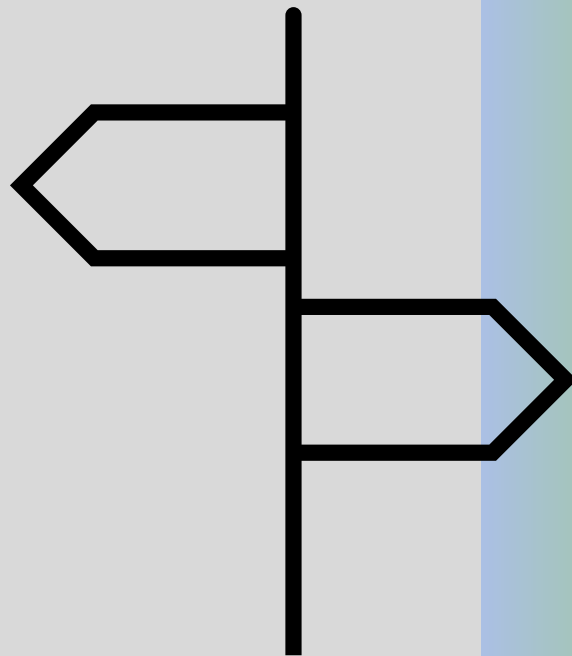


Wegweiser aus dem Labyrinth Parkinson



PARKINSON

Initiative Dachau - Karlsfeld

Bewegen Tanzen Singen

Gemeinsam aktiv für Lebensqualität

Inhaltsverzeichnis

Editorial	3
I Aufklärung	4
1 Informieren Sie sich über die Erkrankung und die Therapie-Möglichkeiten!	4
1.1 Medikamentöse Therapien	4
1.2 Nichtmedikamentöse Therapien	6
2 Bewegen Sie sich!	7
3 Achten Sie auf Ihre Ernährung!	8
4 Halten Sie Ihr Gehirn aktiv!	10
5 Pflegen Sie Ihre Sozialkontakte!	10
6 Achten Sie auf einen guten Schlaf!	11
7 Vermeiden Sie Stress!	11
8 Achten Sie auf Stimmungsschwankungen!	11
9 Halten Sie Ihren Medikamentenplan aktuell!	12
10 Strukturieren Sie Ihren Tag!	12
II Selbsteinbringung/Selbstmanagement	14
III Behandlungskoordination	16
1 Beratung	16
1.1 Aufklärung über Parkinson und Therapiemöglichkeiten	16
1.2 Behinderung	17
1.3 Entscheidungshilfen	17
1.3.1 Patientenverfügung	17
1.3.2 Betreuungsrecht	17
1.3.3 Vorsorgevollmacht	18
1.4 Informationen über regionale Besonderheiten	18
1.4.1 Pflegestützpunkt Landkreis Dachau:	18
1.4.2 Mobilität	18
1.4.3 Nachbarschaftshilfe	18
1.4.4 Fahrdienste	18
1.5 Gehhilfen	19
1.6 Pflegestufe	19
1.7 Pflegeorganisationen	19
2 Betreuung	21
3 Alters- und behindertengerechtes Wohnen	21
4 Betreuungs- und Pflegemaßnahmen	22
Anhang	23

Wegweiser aus dem Labyrinth Parkinson für Betroffene

Liebe Leserin, lieber Leser,

eine an Parkinson erkrankte 49-jährige Frau beschreibt ihre Ersterfahrung mit der Diagnose *Parkinson* mit folgenden Worten:

„Sie haben Parkinson“, gab mir der mich behandelnde Neurologe zu verstehen. „Mit der Krankheit können Sie alt werden. Nehmen Sie die Tabletten, die helfen die Symptome zu mildern und kommen Sie in zwei Monaten wieder vorbei.“ Ich stehe auf der Straße. Mitten im Menschengewühl. Allein. Ich weine. Mein Leben ist mit 49 Jahren vorbei. Ich hatte noch so viel vor. Wie lange werde ich noch arbeiten können? Wie werden die Leute schauen? Wie sag ich's meiner Familie? Was wird aus mir?

Mit diesem Leitfaden wollen wir, die *Selbsthilfegruppe Parkinsontreff Karlsfeld-Dachau*, über die Krankheit informieren und Wege aufzeigen, die trotz Parkinson hohe Lebensqualität erreichen lassen, eingebettet in ein *Netzwerk für Parkinsonhilfe*.

Die europäischen Leitlinien zur Behandlung von Parkinson definieren die Krankheit als

„... eine *progressive, neurodegenerative Krankheit*, die wegen ihrer *Komplexität eine hohe Belastung* für die Betroffenen, ihre Familien und die Gesellschaft darstellt!“¹

Das Krankheitsbild ist vielseitig und komplex. Die Krankheit schreitet im Regelfall langsam voran. Sie kann mit medikamentösen und mit nicht-medikamentösen Therapien sehr gut eingedämmt und im Verlauf weiter verlangsamt werden. Progression sowie Beeinträchtigung der Bewegungs- und Funktionsfähigkeit im alltäglichen Leben variieren zwischen den Betroffenen jedoch erheblich. Parkinson ist nicht tödlich, aber auch nicht heilbar. Die meisten Patienten² leiden in der Spätphase (10-15 Jahre nach Diagnose) an Defiziten der Beweglichkeit, Schluckstörungen und erhöhtem Sturzrisiko. Diese Defizite erhöhen das Sterberisiko mit Pneumonie, Diabetes und Herz/Kreislauf-Problemen als häufigsten Todesursachen.

So vielseitig die Krankheitsbilder sind, so vielseitig sind aber auch die Therapien: von Levodopa bis zum Neuro-Tango. Viele Bewegungsarten, Gesang und Tanz unterstützen die Therapie und machen gleichzeitig auch noch Freude. Wissen über die Vielfalt der Krankheit und die Vielzahl der Therapien als Voraussetzung für motiviertes Selbstmanagement sowie Kenntnis darüber, wo Hilfe von außen geholt werden kann - das sind die Säulen für hohe Lebensqualität trotz Parkinson.

Die europäischen Leitlinien empfehlen „den aufgeklärten, informierten sowie aktiven Patienten bei gut vorbereiteten proaktiven medizinischen und therapeutischen Fachkräften“¹. Die nachfolgenden Kapitel sollen als kleine Hilfe für den Alltag und im Hinblick auf Aufklärung, Selbsteinbringung/Selbstmanagement sowie Behandlungscoordination als Nachschlagewerk dienen und zur Selbsteinbringung motivieren. Die Ausführungen in der Broschüre ersetzen keinen Arztbesuch!

