**Zeitschrift:** Mitteilungsblatt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung = Magazine d'information de l'Association suisse de la maladie de Parkinson = Bollettino d'informazione dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson

**Herausgeber:** Schweizerische Parkinsonvereinigung

**Band:** - (1991)

**Heft:** 21

**Rubrik:** Mit Parkinson leben = Vivre avec la maladie de Parkinson

**Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. 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. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

**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. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

**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. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

**Download PDF:** 01.01.2026

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

# Mit Parkinson leben
# Vivre avec la maladie de Parkinson

## Das schlechte Gewissen soll kein ständiger Begleiter sein

**Bü. Die meisten Parkinson-Patienten können zuhause in ihrer gewohnten Umgebung leben. Das ist ein grosser Vorteil. Voraussetzung dazu ist allerdings, dass sie, wo nötig, Hilfe zur Bewältigung des täglichen Lebens erhalten: sei dies durch den Ehepartner, sei es durch Familienangehörige. Aber Achtung: Das ist gar nicht so einfach, wie es sich anhört. Über längere Zeit kann ein solches Pfleger-Patienten-Verhältnis für beide Seiten zu einer Belastung, verbunden mit schlechtem Gewissen, werden. Über diese Fragen haben wir mit dem Ehepaar Verena und Hanspeter Woker in Küsnacht ein Gespräch geführt.**

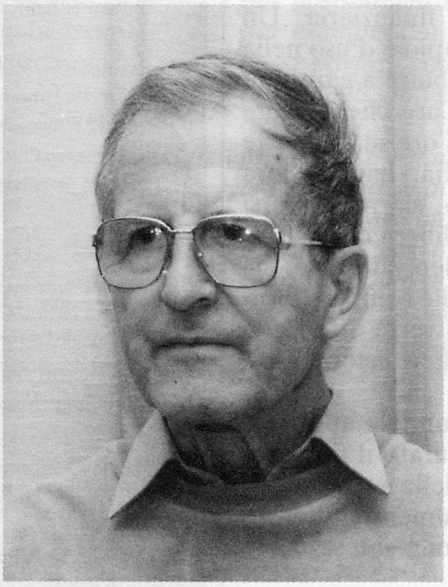
Dass es zu diesem Gespräch kam, ist eigentlich der Selbsthilfegruppe am rechten Zürichsee-Ufer zu verdanken. Bei der Suche nach einem Thema für ein Gruppentreffen machte Hanspeter Woker den Vorschlag, man solle doch einmal über das schlechte Gewissen, das sich bei Patienten und Angehörigen im täglichen Umgang miteinander einschleiche, sprechen. Er erklärte sich auch bereit, eine kurze Einführung zu geben – und war dann ganz überrascht, dass seine Gedanken (er ist pensionierter Biologe und nicht Psychologe) bei ganz unterschiedlichen Personen auf grosses Interesse stiessen – unter anderem auch beim Redaktor des Mitteilungsblattes. Die Diskussion in der Selbsthilfegruppe verlief übrigens sehr angeregt und hat neue Impulse gebracht.

### Getrennte Aktivitäten

Wo macht sich denn beim Ehepaar Woker das schlechte Gewissen breit? Verena Woker erzählt: «Wir haben früher vieles zusammen unternommen. Heute ist das nicht mehr möglich, denn ich habe Parkinson und gleichzeitig Osteoporose. Bei meinem Mann taucht das schlechte Gewissen dann auf, wenn er allein fortgeht, etwa um Sport zu treiben, Langlaufen oder Joggen. Dann stellt er sich immer die Frage, ob ich während seiner Abwesenheit nicht etwa gestürzt sei und nun nicht mehr aufstehen könne. Weil ich Osteoporose habe, hätte dies fatale Folgen.» «Ich male mir hie und da aus, was alles passieren könnte, wenn ich fort bin,» ergänzt Hanspeter Woker. «Das ist ein äusserst unangenehmes Gefühl. Und dann denke ich jeweils, ich hätte doch nicht weggehen sollen.» Und unwillkürlich ertappt sich der Ehemann bei der Frage, ob er nicht seine ganzen Gewohnheiten ändern sollte, alle Aktivitäten ausser Haus aufgeben, um sich ganz und ausschliesslich seiner Frau zu widmen.

