Zeitschrift: Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2000)

Heft: 59

Artikel: Reden über Parkinson

Autor: Geiser, Ruth

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-815721

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: 04.08.2025

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

Reden über Parkinson

Parkinson ist ein ständiger Begleiter. Im sozialen Umfeld, auch in der Öffentlichkeit, sollte man möglichst offen darüber sprechen. Information reduziert Stress und ermöglicht anderen, auf uns einzugehen. Kommunikation ist ein wichtiges Mittel zur Bewältigung der Krankheit.

Von Ruth Geiser

Als Bruno (50) vor drei Jahren mit der Diagnose Parkinson konfrontiert wurde, spürte er ein Würgen im Hals. «Sie werden mit Hilfe der Medikamente noch einige Jahre ein aktives Leben führen können», sagte der Arzt. Daran hielt er sich fest. Er wollte aktiv bleiben, arbeiten, nicht aufgeben. Tatsächlich gaben ihm die Tabletten für einen Teil des Tages seine Beweglichkeit zurück. Bruno fing wieder an zu joggen. Das gab ihm Auftrieb, er würde die Krankheit schon in den Griff kriegen.

Nur seine Frau wusste von der Diagnose. Doch sonst wollte Bruno nicht von seinem Parkinson reden. Man sollte ihn nicht als Behinderten wahrnehmen, schliesslich führte er, mit einigen Einschränkungen, ein völlig normales Leben. Bei der Arbeit liess er bewusst die zitternde Hand unter dem Schreibtisch. Oft nahm er abends Akten heim, damit niemand merkte, dass seine Leistungsfähigkeit nachgelassen hatte.

Das Versteckspiel isolierte ihn und mehrte seinen Stress. Geselligen Anlässen blieb er fern. Während die anderen zum Mittagessen gingen, ass er ein Sandwich und versuchte, versäumte Arbeit nachzuholen. Erst als ihn ein Kollege auf die Veränderungen ansprach und ihn direkt fragte, was ihm fehle, konnte er reden. Und jetzt merkte er, wie erleichternd es war, sein Geheimnis loszuwerden. Das gute Gefühl und die Unterstützung des Kollegen ermunterten ihn, auch seinen Chef und die anderen Mitarbeiter zu informieren.

«Die meisten Parkinsonbetroffenen gehen durch eine ähnliche Phase», sagt Maya Meyer, Leiterin der Selbsthilfegruppe Basel. «Am Anfang ist die Diagnose ein so harter Brocken, dass man eine Weile daran zu kauen hat.» Man schafft es nicht, diese Ungeheuerlichkeit in ein Gespräch einzubringen. Viele behalten ihr Problem dann allzu lange für sich. Maya Meyer weiss aber: «Es ist so befreiend, wenn man die Umgebung informieren kann und die Symptome nicht mehr verstecken muss.»

Für Monika (48), die seit fünf Jahren an Parkinson leidet und noch halbtags arbeitet, war es keine grosse Hürde, ihre Arbeitskolleginnen und den Chef über ihre Krankheit zu informieren. Doch jetzt muss sie erfahren, dass gerade am Arbeitsplatz ihre Krankheit nicht ernst genommen wird. Sie sähe ja blühend aus, sagt man ihr, und ob denn diese Symptome nicht doch psychischer Natur seien. Manchmal wird ihre Diagnose sogar explizit in Frage gestellt. Mit diesem Misstrauen kann Monika schlecht umgehen.

In letzter Zeit versucht sie sich nicht mehr zu rechtfertigen. Sie hat den zweifelnden Kollegen ein Informationsblatt der Parkinsonvereinigung aufs Pult gelegt. Auch sonst macht sie gute Erfahrungen mit schriftlicher Information. Kolleginnen, Nachbarn oder Freunde sind oft froh, wenn sie so mehr über Symptome und Beschwerden erfahren. Viele trauen sich nicht, direkte Fragen zu stellen.