¹ Keus SHJ, Munneke M, Graziano M, et al. Europäische Physiotherapie-Leitlinie beim idiopathischen Parkinson-Syndrom. 2014; KNGF/ParkinsonNet Seite 20 und Seite 42

² Wir nutzen das generische Maskulinum in der gesamten Broschüre! Natürlich gelten beim generischen Maskulinum sämtliche Bezeichnungen gleichermaßen für alle Geschlechter.

I Aufklärung

1 Informieren Sie sich über die Erkrankung und die Therapie-Möglichkeiten!

Morbus Parkinson hat eine noch ungeklärte Ursache, führt aber zu einem Dopaminmangel und hat eine Vielzahl von Krankheitsbildern in sehr individueller Ausprägung. Er führt zu einer Vielzahl von Beschwerden, insbesondere in Bezug auf Bewegungsfunktionen, Körperhaltung, das Gehen und die Feinmotorik. Die sogenannten Kardinal- und Leitsymptome sind:

- Erhöhter Muskeltonus, der zu Steifigkeit führt, die mit Schmerzen verbunden sein kann (Rigor)
- Zittern im körperlichen Ruhezustand (Ruhetremor)
- Posturale Instabilität: Störung der aufrechten Körperhaltung durch eingeschränkte Halte- und Stellreflexe, verbunden mit Sturzgefahr.
- Bewegungsverlangsamung. In Verbindung mit dem Rigor entsteht eine Körperhaltung mit nach vorne geneigtem Kopf und Rumpf sowie ausdruckslosem Gesicht. (Bradykinese)
- Verlangsamtes, kleinschrittiges Gangbild (vornübergebeugt mit kleinen Schritten)
- Kurzzeitige Bewegungsstarre (Freezing)
- Eingeschränkte Mimik (Maskengesicht)
- Schluck- und Stimmbeschwerden
- Vermehrter Speichelfluss (Hypersalivation)
- Immer kleiner werdende, unleserliche Schrift
- Demenz
- Depression
- Schlafstörungen

1.1 Medikamentöse Therapien

Lassen Sie sich von Ihrem Arzt über Wirkungen und Nebenwirkungen, aber auch über Langzeitwirkungen und Wirkfluktuationen aufklären!

- Levodopa ist das wirksamste Medikament, besonders auch in der Frühphase der Erkrankung. L-Dopa wird im Gehirn zu Dopamin umgewandelt und oft mit anderen Medikamenten kombiniert eingesetzt.
- Dopaminagonisten müssen im Gegensatz zu L-Dopa nicht umgewandelt werden, sie wirken direkt an den Empfängerstellen im Gehirn.
- MAO-B-Hemmer verlangsamen den Abbau von Dopamin und werden in Kombination mit anderen Medikamenten eingesetzt.
- COMT-Hemmer verlängern die Wirkdauer von L-Dopa. Die Einnahme ist daher nur in Kombination mit L-Dopa sinnvoll.
- Amantadin kann den Tremor lindern.

Wichtig: Kenntnis über die Medikamente, die man bei einer Parkinsonerkrankung nicht einnehmen soll! Zum Beispiel:

- Antibiotika aus der Gruppe der Fluorchinolone wie Ciprofloxacin: setzt die Wirkung von Parkinsonmedikamenten herunter u. a. bei Rosanilin!
- Die gleiche negative Wirkung hat Johanniskraut!
- MCP (gegen Übelkeit): kann schon ohne Parkinsonerkrankung deren Symptomatik hervorrufen bzw. dann verstärken!
- Anticholinergika: Sie erhöhen die Wahrscheinlichkeit eine Parkinsondemenz zu bekommen enorm!

Veränderungen in der Medikation (Art und Dosierung) dürfen nur in Abstimmung mit dem Arzt vorgenommen werden!!!

Hat man mit den bisher verwendeten Mitteln eine Therapieresistenz erreicht, kann mit eskalatorischen Therapien geholfen werden:

- Nichtoperativ:
 - Apomorphin-Pumpe
 - Pen mit Apomorphin
 - Levodopa: subkutan, sublingual oder als Spray
- Operativ:
 - Duodopa-Pumpe
 - MRgFUS (Magnetresonanz gesteuerter fokussierter Ultraschall)
 - THS (Tiefe Hirnstimulation)

Eine gute Informationsquelle für detaillierte Beschreibungen sind die Broschüren der Teva GmbH, die in Zusammenarbeit mit der Deutschen Parkinson-Vereinigung erschienen und auch digital unter folgenden Links zugänglich sind:

[https://www.teva.de/gesundheitsportal/
ratgeber-neurologie/morbus-parkinson/downloads](https://www.teva.de/gesundheitsportal/ratgeber-neurologie/morbus-parkinson/downloads)



[Ratgeber Parkinson.pdf
\(betacare.de\)](https://www.betacare.de/Ratgeber-Parkinson.pdf)



Die umfangreichen Glossars eignen sich auch zur gezielten Stichwortsuche.

1.2 Nichtmedikamentöse Therapien

- **Physiotherapie:** Ist eine Form spezifischen Trainings und der äußerlichen Anwendung von Heilmitteln, mit der vor allem die Bewegungs- und Funktionsfähigkeit des menschlichen Bewegungsapparates wiederhergestellt, verbessert oder erhalten werden soll.
- **Ergotherapie:** Sie hilft Menschen dabei, eine durch Krankheit oder Behinderung verloren gegangene oder noch nicht vorhandene Handlungsfähigkeit im Alltagsleben wieder zu erreichen, sowohl die Feinmotorik wie Schreiben, als auch Gleichgewichtsübungen und alltägliche Tätigkeiten.
- **Logopädie:** Spezielle Übungen zur Stimmbildung, Lautstärkenregelung und Sprechgeschwindigkeit. Sie hilft gegen Nuscheln, leises Reden und bei einer heiseren Stimme. Auch gut bei Schluckbeschwerden bzw. zur Prophylaxe.
- **LSVT BIG/LOUD:** Physiotherapeutische bzw. logopädische Übungen speziell für Parkinsonpatienten
- Neuropsychotherapie
- Komplextherapie
- Neurointegrative Medizin
- TCM
- Ayurveda
- Naturheilweisen
- Komplementärtherapie



Balance und Feinmotorik

Diese Therapieformen werden in Reha-Kliniken und Tageskliniken intensiv und gezielt eingesetzt.

Weitere Informationsquellen sind Vortragsveranstaltungen, die z. B. regelmäßig in der Schönklinik München stattfinden. Sehr wichtig ist auch der persönliche Austausch in Selbsthilfegruppen (SHG). Im Karlsfelder Bürgertreff trifft sich regelmäßig am letzten Donnerstag im Monat von 15:00 bis 17:00 Uhr die SHG Parkinontreff Karlsfeld/Dachau mit Fachvorträgen, zum Informationsaustausch und zu Spaß und Spiel.

