



# Ihr Umgang mit Parkinson

Die Parkinson-Erkrankung wirkt sich auf alle Lebensbereiche des Betroffenen aus, aber genauso auf das Leben der nahen Angehörigen. Wir schauen, was das bedeutet.

# Krankheitsverarbeitung

Mit der Diagnose »Parkinson« bricht für viele Betroffene, aber auch für ihre Angehörigen, eine Zeit der Verunsicherung an, darum widmen wir uns zunächst der Krankheitsverarbeitung.

*Stellen Sie sich vor, Sie und die betroffene Person machen sich für eine lange, lange Wanderung bereit. Vielleicht gehen auch andere Menschen den Weg streckenweise mit. Die Wanderung wird den ganzen Tag dauern. Sie sind diesen Weg noch nie gelaufen und kennen die genaue Beschaffenheit des Weges nicht. Doch Sie möchten gut vorbereitet starten, damit Sie die Wanderung gut überstehen. Und nicht nur das, Sie wollen die Zeit auch genießen und bewusst erleben.*

Obwohl es nicht Ihre Krankheit ist, sind Sie als Angehörige\*r doch mitbetroffen. Deshalb gilt es auch für Sie, die Krankheit zu verarbeiten. Die Auswirkungen auf Sie und Ihr Leben sind anders als die Auswirkungen auf den oder die Erkrankte. Des-

halb lohnt es sich, sich mit Ihrer Situation genauer auseinanderzusetzen.

## Umgang mit der Diagnose

*Sie werden den Weg gemeinsam mit der betroffenen Person gehen und wahrscheinlich kommen noch andere Menschen mit. Es ist klar – dieser Marsch wird schwer. Sie sind verunsichert und machen sich viele Gedanken, wie Sie es am besten bewerkstelligen, was Sie brauchen werden, welche Hindernisse auf Sie zukommen, ob Ihre Kraft ausreichen wird und so weiter. Die betroffene Person reagiert vielleicht ganz anders, macht Witze, nimmt es auf die leichte Schulter oder möchte sich zunächst nicht mit der bevorstehenden Wanderung auseinandersetzen. Sie nehmen wahr, wie un-*

*terschiedliche Menschen unterschiedlich mit Herausforderungen umgehen. Und doch werden Sie den Weg zusammen gehen.*

Die Ärztin oder der Arzt hat es ausgesprochen: »Es ist Parkinson.« Danach ist nichts mehr, wie es vorher war. Das ganze Leben verändert sich. Die Sicht auf alles ist anders. Zukunftspläne wirken plötzlich utopisch. Große Fragen werden aufgeworfen. Betroffene und Angehörige durchleben viele Emotionen.

Schon vor der Diagnose »Parkinson« haben die meisten Menschen einen belastenden Diagnostik-Marathon hinter sich. Viele Arzttermine, verunsichernde Vermutungen, nagende Ungewissheit, nervenaufreibende Wartezeiten und eine unterschwellige Angst vor der Zukunft.

Die Zeit nach der Diagnosestellung ist eine Zeit der tiefen Verunsicherung und kann viele unterschiedliche Gefühle hervorrufen; von Trauer und Hoffnungslosigkeit, über Gleichmut und Indifferenz bis hin zu Wut und Frustration. Es kann auch sein, dass einen eine große Müdigkeit überkommt. Der Umgang mit der Verunsicherung ist von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich. Viele ziehen sich zunächst zurück. Sie wollen allein sein, es mit sich selbst ausmachen und nicht darüber reden. Manche reden, so viel es geht, darüber. Sie suchen Gleichgesinnte oder Menschen, die Ähnliches erlebt haben. Andere machen weiter wie immer, arbeiten, gehen ihren Hobbys nach

und vermeiden jeden Gedanken an »die Krankheit«. Wieder andere lesen jeden Schnipsel, den sie über Parkinson finden können: Websites, Bücher, Broschüren, Foren und Ratgeber.

### Machen Sie sich Notizen zu Ihrem Umgang mit der Diagnose

Diese unterschiedliche Gefühlswelt und Umgangsweise sollte zunächst wertfrei wahrgenommen werden. In dieser ersten Phase darf man sich und dem Umfeld Zeit lassen und die Erlaubnis geben, dass jeder auf seine eigene Weise damit umgeht.

- Machen Sie sich bewusst, wie Ihre persönliche Art ist, mit der Diagnose Ihres bzw. Ihrer Angehörigen umzugehen. Schreiben Sie es wertfrei in Stichpunkten auf!
- Nun schreiben Sie stichpunktartig auf, wie die Person zurzeit damit umgeht, die die Diagnose erhalten hat. Bitte wieder, ohne zu werten.

