

Egon Negele • Ursula Heimes

---

# Der Parkinson-Wegweiser

Für Erkrankte und Angehörige  
aus der Sicht von Betroffenen



Egon Negele • Ursula Heimes

---

# **Der Parkinson-Wegweiser**

**für Erkrankte und Angehörige  
aus der Sicht von Betroffenen**

2. überarbeitete Auflage

## **Impressum**

© 2022 Egon Negele und Ursula Heimes  
2. Auflage, Vorgängerausgabe 2019

Druck und Distribution im Auftrag des Autors:  
tredition GmbH, Halenreihe 40-44, 22359 Hamburg, Germany

Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Für die Inhalte ist der Autor verantwortlich. Jede Verwertung ist ohne seine Zustimmung unzulässig. Die Publikation und Verbreitung erfolgen im Auftrag des Autors, zu erreichen unter: tredition GmbH, Abteilung „Impressumservice“, Halenreihe 40-44, 22359 Hamburg, Deutschland.

Idee und Konzeption: Egon Negele  
Redaktion/Lektorat/Gestaltung: Textbüro Krutoff

ISBN 978-3-347-71095-5 (Softcover)  
ISBN 978-3-347-71106-8 (e-Book)

**Ein herzliches Dankeschön an alle mit wirkenden Gastautoren:**  
Prof. Dr. med. Alfons Schnitzler (Vorwort)  
Magdalene Kaminski (Lebensabenteuer Parkinson)  
Dr. Petyo Nikolov (Tiefe Hirnstimulation)

Dagmar Krutoff (Ernährung)

J.M. Mielert (Elektronische Patientenakte)

Prof. Dr. med. Dirk Voitalla (Restless Legs Syndrom)

# Inhalt

Vorwort Prof. Dr. med. Alfons Schnitzler  
Vorwort Egon Negele und Ursula Heimes

## **Kapitel 1**

### **Morbus Parkinson**

Erste Anzeichen  
Krankheitsbild  
Parkinson-Formen  
Symptome  
Freezing  
Krankheitsverlauf  
Umgang mit der Diagnose  
Information und Austausch  
Stärkung für die Psyche  
Hilfe zur Selbsthilfe – Die Deutsche Parkinson Vereinigung  
Lebensabenteuer Parkinson

## **Kapitel 2**

### **Parkinson-Behandlung**

Hausarzt und Neurologe  
Parkinson-Medikamente  
Pen und Inhalator  
Pumpentherapie  
Tiefe Hirnstimulation  
Fokussierter Ultraschall zur Tremorbehandlung  
Parkinson-Kliniken  
Ernährung  
Ayurveda Kost bei Parkinson  
Darmgesundheit

Alltagshilfen bei Parkinson  
Elektronische Patientenakte  
Glossar – Übersicht Fachbegriffe

### **Kapitel 3**

#### **Bewegung und Therapie**

Physiotherapie  
Ergotherapie  
Logopädie / Sprachtherapie  
Reha-Sport  
Allgemeinsport  
Sport- und Bewegungsseminare  
Alexander-Technik  
Training für den Kopf

### **Kapitel 4**

#### **Exkurs: Restless Legs Syndrom (RLS)**

Leben mit RLS

### **Kapitel 5**

#### **Die Betroffenen: Erkrankte und Angehörige**

Situation der Erkrankten  
Situation der Angehörigen  
Gemeinsam schaffen wir's

### **Kapitel 6**

#### **Unterstützung bei der Krankheit**

Berufstätigkeit  
Sozialleistungen  
Schwerbehindertenausweis  
Pflegeversicherung  
Vorsorgevollmacht  
Patientenverfügung

## **Kapitel 7**

### **Der Weg ist steinig**

Ein persönlicher Einblick von Egon

Mobil bleiben – Umstieg aufs Dreirad

Erfahrungsbericht von Ulla als Angehörige

Ein Schlusssatz

## Vorwort



Liebe Leserin, liebe Leser!

Die Diagnose Parkinson löst häufig Angst und Unsicherheit bei Betroffenen und Angehörigen aus. In dieser Situation ist die Aufklärung über die medizinischen Aspekte der Erkrankung sehr wichtig. Daneben sind aber auch praxisbezogene Informationen zum Umgang mit der Erkrankung und zu den Auswirkungen auf den Alltag dringend erforderlich. Der Parkinson-Wegweiser von Egon

Negele liefert dazu einen wertvollen Beitrag mit vielen nützlichen Hinweisen.

