**Zeitschrift:** Zeitlupe : für Menschen mit Lebenserfahrung

**Band:** 77 (1999)

**Heft:** 10

**Artikel:** Eine Gymnasiastin berichtet : mein Grossvater hat Parkinson

Autor: Böckli, Cornelia

**DOI:** https://doi.org/10.5169/seals-725369

### 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. <u>Voir Informations légales.</u>

### 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:** 09.11.2024

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

# Eine Gymnasiastin berichtet:

# Mein Grossvater hat Parkinson



Die Autorin, Cornelia Böckli

Cornelia Böckli war 13 Jahre alt, als sie erfuhr, dass ihr Grossvater an der Parkinsonschen Krankheit litt. Sechs Jahre später (1997) erarbeitete sie im Rahmen des Biologie-Unterrichts am Gymnasium einen 25-seitigen Bericht über diese Krankheit – in der Hoffnung, ihren Grossvater besser zu verstehen und ihm helfen zu können. Wir veröffentlichen hier einen Auszug aus dieser Arbeit.

rossvater hat Parkinson...» Als mich meine Eltern mit dieser Aussage konfrontierten, wusste ich nicht, was ich damit anfangen sollte. Zwar fiel mir auf, dass Grossvaters Schrift auf den Geburtstagskarten immer kleiner und unleserlicher wurde, dass er am Telefon nur langsam und mühsam sprach; und wenn ich ihn traf, merkte ich, dass er in seinen Bewegungen langsamer geworden war. Aber für mich waren das «normale Alterserscheinungen». Als ich begann, Informationen über die Parkinson-Krankheit zu suchen, merkte ich bald, dass über diese Krankheit noch wenig Literatur vorhanden ist und dass die breite Gesellschaft nichts bis wenig darüber weiss. Diese Tatsache hat mich erschreckt, besonders wenn ich daran denke, dass ich als Angehörige eines

Parkinson-Patienten bis vor kurzem genau so wenig wusste. Ein wenig verwirrt hat mich auch, dass es verschiedene Beschreibungen der Krankheitsursachen gibt. Ich habe die für mich am einfachsten nachvollziehbare gewählt.

### «Schüttellähmung»

Der erste Arzt, der die Parkinson-Krankheit beschrieb, war der Engländer James Parkinson (1755-1824): «... eine unwillkürliche Zitterbewegung mit verminderter Muskelkraft, die bei Bewegungen oder beim Aufrechterhalten einer Position teilweise verschwindet und die begleitet ist von einer Tendenz, den Rumpf nach vorne zu beugen und vom Gehen in den Laufschritt überzugehen, wobei Sinn und Intellekt intakt bleiben.» James Parkinson nannte die von ihm beschriebene Krankheit «Schüttellähmung». Es handelt sich jedoch um keine echte Lähmung; die Krankheit ist vielmehr auf eine Stoffwechselstörung im zentralen Nervensystem zurückzuführen.



Meine Grosseltern im Frühling 1997.

Foto: Cornelia Böckli

# Verbreitung und Lebenserwartung

Die Parkinson-Krankheit betrifft in der Schweiz schätzungsweise 15 000 Personen. Mehr als 80% der Patienten erkranken zwischen dem 50. und 70. Lebensjahr. Da Frauen durchschnittlich eine um sieben Jahre höhere Lebenserwartung haben, überwiegen im höheren Alter die Parkinson-Patientinnen.

Dank einer modernen medikamentösen Therapie ist heute kaum noch mit einer verkürzten Lebenserwartung zu rechnen. Als häufigste Todesursache bei Parkinson-Patienten beobachtet man, wie bei Altersgleichen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebs oder Hirndurchblutungsstörungen (Schlaganfälle).

### **Biologische Ursachen**

In den 50er Jahren entdeckten schwedische und amerikanische Forscher im menschlichen Gehirn eine Anhäufung bestimmter chemischer Stoffe im Hirnstammbereich: das Noradrenalin, das Serotonin und das Dopamin. Diese Überträgerstoffe sorgen für die Übermittlung von unzähligen Signalen, die von Nervenzelle zu Nervenzelle «springen» und damit für die Aufrechterhaltung aller Steuerungs- und Regelvorgänge im gesamten Nervensystem verantwortlich sind. Diese Stoffe werden in einem gesunden Körper ständig und in ausreichender Menge produziert, damit das Nervensystem (und damit die Motorik) voll funktionsfähig bleibt. Bei der Parkinson-Krankheit baut sich der Überträgerstoff Dopamin in einem bestimmten Teil des Hirnstammes, in der Substantia nigra (schwarze Substanz), allmählich ab. Als Ursache kann man entweder einen unzureichenden Aufbau der Überträgerstoffe durch mangelhaft arbeitende Enzyme oder einen beschleunigten Abbau durch eine zu grosse Aktivität der abbauenden Enzyme annehmen.