Eine andere Form von Aufklärung ist das Ein- / bzw. Nichteinbeziehen des Umfeldes. Meine Familie, mein Freundeskreis, meine Umwelt nimmt meine Veränderungen wahr. Es ergeben sich zwei Möglichkeiten: ich öffne mich oder ich verheimliche meine Krankheit. Ich gehe offen mit Situationen um und spüre Verständnis, Empathie und Hilfestellung, muss aber auch große Betroffenheit aushalten, die mich verunsichert und je nachdem wieder beim nächsten Mal zum Schweigen bewegt. Oder ich kann mich noch nicht öffnen, binde aber so viele Gedanken: merken die anderen (zum Beispiel Arbeitskollegen) etwas? Meine Hand zittert, ruft das die Vermutung hervor, dass ich ein Alkoholproblem

habe? Der gewählte Zeitpunkt ist sehr individuell, vielleicht merke ich aber, der Rucksack ist leichter zu tragen, wenn ich mein Umfeld aufgeklärt habe.

2 Bewegen Sie sich!

50% der Parkinsontherapie ist Bewegung! Untersuchungen weisen darauf hin, dass körperliche Aktivität alters- und krankheitsbedingte Veränderungen im Gehirn begrenzen kann und die Anzahl und Gesundheit der Gehirnzellen erhöht. Kein einziges Parkinsonmedikament kann das Voranschreiten der Erkrankung bremsen. Bewegung schon! Jedes Training, das die Herzfrequenz erhöht und im aeroben Bereich liegt, ist gut für die Gesundheit von Körper und Gehirn und steigert das Wohlbefinden.

Beliebte Übungen sind folgende nichtmedizinische Therapien:

- Tanztherapie
- Nordic Walking, schnelles Gehen
- Rehasport Gruppe
- Spaziergehen
- Wandern
- Klettern
- Schwimmen
- Radfahren
- Boxen
- Trampolinspringen
- Tischtennis
- Volleyball
- Bogenschießen
- Musik
- Kunsttherapien
- Alte Hobbies reaktivieren



Neurotango

Jede Art von Bewegung: Die beste Übung ist die, die Spaß macht, bei der man sich sicher fühlt und bei der man bleibt.

Eine Empfehlung lautet: 5x pro Woche mindestens 30 Minuten. Wer das am Anfang nicht schafft, kann es im Laufe des Tages auch in drei 10-Minuten-Intervalle aufteilen. Beginnen und erhöhen Sie langsam. Probieren Sie verschiedene Aktivitäten aus. Entweder allein oder in der Gruppe. Erfahrungsgemäß macht es in der Gruppe am meisten Spaß und man motiviert sich gegenseitig. Nicht zu vernachlässigen sind dabei Muskelstärkungs-, Dehnungs- und Gleichgewichtsübungen. Stellen Sie sich einen Therapieplan, ähnlich einem Stundenplan, zusammen.

Fehlende Aktivität bedeutet mangelnde Fitness. Training ist wichtig zur Sturzprophylaxe.

Nachdem Parkinson besonders die automatischen Bewegungsabläufe wie z. B. das Gehen stört, muss der Betroffene versuchen, die automatischen Bewegungen in bewusste Bewegungen umzuwandeln, damit andere Bereiche des Gehirns die Steuerung übernehmen und somit der Parkinson „überlistet“ wird. Gehen Sie bewusst – denken Sie bei jedem Schritt an den richtigen Bewegungsablauf. Das ist anstrengend, aber sehr empfehlenswert.

Ausdauersport verbessert die funktionelle Plastizität (Freisetzung und Modulation von Transmittersubstanzen) und strukturelle Plastizität (Auf-/ Um-/ Abbau ganzer Synapsen. Synapsen sind Verbindungen zwischen Nervenzellen oder Muskeln und dienen der Übertragung von Reizen) für die Planung, Ausführung und Kontrolle von Bewegungen und wirkt so dem Abbau motorischer und kognitiver Funktionen bei Morbus Parkinson entgegen. Die Dopaminproduktion wird auch durch musikalische, künstlerische und sportliche Betätigung gesteigert!



Ping Pong Parkinson in Schwabhausen



Nordic Walking um den Karlsfelder See

3 Achten Sie auf Ihre Ernährung!

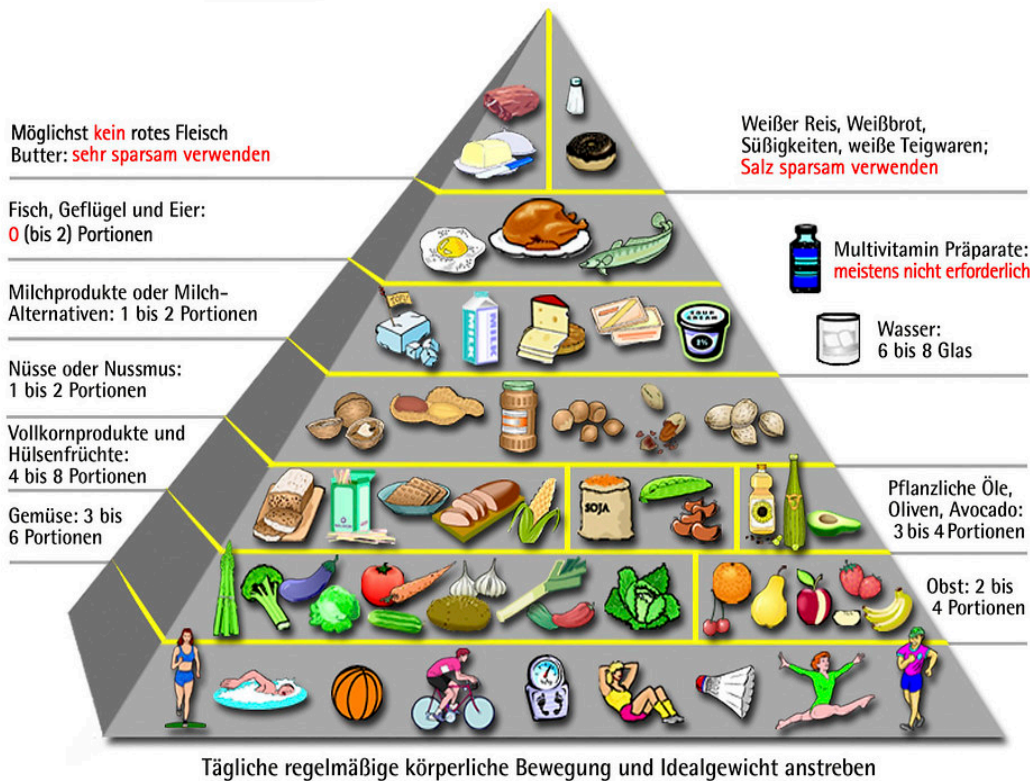
Was man isst, beeinflusst Energie, Stimmung und Aktivität. Es bestehen Verbindungen zwischen Darm und Gehirn. Daher wirkt sich eine gesunde Ernährung auch auf die Gesundheit des Gehirns aus.