### Lastende Verantwortung

Doch auch das tägliche Zusammenleben verläuft nicht ohne Ängste. H. P. Woker gibt dazu ein Beispiel: «Letzthin stiegen wir gemeinsam die Treppe zu unserer Wohnung hinauf. Ich ging einige Schritte voraus, um die Wohnungstür aufzuschliessen. Plötzlich merkte ich, dass meine Frau beinahe das Gleichgewicht verloren hätte und sich gerade noch vor einem Sturz nach hinten bewahren konnte. Wäre sie wirklich gestürzt, hätte ich sie nicht auffangen können, weil ich ja nicht hinter ihr stand. Sofort kam der innere Vorwurf: Warum bist du nicht hinter ihr geblieben!» Solche Gedanken kommen immer wieder. Sollte ich nicht dies oder jenes auch noch vorkehren? Weshalb habe ich an dies und das nicht gedacht? Es ist die Verantwortung, die oft und immer wieder lastend ins Bewusstsein



Verena und Hanspeter Woker

kommt. Das wiederum verursacht bei seiner Partnerin ein schlechtes Gewissen, weil sie nicht daran schuld sein will, wenn er die ausserhäuslichen Aktivitäten aufgibt. Denn schliesslich kommt er jeweils ausgeglichen und zufrieden wieder heim. Für die Zeit des Alleinseins gibt sie besonders gut auf sich acht, damit kein Unfall passiert. Wenn trotzdem etwas geschehen sollte: Auch gesunden Menschen kann einmal ein Missgeschick passieren, ohne dass man ihnen und ihren Angehörigen gleich Vorwürfe machen würde.

### In Moll gestimmt

Früher ist das Ehepaar Woker gerne und oft gereist. Das geht heute nicht mehr. Gelegentlich begibt sich Hanspeter Woker allein auf eine Reise. «Das ist an sich schon schön. Trotzdem ist für mich alles etwas in Moll gestimmt, weil meine Partnerin nicht dabei sein kann und weil wir früher so viel gemeinsam unternommen haben.» Ortsveränderung ist aber trotzdem noch möglich, wenn beide ins Ferienhaus in der Nähe des Thunersees ziehen. Der Mann ist dann mit Arbeiten rund ums Haus und in der Werkstatt ausgelastet, Tätigkeiten die er liebt. Und beide können sie die Ortsveränderung geniessen.

### Alles geht langsamer

«Auf der andern Seite,» gibt die Ehefrau zu bedenken, «kann ich viele Dinge im täglichen Leben durchaus noch selber bewältigen. Nur geht alles viel langsamer. Darüber hinaus bewirkt der Parkinson, dass ich ganz bewusst gehen muss, damit ich nicht unverhofft das Gleichgewicht verliere.» Diese Verlangsamung ist dann für den Ehepartner wiederum oft Anlass zu schlechtem Gewissen. Er erzählt: «Das Essen bereiten wir gemeinsam zu. Nun kann es passieren, dass es plötzlich pressiert, weil z.B. etwas anbrennen könnte oder weil gerade das Telefon läutet. Und genau in diesem Moment steht mir meine Frau im Weg. Dann kann es passieren, dass ich ungeduldig werde und sie anschnauze. Grundlos. Denn sie kann sich ja nicht schneller bewegen. Nachträglich verursacht mir das dann ein schlechtes Gewissen. In solchen Momenten stellt sich manchmal eine Wut ein. Die ist aber nicht gegen die Patientin gerichtet, sondern gegen die Situation.» Mit der Zeit hat das Ehepaar Woker dann herausgefunden, dass die ganze Kocherei einfacher zu bewältigen ist, wenn die Frau zunächst Gemüse und Salat rüstet und den Mann in der engen Küche dann allein kochen lässt.

