

Lebensqualität trotz Off und Rigor

Autor(en): **Geiser, Ruth**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2001)**

Heft 64

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815705>

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.

Lebensqualität und Parkinson – eine weltweite Studie, initiiert von der European Parkinson's Disease Association (EPDA). Kurzbeschreibung (nur auf Englisch) erhältlich gegen frankiertes Rückantwortcouvert in der SPaV-Geschäftsstelle in Egg.



Foto: Pro Senectute, Zürich

Regelmässige Bewegung erhöht die Lebensqualität mit Parkinson. Und in der Gruppe macht's mehr Spass!

Lebensqualität trotz Off und Rigor

Lebensqualität ist in erster Linie eine Frage der persönlichen Sicht. Mit Parkinson braucht es Mut, Organisation und Hilfe, damit das Leben gut gelingt. Parkinson zwingt einen zu einer veränderten Sicht des Lebens. Doch das schliesst Qualität nicht aus und kann Türen für Neues öffnen.

Von Ruth Geiser

«Lebensqualität?» fragt Roger, 52-jähriger Parkinsonbetroffener. «Das hatte ich früher.» Roger muss sich mit seiner krankheitsbedingten Frühpensionierung abfinden. Er befürchtet, die neue Unabhängigkeit bringe ihm nicht viel, weil ihm seine langen steifen Off-Phasen wenig Handlungsfreiheit lassen. Für ihn ist Parkinson in erster Linie ein rücksichtsloser Räuber, der ihm Selbstachtung, Geschicklichkeit, Unbeschwertheit, Energie und Arbeitskraft genommen hat. Was bleibt ist Unsicherheit, ein Gefühl der Wertlosigkeit ein ständiger Kampf mit alltäglichen Kleinigkeiten und ein schlechtes Gewissen gegenüber der Familie. Christian, ein 46-jähriger Techniker, arbeitet längst nicht mehr in seinem Beruf. Vor zweieinhalb Jahren unterzog er sich einer neurochirurgischen Operation und lebt seither mit einem Hirnschrittmacher. Vorher konnte er nicht einmal mehr lesen. Phasen von extremer Diskinesie, die seinen ganzen Körper schüttelten, wechsel-

ten sich ab mit Steifheit, die ihn zusammenkrümmte und vollständig lähmte. Seit der Operation kann er wieder ausgehen und Freunde treffen. Er engagiert sich in der Begleitung von Parkinsonpatienten, die vor einem chirurgischen Eingriff stehen. «Lebensqualität?», lacht er und sagt: «Lebensqualität ist Ausgehen und Kaffeetrinken im Strassencafé.»

Mein Freund Luís ist gesund. Er stammt aus Galizien in Nordspanien und ist mit einer Schweizerin verheiratet. Er arbeitet an einem Forschungsprojekt über galizische Einwanderung und verbringt deshalb immer wieder längere Zeit in seiner Heimatregion. «Lebensqualität?» Die Antwort kommt rasch: «Reisen, sich immer wieder an einem anderen Ort einleben, Kontakte knüpfen, die Gegend erkunden, das bedeutet mir viel.» Mir gibt diese Antwort einen Stich, und ich frage schnell zurück: «Was wäre, wenn du aus irgendeinem Grund nicht mehr reisen könntest?» Luís sagt leise: «Das wäre schlimm für mich.» Das Gespräch geht mir nach. Auch ich reise gern, fremde Gegenden, das unbekannte Alltägliche einer anderen Kultur, eine unvertraute Sprache, all dies regt mich an, bereitet mir Vergnügen und Lebenslust, kurz: Es erhöht meine Lebensqualität. Parkinson macht uns statisch und unbeweglich, er kann den Körper zu einem Gefängnis machen. Wir sind abhängig von Medikamenten, die immer wieder ihren Dienst versagen oder uns mit Nebeneffekten quälen. Er fordert viel Aufmerksamkeit. In schlimmen Phasen bleibt unser ganzes Bewusstsein mit der Krankheit besetzt. Wird er mich irgendwann einmal ganz in die Fänge nehmen und mir alles verunmöglichen, was mir Spass und Freude bereitet hat?