Der Betroffene sollte die Bausteine zur ausgewogenen Ernährung kennen und möglichst viele berücksichtigen:

- Essen soll ein Genuss sein und Freude bereiten
- Mahlzeiten in Ruhe einnehmen
- L-Dopa ½ Std. vor oder 1 ½ Std. nach dem Essen einnehmen

- Je öfter ein Lebensmittel bearbeitet worden ist, desto weniger wertvoll ist es
- Täglich mehrmals Obst und Gemüse wählen (Kampagne „5 am Tag“)
- Zutatenliste beachten (die Zutaten müssen mengenmäßig gereiht auf der Verpackung stehen)
- Risikofaktoren meiden: Zucker, gehärtete Fette und künstliche Zusatzstoffe (E-Nummern)
- Dopaminproduktion ankurbeln mit:
 - Dopaminverstärkern (Beeren, Nüsse, Getreide, Bohnen, Trauben, Rotwein, Kakao, Kürbiskerne, Spinat, Mangold, Äpfel, Quinoa, Leinsamen, Kokosnussmilch, Linsen, Spargel, Rote Beete, Avocado, Broccoli, Bio-Kaffee, Bio-Grüntee, Kurkuma, Oregano, Rosmarin, Sauerkraut, Kombucha, Kefir)
 - Dopaminvorstufen (Tofu, Bohnen, Hafer, Linsen, Maismehl, Erdnüsse, Quinoa, Sonnenblumenkerne, Hirse, Mandeln, Geflügel)
- Ballaststoffreiche Kost bevorzugen (Vollkornprodukte, Erbsen, Gemüse, Salat)
- Lebensmittel mit Antioxidantien wählen. Die vorher aufgeführten Lebensmittel sind auch Radikalfänger. Sie begünstigen den Stoffwechsel der Zellen.
- Freie Radikale meiden (Zucker, rotes Fleisch, fette Milchprodukte, Stress Umweltgifte, Pestizide, UV-Strahlen, Alkohol, Zigaretten). Sie verursachen Entzündungen in den Zellen.
- Zuckermenge in den Rezepten grundsätzlich reduzieren
- 1–2-mal pro Woche Fisch oder Fleisch (weißes Fleisch – Hühnchen) essen
- Gute Öle wählen, z. B. Oliven-, Raps-, Walnuss-, Maiskeim-, Weizenkeim-, Lein-, Sojaöl, kaltgepresstes Sonnenblumenöl (nicht erhitzen)
- Auf Transfettsäuren verzichten. Sie sind Entzündungsverstärker (gehärtete Fette, Margarine, Palmfett, Backwaren, Fertigprodukte, Fast-Food-Produkte und Snacks)
- Mehrere kleine Mahlzeiten am Tag einnehmen
- 2 Liter täglich trinken (Wasser, Kräuter-, Früchtetee, Grüner Tee, Fruchtsaft, isotonische Getränke wie Apfelschorle = 1/4 Saft und 3/4 Wasser oder alkoholfreies Weißbier; bis zu 4 Tassen Kaffee und 1 Glas Rotwein dürfen auf dem Plan stehen)
- Fettarme Milchprodukte wählen
- Gewicht regelmäßig kontrollieren und sich viel bewegen

DVG Ernährungs-Pyramide



4 Halten Sie Ihr Gehirn aktiv!

Das Gehirn ist mit Muskeln zu vergleichen. Regelmäßiges Training kann ihm helfen, besser zu funktionieren. „Was rastet, das rostet!“ Wichtig ist es, effektiv zu trainieren. Das bedeutet, neue Herausforderungen einzuführen, die unterschiedliche Arten von Anstrengung erfordern und verschiedene Bereiche des Gehirns beanspruchen.

Machen Sie einen Sprachkurs oder lernen Sie, ein neues Instrument zu spielen, zeichnen oder malen Sie, gehen Sie zu einem Lesekreis oder kramen Sie ein altes Hobby hervor. Gehen Sie tanzen. Je breiter das Spektrum der Aktivitäten ist, desto mehr Verbindungen, neue Synapsen, wird das Gehirn knüpfen und für neue Informationen empfänglicher bleiben. Auch wird es besser in der Lage sein, Aufgaben unterschiedlicher Komplexität zu verarbeiten. Wissenschaftler nennen dies Neuroplastizität und es ist ein Merkmal, das unser Gehirn sein ganzes Leben lang bewahrt.

5 Pflegen Sie Ihre Sozialkontakte!

Der Mensch ist ein soziales Wesen und unsere Gehirne gedeihen mental, emotional und psychisch im Bezug zu den Mitmenschen.

Positive und unterstützende Beziehungen und regelmäßige soziale Interaktionen fördern die Gesundheit und das Wohlbefinden von Seele und Geist. Achten Sie auf Beziehungen, pflegen Sie Freundschaften. Telefonieren, bzw. noch besser, treffen Sie sich regelmäßig mit ihnen. Lassen Sie Kontakte nicht abreißen und ziehen Sie sich nicht zurück. Suchen Sie neue Kontakte z. B. in Selbsthilfegruppen.

6 Achten Sie auf einen guten Schlaf!

Schlafen hilft Erinnerungen zu speichern, das Immunsystem zu stärken und erhält unseren Körper und das Gehirn gesund. Dazu sind im Durchschnitt sieben Stunden Schlaf pro Nacht notwendig.

Bei Schlafproblemen führen Sie ein paar Tage darüber Buch und sprechen Sie dann Ihren Arzt darauf an. Er kann helfen Behandlungsansätze zu finden.

Wenn Sie Probleme beim nächtlichen Umdrehen im Bett haben, kann schon eine härtere Matratze helfen.

7 Vermeiden Sie Stress!

Ein gewisses Maß an Stress ist eine normale menschliche Reaktion auf herausfordernde und sogar positive Lebensereignisse. Stress kann eine gute Sache sein, wenn er uns auf Situationen aufmerksam macht, auf die wir achten müssen, oder auf Grenzen, die wir setzen müssen. Anderer "guter" Stress beinhaltet Bewegung, die unseren Körper auf positive Weise herausfordert. Aber wenn er länger anhält und stark genug ist, um Ihr tägliches Leben zu stören, kann Stress die körperliche Gesundheit und die Gesundheit des Gehirns beeinträchtigen. Dies kann zu Stimmungs- oder Denkveränderungen, Kopfschmerzen, Schlafstörungen und anderen Schwierigkeiten führen.