### Ursachen

Wieso stellt das schlechte Gewissen denn überhaupt ein Problem dar?

## Krankheitsverständnis und Alltagsbewältigung

Unter diesem Titel ist 1989 in der Psychologie Verlags Union ein Forschungsbericht über die Alltagsbewältigung in Familien mit chronischer Polyarthritis erschienen (Autorin: Rosmarie Welter-Enderlin). Bei dieser Krankheit stellt sich, ähnlich wie bei Parkinson die Frage, welche Strategien hilfreich sind, um mit einer täglichen Belastung sinnvoll umzugehen und, um zu unserm Thema zurückzukommen, nicht ständig ein schlechtes Gewissen haben zu müssen. Die Forscher haben aus ausgedehnten Gesprächen thesenartig folgende Merksätze formuliert:

### Weder immer über die Krankheit reden, noch sie verschweigen

«Wichtig ist natürlich», heisst es zu diesem Merksatz (S. 241), «dass Patienten ihren Angehörigen klar mitteilen, welche Hilfen sie erwarten und brauchen, aber auch die Angehörigen sollen klar sagen, was sie leisten können und was nicht, statt sich zu opfern und dafür Dankbarkeit und Loyalität zu erwarten, was zum Beispiel individuelle Abrenzungen von Partnern (...) erschweren oder verhindern kann.»

### Durch Informationen Unsicherheit abbauen

«Mangel an Information erzeugt Unsicherheit. Vielleicht sind die erhaltenen Auskünfte ungenau. Man weiss z.B. noch zu wenig über die Krankheit, ihren Verlauf und ihre Folgen. Fragen Sie den Arzt, bis Sie genau wissen, was Sie wissen wollen: Scheuen Sie sich auch nicht, ihm Ihre eigenen Vorstellungen über mögliche Ursachen für den Ausbruch der Krankheit und die Faktoren, welche ihren Verlauf beeinflussen, mitzuteilen. Ihre eigenen Beobachtungen sind wichtig für den therapeutischen Prozess!» (S. 242).

### Der Isolation entgegenwirken

«Ist das ausserfamiliäre Bezugsfeld zu locker, werden Tendenzen zur Isolation und zur Überfrachtung der Beziehung Patient-Angehörige verstärkt. Beides kann sich besonders in Krisensituationen ungünstig auswirken. Ein soziales Netz aufzubauen und zu erhalten ist eine Möglichkeit, die innerfamiliären Belastungen abzubauen, welche durch die Krankheit zwar erschwert, aber nicht verhindert wird» (S. 243).

### Selbständig bleiben

«Bei Krankheit ganz allgemein, vor allem aber in ihren schwierigen Phasen, ist man stärker von anderen abhängig. Es ist schwer, die dadurch entstehende (komplementäre) Beziehungsart ‹Patient-Helfer›, welche in Krisen bzw. bei akuten Schüben nötig und wünschenswert ist, nicht zur Dauerform der Beziehung erstarren zu lassen. Es ist gut, wenn sich Patienten, Angehörige und professionelle Helfer dieser Gefahr bewusst sind und während besseren Zeiten eher eine (symmetrische), auf Autonomie der jeweiligen Bezugspersonen angelegte Beziehungsart zu leben versuchen (S. 244).»