Parkinson ist eine komplexe Krankheit. Die Symptome können extrem sprunghaft sein. Meine eigene Diagnose liegt 16 Jahre zurück. Aber noch immer kann ich mir in guten Phasen kaum vorstellen, wie schlecht es mir gehen kann. Wenn allein schon das Sitzen auf einem Stuhl zur bewusstseinsfüllenden Aufgabe wird. In solchen Momenten sind wir nicht sehr kommunikativ. Doch gerade dann wäre es wichtig, zu sagen, was uns schwer fällt oder wo wir Hilfe brauchen. Dabei gibt es aber auch Stolpersteine, denn:

- Wenn wir gewohnt sind, uns selbst zu helfen (was ja auch positiv ist), verpassen wir oft den Punkt, wo uns ein hilfreicher Handgriff des Partners viel Kraft sparen könnte.
- Sind wir in einer schlechten Phase, brauchen wir für Gleichgewicht, Stehen und Gehen schon so viel

Konzentration, dass wir nicht auch noch reden können.

- Unsere Sprache kann ja gerade in schwierigen Situationen sehr unklar werden. Auch die Melodie kriegen wir nicht mehr hin. Ein Hinweis oder eine Bitte können dann barsch und unfreundlich klingen.

Manche behalten ihr Problem zu lange für sich

- Auch Körpersprache und Mimik sind reduziert, wir können mit ihnen weniger als die Gesunden ausdrücken. Ein starrer Gesichtsausdruck wird oft missverstanden und als Abweisung gedeutet.

Besonders für Angehörige kann es entlastend sein, wenn sie sich dieser Stolpersteine bewusst sind. Der barsche Ton entspricht der Steifheit der Stimmbandmuskeln, die Reizbarkeit spiegelt die Überforderung bei der Bewältigung komplexer motorischer Aufgaben. Es lohnt sich, in Ruhe diese Schwierigkeiten zur Sprache zu bringen, damit in der Hektik einer schwierigen Situation nicht noch zusätzlich Gefühle verletzt werden. Manche Paare machen Codewörter ab. Damit kann man mit einem Wort klar machen: «Ich brauche jetzt Hilfe» oder «Ich bin so unbeweglich, dass ich jetzt unmöglich spazieren gehen kann.»

Im Bekanntenkreis und in der Öffentlichkeit bewährt es sich, Parkinson als Behinderung zu erwähnen. Es ist nicht immer einfach, zu wissen, wie ausführlich wir informieren sollen. Als ich einmal an einer Hochzeit eine Aufforderung zum Tanz ablehnte und erklärte, dass ich an Parkinson leide, merkte ich gleich an den betretenen Mienen: Ich hatte die frohe Stimmung mit meiner ausführlichen Begründung gedämpft. Ist die Zeit knapp oder der Rahmen unpassend, braucht man sich nicht um Genauigkeit bemühen. «Ich fühle mich leider nicht wohl» genügt auch. Wenn man jedoch Zeit hat und schon ein Gespräch im Gange ist, sollte man ruhig auch Parkinson miteinbeziehen. Schliesslich ist er unser ständiger Begleiter. Wir sollten keine Hemmungen haben, mit Freunden oder Nachbarn über die Krankheit zu reden. Selbst Jammern ist legitim, vor allem auswärts. Es entlastet uns und unsere Nächsten, denn meist bekommen ja nur die Partner unsere Klagen zu hören. Auch für Hilfeleistungen gehen wir oft nur die Familienmitglieder an. Sind wir aber allein unterwegs, ist es nützlich, auch fremde Menschen um Hilfe bitten zu können. Die Klippe dabei ist, wahrgenommen oder gehört zu werden. Augenkontakt und ein «Entschuldigung, ich brauche Hilfe...» wäre ein möglicher Einstieg.