Jede Art von Stress, ob positiv oder negativ, beeinflusst die Parkinsonsymptome und verstärkt sie, z. B. das Zittern.

Die Stressfaktoren eines jeden sind anders. Identifizieren Sie, was Ihren Stress auslöst und wie Sie diese Auslöser am besten vermeiden oder minimieren können. Finden Sie auch Wege, um Ihren Stress abzubauen. Dazu können Bewegung, Musikhören oder das Aufschreiben der Gedanken gehören. Einigen tut es gut, Meditation oder Achtsamkeit zu üben, zu beten oder Zeit in der Natur zu verbringen. Yoga, Taiji oder Qigong sind Möglichkeiten, die aus dem asiatischen Raum kommen.

Für viele ist es auch nützlich, einen Neuropsychotherapeuten zu kontaktieren.

8 Achten Sie auf Stimmungsschwankungen!

Achten Sie auf Stimmungsschwankungen wie Depressionen und Angstzustände. Sie sind mit Gedächtnis- und Denkänderungen verbunden. Sie können das Gehirn direkt oder indirekt beeinflussen, indem sie die Aussichten

und Aktivitäten beeinflussen. Eine Person, die sich zum Beispiel niedergeschlagen fühlt, kann nicht so viel Sport treiben oder so gesund essen.

Depressionen und Angstzustände sind Erkrankungen. Sie sind mit Medikamenten, Gesprächstherapie (Beratung), Bewegung und anderen Strategien behandelbar.

9 Halten Sie Ihren Medikamentenplan aktuell!

Diabetes, Bluthochdruck und hohe Cholesterinwerte können das Gehirn beeinflussen. Die verabreichten Medikamente und auch andere verschreibungspflichtigen und rezeptfreien Medikamente können im Zusammenspiel mit den Parkinsonmedikamenten Verwirrung und Halluzinationen und andere Wechselwirkungen verursachen.

Führen Sie einen Medikamentenplan. Halten Sie ihn immer aktuell und bevor Sie von einem Arzt neue Medikamente verschrieben bekommen, zeigen Sie ihm den Plan und fragen ihn nach möglichen Wechselwirkungen mit ihren Parkinsonmedikamenten. Manche Wirkstoffe dürfen/sollen bei Parkinson nicht verabreicht werden, da sie die Symptome verstärken. Der Arzt muss auf alle Fälle wissen, dass sie Parkinson haben (auch wichtig bei Notfällen!). Bei freiverkäuflichen Medikamenten fragen Sie den Apotheker.



10 Strukturieren Sie Ihren Tag!

Viele Betroffene trifft die Diagnose „Parkinson“ völlig unvorbereitet, da die Krankheit sich meistens schleichend entwickelt und die Symptome erst einmal

als normale Alterungsprozesse gedeutet werden. Die Erkrankung prägt nun zu einem großen Teil das Leben.

Die eventuelle Aufgabe des Arbeitsplatzes, Therapien, Termine, Medikamenteneinnahme und Selbstmanagement der Krankheit erfordern einen veränderten Tagesablauf, der sich daran orientiert und gut strukturiert sein muss. Strukturen und Rituale helfen. Besonders schwierig ist es oft, Gewohnheiten und Verhalten so zu ändern, dass es sich positiv auf die Erkrankung auswirkt. Aus vielen guten Vorsätzen sollen Gewohnheiten etabliert werden - schlechte Gewohnheiten sollen verändert werden. Das ist ein aufwendiger und langwieriger Prozess. Aus Studien geht hervor, dass es im Durchschnitt rund zwei Monate dauert, bis durch Wiederholungen eine Gewohnheit entstehen kann.

Das kann dabei helfen:

- Benenne deine Ziele so konkret wie möglich.
- Formuliere Teilschritte.
- Überlege dir einen realistischen Zeitplan.
- Meide Situationen, die unerwünschtes Verhalten hervorrufen.
- Weihe dein direktes soziales Umfeld in deine Pläne ein.
- Gönn dir gelegentlich eine Belohnung.
- Zur systematischen Anwendung von medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapien sowie zur Vermeidung von Terminkonflikten empfiehlt sich die Erstellung eines Therapieplans:

15.08.2025		WOCHENPLAN-THERAPIEPLAN					
PRIORITÄTSSCHLÜSSEL:		HOCH		MITTEL		NIEDRIG	
Spalte1		MONTAG	DIENSTAG	MITTWOCH	DONNERSTAG	FREITAG	
7:00	Morgengymnastik	Morgengymnastik	Morgengymnastik	Morgengymnastik	Morgengymnastik	Morgengymnastik	
7:30							
8:00	Frühstück	Frühstück	Frühstück	Frühstück	Frühstück	Frühstück	
8:30							
9:00							
9:30	Nordic Walking	Treffen mit Waltraud					
10:00							
10:30							
11:00							
11:30	Ergotherapie						
12:00							
12:30							
13:00							
13:30		Telefonat VRK					
14:00							
14:30							
15:00							
15:30							
16:00		Ping Pong	Neurotango				
16:30		Ping Pong	Neurotango				

II Selbsteinbringung/Selbstmanagement

Der aufgeklärte Betroffene kennt die verschiedenen Krankheitsbilder und kann sein eigenes einordnen. Er weiß welche medikamentösen und nichtmedikamentösen Therapien für die Verlangsamung seines Krankheitsverlaufs dienlich sind, und er weiß, dass ein fitter Körper gegenüber Parkinson resistenter ist als ein weniger fitter und dass alleine die vom Arzt verordneten Therapien nicht ausreichen, um die erfolgreiche Verlangsamung des Krankheitsverlaufs zu erreichen. Er erkennt die Bedeutung des täglichen Heim- und Ausdauertrainings, welche die psychischen und physischen Grundlagen für hohe Lebensqualität sind.

Die Anzahl der Therapien, Veranstaltungen und Trainings stehen nicht selten im Konflikt zu den Alltagsverpflichtungen. Die so wichtige Selbsteinbringung bedarf somit eines professionellen Managements, das letztlich vom einzelnen Betroffenen selbst vollzogen werden muss.

Das erfolgreiche Selbstmanagement ermöglicht erfolgreiche Selbsteinbringung und bildet die Brücke zu hoher Lebensqualität, die wiederum die Selbstwirksamkeit erleben lässt und selbstmotivierend wirkt.