Unsere Gesprächspartner glauben hier einen starken Einfluss unserer abendländisch-christlich geprägten Kultur festzustellen. Aus neutestamentlichen Texten könnte (fälschlicherweise) eine stete Dienstbereitschaft herausgelesen werden. «Aber wenn man diese Texte genauer betrachtet», stellt Verena Woker fest, «ist dort nirgends die Rede davon, dass sich ein Mensch bis zum Tode mit der Pflege eines Mitmenschen abschinden muss.» Der Samariter, auf den man sich in solchen Situationen gerne beruft, hat dem verletzten Mitmenschen wohl die Wunden verbunden, ihn dann aber in einer Herberge zurückgelassen und ist weiter seines Wegs gegangen. Allerdings hat er sich vorgenommen, nach einiger Zeit zurückzukehren um zu sehen, wie es seinem Schützling erginge.
«Um ein weiteres Bibelwort zu zitieren,» fährt Hanspeter Woker fort, «beim Ausspruch ‹Liebe deinen Nächsten wie dich selbst› vergisst man gerne die zweite Hälfte, die genau so wichtig ist.»

### Erwartungen der Umwelt

Ein zweites sind die Erwartungen aus der Umgebung und aus der Gesellschaft. «Wenn man mich am frühen Morgen aus der Wohnung weggehen sieht, mit dem Sportsack oder mit den Langlaufskiern, dann könnten die Leute wohl denken: Lässt der seine kranke Frau jetzt einfach allein zu Hause?», erläutert Hanspeter Woker. «Nur, dass ich dann zufrieden und gelöst zurückkomme und viel stärker bereit bin, meine Pflichten zu übernehmen, das sieht dann eben niemand ausser meiner Frau.» Vielleicht überlegt man aber selber viel zu oft, wie die Leute wohl reagieren werden, wenn man dieses oder jenes tut. Und dabei ist es dann eher die eigene Vorstellung davon, wie man sich als idealer Partner benehmen sollte, die einem ein schlechtes Gewissen einjagt.

### Gespräch in der Selbsthilfegruppe

Das Gespräch in der Selbsthilfegruppe nach der Einführung von Hanspeter Woker verlief sehr angeregt. Es zeigte sich z.B. dass es für die Angehörige eines Parkinson-Patienten ein grosses Problem ist, dass sie ihren Mann jährlich ein- bis zweimal in eine Klinik geben muss, damit sie sich – mit schlechtem Gewissen – wieder erholen kann. Ein besonders schlechtes Gewissen haben Angehörige, wenn sie Patienten anbrüllen. Das Erstaunliche daran sei, dass gewisse Patienten dann plötzlich Dinge tun könnten, die vorher unmöglich waren. Frauen hätten allgemein mehr Mühe, sich abzugrenzen und Pflege zu verweigern oder fremde Hilfe in Anspruch zu nehmen. Männer scheinen, mitbedingt durch ihre gesellschaftliche Rolle, in diesen Belangen ideenreicher und fordernder zu sein.

### Eine Idee aus Holland: Gruppentherapie für Partner

Bü. Aus dem Mitteilungsblatt der holländischen Parkinson-Patienten-Vereinigung «Papaver» entnehmen wir, dass diese Vereinigung schon einige Male Gruppentherapien für Partner von Parkinsonpatienten organisiert hat. Ziel dieser Therapie ist es, dass die Teilnehmer und Teilnehmerinnen unter professioneller Begleitung miteinander über ihre Probleme in einem geschützten Rahmen reden können, indem sie wissen, dass ihre Beiträge nicht ausgeplaudert werden. Bei diesen Gesprächen geht es um die eigene Haltung gegenüber dem kranken Partner, um Schuldgefühle, das Aufgeben eigener Lebensziele, die oft starke soziale Isolation oder um Probleme der Sexualität. Sehr oft stellt sich heraus, dass die Teilnehmer an solchen Gesprächen erstaunt feststellen, dass sie mit ihren Problemen nicht allein sind. Zudem können in den Therapiesitzungen Lösungen für konkrete Probleme des Zusammenlebens Patient-Angehöriger gesucht werden. Gerade Partner von Parkinson-Patienten fühlen sich gelegentlich übergangen, weil oft nur vom Patienten die Rede ist und ihre Probleme gar nicht zur Sprache kommen. In solchen Fällen könnte eine Gesprächsgruppe heilsam sein.