Herr Negele, selbst von Morbus Parkinson betroffen und langjähriger Leiter der Parkinson Regionalgruppe Neuss, vermittelt kompakt und leicht verständlich einen Überblick über alle wesentlichen Aspekte der Parkinson-Krankheit. Ergänzend gibt es viele wertvolle Tipps zur Verbesserung der Lebensqualität und für den Alltag mit Parkinson.

Sehr positiv hervorzuheben ist, dass Erkrankte und Angehörige gleichermaßen angesprochen werden. Denn die Diagnose Parkinson hat Auswirkungen auf Ihrer beider (Zusammen)Leben und Ihren Alltag. Gut informierte Patienten und Angehörige können gemeinsam besser mit den Auswirkungen der Krankheit umgehen und Lösungen entwickeln. Dazu gehört auch eine positive innere Einstellung, die der Wegweiser durchweg immer wieder eindrucksvoll vermittelt.

In diesem Sinne bin ich überzeugt, dass Sie im Parkinson-Wegweiser viele nützliche Informationen und positive Impulse finden.

Düsseldorf, im Juli 2022

Ihr

Prof. Dr. med. Alfons Schnitzler

Uniklinik Düsseldorf

## Vorwort



Liebe Leserin, lieber Leser,

Sie halten dieses Buch vermutlich deshalb in den Händen, weil Sie die Diagnose Morbus Parkinson bekommen haben oder ein Angehöriger betroffen ist. Sie haben viele Fragen und sind unsicher, wie sich die Krankheit auf Ihr Leben auswirkt, was Sie tun können, damit es Ihnen weiter gut geht, wer Ihnen hilft, wenn Sie

Unterstützung brauchen und vieles mehr. Dieses Gefühl der Hilflosigkeit haben viele Parkinson-Erkrankte, wenn Sie den Grund für ihre gesundheitlichen Veränderungen erfahren. Der Parkinson Wegweiser möchte Ihnen in dieser Situation ein erstes Rüstzeug an die Hand geben.

Meist sind es ja Gesunde, die Bücher für uns Kranke schreiben und vorrangig über die medizinischen Aspekte informieren. Parkinson hat aber nicht nur gesundheitliche Auswirkungen, sondern beeinflusst auch unseren Alltag und unser zwischenmenschliches Leben. Aus diesem Grund habe ich gemeinsam mit meiner Partnerin Ulla Heimes den Parkinson-Wegweiser geschrieben. Er ist kein medizinisches Fach- oder Sachbuch, sondern ein Wegweiser, der von Betroffenen für Betroffene gestaltet wurde – für die Erkrankten und ihre Angehörigen. Ich schildere meine persönlichen Erfahrungen aus 13 Jahren mit Parkinson und aus meiner Tätigkeit bei der deutschen Parkinson Vereinigung. Ulla schildert ihre Sicht als Angehörige.

Seit dem Erscheinen der ersten Wegweiser Ausgabe vor drei Jahren wurden mir noch so viele Fragen zu Behandlungs- und Therapiemethoden gestellt, dass es nun eine zweite erweiterte Auflage gibt. Diesmal haben auch verschiedene Experten als Gastautoren mitgearbeitet, denen ich an dieser Stelle recht herzlich danken möchte.

Wir hoffen, liebe Leserin und lieber Leser, dass das Buch in der einen oder anderen Situation für Sie hilfreich ist. Wir wünschen Ihnen Mut, Kraft und Zuversicht, dann schafft uns Parkinson ganz sicher nicht!

Egon Negele und Ursula Heimes

# 1. Morbus Parkinson

## Erste Anzeichen

So beginnt es häufig: Sie verspüren körperlich Veränderungen, die Sie nicht richtig einordnen können. Sie sind langsamer geworden, ein Arm schwingt nicht mehr richtig mit, Sie haben leichte Geh- oder Gleichgewichtsprobleme, Sie zittern, die Feinmotorik der Hände ist gestört...