Ich selbst habe nicht immer Lust, Wildfremde um Hilfe anzugehen. Wenn die Zeit nicht drängt, sitze ich eine schwierige Phase lieber aus. Ich hatte aber auch schon wunderbare Erlebnisse mit Bahnbeamten, Buschauffeuren oder Kinokassendamen, die unerwartet warm Hilfe leisteten. «Tragen kann ich sie nicht, aber wenn sie meinen Arm wollen...?», sagte ein junger SBB-Beamter, der mir beim Umsteigen half. Ich fühlte mich gut aufgehoben an seiner Seite. Langsamkeit und Bedürftigkeit haben mir schon unerwartete Begegnungen beschert, die ich nicht missen möchte. Ich spürte dabei, dass viele gesunde Menschen gerne die Anonymität und Hektik ihres Alltags unterbrechen.

Ruedi (66) hat letzten Winter entdeckt, dass er seinen geliebten Sport, das Skifahren, noch nicht verlernt hat. Acht Jahre lang hatte er sich wegen seines Parkinsons nicht mehr auf die Piste gewagt. Um Kräfte zu sparen, mietet er jetzt vor Ort eine Ausrüstung. Bevor er am Skilift ansteht, geht er noch ins Restaurant, plaudert mit dem Wirt, erzählt ihm von seinem Parkinson. Im Sessellift mit ihm fremden Skifahrern kommt Ruedi ab und zu auf seine Freude zu reden, dass er trotz Parkinson das verlorengeglaubte Hobby wieder ausüben kann. Später am Tag, wenn er müde wird, wird es ihm leichter fallen, mit zitternden Händen zu bezahlen oder eine flüchtige Skiliftbekanntschaft um Hilfe zu bitten. Sein Fazit: «d Lüt hälfed nämli gärn...».

Ruth Geiser, 43, lebt seit 16 Jahren mit Parkinson. Die Zürcherin arbeitet als Englischlehrerin und schreibt regelmässig für **Parkinson**.

Soll ichs jetzt sagen, oder nicht?

Reden Sie über Ihren Parkinson! Es wird Ihnen anfangs vielleicht nicht leicht fallen. Schliesslich müssen Sie aktiv werden und sich überwinden. Bleiben Sie jedoch stumm, setzen Sie sich grösserem Stress aus. «Der Stressor (Auslöser für Stress, d. Red.) ist nicht die Suppe, sondern der Gedanke daran, sie zu verschütten», sagt der Würzburger Psychologieprofessor Heiner Ellgring. Sozialer Rückzug, ein typisches Merkmal der Parkinsonschen Krankheit, geschieht häufig deshalb, weil man unangenehme Situationen vermeiden will. Der Hauptstressor ist das Gefühl, beobachtet zu werden. «Verbergen ist Anstrengung», sagt Ellgring. «Wer dagegen seine Symptome anspricht, erlebt weniger Stress.»

Erwin Schanda aus Bern, Parkinsonpatient und SPaV-Mitglied, hat ein kleines Standardbrevet zusammengestellt. «Die Beispiele können helfen, Scheu abzulegen, ein vollwertiger Gesprächspartner zu bleiben und auch das Selbstwertgefühl zu erhalten,» sagt Schanda. Auszüge:

- *Auf die Frage von Bekannten «Wie gehts?»* könnte man sagen: «Dank Gott und der Chemie, es geht mir leidlich gut!», oder «Den Umständen entsprechend, die Shareholders der Pharmazie haben sicher ihre Freude an mir!»
- *Zur Krankenschwester:* «Ich möchte mir die Medikamente selbst zusammenstellen, sonst komme ich mir vor wie ein Dummkopf.»
- *Im Restaurant:* «Bitte das Glas nur halb einschenken. Sonst verschütte ich etwas, weil ich wegen meiner Parkinsonkrankheit zittere.»
- *An der Supermarktkasse:* «Bitte nehmen Sie das Geld aus dem Portmonnaie, ich leide an Parkinson und kann jetzt nicht so schnell wie die anderen Kleingeld zusammensuchen.»
- *Im Tram oder Bus:* «Können Sie bitte für mich auf den Halteknopf drücken und ihn solange halten, bis ich auf der Strasse stehe? Wegen meiner Parkinsonkrankheit bin ich etwas langsam und ungeschickt.»