

Praktische Tipps für das Leben mit dem Morbus Parkinson

In den letzten Jahren werden zunehmend häufig wissenschaftliche Erkenntnisse in den Medien verbreitet, die angeblich kurzfristig einen Durchbruch in der Parkinsontherapie bringen sollen. Tatsächlich gab es in den letzten Jahren keinen wesentlichen Fortschritt in der Behandlung des Morbus Parkinson und schon gar nicht die mehrfach angekündigte Heilung. Eine Ausnahme bildet lediglich die Verbesserung der Tiefen Hirnstimulation durch Einführung direktionale Elektroden. Ich frage mich, wie viel Frustration bei Patienten es auslöst, wenn eine weitere große Hoffnung der Medizin zerplatzt und von wie viel sinnvollen Maßnahmen Patienten in der Hoffnung auf ein Wunder abgehalten werden.

Andererseits stelle ich mit zunehmender Berufserfahrung fest, dass es oft recht unscheinbare und einfache Maßnahmen sind, die die Qualität des Lebens durchgreifend verbessern können. Eine Auswahl davon möchte ich im folgenden beschreiben.

Medikamente vereinfachen

mehr als 4 Einnahmen sind schwer mit den Mahlzeiten zu vereinbaren und beeinträchtigen die täglichen Aktivitäten. Es sollten lang wirksame Medikamente zum Einsatz kommen. Zur Vermeidung von Impulskontrollstörungen müssen sogenannte „Agonisten“ unter Einbezug der Beobachtung der Angehörigen vorsichtig eindosiert werden. Bei geeigneten Patienten sollte die Möglichkeit und der Wunsch nach Tiefer Hirnstimulation oder Pumpentherapie geklärt werden.

Kräfte einteilen

viele werden es schon selbst beobachtet haben: bei starker körperlicher Beanspruchung in der 1. Hälfte des Tages, kann am Abend nichts mehr unternommen werden. Wenn also abendliche Aktivität geplant ist, sollte man sich den ersten Teil des Tages zurückhalten. Viele Patienten berichten sogar dass eine gewisse Konditionsschwäche am Tag nach einer anstrengenden Tätigkeit anhält. Dieses Haushalten mit den eigenen Kräften ist auch wichtig, um nicht vom gemeinsamen Leben mit anderen Menschen, dass sich typischerweise am Abend abspielt, ausgeschlossen zu sein. Also nicht den Garten umgraben, wenn ein Theaterbesuch geplant ist!

Sich selbst im Video aufnehmen

es ist sehr hilfreich für die Selbsteinschätzung, gelegentlich einmal eine Videoaufnahme von sich selbst anzusehen; viele Patienten sind vom Ausmaß ihrer Überbewegungen oder der Unverständlichkeit ihrer Sprache überrascht. Dies kann bei der Steuerung der Therapie sehr unterstützend wirken, hilft aber auch den Angehörigen. Nehmen Sie diese Aufnahme zu ihrem behandelnden Arzt mit, damit sie ihm zum Beispiel zeigen können, wie es ihnen am Nachmittag und Abend geht, wenn sie nicht in der Praxis sind. So kann der Arzt sehen, ob sie unter Tremor, Überbewegungen oder innere Unruhe leiden, was jeweils völlig andere Therapien erfordert. Bei der heutigen Verfügbarkeit von Arztterminen müssen Sie unter Umständen im Fall einer falschen Einschätzung Wochen oder Monate auf eine Korrektur warten.

Angehörige zum Arzt mitnehmen

viele Symptome der Parkinsonerkrankung fallen Ihnen vielleicht selbst nicht auf. Dazu können zum Beispiel übersteigerte Aktivität, das gefürchtete Impulskontrollproblem, aber auch Apathie und Rückzug gehören. Bei diesen Symptomen kann eine Fremdbeurteilung wirklich helfen und Sie vor schlimmen Folgen bewahren.

„Home Freezing“

Ich habe diesen Begriff für ein eigenartiges Phänomen geprägt: viele Patienten berichten, dass sie außerhalb des eigenen Hauses ganz gut laufen und zum Beispiel problemlos einkaufen gehen können. Sobald sie aber zu Hause sind, müssen sie sich überall abstützen und haben das Gefühl zu fallen. Angehörige berichten, dass bestimmte Teile der Wohnung und Möbel schon Spuren des häufigen Abstützen zeigen.

Eine mögliche Erklärung ist, dass das Abstützen Freezing und Festinationen, also die kleinen Trippelschritte und das Einfrieren, überhaupt erst provozieren. Versuchen Sie doch einmal durch ihre Wohnung zu laufen, ohne sich abzustützen, wenn es nicht nötig ist, am besten immer in der Mitte eines Ganges oder des Zimmers. Gehen Sie auch auf eine Sitzgelegenheit zu, ohne bereits bei über 1 m Abstand den Arm auszustrecken. Patienten berichten

mir, dass die Umgewöhnung sehr langwierig aber möglich ist, geben Sie also nicht beim ersten Mal auf!

Dr. Donatus Cyron

Dr. Cyron hat eine neurochirurgische Praxis in Karlsruhe (www.Neuro-Cyron.de) und arbeitet in der neurologischen Rehaklinik Dobel (SRH Gesundheitszentren Nordschwarzwald).

An beiden Orten beschäftigt er sich vornehmlich mit der Einstellung von THSPatienten.

Praktische Tipps für das Leben mit Parkinson erinnern mich an mein eigenes Leben mit der Krankheit, allerdings als Angehörige.

Vier Ohren hören mehr als zwei Ohren. Das sagt und weiß der Volksmund. Dies stimmt besonders für den Arztbesuch und ist aus meiner Sicht von allergrößter Wichtigkeit, nicht nur für den Betroffenen, sondern auch für den behandelnden Arzt.

Und die Ängste vor dem Hinstürzen! Ich wünsche diesen hilfreichen, praktischen Tipps nicht nur viele Leser und Leserinnen, sondern dass diese Tipps für alle Betroffenen und ihre Angehörigen eine Erleichterung im Parkinsonalltag werden.

Magdalene Kaminski