## Einige Pflege- und Betreuungs-Einsichten

In Ihren vielseitigen Mitteilungsheften, die für die Parkinsonkranken und die Familienmitglieder, die sie betreuen, manche wertvollen Ratschläge vermitteln, haben Sie darum ersucht, aus Kreisen der Betroffenen die gewonnenen Erkenntnisse und Erfahrungen mitgeteilt zu bekommen.
Aus diesem Grunde möchte ich Ihnen einige Pflege- und Betreuungs-Einsichten mitteilen, die ich im Laufe der jahrelangen fortschreitenden Behinderung meiner parkinsonkranken Gattin sammeln konnte.

E. B.

1. **Zur Frage der Schmerzen.** Die Parkinsonkrankheit kann leider schon in frühen Stadien ausgeprägte Muskelschmerzen verursachen, besonders im Rücken- und Schultergebiet, aber auch in den Beinmuskeln, vermutlich ausgelöst durch Muskelverspannungen.
   Nach meinen Erfahrungen lassen sich diese rasch, wirksam und für längere Zeit ausschalten durch heisse Waschungen und anschliessendes massageartiges Frottieren mit einem angewärmten Frottiertuch. Im früheren Stadium bewirkten diese Ganzwaschungen für einige Zeit eine Beweglichkeit und Beschwerdelosigkeit, wie sie nur vor dem Auftreten der ersten Krankheitssymptome vorhanden war.
   Die Waschungen der Oberschenkel- und Unterschenkelmuskulatur werden sehr erleichtert, wenn man den Patienten auf einen hohen Stuhl mit Rückenlehne setzt. (Höhe der Sitzfläche ca. 65 cm; im Möbelhandel erhältlich). Dieser Stuhl eignet sich auch gut für

passive Bewegungsübungen der Beine, die sehr hilfreich sein können.

2. Die Patienten fühlen sich sofort viel besser in frischer, sauerstoffreicher Luft. Deshalb sind **Waldspaziergänge**, besonders in der heissen Jahreszeit, besonders wohltuend. Damit man sie länger ausdehnen kann, nimmt man einen kleinen Klappstuhl mit, auf dem sich der Patient von Zeit zu Zeit ein paar Minuten ausruhen kann.

3. **Die Lagerung im Bett.** Im Bett lassen sich die Beine besser entspannen durch Lagerung auf einem sogenannten Venenkissen (im Handel erhältlich) oder auch nur durch Unterlegen einer Schaumgummirolle in den Kniekehlen.

4. Beim **Harnlösen** kommt es öfters vor, dass beim Niedersitzen auf den kalten Rand der Kunststofftoilettenbrille der Reflex zum Harnlösen unterbrochen wird, was ohnehin zur vegetativen Symptomatik der Parkinsonkranken gehört. Wir haben das verbessern können durch das Aufsetzen eines Toilettenrings aus Holz (ebenfalls im Handel erhältlich, ca. 80.– Fr.) und Höhersetzen um ca 1,5 cm.
Wenn im späteren Krankheitsverlauf **Inkontinenz-Erscheinungen** dazu kommen, bewähren sich zwei nicht zu dicke, aufeinandergelegte Einlagen besser als eine dicke.

5. **Anstelle eines Rollstuhls** in einem Krankheitsstadium, in welchem der Patient zeitweilig völlig gehbehindert ist, eignet sich auch ein einfacher schmaler Bürostuhl mit 5 Rollen, um den Patienten z. B. vom Bett auf die Toilette zu bringen. Ein solcher Bürostuhl ist billig, leicht und handlich und braucht weniger Platz als ein Rollstuhl.