Auf meinem Weg, den ich seit achtzehn Jahren mit Parkinson gehe, taucht diese Frage immer wieder auf. Kurz nach der Diagnose war sie bedrohlicher, nächtelang lag ich wach und dachte sorgenvoll an zukünftige Leidensstationen. Jedesmal, wenn ich durch Krämpfe und Unbeweglichkeit irgendwo gestrandet war, stellte ich mir vor, wie ich später einmal nur noch in diesem Verlies bleiben müsste. Aber die Reise ging weiter und unterwegs lernte ich, dass meine Bilder dieser künftigen Destinationen völlig

falsch waren. Die düsteren, quälenden Perspektiven hatten auch meine damalige Gegenwart verdunkelt. Zu Unrecht: Wer auf einer Zugreise aus dem Süden nur darüber klagt, das Wetter nördlich des Gotthards werde wieder

Wer mit Ressourcen klug umgeht, kann viele Ziele ansteuern.

schlecht sein, verpasst die schöne Aussicht und nimmt das wohlige Rattern des Zuges nicht wahr. Parkinson als Reiseführer kann uns auch darauf hinweisen, die Reise zu geniessen mit all unseren Sinnen: unerwartete Begegnungen, ein aufgefangener Blick

oder eine wohlklingende Stimme sind kleine Genüsse, die nur existieren, wenn wir ihnen Aufmerksamkeit schenken.

Parkinsonbedingte Einschränkungen zwingen uns, Prioritäten zu setzen.

Wir können nicht mehr den ganzen Erdball bereisen. Dennoch, wenn wir klug mit unseren Ressourcen umgehen, jede überflüssige Last über Bord werfen, können wir immer noch Ziele ansteuern, die uns wichtig sind. Wir sollten uns auf Tätigkeiten und Ak-

tivitäten konzentrieren, die uns mehr Lebenslust und Befriedigung verschaffen. Das kann durchaus ein Hobby aus gesunden Tagen sein, welches mit mehr Ruhepausen und praktischen Hilfen durchaus noch Genuss bereiten kann. Velo fahren war für

Alltag: Tipps für mehr Lebensqualität

Es lohnt sich, alltägliche Verrichtungen aufzulisten und nach diesen Gesichtspunkten zu durchleuchten:

Ist die Arbeit wirklich notwendig? Wenn ja, kann ich sie delegieren?

Warum nicht auch Arbeiten delegieren, die bisher der gesunde Partner ausgeführt hat? Das entlastet das Zeitbudget und gibt mehr Freiraum für gemeinsame Unternehmungen. Eine Putzfrau, die auch bügelt, kann eine grosse Entlastung sein. Pro Senectute vermittelt Putzhilfen auch für jüngere Erkrankte zu einem einheitlichen Tarif. Viele Arbeiten lassen sich auch oft vereinfachen: Sprechen Sie mit der Physiotherapeutin über die Bewegungsabläufe. Ergotherapeutinnen kennen Arbeitshilfen. Lassen Sie sich wegen medizinischer Hilfsmittel beraten oder fragen Sie die Parkinsonvereinigung in Egg. Manche Arbeiten sind zu zweit gemüthlicher (z.B. Aufräumen von Schränken, Grosseinkauf usw.). Auch eine Variante: Geben Sie dem Partner frei, fragen Sie stattdessen einen Freund oder die Nachbarin.