Das alles sind Symptome, die bei einer Parkinson-Erkrankung auftreten können. Es bedeutet aber nicht zwingend, dass diese Veränderungen auf Morbus Parkinson zurückzuführen sind. Ihr erster Weg sollte Sie deshalb zu Ihrem Hausarzt führen. Die Veränderungen können ganz unterschiedliche Ursachen haben, die es abzuklären gilt. Wenn Ihr Arzt den Verdacht hat, dass es sich um Parkinson handeln könnte, wird er Sie zur weiteren Diagnostik an einen Neurologen überweisen.

Schließt sich der Neurologe dem Verdacht an, wird er einige spezifische Untersuchungen durchführen, um auszuschließen, dass eine andere Erkrankung vorliegt. Im Anschluss der Untersuchungen bekommen Sie einen Termin, um die Ergebnisse zu besprechen. Ist die Diagnose Parkinson bestätigt, wird er Sie über die weitere Behandlung informieren. Zu den wichtigsten Therapiezielen gehören: Minderung der motorischen Störungen, Erhalt der Lebensqualität, Erhalt der Berufsfähigkeit, Vermeidung von Nebenwirkungen. Nehmen Sie zu diesem Arzttermin unbedingt Ihren Partner mit, denn auch für den Menschen an Ihrer Seite hat die Krankheit weitreichende Folgen.

## Krankheitsbild

Schätzungsweise 350.000 Menschen leiden in Deutschland an Parkinson. Die Erkrankung tritt vorwiegend in einem Alter zwischen 50 bis 60 Jahren auf, ein nicht unerheblicher Teil der Betroffenen ist aber auch deutlich jünger (unter 40 Jahren). Die Diagnose Parkinson ist ein Schock und bedeutet einen wesentlichen Einschnitt in Ihr Leben. Jetzt haben Sie eine Krankheit, über die Sie sich bisher keine Gedanken gemacht haben. Was ist das für eine Krankheit? Wo kommt sie her, wie wirkt sie sich aus?

Der englische Arzt Dr. James Parkinson beschrieb 1817 erstmals die Symptome der später nach ihm benannten neurologischen Erkrankung. Morbus Parkinson ist eine Erkrankung des Nervensystems und des Gehirns, die durch das langsam fortschreitende Absterben von Nervenzellen gekennzeichnet ist. Durch den Verlust der Nervenzellen wird der Nervenbotenstoff Dopamin vermindert oder gar nicht mehr produziert, was sich auf die Beweglichkeit und den Bewegungsablauf auswirkt.

200 Jahre nach Parkinsons Beschreibung ist die Ursache der Erkrankung immer noch nicht abschließend geklärt. Bislang gibt es keine Therapie, die Parkinson verhindert oder heilt. Aber Parkinson ist eine langsam fortschreitende Krankheit und einige Symptome lassen sich gezielt behandeln, sodass viele Patienten noch über Jahre ein weitgehend normales Leben führen können. Auch machen aktuelle Forschungsergebnisse zuversichtlich, dass die Krankheit in nicht ferner Zukunft besiegt werden könnte. Und bis dahin werden die Diagnostik und die medizinische Behandlung fortlaufend verbessert, sodass Sie vielleicht das Glück haben, dass Ihr Parkinson Sie nur geringfügig einschränkt.

## Parkinson-Formen

Bei den meisten Patienten (75%) gibt es keine erklärbare Ursache, warum sie Parkinson bekommen haben. In dem Fall spricht man von einem **idiopathischen Parkinson Syndrom**.

Bei einem geringen Prozentsatz der Patienten gibt es eine genetische Komponente. Das **familiäre Parkinson-Syndrom** ist jedoch eher selten.

Die dritte Form ist das sogenannte **symptomatische (sekundäre) Parkinson-Syndrom**, das durch Medikamente, Gifte, Gefäßveränderungen, Schläge auf den Kopf, Gehirnerkrankungen oder eine Stoffwechselstörung ausgelöst werden kann.

Von einem **atypischen Parkinson-Syndrom**, als vierte Form, sprechen die Mediziner, wenn Parkinson im Rahmen anderer neurodegenerativer Erkrankungen auftritt.

## Symptome

Wenn Ihre Diagnose noch frisch ist und Sie nun über die möglichen Symptome lesen, dann unbedingt daran denken, es sind mögliche Symptome. Sie werden nicht alle diese Symptome bekommen! Und ich wiederhole nochmal das bereits Gesagte: Parkinson ist eine langsam fortschreitende Krankheit, Sie werden wahrscheinlich noch über Jahre ein weitgehend normales Leben führen können.

