



Das Leben mit Parkinson

SVA Sektion Bern

Bern 21.04.2022

Lina Fonseca

Porträt

Parkinson Schweiz informiert, berätet und unterstützt die über 15'000 Betroffenen und ihre Angehörigen

- Die Vereinigung Parkinson Schweiz wurde 1985 gegründet
- Landesweite Fachorganisation mit rund 7'000 Mitgliedern
- Parkinson Schweiz unterstützt rund 80 Selbsthilfegruppen
- Finanziert durch öffentliche Hand, Gönner, Sponsoren und Verkauf von Dienstleistungen und Produkten

Vision

Unser Ziel ist, die Lebensqualität von Menschen mit Parkinson und ihren Angehörigen zu verbessern.

Wir sind ein verlässlicher Partner für Betroffene, Angehörige, Fachpersonen, Partnerorganisationen und die Öffentlichkeit.



Foto: Fotolia

Wirkung

«Ich erfahre immer wieder Neues über die Krankheit im Kontakt mit anderen Betroffenen.»

Betroffener einer THS-Gruppe

«Es ist mir ein Anliegen, dass wir unter uns Angehörigen eine Anlaufstelle haben, wo wir unsere Erfahrungen austauschen und einander unterstützen können.»

Mitglied einer Selbsthilfegruppe für Angehörige



Foto: Parkinsons Schweiz / René Gossweiler

Organisation

Oberstes Organ

- einmal jährlich stattfindende Mitgliederversammlung

Gremien (Ehrenamt)

- Vorstand und Vorstandsausschuss
- Fachlicher Beirat und Forschungsausschuss
- Patronatskomitee

Standorte: Nationale Vertretung mit 14 Mitarbeitenden

- Parkinson Schweiz, Geschäftsstelle in Egg ZH
- Regionalstelle Bureau romand in Lausanne
- Regionalstelle Ufficio Svizzera italiana in Bellinzona

Engagement



Beratung und Unterstützung



Selbsthilfe



Bildung



Forschungsförderung



Information und Kommunikation



Vernetzung und Kooperation

Beratung und Unterstützung



Gemeinsam Lösungen finden durch
Beratung von Expertinnen und Experten

- Fachberatung für Betroffene und Angehörige
- Fachberatung für Arbeitgeber
- Fachberatung für Fachleute aus Medizin, Therapie und Pflege
- Hotline PARKINFON, «direkter und kostenloser Draht zu Neurologen und Neurologinnen»
- Informationsmaterial und Hilfsmittel für den Alltag

Selbsthilfegruppen (SHG)



Halt und Vertrauen geben

- Förderung und Begleitung der schweizweit rund 80 Selbsthilfegruppen
- Gründung von Selbsthilfegruppen und Starthilfe
- Weiterbildung der Leitungsteams von Selbsthilfegruppen

Bildung



Wissen steigert die Lebensqualität

- Seminare und Kurse für Betroffene und Angehörige

Effizientes Handeln durch spezialisiertes Wissen

- Aus- und Weiterbildung von Fachpersonen aus Medizin, Pflege und Therapie

Forschungsförderung



Den Fortschritt fördern

- Forschungsausschuss setzt sich aus Neurologiespezialisten zusammen und besteht seit 1989
- Finanzielle Unterstützung ausgewählter Forschungsprojekte zum Thema Parkinson
- Jährlich rund CHF 400'000 an Forschungsprojekte

Information und Kommunikation



Gut informiert sein durch Wissen

- Sensibilisierung der Öffentlichkeit
- Medienarbeit
- Durchführung von Informationstagungen und Teilnahme an Events
- Publikation von Broschüren und Ratgebern
- Magazin *Parkinson*
- Website und Social Media
- Online-Shop

Vernetzung und Kooperation



Gemeinsam stärker

- Partnerorganisationen
- Sponsoren
- Öffentliche Hand
- Kurs-, Seminar- und Ferienanbieter

Kontakt

Für Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung

Parkinson Schweiz
Gewerbestrasse 12a
8132 Egg
Tel. 043 277 20 77
info@parkinson.ch

Bureau romand
Avenue de Sévelin 28
1004 Lausanne
Tél. 021 729 99 20
info.romandie@parkinson.ch

Ufficio Svizzera italiana
Casella postale
6501 Bellinzona
Tel. 091 755 12 00
info.ticino@parkinson.ch



Foto: Parkinson Schweiz 2020

www.parkinson.ch

Morbus Parkinson

Das Parkinsonsyndrom (Morbus Parkinson) ist eine der häufigsten neurodegenerativen Erkrankungen