Weitere wichtige Fragen:

Macht die Beschäftigung Spass? Bringt sie mich auf andere Gedanken? Ist sie mit sozialen Kontakten verbunden?

z. B. Gartenarbeit: Macht sie Freude, dann sollten Sie nicht darauf verzichten. Auch wenn sie nicht leicht ist, verschafft sie doch Befriedigung. Wahrscheinlich sind jetzt mehr Ruhepausen nötig. Richten Sie sich draussen an einem schönen Ort einen Ruheplatz ein, wo Sie schon vor Beginn der Arbeit ein Getränk und Lektüre zur Erholung deponieren ohne zusätzliche Gänge. Organisieren Sie sich (bezahlte) Hilfe! Einkaufen ist teilweise Schwerarbeit, bringt aber auch Sinneseindrücke und Kontakt. Vieles kann man sich nach Hause liefern lassen. Wenn der Anblick von frischem Gemüse und die Düfte von Lebensmitteln Ihnen Freude machen, kaufen Sie in kleinen Läden mit persönlicher Bedienung ein. Stellen Sie sich beim Personal vor, erklären Sie, warum Sie oft etwas mehr Zeit an der Kasse brauchen. Leisten Sie sich einen Luxus!

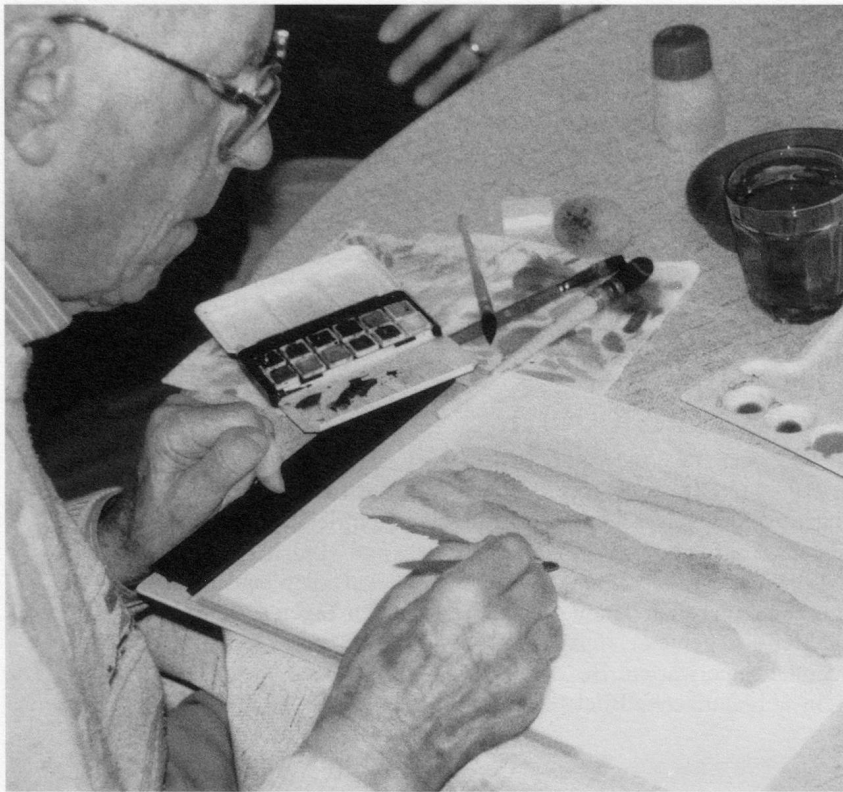


Foto: jök

Neues entdecken: Malen kann eine wunderbare Ausdrucksform sein.

Mark immer ein besonderes Vergnügen. Seit er mit Parkinson leben muss, traute er sich nicht mehr aufs Zweirad. Er fürchtet, dass ihn die immer wiederkehrende Schwäche in den Beinen unterwegs überfällt. Seine Kinder haben ihm zum Geburtstag einen «Flyer» geschenkt, ein Fahrrad mit Hilfsmotor. Jetzt genießt Mark wieder das freie Gefühl seiner Radtouren. Sie beleben ihn und verbessern seine Stimmung. Seltsamerweise hat ihn das Schwächegefühl noch nie eingeholt. Leichter reist, wer kein schweres Gepäck mitschleppt. Zwar kostet es Mühe, den Koffer richtig zu packen, es ist aber auch befreiend und befriedigend, mit weniger auszukommen. Das gilt auch für den Alltag mit Parkinson. Wir müssen nicht jede Gewohnheit und Verpflichtung aus gesunden Tagen weiterführen. Parkinson beengt uns, gibt uns aber auch die Kraft, nein zu sagen. Vieles, womit wir uns bisher abgemüht haben, kann auch delegiert werden oder gegen Bezahlung ausser Haus erledigt werden. Anderes kann auch weggelassen werden.

Der Räuber Parkinson lässt uns zuweilen wenig Freiraum. Er hält Körper und Geist besetzt und ringt uns für

simpelste Handgriffe vollste Konzentration ab. Er erniedrigt uns: Für selbstverständliche Bewegungsabläufe, die wir seit dem Kleinkindalter beherrschen, brauchen wir oft soviel Energie, dass für Lebenslust und Spass kein Platz mehr bleibt. Unterwegs sein mit dem Bremser Parkinson zwingt uns zur Konzentration. Der Verlust an Bewegungsfreiheit und Lebenslust, den diese Krankheit mit sich bringt, darf beklagt werden und stimmt einen immer wieder traurig.

Mit der Lebensqualität ist es wie mit einer Zwiebel. Jede Schicht, jede Hülle hat Zwiebelqualität. Wenn wir uns mit dem Verlust einer äusseren Hülle abfinden können, gewinnen wir Zugang zum Genuss der nächsten. Roger, der im Moment noch mit seiner Frühpensionierung hadert und der neugewonnenen Freiheit nicht trauen will, kann sich jetzt mehr Zeit nehmen. Vielleicht zunächst zum Abschiednehmen und Trauern. Eine Tür geht zu. Aber andere Möglichkeiten öffnen sich. Tagesstruktur und Aktivitäten kann er nun mehr seiner Verfassung anpassen, der Stress lässt nach. Und was kommt? Da bin ich jetzt schon neugierig. ☺

Beispiel für Lebensqualität: Gegen die Starre anfechten

Eine chronische Krankheit mit all ihren Qualen und Mühen kann neue Türen öffnen: In der Paracelsus-Elena-Klinik im deutschen Kassel haben vier medikamentös optimal eingestellte Patienten mit leichtem Parkinsonsyndrom am Pilotprojekt «Fechten» teilgenommen. «Möglichst jeder Patient sollte eine Bewegung finden, die ihm Spass macht», sagt Chefärztin Gudrun Ulm. Pure Physiotherapie könne schnell zum freudlosen Pflichtprogramm werden und habe dazu immer den Anstrich von Krankheit. Statt gedankenlos Physiotherapie zu verordnen, solle man Parkinsonpatienten auf andere Möglichkeiten der Bewegungsschulung aufmerksam machen. Vielleicht wäre so mancher nie darauf gekommen, Koordination und Konzentration mit dem Degen zu schulen.

Ein Lehrer führte seine Schützlinge in acht Doppelstunden in die Bewegungslehre des Fechtens ein: Wie man weite Schritte macht und gleichzeitig den Arm ausstreckt.



Foto: Ulm

Oder wie man mit einem innerlichen «Jetzt» die Starthemmung überwindet. Am Ende des Kurses gab es ein kleines Turnier. Die Fechter haben nicht nur ihre Motorik verbessert, sie waren auch zufriedener und selbstbewusster. Später kamen auch schwerer erkrankte Patienten dazu. Auch sie schlugen sich wacker. Insgesamt waren 30 Patienten am Projekt beteiligt; die Bilanz ist sehr positiv. Die meisten Fechter suchten sich danach einen Verein, um regelmässig fechten zu können.

Quelle: Medical Tribune