Schon in einem frühen Stadium, Jahre vor den typischen Symptomen und der Diagnose, kann es erste Anzeichen für eine beginnende Erkrankung geben. Zu den bekannten **Frühsymptomen** gehören u.a. Riech-, Schlaf-, Blutdruck- und Verdauungsstörungen. Solche Beschwerden deuten nicht zwangsläufig auf eine künftige

Parkinson-Erkrankung hin, sie können auch völlig andere Ursachen haben. Aber statistisch gesehen, liegen diese Frühsymptome tatsächlich bei einer Großzahl der Erkrankten vor.

Für die klinische Diagnose, dass es sich zweifelsfrei um eine Erkrankung an **Morbus Parkinson** handelt, müssen zwei der sogenannten **Kardinalsymptome** vorliegen: das Leitsymptom Bradykinese und ein weiteres. Sie müssen also zwei dieser Symptome haben, damit Ihre Beschwerden als Parkinson identifiziert werden können. **Sie müssen aber nicht alle vier Kardinalsymptome bekommen.**

1. **Bradykinese** (verlangsamte Bewegungsabläufe) und **Hypokinese** (reduzierte Bewegungsabläufe) sind die Leitsymptome von Parkinson. Die schwerste Ausprägung ist die **Akinese** (Bewegungsstarre).
2. **Rigor** (Muskelsteifheit) ist ebenfalls bei den meisten Parkinson-Patienten vorhanden und behindert sie stark.
3. **Tremor** ist das typische Zittern, das viele mit einer Parkinson-Erkrankung verbinden. In den meisten Fällen handelt es sich um einen Ruhetremor, der bei Bewegung und körperlicher Aktivität verschwindet.
4. **Posturale Instabilität** – die Störung der Haltungsvermögen tritt erst im späteren Krankheitsverlauf auf. Sie entwickelt sich aus der Bewegungsarmut, da die Muskulatur nicht mehr schnell genug reagieren kann. Parkinson-Patienten haben deshalb z.B. große Probleme, ein Stolpern abzufangen.

Neben den Kardinalsymptomen kann es in unterschiedlichem Ausmaß zu weiteren nicht motorischen Störungen bzw. Veränderungen kommen, die sogenannten **Begleitsymptome**.

Häufig zu beobachten sind Schlafstörungen. Auch können verschiedene sensorische, vegetative und neurokognitive Störungen (z.B. verminderte Konzentrationsfähigkeit) auftreten. Und viele Patienten entwickeln unter dem Druck der Erkrankung psychische Symptome, im schlimmsten Fall eine Depression.

## **Freezing**

Freezing (engl. gefrieren) ist eine Form der Akinese, die überwiegend im fortgeschrittenen Krankheitsstadium auftritt und sich in einer Bewegungsblockade äußert. Plötzlich geht gar nichts mehr, Sie erstarren beim Gehen und fühlen sich wie gelähmt und können keinen einzigen Schritt mehr machen. Manchmal ist es in einigen Sekunden wieder vorbei, es kann auch bis zu einer Minute dauern.

Die Gründe hierfür können unterschiedlich sein: Schwankungen des Dopaminspiegels, eine zu hohe oder geringe Dopamindosierung, Gangstörungen, Haltungsinstabilität... Da die genauen Ursachen noch nicht vollständig geklärt sind, gibt es keine Medikamente, um die Blockaden zu verhindern, aber es gibt eine Vielzahl von Tricks, wie man sie lösen kann.

Ich habe mit Freezing inzwischen ziemliche Probleme. Bei mir ist folgende Verhaltensweise meistens erfolgreich: Wenn ich erstarre, gebe ich mir die Anweisung RICHTE DICH AUF – oft bin ich in gebückter Körperhaltung unterwegs. BLEIBE RUHIG – man kann sehr schnell in Panik verfallen, wenn plötzlich nichts mehr geht. Dann stelle ich mir vor, einen großen Schritt zu machen, oder ich peile ein Muster am Boden an und versuche weiterzugehen. Manchmal reicht es auch aus, mit der Hand auf den Oberschenkel des Beines zu klatschen, mit dem ich losgehen möchte und dann den ersten Schritt zu machen.