschte schließlich seinen Tagesablauf, die zunächst hilfreichen Medikamente verloren zunehmend an Effekt. Zu diesem Zeitpunkt entschloss sich der Autor trotz Vorbehalten und Ängsten zu einer Operation, die sein Leben verändern sollte. Durch die Implantation eines Hirnschrittmachers konnten die belastenden Symptome deutlich besser kontrolliert werden – für Christian Jung nichts anderes als der Beginn seines zweiten Lebens.

Gegenübergestellt werden in diesem Buch die subjektive Perspektive des Betroffenen und die in größter Detailgenauigkeit geschilderten wissenschaftlich-medizinischen Hintergründe der Erkrankung.

Die alltäglichen Frustrationen werden ebenso wenig ausgeklammert wie die sehr beklemmend-realistisch geschilderten Ängste im Rahmen

der Hirnschrittmacher-OP. Für den Autoren war es aufgrund seines wissenschaftlichen Hintergrundes ganz offensichtlich eine Hilfe, den „Gegner“ Parkinson mit all seinen Facetten kennen- und verstehen zu lernen. Gerade für medizinische Laien unter den Lesern könnten aber diese wissenschaftlich sehr fundierten Abschnitte des Buches in ihrer Detailbesessenheit überfordernd wirken.

Betroffene der Parkinson-Erkrankung werden aus den Erfahrungen von Christian Jung Mut, Kraft und Solidarität schöpfen können. Für Angehörige und Freunde von Betroffenen ergeben sich kleine, sehr lehrreiche Einblicke in das Leben mit einer chronischen Erkrankung, die fast alle Facetten des Lebens betrifft. Insbesondere für diese Leser wird das Buch von Christian Jung eine gewinnbringende Lektüre darstellen.

## Noch ein Lesetipp:

*Frank Elstner, Prof. Dr. Jens Volkmann:  
Dann zitter ich halt – Leben trotz Parkinson*

Parkinson ist nach Alzheimer die zweithäufigste neurodegenerative Erkrankung. Mehr als 350.000 Menschen im deutschsprachigen Raum sind an Parkinson erkrankt. Doch die Medizin hat gewaltige Fortschritte gemacht, eine Therapie ist heute viel besser möglich als noch vor wenigen Jahren. Frank Elstner, selbst betroffen, und der Neurologe Jens Volkmann geben Antworten auf die wichtigsten Fragen: Was sind die ersten Anzeichen von Parkinson? Wie ist der Krankheitsverlauf? Welche Therapien und Medikamente gibt es? Wie rede ich mit meinem Arzt? Wie kann man trotz Parkinson gut leben? Das Buch gibt Einblicke in den neusten Stand der Forschung, behält aber auch den Menschen mit Parkinson im Blick. Es wendet sich an Betroffene und ihre Angehörigen.

Frank Elstner ist Journalist, Fernsehshowmaster und Entertainer. Die von ihm erfundene Fernsehshow „Wetten, dass ...?“ machte ihn einem Millionenpublikum bekannt. Er ist Botschafter und Gründungsmitglied der Parkinson Stiftung.

Prof. Dr. Jens Volkmann leitet die Neurologische Universitätsklinik in Würzburg. Er arbeitet und forscht seit vielen Jahren auf dem Gebiet der Parkinson-Krankheit. Gemeinsam mit Frank Elstner gründete er 2020 die Parkinson Stiftung.

Das Buch erscheint am 30. September 2021.

*Frank Elstner, Prof. Dr. Jens Volkmann: Dann zitter ich halt – Leben trotz Parkinson, Piper Verlag München, 240 Seiten, ISBN-10: 3492071120, ISBN-13: 978-3492071123*

## Glossar – die wichtigsten Begriffe, kurz erklärt

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

### L-Dopa-Test

Untersuchung im klinischen Alltag, die den Effekt einer Testdosis des Parkinson-Medikamentes L-Dopa auf die Parkinson-Symptome überprüft. Hierbei werden die Betroffenen vor und nach der Medikamenteneinnahme in Hinblick auf festgelegte Symptome

untersucht, wobei jeder Symptomausprägung ein Punktwert zugewiesen wird. Am Ende werden die Summen der Punktwerte vor und nach der Medikamentengabe verglichen. Bei einer Verbesserung um mindestens 30% wird der Test als positiv gewertet. Ein positiver L-Dopa-Test spricht für das Vorliegen einer idiopathischen Parkinson-Erkrankung.

### Substantia nigra

lat.: schwarze Substanz. Gehirnareal mit hohem Anteil an Dopamin, welcher aufgrund eines hohen Anteils an Eisen und Melatonin dunkel gefärbt ist. Bei der Parkinson-Erkrankung kommt es aus nicht endgültig geklärten Gründen zu einem schleichenden Absterben der Zellen in der Substantia nigra und damit zu einer verminderten Bereitstellung von Dopamin. Der Dopaminmangel führt schließlich zu den typischen Parkinson-Symptomen.

### Wirkschwankungen/Wirkfluktuationen

Schwankungen in der Wirksamkeit der Parkinson-Medikamente. Hieraus ergeben sich teilweise drastische Veränderungen in der Ausprägung der Parkinson-Symptome im Tagesverlauf. Das Wechselspiel zwischen guter und schlechter Beweglichkeit wird hierbei durch die Begriffe ON und OFF verdeutlicht.

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 wird ständig erweitert - am 16.11.2021 folgt das Thema „Neues von der Tiefen Hirnstimulation“.

[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 PatientInnen. 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



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

[Abmelden](#)



© 2021 Parkinson Stiftung