

**Zeitschrift:** Mitteilungsblatt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung = Magazine d'information de l'Association suisse de la maladie de Parkinson = Bollettino d'informazione dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson

**Band:** - (1988)

**Heft:** 11

**Artikel:** Parkinson - eine chronische Krankheit - Gedanken zur Bewältigung der Probleme von Patient und Angehörigen. 1. Teil = Parkinson, une maladie chronique : comment maîtriser les problèmes du patient et de son entourage

**Autor:** Hemmeler, W.

**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-815244>

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

**Download PDF:** 15.10.2024

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

# Parkinson – eine chronische Krankheit – Gedanken zur Bewältigung der Probleme von Patient und Angehörigen

Vortrag von Herrn Dipl.-Psych. W. Hemmeler, Mitglied des fachlichen Beirats, an der Mitgliederversammlung vom 14. Mai 1988 in Fribourg

## 1. Teil (Fortsetzung folgt im Mitteilungsblatt Nr. 12)

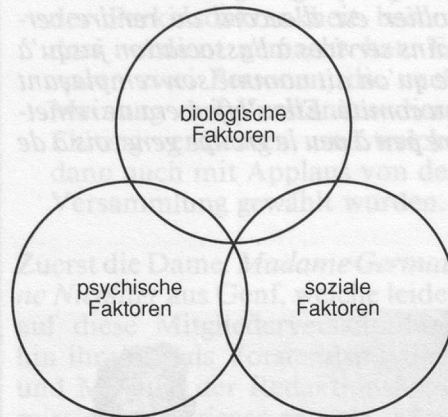
Mit einer chronischen Krankheit ist es manchmal wie mit der Geschichte vom 18. Kamel: man versteht nicht ganz, wie alles zusammengehört.

Wie wirkt eine chronische Krankheit wie Parkinson auf die Patienten, und wie auf die Angehörigen? Es gibt verschiedene Definitionen von Gesundheit. Die eine, von der Weltgesundheitsorganisation, besagt, dass Gesundheit die Abwesenheit aller Störungen bedeute. Die andere, für eine chronische Krankheit wohl hilfreichere Definition erklärt Gesundheit als die Fähigkeit, mit vorhandenen Störungen umzugehen.

Der Mensch ist keine Maschine. Sein Kranksein, und wie er damit umgeht, hängt von vielen verschiedenen Faktoren ab. Die ersten Symptome einer Parkinson'schen Krankheit werden noch kaum als ernsthafte Störung wahrgenommen. Mit der Zeit werden die gesundheitlichen Einschränkungen und Störungen aber immer deutlicher, der Patient muss sie ernstnehmen und für sich entscheiden, was sie für ihn für eine Bedeutung haben und was er damit macht.

### Wechselwirkungen zwischen Körper, Seele und Umwelt

Die biologischen Faktoren (also was den Körper und seine Funktionen betrifft) sind durch die traditionelle Naturwissenschaft am besten erforscht worden. Dadurch hatten sie lange Zeit in unserem Verständnis von Krankheiten ein grosses Übergewicht. Aber gerade Naturwissenschaftler wie z.B. der Physiker Heisenberg entdeckten anfangs



dieses Jahrhunderts, dass es gar keine so scharfe Trennung gibt zwischen Beobachter (Subjekt) und Beobachtetem (Objekt). Dadurch bekommen die Bereiche der psychischen und sozialen Faktoren ein anderes Gewicht.

Eine weitere, moderne Theorie möchte ich hier am Rande erwähnen, nämlich die sogenannte *Systemtheorie*. Diese besagt, dass von den unsichtbar kleinen Atomen bis hin zu riesigen Nationen alles in Systemen organisiert ist, mit je einer eigenen «Sprache» (z.B. chemische oder elektrische Signale etc.). Alle diese Systeme sind übereinander angeordnet und miteinander verbunden, sodass ein Ereignis, welches ein System betrifft, in auf- und absteigender Richtung auch auf die andern Systeme wirkt. Oder etwas konkreter: es kann nichts Seelisches ablaufen, das nicht auch auf körperlicher Ebene Auswirkungen hätte, und umgekehrt.

Schauen wir uns diese Wechselwirkungen bei der Parkinson'schen Krankheit etwas näher an.

Der *Tremor* (Zittern) ist ein körperliches Symptom, das nicht versteckt werden kann. Also gibt es Reaktionen der Umwelt darauf. Es ist wahrscheinlich leichter erträglich, Symptome zu haben, die man verstecken kann. Wir sind schon von unserer Erziehung her sehr stark geprägt von der Frage «Was tänket au d'Lüüt?» Der *on-off-Effekt* (Blockaden) führt zu ganz grosser Verunsicherung und macht

jede Planung schwierig. Denken Sie daran, wie wichtig das für ein Kind ist, greifen, laufen, klettern zu lernen, und wie stolz es auf diese mühsam erworbenen Fähigkeiten ist. Solche Kinder waren wir alle einmal, und haben auf diese Art immer mehr Kontrolle über unsere Umwelt bekommen, uns immer besser wehren können und ein Selbstbewusstsein aufgebaut. Wenn wir unsere motorischen Fähigkeiten nicht mehr so kontrollieren können, wie wir das möchten, so greift das unser Selbstbewusstsein an.

Niemand kann alleine krank sein, immer sind auch die Angehörigen betroffen, und sie reagieren mit

- *Angst*: Angst um den Partner, Vater, Mutter zu haben, ist selbstverständlich und natürlich. Die Angst kann aber dazu führen, dass wohlmeinende Hilfe angeboten wird, die den Patienten dann ärgert und kränkt.
- *Scham*: Vielleicht schämen sich die Angehörigen noch mehr als der Patient/die Patientin selbst. Auch das ist ganz normal, auch wenn wir uns immer wieder einreden «da stehe ich doch darüber!» Scham kann zur Isolation führen, wenn deshalb keine Einladungen mehr angenommen werden, nicht mehr auswärts gegessen wird etc. Der Patient seinerseits reagiert auf die Isolation seiner Angehörigen eventuell mit Schuldgefühlen.
- *Schuldgefühlen*: Schuldig fühlen wir uns vor allem wegen ablehnender, negativer Gedanken, «die man doch nicht haben sollte!» Und doch haben wir sie, sie sind natürlich, aber wir erlauben sie uns nicht. Die Gefahr der Schuldgefühle besteht darin, dass sie zu noch mehr Angst um den Patienten führen, damit zu noch mehr (über)beschützen – ein Teufelskreis.

### Verarbeitungsprozesse beim einzelnen Menschen

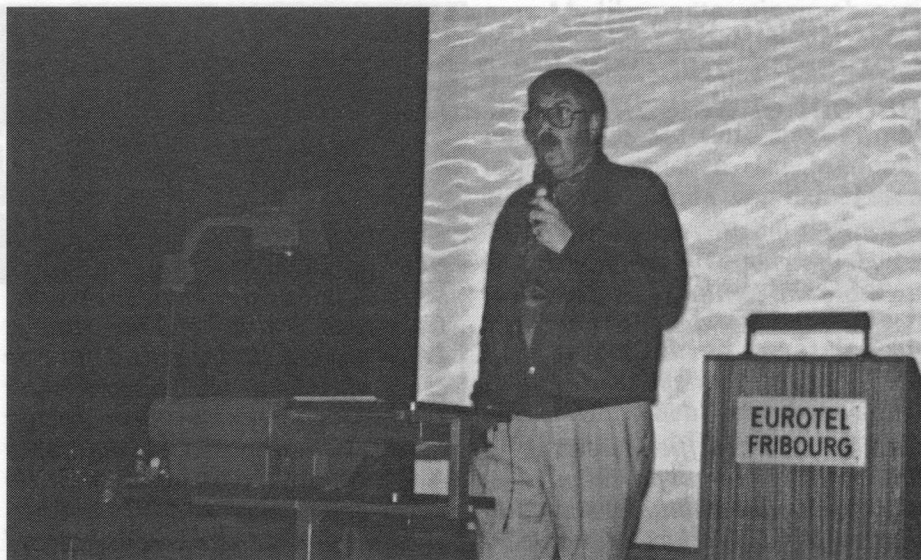
Wir haben zum Beispiel zwei Pole in uns, den «Wunsch» und die «Realität». Täglich müssen wir zwischen diesen beiden Extremen Kompromisse anstreben, um in ein leib-seelisches Gleichgewicht zu kommen oder dieses zu erhalten.

Wenn aber Probleme die Oberhand bekommen, gerät die Waage aus dem Gleichgewicht. Das löst bestimmte (unangenehme) Gefühle aus, die uns dazu bringen, ein «Programm» zur Problemlösung zu suchen. Sie kennen das alle: statt einzuschlafen zum Beispiel überlegen wir uns hin und her «soll ich – soll ich nicht?». In unserer Fantasie probieren wir Lösungen aus, und im guten Fall können wir diese Lösung am nächsten Tag in die Wirklichkeit umsetzen. Wir haben ein Programm gefunden. Dieser Vorgang der Suche nach Problemlösungen läuft täglich mehrfach ab, und oft ohne dass wir uns dessen bewusst sind.

Wenn es hingegen nicht gelingt, ein Programm zu finden, wenn wir zum Beispiel im Abwägen steckenbleiben, ohne zu einer Lösung zu finden, so führt das zum *Stress*. Stress ist nicht das, was die Berner «Jufle» nennen, sondern die Spannung des andauernden Problemlösungsvorganges, der nicht zu einem Ende kommt.

Bei einer chronischen Krankheit wie Parkinson wirken sich diese Spannungen besonders auch körperlich aus, das heisst die Körpersymptome der Krankheit verstärken sich. Man kann natürlich auch dem Wetter die Schuld geben: es ist immer wieder Föhn oder Bise oder heiss oder kalt. Aber besser ist es, die Anzeichen von Stress als Signal zu verstehen dafür, dass hier ein Mensch ist mit einem Problem, das er nicht lösen kann.

Die Reaktionen auf Stress sind uralte, und auch im Tierreich zu beobachten, wo sie lebenserhaltende Mechanismen sein können. Es gibt das *Flucht/Kampfmuster* (z.B. bei einem Tier, das in eine Ecke gedrängt ist und keinen Ausweg sieht). Beim Menschen äussert sich eine chronische Flucht/Kampfreaktion als Stress, unter anderem in Form von *Nervosität*, Schwitzen oder Herzklopfen. Eine andere Form ist die *Rückzug/Konservierungsreaktion*. Sie äussert sich am ehesten durch *Müdigkeit* oder «Depression». Das Besondere an dieser Müdigkeit, die durch unbewältigte Probleme entsteht, ist dass sie auch nach dem Schlaf nicht weggeht. Auch hier geben wir gerne dem Wetter schuld.



Wie kann sich das, was ich eher theoretisch besprochen habe, praktisch im Alltag von Parkinsonpatienten und ihren Angehörigen zeigen? Ich will ein Beispiel anführen.

Ein Ehepaar geht nicht mehr unter die Leute, weil sich beide über die Parkinson'sche Krankheit des einen Partners schämen. Der Mann wird nervös, die Frau müde (oder umgekehrt). Statt darüber zu reden, weichen sie einander aus (hinter die Zeitung, vor den Fernseher), weil beide meinen, es gebe keine Lösung für ihr Problem, und beide den Partner nicht verletzen möchten. Der Preis, den dieses Paar für seine «Funkstille» zahlt, ist hoch: sie setzen das Vertrauen und die Gemeinsamkeit aufs Spiel.

### **Hindernisse bei der Problemlösung**

Was steht denn der «Probehandlung» (dem Durchspielen von Lösungsmöglichkeiten in der Fantasie) im Wege, dass es nicht zu einer Problemlösung, sondern zu Stress kommt? Es gibt verschiedene Hindernisse.

1. Verallgemeinerung aus ganz wenigen, ungeeigneten Beispielen. Sätze wie «Immer muss ich», «Nie tust du», «Es nützt *alles* nichts» sind verdächtig, Verallgemeinerungen zu sein, die nicht der Wirklichkeit entsprechen. Solche Vorurteile führen zu einer falschen Einschätzung des Problems.

2. Aus einer verzerrten Wahrnehmung unzulänglicher Beispiele heraus werden unberechtigte Schlüsse gezogen. Ich möchte Ihnen dazu ein Beispiel erzählen, das mich selber betrifft. Kurz vor Weihnachten fand ich in meinem Büro ein paar Hosenträger. Ich wusste nicht, wer sie dorthin gelegt hatte, es hatte keine Karte dabei. Ich empfand dieses «Geschenk» als taktlose, anonyme Anspielung auf meine nicht ganz schlanke Statur und war beleidigt. Ein paar Tage später fragte mich ein Mann von der Putzequipe, ob ich die Gurten gefunden habe. Jetzt erst begriff ich. Ich hatte für meine Frau in der Stadt ein Fell gekauft, das mit Riemen am Autositz befestigt werden kann. Beim Kauf fehlten aber die Riemen, und der Verkäufer (der auch in der Putzequipe arbeitete) wollte sie nachliefern. Aus Gefälligkeit, und weil er wusste, wo ich arbeitete, hatte er diese Gurten persönlich in mein Büro gelegt.

Ich hatte wegen eines eigenen wunden Punktes den unberechtigten Schluss gezogen, jemand wolle mich beleidigen. Solche Fehlwahrnehmungen hindern uns, brauchbare Lösungen zu suchen; es kommt stattdessen zu Stressreaktionen.

3. Verschiebung von Gefühlen. Dies geschieht unbewusst und ist deshalb besonders schwierig zu erkennen. Beispielsweise kann eine Person, welche sagt «mich mag niemand» eigentlich jemand sein, der selber nicht gerne Leute hat. Oder was ich als Schuldgefühl oder Traurigkeit erlebe, kann in Wirklichkeit eine versteckte Wut sein.

## Parkinson, une maladie chronique. Comment maîtriser les problèmes du patient et de son entourage

Résumé de la conférence de M. Hemmeler, psychologue et membre du comité consultatif, lors de l'assemblée des membres du 14 mai 1988.

Ce sujet est très difficile à traiter. Il nous fait explorer un pays dont nous n'avons aucune habitude. La maladie de Parkinson est encore actuellement une maladie chronique que le patient devra subir jusqu'à sa mort et qui transformera peu à peu toute sa personnalité.

Qu'est-ce que la santé? C'est la possibilité de s'accommoder des troubles existants. Un parkinsonien arrivera-t-il à le faire? Une maladie n'est jamais supportée seulement par le patient lui-même. Tout son entourage est concerné. C'est donc un groupe de personnes qui va être introduit dans un monde inconnu. Lorsqu'il s'agit de Parkinson, au début, et pendant un temps plus ou moins long suivant le cas, le patient est très peu atteint. Il continuera à mener une vie presque normale. Ce n'est qu'au bout d'un certain temps que les problèmes se poseront: Comment dois-je faire face?

### Interactions entre corps, âme et ambiance

L'être humain n'est pas une machine que l'on peut démonter, dont on peut changer les pièces usées. Jusqu'au début de ce siècle, suivant les lois tracées par Newton ou Galilée on tentait de réparer la machine humaine (médicaments, chirurgie). L'âme était laissée aux soins de la religion, tandis que le corps seul était l'affaire des médecins. On a compris ensuite peu à peu que même dans le domaine de la science tout n'était pas mesurable et que chez l'être humain il y a interaction entre l'âme et le corps et que l'un exerce une influence sur l'autre.

Considérons certains effets que la maladie de Parkinson a sur le psychisme. Le tremblement peut être perçu par les autres gens. On peut le

cachier parfois en s'asseyant sur la main qui tremble, mais il faut y penser. La rigidité devient aussi visible. Cela rend craintif et l'on pense à l'effet produit sur les gens. Peut-être est-il plus facile de supporter des symptômes que l'on peut cacher devant les autres. Tout programme établi à l'avance est rendu difficile par le phénomène «on-off» qui surgit souvent alors que l'on ne l'attend pas. On perd la faculté de s'imposer, propre à tout être humain dès la prime enfance, par le fait de ne plus pouvoir bouger rapidement. L'être humain en bonne santé s'impose par la mobilité de son corps. Le parkinsonien doit absolument avoir la possibilité de s'extérioriser en exécutant lui-même, sans aide tout ce qu'il arrive à faire, même très lentement.

L'entourage est souvent sensible aussi à l'effet que son parkinsonien peut faire sur les autres. Il redoute par exemple d'aller au restaurant avec le malade, par honte. Le patient peu se sentir coupable de cette isolation progressive. Le peur de la famille au sujet du malade est un sentiment tout-à-fait normal, mais si elle offre trop d'aide au malade, elle le fâche et l'offense. Des sentiments de culpabilité de la part de la famille peuvent résulter en une protection exagérée du patient, le rendant toujours plus craintif – un cercle vicieux.

### Processus d'assimilation

Chacun porte en soi deux pôles, d'une part la réalité, d'autre part l'imagination. Pour arriver à un équilibre, il faut chercher le compromis. C'est un procédé banal, absolument nécessaire à notre bien-être. Des problèmes graves peuvent mettre en danger cet équilibre, et il faut alors tenter de les résoudre. Mais il y a certains obstacles qui peuvent empêcher une solution adéquate.

– La généralisation: On tire parfois les conclusions d'un cas inapproprié où l'on dit «toujours» ou «ja-

mais». Le malade se sent accablé si on lui dit «tu fais toujours comme cela».

– Le malentendu: Pour des raisons personnelles, on peut interpréter une situation d'une certaine façon, lorsqu'en réalité elle est tout-à-fait différente. La vérité avec un grand V n'existe pas; il faut absolument rester ouvert et la comprendre comme la perçoit l'autre, en parler ensemble.

Dans l'impossibilité de trouver une solution, le stress (tension psychique) apparaît, soit sous forme de fatigue générale et de dépression, soit sous forme d'agitation nerveuse. Le corps en subit les conséquences. Au lieu de donner immédiatement des médicaments contre la fatigue ou contre la nervosité, on pourrait aussi comprendre ces symptômes comme signal que la personne en question n'arrive pas à résoudre un problème.

### Solution de problèmes

A tout prix il faut trouver une réalité commune au couple malade-soignant. Un conjoint par exemple doit savoir quels sont les problèmes qui tourmentent le parkinsonien/la parkinsonienne. De même dans la mesure du possible le malade doit faire l'effort de comprendre son entourage. Il faut se parler, s'ouvrir, écouter, s'efforcer de comprendre. Ce qu'on suppose parfois troubler l'autre est souvent tout-à-fait faux et ce n'est qu'en interrogeant qu'on aura la réponse exacte.

D'autre part il faut faire son deuil d'un certain nombre de choses au cours des années et ne pas passer son temps à regretter. Pour cela il faut faire autre chose, des choses nouvelles s'adaptant à la situation actuelle. Ne pas penser à hier ou à demain mais à aujourd'hui.

Ou comme le dit Antoine de Saint-Exupéry:

Ne pas prévoir l'avenir mais permettre à l'avenir de se produire.