6. Im letzten Krankheitsstadium litt meine Gattin stark unter **Mundtrockenheit** und konnte im Bett und vor allem nachts nicht selber etwas trinken. Dieses Problem konnte gelöst werden, indem wir ihr 2 Säuglingsflaschen mit Sauger, wovon die eine mit Milch, die andere mit Tee gefüllt war, ins Bett gegeben haben. So konnte sie jederzeit ein paar Schlücklein davon zu sich nehmen und sich damit selber Linderung verschaffen.

## *Pensées d'un médecin à la retraite*

*(Traduction de l'éditorial paru dans le N°14 du magazine)*

*On peut très bien être un médecin à la retraite et en venir, un jour, à s'interroger sur les changements survenus dans les maladies au cours des 50 dernières années. Lorsque j'étais jeune, l'espérance de vie moyenne d'un être humain dépendait en grande partie des maladies infectieuses. Je commençais à peine mes études de médecine quand des chercheurs découvrirent les propriétés de la pénicilline et de la streptomycine. Cette découverte marquait un tournant dans la lutte contre les maladies bactériennes transmissibles et, dès lors, l'utilisation des antibiotiques dans le traitement des encéphalo-méningites, des maladies vénériennes et de la tuberculose n'a cessé d'être un succès. Tous les domaines de la médecine en bénéficieront.*
*Quelques temps plus tard, alors que j'étais assistant dans le service de chirurgie de la clinique universitaire de Zurich, je pus également assister aux progrès de la chirurgie. On ne saurait d'ailleurs trop insister sur le caractère remarquable de certaines grosses interventions dans la région du thorax et du cœur. Les nouvelles techniques mises au point en matière de chirurgie vasculaire et d'interventions coxofémorales ont permis à de nombreuses personnes de laisser de côté à tout jamais leur fauteuil roulant.*
*Ce sont de toutes autres expériences que je vécus à l'Institut médico légal de Zurich où j'ai préparé ma thèse. Ici, les succès étaient plutôt rares. J'avais été particulièrement marqué par les accidents de la route pendant les week-ends et par le nombre de suicides chez les hommes autour de la trentaine. Ces événements dramatiques étaient toujours suivis de réactions en chaîne. Ainsi, dans ce contexte, j'appris à connaître une autre forme de misère, dissimulée celle-là: le traumatisme mental des parents et des proches qui, toute leur vie durant, porteraient les stigmates d'une affection abrégée dans des circonstances tragiques.*
*Lors de ma nomination comme médecin municipal, la science avait mis au point de nouveaux vaccins extraordinaires. Désormais on pouvait espérer voir complètement disparaître la variole et la paralysie infantile en procédant à des vaccinations en masse. De même les découvertes de la médecine sociale et de l'hygiène dévoilaient d'importants facteurs contribuant au prolongement de l'espérance de vie. On rêvait alors de «mourir en bonne santé». En réalité, tout celà n'a servi qu'à repousser les effets du vieillissement. Au fil de cette évolution, les maladies du système nerveux, de plus en plus nombreuses, se placèrent au premier plan; elles deviendront dans le cadre de ma profession l'objet d'une thématique particulière. Pro Infirmis m'a désigné comme délégué auprès du Comité de l'Association suisse de la maladie de Parkinson. Compte tenu de mon expérience en tant que médecin et vice-président de la Société suisse de la sclérose en plaques, je suis naturellement particulièrement attaché aux problèmes médicaux et humains et je me réjouis d'occuper ce poste.*
*L'Association suisse de la maladie de Parkinson contribue à renforcer la position des patients dans la société. Grâce à ses informations détaillées, à ses données et ses rapports sur l'état des recherches ainsi qu'à ses conseils, elle est devenue pour ses membres une véritable petite université. Une profonde solidarité est née entre les patients. Cette connaissance approfondie de la maladie et de certains aspects de la vie évite les déceptions et conduit à l'épanouissement de l'être.*

*Bernhard Nussbaumer*