- Parkinsonkrankheit wurde 1817 von James Parkinson erstmals beschrieben
- Gemäss EPDA wird die Zahl der Parkinsonbetroffenen weltweit auf rund 10 Millionen geschätzt
- In der Schweiz leben über 15'000 Betroffene
- Weltweit am schnellsten zunehmende Krankheit
- Parkinson ist nicht heilbar, aber behandelbar

Spezifische Herausforderungen bei Parkinson

Die **grossen** Herausforderungen für alle Betreuenden

- Langsamkeit
- Erschwerte Kommunikation
- Unvorhersehbarer wechselnder Pflegebedarf
 - „Einmal geht es und dann wieder nicht“
 - ON/OFF / Fluktuationen
 - Wirkungsschwankungen der Medikamente
- Immer achtsam sein, ob Unterstützung benötigt wird
- Aufwändiges Medikamentenregime



The image features a large iceberg floating in the ocean. The tip of the iceberg, which is visible above the water line, represents the 'Motorische Symptome' (Motor symptoms). The much larger, submerged part of the iceberg represents the 'Nicht-motorische Symptome' (Non-motoric symptoms). The background is a blue sky with white clouds and a blue sea.

Motorische Symptome

- Akinese
- Rigor
- Tremor
- Posturale Instabilität

Nicht-motorische Symptome

- Vegetativ-autonom
 - Blutdruckregulation
 - Temperaturregulation
 - Seborrhoe
 - Urogenitale Störungen
 - Gastrointestinale Störungen
- Schlaf
 - Durchschlaf
 - REM - assoziierte Schlafverhaltensstörung
 - Schlafapnoe
- Sprach- und Schluckstörungen
- Neuropsychiatrisch
 - Depression
 - Bradyphrenie
 - Kognitive Störungen
 - Verwirrtheit
 - Halluzinationen
 - Angst / Panik
 - Demenz
- Sensible Störungen
 - Schmerzen
 - Geruchsin
 - Parästhesien

Motorische Symptome

Akinesie



Freezing



Gangbild



Verlust der automatischen Bewegungen



21.04.2022

Dyskinesie



Das Leben mit Parkinson

Tremor



17

Von Honeymoon bis hochkomplex

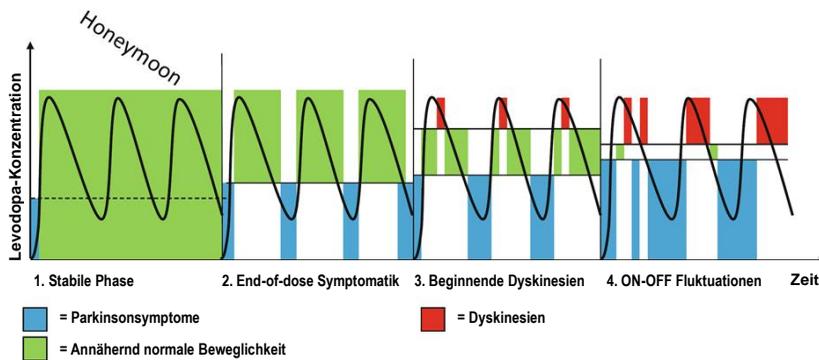


Bild: Senek M & Nyholm D. CNS Drugs 28(1), 19-27 (2014)

21.04.2022

Das Leben mit Parkinson

18

Tipps für den Alltag mit Parkinson

Wichtige Grundsätze

- Parkinsonbetroffene wollen selbständig sein
- Parkinsonbetroffene machen alles selber – wenn und sobald es ihnen möglich ist
- Unvermögen ist krankheitsbedingt und niemals böse Absicht
- Emotionen beeinflussen direkt die Symptome
- Schwierige Situationen mit Gelassenheit und wenn es gelingt mit einer Prise Humor meistern

**Jeder Parkinsonpatient hat seinen eigenen Parkinson
Jede Parkinsonpatientin hat ihren eigenen Parkinson**

Tipps für den Alltag mit Parkinson

Das Parkinson-Tagebuch

- gibt einen Überblick über die Tagesbefindlichkeit des Betroffenen
- hilft dem Arzt bei der optimalen Einstellung der Medikamente
- dokumentiert hauptsächlich motorische Störungen
- macht Sinn für die Dauer von 1-2 Wochen vor dem Termin beim Neurologen
- soll mitgebracht werden zur Konsultation
- beziehen Sie gratis bei Parkinson Schweiz