Wichtig dafür ist neben der Aufklärung das *Annehmen der Krankheit*. Denn man kann nicht selbstwirksam mit etwas umgehen, wofür man keine Verantwortung übernimmt, und es verdrängt. Erst dann gelingt es dem Betroffenen die Krankheit weitestgehend selbst zu managen unter Einbeziehung und Hilfe von z. B. der Angehörigen. Rückmeldung von deren Seite, aber auch von Seiten der Ärzte und Therapeuten, bezüglich gesetzter Ziele und über deren Fortschritte bzw. Erreichen ist sehr wichtig. Je mehr kleine oder große Erfolge der Betroffene erreicht, desto mehr steigt die Erkenntnis, dass er sich selbst helfen kann.

Ebenfalls wird die Autonomie des Betroffenen beim Treffen von Entscheidungen hinsichtlich der Priorisierung von therapeutischen Maßnahmen gestärkt. Zeitdruck sollte aber vermieden werden.

Förderung des Selbstmanagements geschieht auch durch das Lernen von Erfahrungen anderer, die in derselben Lage sind (z. B. in einer Selbsthilfegruppe!) und hilft gegen die Tendenz, inaktiv zu sein und sich zurückzuziehen.

Idealerweise übernimmt ein Behandlungskordinator die vernetzende Kommunikation zwischen dem *selbst gemanagten Betroffenen* und Ärzten sowie Therapeuten. In Deutschland ist allerdings eine Einrichtung dieser Art vom Gesetzgeber bisher nicht vorgesehen.

Aufgrund der Bedeutung des o. a. *Regelkreises der Selbsteinbringung* bietet die SHG-Karlsfeld-Dachau in ihrem Jahresprogramm *strukturierte Ausbildungsprogramme* an, zu den Themen:

- Die Bedeutung von Time-Management für den Alltag des Betroffenen
- Die Bedeutung von Selbstmanagement für den Alltag
- Die Bedeutung von Selbstdisziplin und Methoden der Selbstmotivation
- Erstellen eines Therapieplans



Bewegen, bewegen, bewegen ...



III Behandlungskoordination

Ziel aller Betroffenen ist, während des gesamten Krankheitsverlaufs die eigene Selbstständigkeit bei maximaler Lebensqualität zu erhalten. Der Krankheitsverlauf kann jedoch früher oder später zu Einschränkungen führen, denen nur mit Hilfe von außen abgeholfen werden kann.

Das Krankheitsbild erfordert von der Diagnosestellung an eine enge Kommunikation und Interaktion zwischen den Ärzten und Therapeuten untereinander und mit den Betroffenen sowie deren Angehörigen.

Individuelle Aufklärungsarbeit über die Parkinsonkrankheit und die Therapiemöglichkeiten erfordert viel Zeit, die weder von Ärzten noch von Therapeuten oder Institutionen abgerechnet oder kostenfrei geleistet werden kann.

Es kommt zu Versorgungslücken zuungunsten der Betroffenen. Diese können derzeit in Deutschland nur durch spezielle Parkinsonnetzwerke (PN) gemildert werden. Mit PN, die z. B. in den Niederlanden vom Gesundheitssystem finanziert werden, macht man international bereits sehr gute Erfahrungen. In Deutschland sind PN und die dazu gehörigen Maßnahmen vom Gesetzgeber und den Kostenträgern finanziell nicht abgesichert, was bedeutet, dass die Aufgabe durch ehrenamtlichen Einsatz und örtliche Regelungen gelöst werden müssen.

Das PN Dachau-München Nord mit der SHG Parkinsontreff Karlsfeld-Dachau wollen für Beratung, Betreuung und Pflege über diesen *Leitfaden für Parkinsonbetroffene* und mit einem *Parkinson Patient Education Program* im Rahmen ihrer Möglichkeiten die *Versorgungslücken für Betroffene* verkleinern.

1 Beratung

1.1 Aufklärung über Parkinson und Therapiemöglichkeiten

- Kurzsprechstunden jeden Dienstag durch Dr. Christian Lechner (Chefarzt für Neurologie Helios Amper Klinik Dachau) von 14.00 Uhr – 15.00 Uhr, Telefon: 08131 76548
- Vortragsveranstaltungen, organisiert vom SHG Parkinsontreff Karlsfeld-Dachau, siehe Jahresprogramm 2023
- Broschüren der TEVA GmbH³

³ Links und QR-Codes siehe Seite 5

1.2 Behinderung

Anerkennung beantragen nach dem *Gleichstellungsgesetz*:

„Menschen mit Behinderungen sollen ihre volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft haben“

www.freistaat.bayern/dokumente/leistung/4805422786



Der Antrag muss schriftlich beim Landratsamt gestellt werden.

1.3 Entscheidungshilfen

1.3.1 Patientenverfügung

Damit sichern Sie Ihre Selbstbestimmung in gesundheitlichen Angelegenheiten. Das Bundesministerium der Justiz hat hierfür eine für Sie kostenlose Broschüre herausgegeben (Stand 1. März 2022)

https://www.bmj.de/DE/Publikationen/publikationen_node.html



In einer Patientenverfügung kann der Betroffene seine Wünsche zur medizinischen Versorgung festhalten. Man kann Maßnahmen, die ergriffen oder unterlassen werden sollen, aufführen.

Das Bundesministerium stellt auf seiner Website auch Textbausteine und Formulare zur Verfügung.

Folgende Punkte sollten beachtet werden, damit die Patientenverfügung rechtsgültig ist:

Der Verfasser muss volljährig und einwilligungsfähig sein. Die Patientenverfügung muss nicht notariell beglaubigt sein. Mit der Unterschrift des Betroffenen und dem Datum wird das Dokument rechtskräftig. Der vollständige Name und die Adresse dürfen nicht fehlen.

1.3.2 Betreuungsrecht

Das Betreuungsrecht dient dem Schutz und der Unterstützung des Betroffenen, der wegen seinen Einschränkungen seine Angelegenheiten nicht mehr selbst regeln kann. Er ist auf die Hilfe anderer angewiesen. Broschüre und Formblätter finden Sie auf der Website des Bundesministeriums der Justiz (s. o.)!

1.3.3 Vorsorgevollmacht

Mit einer Vorsorgevollmacht bevollmächtigt nach deutschem Recht eine Person eine andere Person, im Falle einer Notsituation alle oder bestimmte Aufgaben für den Vollmachtgeber zu erledigen. Mit der Vorsorgevollmacht wird der Bevollmächtigte zum Vertreter im Willen, d. h. er entscheidet an Stelle des Vollmachtgebers. Auch hier hilft Ihnen die Website des Bundesministeriums für Justiz (s. o.)!