Wenn sich die beiden notierten Umgangsweisen sehr unterscheiden, kann es zu Konflikten führen. Wenn Sie dies wahrnehmen, machen Sie sich bewusst, dass unterschiedliche Menschen unterschiedlich reagieren, und versuchen Sie, es so anzunehmen.

### Hilfreiche Sätze können sein:

- Ich akzeptiere, dass mein\*e Partner\*in/Schwester/Vater ... anders als ich mit der Diagnose umgeht. Ich bin ihr/ihm gegenüber wohlwollend.

- Auch wenn wir unterschiedliche Umgangsweisen haben, sind wir trotzdem liebevoll verbunden.
- Auch wenn wir mit der Diagnose unterschiedlich umgehen, werden wir es gemeinsam schaffen.
- Ich gebe mir und meinem bzw. meiner Partner\*in/Freund\*in/Mutter die Zeit, die Diagnose auf unterschiedliche Art und Weise zu verarbeiten.

Spricht einer dieser Sätze Sie besonders an? Dann schreiben Sie ihn gerne unter die Stichpunkte in Ihr Notizbuch. Oder formulieren Sie Ihren eigenen Satz, der Sie stärkt.

Auch im weiteren Verlauf findet immer wieder eine Anpassung der Krankheitsverarbeitung statt, denn die Parkinsonsymptome nehmen zu und der Alltag verändert sich Stück für Stück.

### Die drei Ebenen der Krankheitsverarbeitung

Man unterscheidet bei der Krankheitsverarbeitung drei Ebenen: die kognitive, die emotionale und die handlungsbezogene Ebene. So wird der Verarbeitungsprozess eingeteilt und hilft uns auch bei der Selbstreflexion.

**Kognitive Ebene:** Die Krankheitsverarbeitung auf der kognitiven Ebene sind die Gedanken, die Sie sich über die Krankheit machen, welche Sorgen Sie sich machen und Ihr Umgang mit Informationen

über die Krankheit und die daraus resultierende Situation.

### Reflektieren Sie gern für sich:

- Machen Sie sich eher viele oder eher wenige Gedanken?
- Sind Ihre Gedanken eher sorgen- oder hoffnungsvoll?
- Denken Sie eher über die Vergangenheit oder die Zukunft nach?
- Informieren Sie sich viel oder lassen Sie die Dinge eher auf sich zukommen?
- Möchten Sie daran etwas verändern?

**Emotionale Ebene:** Die emotionale Ebene zeigt, wie sich Gefühle durch eine Erkrankung (des\*der Angehörigen) verändern können.

### Wie ist es bei Ihnen?

- Sind Sie eher ängstlich, bedrückt oder traurig? Oder haben Sie in sich neue Kräfte und positive Aspekte entdeckt?
- Sind Sie von Ihren Emotionen manchmal überwältigt oder ruhen Sie in sich und fühlen sich stabil?

**Handlungsbezogene Ebene:** Die Parkinson-Erkrankung Ihres\*r Angehörigen wirkt sich auch automatisch auf Ihr Verhalten und Ihre Betätigungen im Alltag aus.

### Beobachten Sie bewusst!

- Was tun Sie jetzt, was Sie früher nicht getan haben?
- Und was tun Sie nicht mehr, was Sie früher getan haben?

- Wie sehr hat sich Ihr Verhalten im Alltag verändert? Sind es nur einzelne, punktuelle Veränderungen oder hat sich fast alles geändert? Wie hilfreich oder hindernd sind diese Verhaltensweisen?
- Ist es für Sie so in Ordnung oder wünschen Sie sich etwas anderes?

## Miteinander in Kontakt bleiben

*Am Anfang Ihrer Wanderung sind Sie und die\*der Erkrankte noch etwas unsicher, deshalb lassen Sie sich Zeit. Sie machen sich keinen Zeitdruck. Sie gehen mit den Reisebegleitern und mit sich selbst sanft um. Sie fragen sich gegenseitig, wie Sie die Reise wahrnehmen, was eher leicht und eher schwerfällt. Ihnen fällt auf, dass, obwohl alle den Weg anders wahrnehmen und jede\*r anders auf diese Reise vorbereitet ist, das gemeinsame Laufen etwas Tröstliches und Verbindendes hat.*

Wohlwollend zu sein, ist wichtig, damit die Verbindung zwischen Ihnen und dem\*der Betroffenen bestehen bleibt. Zusammenhalt ist zum Durchstehen dieser schwierigen Zeit besonders wichtig. Zusammenhalt bedeutet nicht, dass Sie genau gleich handeln und denken müssen, sondern, dass Sie dem Handeln und Denken der anderen respektvoll gegenüber treten und sich gegenseitig stützen.