Parkinson-Tagebuch

Name _____ Vorname _____

Medikamente

	6 ⁰⁰	7 ⁰⁰	8 ⁰⁰	9 ⁰⁰	10 ⁰⁰	11 ⁰⁰	12 ⁰⁰	13 ⁰⁰	14 ⁰⁰	15 ⁰⁰	16 ⁰⁰	17 ⁰⁰	18 ⁰⁰	19 ⁰⁰	20 ⁰⁰	21 ⁰⁰	22 ⁰⁰	23 ⁰⁰	24 ⁰⁰	1 ⁰⁰	2 ⁰⁰	3 ⁰⁰	4 ⁰⁰	5 ⁰⁰

Datum

	6 ⁰⁰	7 ⁰⁰	8 ⁰⁰	9 ⁰⁰	10 ⁰⁰	11 ⁰⁰	12 ⁰⁰	13 ⁰⁰	14 ⁰⁰	15 ⁰⁰	16 ⁰⁰	17 ⁰⁰	18 ⁰⁰	19 ⁰⁰	20 ⁰⁰	21 ⁰⁰	22 ⁰⁰	23 ⁰⁰	24 ⁰⁰	1 ⁰⁰	2 ⁰⁰	3 ⁰⁰	4 ⁰⁰	5 ⁰⁰	

Beweglichkeit gut verlangsamt blockiert Dyskinesien

Andere Beschwerden _____ _____

Parkinson Schweiz, Gewerbestrasse 12a, Postfach 123, 8132 Egg
Tel. 043 277 20 77, info@parkinson.ch, www.parkinson.ch
Schweizeris 21.04.2022-einigung, PC-Konto 80-7956-2

Das Leben mit Parkinson

Wichtiger Hinweis: Halten Sie beim Ausfüllen des Parkinson-Tagebuchs die mit Ihrem Arzt vereinbarte Codierung genau ein. Nur so kann er Ihre Eintragungen korrekt interpretieren.

Parkinson
schweiz suisse svizzera

Parkinson-Befindlichkeitsspiegel

- unterstützt die Kommunikation mit dem Neurologen und dem interdisziplinären Team
- ermöglicht einen Überblick über die motorischen **und** die nicht-motorischen Störungen
- erlaubt einen Rückblick auf die bisherige Intensität der jeweiligen Störungen
- macht Sinn, jeweils vor dem Termin beim Neurologen auszufüllen und zur Konsultation mitzubringen

Parkinson-Befindlichkeitsspiegel

Parkinson-Befindlichkeitsspiegel: Untersuchung Ihrer Symptome

Um den Parkinson-Befindlichkeitsspiegel auszufüllen, folgen Sie bitte den Anweisungen der vorherigen Seite.

Schlafstörungen

- Ich habe Probleme, nachts einzuschlafen
- Ich habe Probleme, durchzuschlafen
- Ich leide unter Morgenmüdigkeit oder Tageschläfrigkeit
- Ich habe Probleme, mich beim Schlafen umzudrehen
- Andere: _____
- Keine der Symptome treffen zu

Stimmung

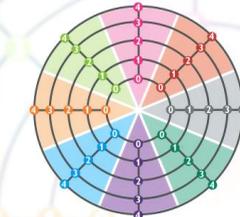
- Ich verliere das Interesse an bestimmten Dingen
- Ich leide unter Angst, Panik oder Peinik
- Ich leide unter Depressionen
- Andere: _____
- Keine der Symptome treffen zu

Sonstige nicht-motorische Symptome

- Ich falle aufgrund von Ohnmacht/Blackouts/Schwindel hin
- Ich bemerke Veränderungen in meinem Geruchs-/Geschmackssinn
- Mein Gewicht hat sich verändert (nicht aufgrund einer Diät)
- Ich schwitze übermäßig stark
- Ich sehe/höre Dinge, die es nicht gibt (Halluzinationen)
- Andere: _____
- Keine der Symptome treffen zu

Schlucken / Verdauung und Darm

- Ich habe Probleme beim Schlucken bzw. vermehrten Speichelfluss
- Ich muss manchmal erbrechen oder mir ist schlecht (Übelkeit)
- Ich habe Verstopfung oder Durchfall
- Ich habe Bauchschmerzen oder Völlegefühl
- Andere: _____
- Keine der Symptome treffen zu



Blase und Sexualfunktion

- Ich verspüre einen starken Harndrang, öfter auch nachts
- Mein sexuelles Verlangen hat sich geändert
- Andere: _____
- Keine der Symptome treffen zu