1.4 Informationen über regionale Besonderheiten

1.4.1 Pflegestützpunkt Landkreis Dachau:

Der Pflegestützpunkt Dachau ist Lotse, Wegweiser, Berater und Begleiter durch die komplexen Systeme des Pflege-, Sozial- und Gesundheitsbereichs im Landkreis.

Pflegestützpunkt Dachau, Am Oberanger 14, 85221 Dachau,
Tel: 08131- 9995137

pflegestuetzpunkt@dachauplus.de
www.dachauplus.de



1.4.2 Mobilität

Dachau und Karlsfeld bieten leider noch keine Fahr- und Begleitdienste an. Geschulte Personen sollten Sie bei Fahrten mit dem Bus – Rollstuhl unterstützen. Der Service ist - in vielen Gemeinden - von Tür zu Tür und in der Regel kostenlos. Haben Sie einen Schwerbehindertenausweis mit einem Merkzeichen haben Sie Anspruch auf einen kostenlosen Transport.

1.4.3 Nachbarschaftshilfe

Wenn Sie Begleitung benötigen, kann Ihre örtliche ehrenamtliche Nachbarschaftshilfe – je nach Kräften und jeweiligem Angebot – unterstützen.

1.4.4 Fahrdienste

Falls Sie Unterstützung oder ein behindertengerechtes Fahrzeug benötigen, können Sie auch die folgenden Fahrdienste in Anspruch nehmen:

- Bayerisches Rotes Kreuz Kreisverband Dachau Servicedienste Martin-Huber-Straße 20, 85221 Dachau, Tel.: (08131) 36 63 63
- Caritas-Zentrum Dachau Fahrtendienst, Herr Michael Axtner, Landsberger Straße 11, 85221 Dachau, Tel.: (08131) 298-1300

1.5 Gehhilfen

Im Bereich der Gehhilfen gibt es die verschiedensten Möglichkeiten: Gehstock, Unterarmgehstützen, Achselstützen, Gehrahmen/Gehgestell, Rollator, Gehwagen oder Rollstuhl.

<https://hilfsmittel.gkv-spitzenverband.de/home>



Es muss vorher ein Antrag bei Pflege- und/oder Krankenkasse gestellt werden. Die Kostenübernahme für Hilfsmittel durch die gesetzliche Krankenversicherung ist nur möglich, wenn die Produkte im Hilfsmittelverzeichnis gelistet sind.

Interessieren Sie sich für ein Dreirad für Erwachsene, Elektromobil oder Elektrofahrrad führen Sie vorher mit Ihrer Krankenkasse ein Gespräch über Zuschussmöglichkeiten (z. B. bei Führerscheinverzicht als Ersatz ein Elektromobil)

1.6 Pflegestufe

Pflegestufe beantragen nach Sozialgesetzbuch.

Den Antrag auf eine Pflegeleistung stellen Sie bei Ihrer Pflegeversicherung.

Für das korrekte Ausfüllen wird empfohlen:

- die Pflegeversicherung um Pflegeberatung zu bitten oder
- als Mitglied den VdK oder einen anderen Wohlfahrtsverband um Unterstützung zu bitten oder
- beim o. a. Pflegestützpunkt des Landkreises um Unterstützung zu bitten.

1.7 Pflegeorganisationen

1.7.1 ambulante Pflegekräfte und Betreuungspersonen

Wohlfahrtsverbände, Nachbarschaftshilfen und Pflegedienste bieten stundenweise Betreuung an. Tag- und Nachtpflege, Urlaubsvertretung der pflegenden Angehörigen und Vertretung der pflegenden Angehörigen in Notfällen gehören zum Entlastungsangebot.

1.7.2 Parkinson Nurse

Examierte Gesundheits- und Krankenpfleger oder Altenpfleger, die in einer Fortbildung für die Betreuung von Parkinsonkranken und deren Angehörige spezialisiert worden sind, begleiten Parkinsonpatienten im fortgeschrittenen Stadium. Sie müssen Case-Management-Aufgaben z. B. Betreuung von

Patienten mit aufwändigen Therapien wie Pen, Pumpentherapien und Tiefenhirnstimulation erfüllen.

In England, USA und den skandinavischen Ländern gibt es diese Nurse bereits seit 40 Jahren. Die deutsche Parkinsonvereinigung bietet seit 17 Jahren jährlich einen Kurs mit 2 theoretischen Fortbildungstagen und 2 Hospitationswochen an. Mit einem Zertifikat schließen die Teilnehmenden den Kurs ab, den sie selbst bezahlen müssen.

Dieses Angebot des Case-Management für verschiedene Bereiche ist staatlicherseits und kostenlos dringend notwendig. Die Zusatzausbildung muss dann im Lohn erkennbar sein. Die Krankheit mit den 1000 Gesichtern erfordert eine professionelle Begleitung.

Die Erfahrungen mit dieser spezialisierten Nurse-Funktion sind durchgehend positiv und zeigen eine verbesserte Versorgung der Parkinson-Patienten, eine verbesserte Produktivität und Qualität der klinischen Forschung sowie eine verbesserte Arbeitszufriedenheit der teilnehmenden Mitarbeiter.

1.7.3 Behandlungskordinator

Ein Behandlungskordinator gibt den Überblick über das gesamte Spektrum des Selbstmanagements des Betroffenen. Dazu zählen neben den sportlichen Aktivitäten auch der Schlaf, die Ernährung, die Sprache und das soziale Umfeld. Er hat den Überblick über den ganzheitlichen Umgang mit Parkinson, die begleitenden Maßnahmen und das Fachpersonal.

Die europäischen Leitlinien zeigen allgemeingültige Kriterien für die Koordination der Versorgung auf:

- Kommunikation mit Betroffenen und Betreuungsperson, um Bedürfnisse und Erfahrungen zu ermitteln
- Häufige Kommunikation mit Neurologen, Hausarzt und anderen an der Versorgung eines bestimmten Betroffenen beteiligten medizinischen Fachkräften
- Unterstützung der Pflege zuhause, gegebenenfalls durch Hausbesuche
- Entwicklung eines Behandlungsplans zusammen mit dem Betroffenen
- Ausführen eines Behandlungsplans und Bewertung von dessen Wirksamkeit, gegebenenfalls rechtzeitige Anpassung

1.7.4 Pflegende Angehörige

Es werden verschiedene Pflegekurse angeboten. Compass bietet z. B. einen kostenlosen Onlinekurs an. Service-Telefon: 0800 101 88 00

Entlastungsmöglichkeiten entnehmen Sie bitte den Punkten *Schwerbehinderung oder Pflegegrad*

2 Betreuung

Das Betreuungsrecht dient dem Schutz und der Unterstützung des Betroffenen, der wegen seinen Einschränkungen seine Angelegenheiten nicht mehr selbst regeln kann. Er ist auf die Hilfe anderer angewiesen. Broschüren und Formblätter finden Sie auf:

www.bundesministeriumfuerjustiz



3 Alters- und behindertengerechtes Wohnen

3.1 Barrierefreies Wohnen im eigenen Zuhause

Broschüre www.bundesregierung.de/breg-de/service/publikationen/
Ein barrierefreies Zuhause steigert den Wohnkomfort und verhindert Unfälle. Im Rahmen des Programms *Altersgerechtes Umbauen* gibt es zinsgünstige Darlehen und Zuschüsse. Weitere Informationen unter

www.kfw.de



www.foerderdatenbank.de



3.2 Betreutes Wohnen

Betroffener lebt in seiner Wohnung und gestaltet sein Leben selbstbestimmt

3.3 Senioren-WG

Dort leben ältere Menschen unter einem Dach, unterstützen sich gegenseitig und haben dennoch ihre Privatsphäre

3.4 Mehrgenerationenhaus

Das Miteinander der Generationen wird aktiv gelebt und steht allen Menschen offen – unabhängig von Alter oder Herkunft.

3.5 Seniorenresidenz/Pflegeheim

Senioren-Wohneinrichtungen mit gehobenem Standard.

Pflegeheim: pflegebedürftige Menschen werden ganztätig, tagsüber oder nur nachts von professionellen Pflegekräften gepflegt und versorgt

3.6 Smart Homes – ein weltweiter Immobilientrend

Seniorengerechte Technik hilft älteren Menschen, länger in ihrem eigenen Zuhause wohnen zu können

4 Betreuungs- und Pflegemaßnahmen

4.1 Pflege zuhause mit Unterstützung der Angehörigen

Damit Beruf und Pflege miteinander verbunden werden können gibt es eine Familienpflegezeit, kurzzeitige Freistellung und die Entlastung für Pflegende. Unterstützung finden Sie in der Tages- und Nachtpflege, in der Kurzzeitpflege, in der Verhinderungspflege und in den Notfallmaßnahmen. Siehe oben www.foerderdatenbank.de

4.2 Pflege zuhause – allein

- Wenden Sie sich an *Nachbarschaftshilfe Karlsfeld*, Doris Reuß (08131 93273), Monika Heinrich (089 54875905)
- Mit einer Pflegestufe ist der ambulante Pflegedienst für Sie zuständig.
- Leben Sie allein, so informiert Sie die Broschüre *Zuhause gut – Informationen und Tipps für ältere Menschen* . Siehe oben www.bundesministeriumfuerjustiz

4.3 Pflege im Heim

Genauere Informationen erhalten Sie in der Verbraucherzentrale:

www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheit-pflege/pflege-im-heim



4.4 Hospiz- und Palliativpflege

Palliativstationen haben das Ziel, dass der Patient entlassen werden kann; im Hospiz hingegen können unheilbar kranke Menschen ihre verbleibende Lebenszeit verbringen.

- Ambulanter Hospizdienst, Elisabeth-Hospizverein für Stadt und Landkreis Dachau, Landsberger Str. 11 (08131 2981006)
- SAPV Dachau eG Palliativteam Dachau, Örtlicher medizinischer Dienst, Augsburgener Str.39 (08131 2749911)
- Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst Ramersdorf/Perlach, Lüdersstr. 10, 089 67820240

Impressum

Wegweiser aus dem Labyrinth Parkinson , Frühjahr 2023

Herausgeber Karl Walter, Hans-Kudlich-Straße 18, 85757 Karlsfeld
08131-50185, Walter-Karlsfeld@T-Online.de

Druck: Gebr. Betz GmbH, 85258 Weichs

Autoren: Waltraud Lucic, Karin Metz, Klaus Englert, Martin Prochaska-Metz,
Karlheinz Reinfrank, Karl Walter

Anhang: **Selbsthilfegruppe (SHG) Parkinsontreff Karlsfeld-Dachau**

Wer sind wir?

Die SHG Parkinsontreff Karlsfeld-Dachau ist eine Kontaktgruppe der Deutschen Parkinson Vereinigung und Mitbegründer des Parkinsonnetzwerks Dachau-München Nord: eine Gemeinschaft für von Morbus Parkinson Betroffene, deren Angehörige, helfende Personen und allen Interessierten.

Wir treffen uns jeden letzten Donnerstag im Monat, im Bürgertreff Karlsfeld, 85757 Karlsfeld, Rathausstraße 65, 15.00 Uhr bis 17.00 Uhr.

Was wollen und was machen wir?

Hilfe für das Leben im Alltag bei Morbus Parkinson für Betroffene, deren Angehörige und helfenden Menschen: das ist das Ziel der SHG.

1. Mit Vorträgen von Experten für alle notwendigen und möglichen Therapieformen, Diskussionen und Erfahrungsaustausch, sollen alle Betroffenen und Angehörige in die Lage versetzt werden, die für jeden Einzelnen individuell möglichen und nötigen Therapien und Therapeuten zu finden und zu bekommen. Es soll aber auch zu der Erkenntnis führen, dass man mit Disziplin und Selbsteinbringung den Krankheitsverlauf zugunsten des Erhalts von Lebensqualität beeinflussen kann.

2. Bewegen, bewegen, bewegen: Gemeinsame Aktions- und Bewegungsprogramme sowie gesellige Veranstaltungen sollen die Vorteile der Gruppendynamik bei der Bewegungstherapie nutzen lassen, ein Wir-Gefühl aufbauen und so eine Solidargemeinschaft führen!

Gerne übersenden wir auf Anfrage unser aktuelles Programm!

Kontakt: Karl Walter, s.o.
oder: Klaus Englert, Josef-Lechenbauer-Str. 3, 85258 Weichs,
08136-229027, klausenglert@aol.com



Karl Walter

Die Selbsthilfegruppe wird gefördert durch die gesetzlichen Krankenkassen und deren Verbände in Bayern.

Lobenswertes Lebensmotto

Was immer die Dinge mir bringen,
ich stehe über den Dingen.
Was immer die Dinge mir tun,
ich tue, als wäre ich immun.
Und kann ich das Wollen nicht wollen,
so schicke ich mich in das Sollen.
Die Haltung zum Guten, zum Schlimmen
kann keiner als ich nur bestimmen.
(Mascha Kaléko)*



Mit diesem Leitfaden wollen wir,
die Selbsthilfegruppe Parkinsontreff Karlsfeld-Dachau, über
die Krankheit informieren und Wege aufzeigen, die trotz
Parkinson hohe Lebensqualität erreichen lassen, eingebettet
in ein „Netzwerk für Parkinsonhilfe“.