### **Die Symptome**

Das erste Krankheitszeichen ist bei rund zwei Dritteln der Parkinson-Patienten der Tremor (Zittern). Es handelt sich um einen Tremor in Ruhestellung, der meist nur eine Körperseite betrifft. Bei psychischer Anspannung nimmt das Zittern häufig zu, während es im Schlaf meist verschwindet.

Ein weiteres auffälliges Symptom ist der Rigor. Darunter versteht man eine andauernde, unwillkürliche, gesteigerte Grundspannung der Muskulatur. Diese empfindet der Patient als Steifigkeit, oft verbunden mit Schmerzen. Die erhöhte Muskelspannung in der Beugemuskulatur trägt zur typischen Körperhaltung des Parkinson-Patienten bei. Der Kopf und der Oberkörper sind nach vorne geneigt, der Kranke fühlt sich eingebunden und fixiert.

Ein weiteres typisches Erscheinungsbild ist die Akinese («ohne Bewegung»). Alle willkürlichen Bewegungen, wie beispielsweise das Zerschneiden von Fleisch oder das Eingiessen eines Getränks, werden verzögert und verlangsamt durchgeführt. Der Gang ist kleinschrittig, zu Beginn oft schlurfend oder trippelnd.

Bereits im Frühstadium der Krankheit fällt eine Beeinträchtigung der feinmotorischen Geschicklichkeit auf. Alltägliche Handlungen wie das Schliessen von Hemdknöpfen, das Zähneputzen oder das Binden der Schnürsenkel erweisen sich plötzlich als schwierige Prozedur.

Die Mimik verarmt und verleiht dem Patienten eine maskenartige Starre. Insgesamt entsteht der Eindruck, der Patient sei traurig, teilnahmslos oder ängstlich. Der Eindruck kann täuschen.

### Psychische Störungen

Untersuchungen haben gezeigt, dass Depressionen bei Parkinson-Patienten häufiger sind als bei anderen Erkrankungen, die mit einer ähnlichen körperlichen Behinderung einhergehen. In fortgeschrittenen Krankheitsstadien treten häufig auch Verwirrtheitsphasen auf. Diese sind für die Angehörigen meist schwerwiegender als für den Patienten selbst.

Eine besondere Störung des Denkvermögens beim Parkinson-Kranken ist die sogenannte Bradyphrenie. Es handelt sich dabei um eine verlangsamte Denkfähigkeit, wobei das Urteilsvermögen nicht gestört ist. Der Wortfluss ist verlangsamt wie das Gehen bei der Akinese. Das Gedächtnis und die Konzentrationsfähigkeit sind herabgesetzt.

Um den Patienten zu verstehen, ist es wichtig zu wissen, dass er zwar langsam, aber dennoch völlig normal denken kann.

### Behandlungsmöglichkeiten

Eine ursächliche Behandlung der Parkinson-Krankheit ist bis heute nicht möglich. Die derzeit zur Verfügung stehenden Behandlungsmethoden erlauben jedoch eine erhebliche Linderung der Krankheitserscheinungen und verbessern die Lebensqualität der Betroffenen.

Wenn durch einen Defekt in einer Nervenzelle eine reduzierte Menge des Überträgerstoffes zur Verfügung steht, wäre es logisch, dieses Defizit durch eine Medikation auszugleichen. Dieses Ziel ist bei der Parkinson-Krankheit einigermassen erreicht. Häufig wird mit einer Kombination verschiedener Arzneimittel der beste Erfolg erzielt.

Neben der medikamentösen Behandlung werden auch physiotherapeutische Massnahmen empfohlen. Ihr Ziel ist es, die Bewegungsfähigkeit zu erhalten, verloren gegangene Bewegungsabläufe durch systematische Übungen zurückzugewinnen, bewusst zu machen und zu harmonisieren.

Mit Hilfe der Beschäftigungstherapie kann die Feinmotorik, die Geschicklichkeit trainiert werden; Sprech- und Atemübungen lockern die Gesichtsmuskulatur und helfen, die beim Parkinson-Patienten immer heiserer, langsamer und leiser werdende Sprache zu verbessern. Massagen werden zur Lockerung der verspannten Muskeln empfohlen.

# Die Schweizerische Parkinson-Vereinigung (SPaV)

Rund 15 000 Menschen in der Schweiz sind Parkinsonpatienten. Sie und ihre Angehörigen sind von der noch unheilbaren Krankheit betroffen. Sie müssen mit dieser Situation leben.

1985 wurde auf Initiative von namhaften Neurologen die Schweizerische Parkinson-Vereinigung gegründet. Heute zählt sie bereits 3200 Mitglieder, und jährlich kommen gegen 400 neue dazu.

Die Schweizerische Parkinson-Vereinigung möchte den Betroffenen helfen, ihr Schicksal besser zu tragen und das Leben mit Parkinson so gut wie möglich zu gestalten.

# Hilfe zur Selbsthilfe

Wichtiges Element einer guten Lebensqualität trotz und mit Parkinson ist die aktive Beteiligung der Betroffenen. Im Vorstand, in Arbeitsgruppen und Gremien des Verbandes arbeiten Parkinsonbetroffene aktiv mit Angehörigen, Ärzten und weiteren Fachpersonen zusammen. Ein gesamtschweizerisches Netz von 50 Selbsthilfegruppen ermöglicht den Kranken und ihren Nächsten einen persönlichen Erfahrungsaustausch. Der Patient spürt, nicht allein von seiner Krankheit betroffen zu sein, und wird dadurch aus seiner Isolation herausgeholt.

# Die Dienstleistungen

#### Beratung

Die SPaV berät und informiert Patienten und Angehörige kostenlos und vertraulich.

### **Koordination**:

Die SPaV unterstützt die Arbeit und die Neugründung von Selbsthilfegruppen, koordiniert die Aktivitäten in den drei Sprachregionen und organisiert begleitete Ferien für Parkinsonpatienten.

### Information:

Die SPaV informiert und sensibilisiert Öffentlichkeit und Fachwelt mit verschiedenen Publikationen, mit Referaten und mit einer professionellen Medienarbeit über die Krankheit und das Los Betroffener.

### Kooperation:

Die SPaV arbeitet eng mit Fachpersonen aus den Bereichen Medizin, Rehabilitation und Psychologie zusammen, unterstützt Forschungsprojekte und setzt sich für die sozialpolitischen Interessen der Parkinsonpatienten ein.

Schweizerische Parkinson-Vereinigung Gewerbestrasse 12a, Postfach 123, 8132 Egg, Tel. 01 984 01 69, Fax 01 984 03 93, E-Mail: info@parkinson.ch

ZEITLUPE 10/99 21

## **Psychologische Betreuung**

Im Verlauf der Krankheit werden der Patient und dessen Angehörige mit den mehrfach auftretenden depressiven Phasen konfrontiert. Im Vordergrund stehen dabei der Verlust der Vitalität und der Lebensfreude, die Angst, die Ratlosigkeit und die Aggressivität. Hier nehmen die Parkinson-Selbsthilfegruppen einen besonderen Stellenwert ein. Es gibt sie heute praktisch in allen grösseren Orten. Für das Selbstwertgefühl kann es von grosser Bedeutung sein, sich von Mitbetroffenen verstanden zu fühlen.

Ehepartner und die Familienangehörigen müssen lernen, die Möglichkeiten und Grenzen des Patienten zu verstehen und richtig darauf zu reagieren. Es kann sehr nachteilig sein, ein übertriebenes Mitleid zu entwickeln und dem Patienten jede noch so kleine Arbeit abzunehmen. Denn es darf nicht vergessen werden, dass es den Parkinson-Patienten motiviert, wenn man ihn dazu anhält, möglichst viel selbst zu tun und aktiv zu bleiben. Auch das Zuvorkommen beim Antworten in einem Gespräch ist falsch. Denn wenn der Patient kaum noch Chancen hat, sich zu artikulieren, wird seine Sprechweise mit der Zeit noch langsamer, und er scheut je länger desto mehr den Kontakt mit seiner Umwelt.

Angesichts der auftretenden psychischen Probleme und der Hilfsbedürftigkeit ist es für die Angehörigen nicht immer leicht, richtig zu reagieren, und es braucht eine Menge Fingerspitzengefühl und Geduld.