Bewegung

- Meine Bewegungen fühlen sich am frühen Morgen nach dem Aufwachen überweidert steif an (Morgenssteifigkeit)
- Meine Probleme nehmen im Laufe des Tages ab
- Ich leide unter Steifheit (Rigidität)
- Ich leide unter Zittern (Tremor)
- Während des Tages verringert sich meine Beweglichkeit
- Ich leide unter unwillkürlichen Bewegungen (Dyskinesie)
- Ich verliere mein Gleichgewicht/schwanke
- Ich habe Probleme beim Sprechen
- Ich habe eine kleine Handschrift (Mikrografie)
- Andere: _____
- Keine der Symptome treffen zu

Schmerzen

- Ich habe tagüber schmerzende, steife Gliedmaßen
- Ich habe nachts oder frühmorgens schmerzende, steife Gliedmaßen, die dazu führen, dass ich aufwache
- Ich habe plötzlich auftretende Schmerzen, die in meine Gliedmaßen schießen
- Ich habe Schmerzen mit abnormalen unwillkürlichen Bewegungen (Dyskinesie)
- Unter Druck verschlimmern sich die Symptome
- Ich leide unter schweren Kopfschmerzen
- Andere: _____
- Keine der Symptome treffen zu

Bild: <https://www.ucb.com/patients/Support-tools/Parkinson-s-Well-Being-Mapwww.ucb.com>

Tipps für den Alltag

- Vermeiden Sie situativen Stress und Aufregung
- Haben Sie Geduld, planen Sie genug Zeit ein, evtl. Planänderung
- Intervenieren Sie nur, wenn es nötig ist
- Vermeiden Sie Dual-Tasking (zwei Dinge gleichzeitig tun)
- Vermeiden Sie es, an der Person im OFF zu ziehen oder zu stossen
- Anwendung von Stimuli, Cueing
- Anpassung der Medikation
- Broschüre «Tricks gegen Freezing»

Medikamente

- Viele unübliche Einnahmezeiten → Pünktlichkeit
- Reservemedikamente gegen Blockaden/ Schmerzen
 - Madopar LIQ auflösen! Genügend dazu trinken
- Vergessen oder Verschieben von mehr als 15 Minuten sollten nicht vorkommen
- Proteinhaltige Nahrung beeinflusst die Resorption von Madopar, Sinemet und Stalevo
- Erinnerungshilfen
 - Dosett, Vibrierende Armbanduhr mit 10 Alarmen, Tab Time Super 8, Weckerfunktion am Handy

Kommunikation

Mangelnder mimischer Ausdruck und schwer verständliche Sprache erschweren die Kommunikation

- Lassen Sie sich nicht verunsichern, bleiben Sie im Gespräch
- Blickkontakt – Augenhöhe
- Lassen Sie dem/ der Betroffenen genug Zeit, um zu antworten
- Stellen Sie geschlossene Fragen
- Logopädie: Übungen - LSVT LOUD
- Vermeiden Sie Dual-Tasking

Freezing of Gait (FOG)

- Plötzliches „Einfrieren“ während einer Bewegung
- Auch während der ON-Phase möglich
- Dauert 10 - 60 Sekunden
- Verschiedene Erscheinungsformen:
 - kleine Schritte, Vorwärtskommen noch möglich
 - Stotter Schritte am Ort, die Beine „zittern“
 - Akinese – komplette Unbeweglichkeit, auch im Denken

Blockade (OFF)

- Länger anhaltende unterschiedlich stark ausgeprägte Unbeweglichkeit

Strategien – Stimuli – Impulse – Cues

- Innere (vom Patient) oder äussere (vom Umfeld) Inputs
- Konzentration auf die automatischen Bewegungen
- Direkt über den Kortex
- Mental, auditiv, visuell, taktil
- Entweder es funktioniert oder nicht
- Der Kontext ist wichtig
- „Cueing ist massgeschneidert und individuell“
- Broschüre von Parkinson Schweiz



Mobilität – Hilfsmittel

Aufrichthilfe fürs Bett



Bild: www.asistv.ch

Rollator



Bild: <https://arthrose-journal.de/praktisches/alltag/man-uber-den-rollator-wissen-sollte/>

- Knotenseil
- Rutschtuch
- Individuelle Haltegriffe in WC, Bad
- Parkinsonstock



21.04.2022

Das Leben mit Parkinson

29

Stürze

Was können Patienten tun, um Stürze zu vermeiden?