Signalisieren Sie der\*dem Betroffenen Ihr Wohlwollen und Ihre Offenheit ohne Druck. Hier folgen einige Ideen dafür, wie Sie dies umsetzen können.

### Zuhören

Nehmen Sie die erkrankte Person mit Neugierde und Interesse wahr, als wäre er oder sie Ihnen unbekannt. Geben Sie sich Mühe sie\*ihn zu verstehen. Hören Sie zu, ohne mit Ihrer Meinung oder Ratschlägen zu antworten.

### Fragen stellen

**Fragen Sie nach, ohne zu werten.**

**Zum Beispiel:**

- Möchtest du gerade über die Krankheit sprechen? Oder lieber über etwas anderes?
- Wie geht es dir?
- Machst du dir Sorgen? Worüber?
- Kann ich dich irgendwie unterstützen?
- Was würde dir gerade guttun?

### Kleine Gesten

Manchmal sind kleine Gesten eine Hilfe, wenn etwas mit Worten (noch) nicht fassbar ist. Es sollten persönliche, wirklich kleine Handlungen sein. Überlegen Sie, was der\*dem Betroffenen wichtig ist, was sie oder er gern mag, was ihr oder ihm guttut. Da dies individuell und persönlich ist, sind folgende Beispiele nur als Gedankenanstoß gedacht:

- eine Tasse Tee zubereiten
- eine Hand auf die Schulter legen
- eigenes Smartphone weglegen
- Wärmeflasche zubereiten
- eine kleine Notiz schreiben
- Anruf oder Nachricht per Smartphone
- ein aufmunterndes Lächeln
- sich Zeit nehmen (auch wenn gerade Stress ist)

### Eigenes Befinden kommunizieren

Besonders in der ersten Zeit nach der Diagnosestellung dreht sich meist alles um die\*den Erkrankte\*n, denn natürlich erlebt sie oder er die Symptome und die Ungewissheit über den Verlauf des Parkinson. Das ist vollkommen nachvollziehbar, ein immenser Schock und eine große Erschütterung für die betroffene Person.

Und auch das Leben der Angehörigen wird verändert. Je nachdem, wie nah Sie der\*dem Betroffenen sind, hat es auch immer einen Einfluss auf Ihr Leben. Leben Sie mit der\*dem Betroffenen zusammen, hat es wohl eine sehr große Auswirkung, kommen Sie dagegen nur hin und wieder zu Besuch, wahrscheinlich eher eine kleine Auswirkung.

Es ist sinnvoll, sich vor der Kommunikation mit der\*dem Betroffenen Gedanken darüber zu machen, inwieweit der Raum für die eigenen Gefühle im Moment gegeben ist.

### Dazu können Sie sich folgende Fragen stellen:

- Wie lange ist die Diagnosestellung her? Hatte die\*der Betroffene genug Raum und Zeit, die eigenen Gefühle und Sorgen wahrzunehmen?
- Habe ich dem\*der Betroffenen genug die Möglichkeit gegeben, über ihre Gefühle und Sorgen zu sprechen?
- Wie nah bin ich der\*dem Betroffenen?
- Ist jetzt der richtige Moment, über meine Gefühle zu sprechen?

Wenn die Antworten darauf hindeuten, dass ein solches Gespräch passend ist, sollten Sie es unbedingt führen. Denn Ihre Gefühle und Sorgen sind genauso wichtig, wie die des\*der Betroffenen. Unterdrücken Sie Ihre Emotionen über längere Zeit, weil »die ja nicht so wichtig sind«, führt das zu Stress, Unzufriedenheit und manchmal auch Depressionen. Außerdem entsteht dadurch eine Distanz zwischen Ihnen und dem\*der Erkrankten. Kommunikation schafft Nähe.

### Versuchen Sie, Ihre Gedanken und Gefühle in »Ich-Sätzen« zu formulieren, z. B.:

- Ich mache mir Sorgen über ...
- Ich fühle mich zurzeit ...
- Ich wünsche mir ...
- Mir fehlt ...

### Gemeinsam Zeit verbringen

Planen Sie bewusst, gemeinsame Zeit zu verbringen. Dabei sollte die Diagnose nicht im Vordergrund stehen. Bestimmt

gibt es Lebensbereiche und Situationen, die nicht direkt von der Diagnose betroffen sind und die es erlauben, eine kleine »Auszeit« zu nehmen. Diese geben Ihnen die Möglichkeit, sich miteinander und nicht mit der Diagnose zu beschäftigen. Das heißt nicht, dass Sie etwas verdrängen. Der Verarbeitungsprozess kostet Sie und der\*die Betroffenen Kraft, Sie dürfen sich gezielt überlegen, wo diese Ressourcen wieder aufgefüllt werden können. Oft wirkt gemeinsam verbrachte Zeit wie ein Aufladen des Akkus.

Machen Sie sich Gedanken, was Ihnen beiden Spaß macht oder was Sie früher verbunden hat. Das können Ausflüge sein, gemeinsame Hobbys oder Aktivitäten, regelmäßige Gespräche (auch per Telefon) oder eine kleine Reise. Machen Sie es so einfach wie möglich, sodass es komplikationslos wiederholt werden kann. Solche positiven gemeinsamen Erlebnisse stärken die Beziehung, sodass Sie in schwierigen Situationen zusammenstehen können.

## Informierung

*Zu Beginn der Wanderung kennen Sie sich noch gut aus, schließlich sind Sie noch in der Nähe Ihres Wohnortes. Doch Sie wissen, dass der Weg schon bald unbekannt sein wird. Sie bereiten sich darauf vor, indem Sie eine Karte besorgen, in der die Wege und Steigungen eingezeichnet sind. Auch Rastplätze und Aussichtspunkte sind*

*markiert. Zur Sicherheit notieren Sie sich ein paar Websites und Telefonnummern, um auf dem Weg Unterstützung bekommen zu können. Dazu gehören der Wetterdienst, der örtliche Wanderverein und ein Online-Experte mit Tipps für lange Wanderungen. So sind Sie nicht auf sich allein gestellt, sondern haben immer schnell Expertenrat zur Hand.*

**Nach dem Erhalt der Diagnose häufen sich die Fragen:** Was ist Parkinson überhaupt? Stirbt man daran? Welche Symptome können auftreten? Wie ist der Verlauf? Wie lange haben wir noch Zeit, bis die Symptome stärker werden? Ist Sport gut? Und welcher? Wann sollte mit Ergotherapie, Physiotherapie und Logopädie begonnen werden? Welcher Arzt ist der beste? Kann man mit Parkinson noch Fahrrad fahren, schwimmen, Sex haben? Wie wird unser Leben sich verändern? Gibt es noch andere Menschen in einer ähnlichen Situation? Können wir hier wohnen bleiben ...?

Dieser Schwall an Fragen kann überfordernd wirken. Studien haben gezeigt, dass eine Aufklärung in der Anfangszeit der Erkrankung Betroffenen und Angehörigen das Gefühl der Selbstwirksamkeit gibt. Man fühlt sich nicht mehr so ausgeliefert, sondern selbstbestimmt und damit stärker. Durch die aktive Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbild »Parkinson«, können Sie informierte Entscheidungen treffen und sich auf das fokussieren, was im Moment wichtig ist.

**Schriftliche Quellen:** Dieser Ratgeber gibt bewusst keine Auskunft über Symptome und Krankheitsverlauf, denn dazu gibt es genug andere gute Ressourcen. Konkrete Empfehlungen zu Büchern, Links und Adressen finden Sie am Ende des Buches. Es gibt Erfahrungsberichte von Angehörigen und Betroffenen und allgemeine Ratgeber über Parkinson. Über folgende Wege können Sie weitere Informationen erhalten:

**Vereine** wie den Bundesverband Parkinson Youngster, die deutsche Parkinson Hilfe e. V., die Hilde-Ulrichs-Stiftung, den Parkinson Verbund e. V., die Deutsche Parkinson Vereinigung oder JUP – Jung und Parkinson

**Zum Hören** gibt es Podcasts, die gleichzeitig unterhalten und informieren.

### Gruppen

- Facebookgruppe für Angehörige von Menschen mit Parkinson
- Onlinekurse für Angehörige
- Kurse für pflegende Angehörige
- Selbsthilfegruppen für Betroffene und Angehörige
- Selbsthilfegruppen für Angehörige

### Fachpersonen

Die oben genannten Ressourcen sind zur allgemeinen Informierung. Bei konkreten Fragen zu Ihrer persönlichen Situation können Ihnen Fachpersonen spezifisch weiterhelfen.

Ihre Rolle als Angehörige\*r verändert sich meist mit dem Verlauf der Erkrankung. Bei Diagnosestellung und in der direkt anschließenden Zeit sind Sie eher unterstützend und begleitend bei Arztgesprächen und Therapiesituationen dabei. Später werden Sie oftmals das Sprachrohr für die\*den an Parkinson Erkrankte\*n. Vor Allem wenn eine eingeschränkte Kommunikation oder beginnende Demenz besteht. So kommt Ihnen, vor allem im späteren Verlauf, oftmals eine Schlüsselrolle bei der Interaktion zwischen Betroffener\*m und Fachpersonen zu.

Gewöhnen Sie sich daran, von Anfang an Fragen zu stellen. Insistieren Sie auf Transparenz. Wenn Sie nachfragen und auf eine freundliche Art auf Antworten bestehen, werden Sie von Ärzt\*innen und Therapeut\*innen als interessiert, wach und engagiert wahrgenommen. So werden Fachpersonen angehalten, ihr Handeln zu reflektieren und zu begründen. Ausschlaggebend für eine gute Zusammenarbeit ist natürlich ein freundlicher Umgang mit dem Fachpersonal; schließlich ist eine gute Atmosphäre vor allem für die\*den Betroffene\*n förderlich.

**Welche Fachpersonen wann?** Am Anfang kann es unklar sein, welche Berufsgruppe wofür zuständig ist. In der Tabelle ab Seite 18 finden Sie einen Überblick.

Über die Jahre, können Therapeut\*innen zu Verbündeten gegen die Krank-

heit werden. Sie begleiten einen oft über lange Zeit und können zusätzlich zum sozialen Umfeld eine Stütze in schwierigen Phasen sein.

Sollte die\*der Neurolog\*in eine Therapie nicht verschreiben wollen, die Sie und die oder der Betroffene für sinnvoll halten, können Sie eine\*n andere\*n Ärzt\*in darum bitten. Hausärzt\*innen, Allgemeinärzt\*innen, Orthopäd\*innen und auch Psychotherapeut\*innen können Ergotherapie, Physiotherapie und Logopädie verordnen.

### Fachkliniken

Es ist sehr sinnvoll, als Mensch mit Parkinson regelmäßig eine Rehabilitation zu machen. Dort werden Medikamente angepasst und intensive Therapien angeboten. Viele Betroffene kommen motiviert und gestärkt aus einer Reha wieder. Es ist nicht zu unterschätzen, welche positive Auswirkung diese Pause auf pflegende Angehörige hat. Wenn Sie tagtäglich in die Betreuung und/oder Pflege involviert sind, ist ein Klinikaufenthalt für Sie entlastend.

In Deutschland hat man als gesetzlich versicherte Person mit Parkinson einmal im Jahr Anspruch auf eine Rehabilitation. Der Antrag auf Rehabilitation wird beim Kostenträger (meist die Krankenversicherung) gestellt. Hausärzt\*in oder Neurolog\*in können bei der Antragstellung unterstützen. Es gibt ein Wunsch- und

Wahlrecht des Parkinson-Erkrankten, welche Klinik es sein soll, das vom Kostenträger berücksichtigt werden muss.

Die Deutsche Parkinsonvereinigung zertifiziert die Qualität von Parkinson-Fachkliniken und Rehabilitationszentren. Die Liste kann auf der Website der DPV eingesehen werden.

## Gleichgesinnte suchen

*Sie laufen nun schon eine Weile und obwohl Sie ja nicht allein unterwegs sind, fühlt es sich doch häufig recht einsam an. An einem Rastpunkt kommen Sie mit einer anderen Reisegruppe ins Gespräch. Sie stellen fest, dass sie ähnliche Erlebnisse und Schwierigkeiten hatten. Es tut gut, sich darüber auszutauschen, und Sie tauschen Telefonnummern aus, um auch auf dem weiteren Weg in Kontakt zu bleiben.*

Wie immer im Leben ist es leichter, schwierige Zeiten durchzustehen, wenn man Gleichgesinnte an seiner Seite hat. Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind und ähnliche Erlebnisse haben. Einen Menschen, mit dem man vollkommen ehrlich sein, sich auch mal über die\*den Betroffene\*n beschweren und die gesamte blöde Lage beklagen kann. Denn andere Angehörige verstehen Sie. Sie haben das Gleiche oder Ähnliches durchlebt und können Ihnen den ein oder anderen Tipp geben.