Cornelia Böckli

### Quellen:

- Die Parkinson-Krankheit, Birkmayer/
   Danielcyk, Georg Thieme Verlag (Stuttgart)
   1996
- Ärztlicher Rat für Parkinson-Kranke,
   Birkmayer/Danielcyk, Georg Thieme Verlag (Stuttgart) 1981
- Parkinson-Fibel, Dr. med. G.W. Völler, Verlag unbekannt, 1970
- Die Parkinson-Krankheit, Prof. Dr. med.
   R. Thümler, R. Piper GmbH & Co. KG
   (München) 1994
- Diverse Unterlagen der Schweizerischen Parkinson-Vereinigung

# Gespräch mit meinen Grosseltern

Ich treffe meinen Grossvater und seine Frau Helene an einem Samstagnachmittag in ihrer Wohnung im bernischen Hilterfingen. Zuerst spreche ich mit Helene allein. Sie erzählt mir, wie die Krankheit kontinuierlich das Wesen meines Grossvaters verändert habe. Er sei oft grundlos aggressiv, schlafe unruhig und habe Angst. Es gehe ihm von Tag zu Tag schlechter und er werde immer hilfloser.

Helenes Leben hat sich stark verändert. Sie kann Grossvater nicht mehr alleine lassen, Ferien und andere Aktivitäten, die ihr Freude machen würden, sind selten geworden und müssen gut geplant werden. Aber sie habe gelernt, Grossvaters Aggressionen standzuhalten und manchmal auch zurückzugeben.

Später setze ich mich zu meinem Grossvater ins Wohnzimmer. Sein Gesichtsausdruck scheint starr, und ich weiss nicht, ob er sich über meinen Besuch freut. «Eigentlich geht es mir ziemlich gut», antwortet er auf meine entsprechende Frage. «Ich habe keine Schmerzen, bin nur oft müde und meine Beine sind geschwollen. Durch die Medikamente habe ich das Gefühl in den Lippen verloren, und meine Stimme ist leiser und schwächer geworden.»

Während mein Grossvater spricht, fixieren seine Augen bestimmte Punkte, sein Ausdruck bleibt regungslos. Seine Hände liegen zitternd auf seinem Schoss. Er antwortet auf meine Fragen immer erst nach einer kurzen Pause; seine Antworten scheinen mir aber gut überlegt und sorgfältig formuliert. So erfahre ich, dass er tagsüber manchmal liest, fern sieht und jeden Tag noch seinen Spaziergang macht und ins Café geht.

«Wie ist deine medizinische Betreuung?», will ich von ihm wissen. «Ich habe einen guten Hausarzt. Ich habe jetzt sehr gute Medikamente bekommen. Während vier Monaten hatte ich die falschen Medikamente. Einmal stand ich davon drei Tage lang wie unter Drogen», führt er aus, und auf meine Frage, wie er sich fühle: «Mich macht meine Hilflosigkeit traurig und wütend. Ich weiss auch, dass ich manchmal zu Helene sehr böse bin, und es tut mir leid, denn sie hat es mit mir nicht einfach.»

In einer Selbsthilfegruppe will mein Grossvater nicht mitmachen. Er wolle nicht mit «Gleichkranken» zusammen sein, sondern gesunde Menschen um sich haben. Danach befragt, wie die Umwelt denn auf seine Krankheit reagiere, meint er: «Ich habe das Gefühl, dass die Leute nicht wissen, wie sie sich verhalten sollen, und ich merke, dass ich auffalle. Wahrscheinlich wundern sie sich, wie man so-werden kann.»

Ich verbrachte mehrere Stunden bei meinen Grosseltern und spürte, dass mein Besuch eine willkommene Abwechslung war. Zum ersten Mal erlebte ich die verschiedenen Probleme, die sich einem Parkinson-Patienten im Alltag, beim Essen, beim Gehen, beim Sprechen stellen. Ich muss zugeben, dass einige Situationen auf mich beklemmend gewirkt haben, und es hat mich überrascht, mit wie viel Humor mein Grossvater seine Krankheit behandeln kann. Zum Beispiel: «Ich bekomme für meine Krankheit sogar noch Hilflosenentschädigung.» Oder nach minutenlangem Rigorzustand (Muskelstarre): «Ich wollte euch nur beweisen, dass ich gar nicht zittere.»

Ich wünsche mir, dass er noch lange schmerzfrei bleibt und seinen Humor nicht verliert.

Anmerkung der Redaktion:
Cornelias Grossvater starb wenige
Monate, nachdem die Arbeit über
die Parkinson-Krankheit fertig geworden war, im Alter von 86 Jahren
an akutem Nierenversagen.)