- „Bewusstes“ Gehen
- Regelmässiges Bewegungstraining von Gleichgewicht, Kraft und Ausdauer
- Gleichgewicht erhalten, z.B. mit Tai-Chi
- Nutzen von Hilfsmitteln: Stock, Rollator, gute Schuhe

Was können Angehörige tun für die Sicherheit?

- Gute Lichtverhältnisse im Wohnbereich, auch nachts
- Stolperfallen entfernen
- Stabiles Schuhwerk
- Begleiten der sturzgefährdeten Person

21.04.2022

Das Leben mit Parkinson

30

Stürze

Was tun, um Verletzungen bei Stürzen zu vermeiden?

- Sturzanalyse: Grund, Art, Richtung und Situation des Sturzes
- Protektion der gefährdeten Körperstellen
- Hilfsmittel und/ oder Begleitung



Bild: www.dpcare.ch/hueftprotektoren

21.04.2022



Bild: <http://www.rehbandshop.ch/rehband-knieschoner-handball-women.html>
Das Leben mit Parkinson



Bild: <https://www.rehadat-hilfsmittel.de>

31

Essen und Trinken

- Phasen guter Beweglichkeit nutzen
- Gute Sitzposition
- Kleider grosszügig schützen
- Nasenausschnittsbecher
- Angepasste Kostform
 - Vermeiden von Mischkonsistenzen
 - Häufigere kleinere Mahlzeiten
 - Flüssigkeiten eindicken
 - L-Dopa nicht gleichzeitig mit eiweissreicher Nahrung
- Erhöhter Kalorienbedarf bei Dyskinesie und Rigor
 - Gewichtskontrolle

21.04.2022

Das Leben mit Parkinson

32

Blasenfunktion

- Altersentsprechende Veränderungen
 - Die Hälfte der Über-50-Jährigen leidet an Blasenschwäche

- Parkinsonspezifische Probleme
 - Urge- oder Dranginkontinenz
 - Restharnproblematik
 - Imperativer Harndrang während der OFF-Phase
 - Häufiger nächtlicher Harndrang mit kleinen oder grossen Urinportionen
 - Häufiger Blaseninfekte

Blasenfunktion

- Toilettentraining- und Trinkplan
- Beratung von Hilfsmitteln
 - Urinflasche anbieten für den Mann
 - Urinflasche für die Frau
 - Geeignetes aufsaugendes Inkontinenzmaterial
 - Urinalkondom für den Mann
 - Uribag für unterwegs
- Raten Sie zum Gespräch mit dem Neurologen

Nächtliche Probleme

Ursachen für gestörten Schlaf

- Unbeweglichkeit
- Blasenprobleme
- Verwirrtheit/Halluzinationen
- Ängstlichkeit
- Schweißattacken
- Dyskinesien/Dystonien
- Schmerzen
- REM-assoziierte Störung

Die Anamnese der nächtlichen Probleme muss sorgfältig im Gespräch erhoben werden. Meistens müssen ganz individuelle Lösungsansätze für die einzelnen Störungen gefunden werden

Schmerzen

- Dystone, krampfartige Schmerzen
- Rheumaähnliche Schmerzen, die nicht auf konventionelle Schmerzmedikamente reagieren...

... mit schnellwirksamen Parkinsonmedikamenten behandeln:

- Madopar LIQ auflösen
- Apomorphin s.c.



Psyche und Kognition

Halluzinationen

- sind häufig, meistens visuell
- können durch Medikamente beeinflusst werden

Verwirrtheit

- ist für die Angehörigen sehr belastend
- tritt vermehrt in den Dämmerstunden auf
- kann durch Infekt, Flüssigkeitsmangel und Medikamente verursacht sein
- ist einer der häufigsten Gründe für die Übersiedlung ins Pflegeheim

Angehörige: Und wo bleibe ich?

- Angehörige sind selbst sehr direkt betroffen!
- Pflegende Angehörige verdienen grossen Respekt
- Frühzeitige Entlastung der Angehörigen für eine hohe Lebensqualität beider Partner
- Wenn nachts Unterstützung beim Partner nötig wird, ist ein kritischer Punkt erreicht
- Pflegende Angehörige sollen, ja müssen ihre eigenen Bedürfnisse berücksichtigen

Angehörige: Und wo bleibe ich?

Es gilt, Angehörige zu ermutigen

- ihr **eigenes Leben** zu leben
- ihre **Freiräume** nicht aufzugeben
- sich täglich **Zeitinseln** zu schaffen
- ihre **sozialen Kontakte** nicht zu vernachlässigen
- **ihr Hobby** weiterzupflegen
- sich **frühzeitig Unterstützung** zu holen und anzunehmen

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit