

# Wünsche eines Parkinsonpatienten

Autor(en): **Zähler, Hans**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera**

Band (Jahr): - **(2000)**

Heft 59

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815722>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Jeder Patient hat seine eigene Krankheit mit unterschiedlichen Symptomen, unterschiedlichem Verlauf und grossen täglichen Schwankungen im körperlichen und psychischen Befinden. Damit unterliegen auch die Wünsche und Hoffnungen grossen Schwankungen. Was davon hier aufgelistet wird, ist daher nur die «Momentaufnahme eines Einzelalles».

Zuerst steht der Wunsch nach Verständnis: für die Verlangsamung, das Zittern, die leise Sprache und die Gehblockaden. Dazu müssen aber zwei Bedingungen erfüllt sein:

Die Umgebung muss einiges über die Parkinsonsche Erkrankung wissen. Dann erkennt der Aussenstehende im vornübergebeugten Kunden, der an der Kasse mühsam sein Kleingeld zusammen sucht, einen Kranken, andernfalls sieht er in ihm nur einen, der die Wartenden nervt.

Der Parkinsonpatient sollte nicht versuchen, seine Krankheit zu verstecken. Wenn mein Gegenüber weiss, dass ich Parkinson habe, wird er nicht mehr gebannt auf meine zitternden Hände starren. Ein Versuch, die zitternde Hand zu verstecken, endet ja ohnehin in einem verstärkten Zittern.

Die Hoffnung auf Verständnis gilt auch für die Gesellschaft. Eine im Aufwind befindliche Partei hat kürzlich mit dem Slogan «Ende der Minderheitenverhättschelung» Propaganda gemacht. Die durch unheilbare Krankheiten behinderten Menschen stellen – zum Glück für unsere Gesellschaft – eine Minderheit dar. Die Geschichte zeigt, wohin es dort geführt hatte, wo das Verständnis für die Behinderten anderen Staatszielen untergeordnet wurde.

**Die Wünsche und Hoffnungen** an die engere Umgebung will ich mit dem Wunsch nach Begleitung umschreiben. Begleitung heisst einen Weg gemeinsam gehen, weder voraus eilend noch hinten nach hinkend – bei chronisch Kranken eine Gratwanderung. Erste Probleme auf diesem Weg stellen sich schon unmittelbar nach der Diagnose, mit der Akzeptanz der Krankheit. Patient und auch sein Begleiter sollten die Krankheit annehmen können, wenn der weitere Weg erträglich und – dies mag überraschen – nutzvoll sein soll. Auch wenn Parkinson im frühen Stadium noch keine

# Wünsche eines Parkinsonpatienten

*Während seines Rehaaufenthaltes in der Berner Klinik Montana hat der Parkinsonpatient Hans Zähler seine «Hoffnungen und Wünsche an die Umgebung» aufgeschrieben. «Bei der Darstellung von Parkinson kommt die psychische Seite oft zu kurz», so Zähler.*

gravierenden Änderungen im Alltagsleben mit sich bringt, ist er Auslöser tiefgreifender Änderungen – und diese tangieren auch den Lebenspartner. Wenn beide wissen, was auf sie zukommen kann und versuchen, dies zu akzeptieren, werden sie eher die verbleibenden Möglichkeiten optimal nutzen können, und feststellen, dass das «beschädigte Leben» noch viele Optionen offen hält.

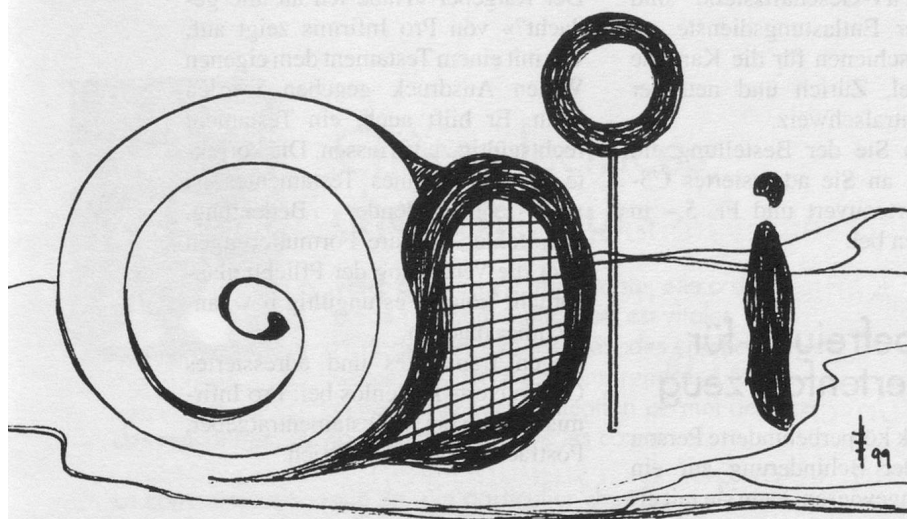
**Schon in der frühen Phase** hat der Patient die Tendenz, sich ins Schneckenhaus zurückzuziehen. Hier ist Hilfe durch die begleitende Person erwünscht. Schwierige Hilfe, denn sie steht der Tendenz des Patienten entgegen. Ihn aus dem Loch herauszuholen, ohne ihn zu bevormunden oder zu überanstrengen, braucht Fingerspitzengefühl. Die Abschätzung, welche Aktivitäten noch möglich sind, kann nur in steter Absprache gelingen. Überforderung oder widerwillig geleistete Aktivitäten verstärken den Rückzug.

Je weiter die Krankheit fortschreitet, umso mehr ist der Patient auf Hilfe angewiesen. Immer häufiger glaubt die Umgebung, helfend eingreifen zu müssen. Aber so einfach liegen die Dinge nicht. Einerseits fällt es dem Patienten oft schwer, sich helfen zu lassen – helfen lassen zu müssen – ist damit doch das Eingeständnis verbunden, dass auch diese Tätigkeit nicht

mehr alleine geht. Vorauseilende Hilfe kann den Patienten zu Bequemlichkeit verleiten oder den Verlust bestimmter Fähigkeiten beschleunigen. Oftmals ist dem Patienten besser gedient, wenn der Begleiter sich in Geduld übt. Genügend Zeit einzuräumen, damit keine Hetze entsteht, kann für den Patienten hilfreicher sein als aktive Hilfe.

Die Begleitung eines Parkinsonpatienten ist eine langdauernde, kräftezehrende Aufgabe. Dies gilt erst recht in den späteren Phasen. Hier habe ich den Wunsch an die Begleiter: Spielt diese Belastung nicht herunter! Gebt dem Patienten zu verstehen, dass auch ihr durch die Krankheit eures Partners stark gefordert, ja überfordert seid. Der Patient, ins Schneckenhaus zurückgezogen und immer mehr mit dem Verlust von Fähigkeiten kämpfend, sieht die Belastung oder Überlastung seines Partners nicht, oder zu spät. Wenn der Patient rechtzeitig realisiert, wie sehr sein Partner mitbelastet wird, wird er auch mitüberlegen, wie dem Partner Erholung ermöglicht werden kann. Dies rechtzeitig, bevor der Partner selbst nicht mehr kann oder krank wird. So gelingt es Lösungen zu finden, die der Patient akzeptieren kann, ohne sie als Abschiebung zu empfinden. Sie verhindern aber auch Schuldgefühle beim Begleiter, weil er den Patienten fremder Hilfe anvertrauen muss.

Eintritt verboten



Zeichnung: Hedwig Hayoz-Häfeli

**Von besonderem Gewicht** sind die Wünsche des Patienten an den Arzt. Der sollte Sprechstunde und nicht Sprechminuten halten und anhören können, auch wenn der Patient kaum spricht. Genaues Anhören und Beobachten des Patienten würde beim Hausarzt wohl früher zum Verdacht auf Parkinson und der früheren Überweisung zum Neurologen führen. Ist die Diagnose Parkinson vom Neurologen gestellt, wünscht man sich eine ausführliche Orientierung, die über das Geschehen an den Synapsen und den Dopaminmangel hinausgeht. Sie sollte auch darauf eingehen, dass die Ursachen von Parkinson unbekannt sind, der Patient auch keine Schuld an der Erkrankung trägt, und dass sie weder ansteckend noch vererbbar ist. Dies zu wissen, kann dem Patienten die Akzeptanz erleichtern. Nicht verschweigen sollte der Arzt, dass die Krankheit nicht heilbar ist und trotz aller Therapiemassnahmen fortschreiten wird. Nach diesen, den Patienten belastenden Aussichten, kann der Arzt auf die Massnahmen hinweisen, welche die Symptome mildern und den Patienten meistens noch über Jahre mit nur geringer Behinderung leben lassen. Hier hätte sich eine ausführliche, verständliche Orientierung über die Medikamente anzuschliessen, die aber wegen der verwirrenden Vielfalt des Angebots schrittweise erfolgen

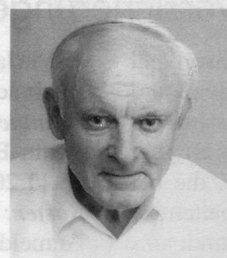
sollte. Die Verschreibung von Medikamenten sollte sparsam und erst einsetzen, wenn die Krankheit die Lebensqualität deutlich einschränkt. Sobald Dopa verabreicht wird, sollte der Patient auf die Heimtücke dieses körpereigenen Wirkstoffes hingewiesen werden. Wichtig ist eine Orientierung über Physiotherapie. Sie kann, zusammen mit gut eingestellten Medikamenten, die Folgen des Parkinsons noch über Jahre erträglich gestalten. Vermeiden sollte es der Arzt, utopische Hoffnungen zu schüren. Dies gilt sowohl für die Transplantation embryonaler Zellen als auch die Schrittmachertechnologie oder neue, in Entwicklung befindliche Medikamente. Da Parkinson auch das Leben der Umgebung, insbesondere des Lebenspartners beeinflusst, sollte der Arzt diesen in die Orientierung mit einbeziehen. Besonders wichtig wird der Einbezug des Partners stark behinderter Patienten. Hier kommt dem Arzt eine doppelte Aufgabe zu: Etwa bei der Suche nach Entlastungsmöglichkeiten für den Partner und bei der Verhinderung von Schuldgefühlen beim Partner.

**Grosse Aufmerksamkeit** verdient noch folgende Frage: Was kann der Patient an Aufgaben noch – ohne überfordert zu sein – erfüllen, was lässt seine «Beschädigung» an Aufgaben im Beruf, in der Gesellschaft, an Hob-

bies oder im Haushalt zu? Oft verzichtet der Patient aus Antriebschwäche oder weil er sich seiner Krankheit schämt auf Tätigkeiten, die er noch gut ausführen könnte und manövriert sich so immer tiefer in die Isolation. Körperliche und geistige Inaktivität beschleunigen den Verlust von Fähigkeiten, umgekehrt bringt ein Erfolgserlebnis oft mehr als eine Erhöhung der Dopadosis.

**Die schwierige Abklärung**, was trotz der Erkrankung noch möglich ist, kann nicht allein dem Arzt zugewiesen werden. Er könnte jedoch die Initiative zu einem Gespräch unter Beteiligung von Patient, Partner, Psychologen und Ergotherapeuten ergreifen. Besonders wichtig wäre dies bei der wachsenden Zahl jüngerer Patienten.

Zuletzt noch die Wünsche und Hoffnungen an mich selbst: Ich möchte lernen, mich an dem zu freuen, was trotz Parkinson noch möglich ist und das ohne Klage loszulassen, was nicht mehr geht. Je weiter die Krankheit fortschreitet, umso mehr werde ich auf fremde Hilfe angewiesen sein. Diese dankbar und geduldig annehmen zu können, wird eine noch zu lernende, nicht einfache Aufgabe sein. Wütendes Aufbegehren wird mir ebenso wenig weiterhelfen wie wehleidiges Klagen. Dankbarkeit für das Erlebte und Gelassenheit im Blick auf das Kommende möchte ich noch lernen. Dies weiterzugeben, könnte eine Aufgabe sein, die vielleicht auch dann meinem Leben noch einen Sinn gibt, wenn ich ganz auf fremde Hilfe angewiesen sein sollte. ☺



**Hans Zähler**, geboren 1929 in Zürich, war bis 1994 Professor für Mikrobiologie an der Universität Tübingen. 1978 erkrankte er an Parkinson. Er lebt in Bern.