

# Wie leben Sie mit Parkinson?

Objektyp: **Group**

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**

Band (Jahr): - **(1988)**

Heft 10

PDF erstellt am: **22.07.2024**

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

# Wie leben Sie mit Parkinson?

Am letztjährigen Kontaktpersonentag vom 26. September in Biel hielten zwei Parkinsonpatienten je ein Referat zum Thema «Wünsche des Patienten an die Angehörigen». Mit der freundlichen Erlaubnis der Verfasser drucken wir diese Kurzvorträge im Folgenden ab.

Redaktion

Meine Ausführungen entstammen nicht nur meinem ganz persönlichen Blickwinkel, sondern ich beziehe auch Äusserungen und Erfahrungen von Mitgliedern und Angehörigen unserer Selbsthilfegruppe ein. So stark wie sich unser Befinden mehrmals täglich ändern kann, so stark ändern sich damit auch unsere momentanen Bedürfnisse und Leistungsmöglichkeiten. Dies macht das Zusammenleben mit den Angehörigen nicht einfach. Wenn jedoch gewisse Spielregeln befolgt werden, kann ein allseitig befriedigender Tagesablauf bestimmt gefunden werden.

Zu solchen Spielregeln gehören ohne Zweifel die gegenseitige Respektierung des Arbeits- und Tätigkeitsprogrammes sowohl der gesunden wie der kranken Familienmitglieder. Als kranker Mitmensch bemühe ich mich, den Tagesablauf meiner Angehörigen nicht zu stören. Meinerseits darf ich dafür erwarten, dass akzeptiert wird, wenn ich eine übernommene Tagesverpflichtung umständehalber nicht rechtzeitig fertigstellen kann. Leider sind die arbeitsgünstigen Zeiten beschränkt und von unterschiedlicher Dauer. On-off-Effekt heisst der Spielverderber. Begreiflicherweise kann der Gesunde diesen Zustand nicht nachfühlen. So brauchte meine Frau lange Zeit, um zu verstehen, dass ein gemütlicher Einkaufsbummel in der Stadt oder ein Z'Vieriplausch mit Freunden für mich in der Off-Phase auch nicht mehr den kleinsten Reiz hat. Hingegen bin ich dann dankbar für einen Dispens von solchen Vorhaben ohne lange Rechtfertigung. Eine Parkinson-Blockade kann man nicht durch Ablenkungen vergessen machen.

Es braucht oft auch Zeit, bis die Angehörigen lernen, ein Vorhaben

auch ohne den Patienten auszuführen. Der Kranke ist nicht gerne der Grund für eine Verhinderung, und Erklärungen wie: «Wenn du nicht hingehen kannst, dann bleiben wir zu Hause» sind ein falscher Trost.

Der Spielverderber «On-off» kann eben, wie bekannt ist, innert weniger Minuten auftreten und die gerade noch vorhandene Mobilität in eine starke Invalidität verwandeln. Ich kann kaum mehr den Fuss heben, so stark scheint er am Boden zu kleben. Die Stimme ist fast nicht mehr anwendbar. Es scheint, als ob ich einen schweren Bleimantel, über den ganzen Körper gezogen, tragen müsste. Einziger Wunsch in solchen Momenten ist ein Bett oder ein guter Stuhl mit Armlehnen.

Für das Verständnis in diesen Situationen müssen wir unsern Angehörigen dankbar sein und es nicht übelnehmen, wenn wir ab und zu einmal mit unsern Schwierigkeiten Unmut verursachen. Hier ist auch der Punkt, wo es zu Missverständnissen durch Unkenntnis kommen kann: Das plötzlich eintretende Unvermögen kann uns als Simulanten erscheinen lassen, und ein Unwissender kann unseren ungleichmässigen Gang als Betrunkenheit interpretieren. In diesen Momenten werden uns auch Hilfeleistungen angeboten. Logischerweise können nur diejenigen Mitmenschen richtig helfen, welche die Krankheit genau kennen. Wenn mich ein gutmeinender Helfer in einer Blockade am Arm nach vorn reisst, so ist die Konsequenz ein Sturz. Ein Parkinsonkranker muss selbst sein Tempo wählen, ohne Führer. In diesem Zustand machen wir keine besonders vorteilhafte Figur, was viele Kranke hemmt, in Gesellschaft zu gehen. Für den Partner ist diese Tatsache gar nicht leicht zu verkraften und es verwundert nicht, dass es Ehepartner gibt, die sich sogar nach Jahren noch nicht mit der Behinderung des Gatten abgefunden haben. Wird die Eitelkeit nicht abgebaut, so entstehen in solchen Partnerschaften zweifellos Spannungen.

Eine andere ungünstige partnerschaftliche Entwicklung möchte ich

noch beleuchten. Die Frau eines Mitgliedes unserer Gruppe schilderte kürzlich besorgt das Verhalten ihres Mannes. Nach der Aufzählung einer ganzen Liste von Bagatellerledigungen, die er nicht mehr ausführe, schloss sie mit der Feststellung, ihr Mann sei eben völlig inaktiv. Die Art und Weise, wie die Frau sprach und wie sie sich verhielt, zeigte deutlich, dass sie den allgemein schwächer gewordenen Mann an die Wand spielte, und dass er gar keine Chance hatte, in dem ihm möglichen Rahmen etwas zu tun. Zweifellos brachte die Frau gar nicht die Geduld auf, ihrem Gatten mehr Zeit zu lassen. Ich glaube, dass in dieser Hinsicht noch viel nützliche Gruppenarbeit geleistet werden kann. Das Wissen, dass die Mitarbeit in kleinem oder kleinstem Rahmen zählt und dass die Angehörigen sie erwarten, gibt dem Patienten das wichtige Nützlichkeitsgefühl des noch Gebrauchtwerdens.

Abschliessend und zusammenfassend einige Alltagswünsche:

- «Unfälle» beim Essen geschehen nicht nur aus mangelnder Sorgfalt. Dank allen, die hiefür Verständnis haben.
- Ebenfalls dankbar sind wir guten Zuhörern, die nicht die Wiederholung jedes gesprochenen Satzes verlangen. Das Sprechen bedeutet für uns oft eine Anstrengung.
- Es ist leichter, einem Behinderten Befehle zu erteilen, als ihn nach seinen Absichten zu fragen.
- Wir machen gerne mit, was uns möglich ist, sind jedoch vor allem dankbar, wenn auch eine Absage akzeptiert wird.
- Es ist immer gut, wenn jegliche Tätigkeit ohne Zeitdruck in Umfang und Art und Weise vom Patienten selbst eingeteilt werden kann.
- Trotz der Behinderung schätzt man die Möglichkeit eigener Planung und Entscheidung.

Wünsche dürfen ausgesprochen werden, ihre Erfüllung jedoch sollte ein Verdienst sein. Die meisten

Menschen sind hilfsbereit. Wir dürfen diese Hilfsbereitschaft annehmen, niemals sie jedoch ausnützen. Immer sollte unser Bestreben darauf ausgerichtet sein, Selbsthilfe mit sportlichem Ehrgeiz zu entwickeln, getreu dem Motto: Lass dich nicht unterkriegen! Wer noch eine Portion Humor zulegen kann und die Alltagsschwierigkeiten mit etwas Ironie anpackt, wird sagen können: Es gibt zwar schönere Dinge auf dieser Welt als die Parkinson'sche Krankheit, doch man kann auch *damit* fertig werden.

W. G.

Als sich vor ca. 7 Jahren meine Krankheit bemerkbar machte mit Hinken, Zittern, verkrampften Beinen usw., kam mir plötzlich der Gedanke, ob ich wohl die Parkinson'sche Krankheit habe, und ich erschrak sehr. Ich kannte schon vor vielen Jahren 2 Patienten mit dieser Krankheit und einem schweren Krankheitsbild.

Mir machte der Gedanke sehr zu schaffen, abhängig zu werden und Hilfe annehmen zu müssen. Obwohl ich jetzt nach 7 Jahren noch vieles selbständig machen kann, muss ich doch froh sein, wenn man mir die mühsamen Arbeiten abnimmt. Ich habe das Glück, einen guten Gatten zu haben, der alles geschickt in die Hände nimmt, sofern ich mir helfen lasse. Deswegen habe ich meinen Mann auch schon böse gemacht. Ich regte mich immer auf, wenn er die Küche putzte, obwohl es sicher nötig war. Aber es kam mir vor, als ob ich ungenügend putze und es nicht recht mache. Bis mein Mann eines Tages sagte: «Wenn du es nicht haben willst, dann lasse ich es eben bleiben.» Von da an habe ich die Hilfe nicht mehr verweigert. Man gibt einfach nicht gerne auf, und ich nehme an, es gehe anderen Frauen auch so. Ich möchte deshalb bitten, dass unsere Partner uns da ein wenig verstehen möchten, obwohl es sicher schwierig ist für sie. Einerseits brauchen wir Hilfe, andererseits wollen wir sie nicht annehmen, und wir sollten ja auch möglichst lange selbständig sein. Es braucht ein grosses Einfühlungsvermögen, um Hilfe zu leisten in dem Moment, wo es am Platz ist; nicht zu früh und nicht zu spät!

Was den Angehörigen gewiss auch Schwierigkeiten macht, ist das Auf und Ab, das Hoch und Tief von unserer Krankheit. Es gibt Tage, da geht es uns gut, und Tage, da es einem miserabel ist und wo die Tränen immer zuvorderst sind. Dass wir sehr empfindlich sind, wissen unsere Angehörigen wohl schon längst, und ich glaube, dass die Krankheit und die Medikamente uns etwas verändern. Das ist aufreibend für beide Teile und führt leicht zu Missverständnissen.

Da man sich oft für gewisse Arbeiten aufs äusserste anstrengen muss und man sich manchmal ohnehin unnütz vorkommt, möchte ich ein kleines Wünschlein äussern: Gebt uns doch hie und da ein kleines Lob für das, was wir noch machen können. Ich glaube, das würde uns vielleicht ein wenig auf die Beine stellen.

Was ich auch noch wünsche und sehr wichtig finde ist, dass der Partner sich immer wieder einmal vom

Patienten distanziert und etwas unternimmt, das ihn freut, vielleicht einmal eine Reise. Er braucht das unbedingt für sein Gemüt. Mich macht es immer froh, wenn mein Mann einmal etwas nach seinen Kräften tut – es kommt zwar selten genug vor – und sich nicht nur mir anpasst.

Zum Schluss möchte ich allen Angehörigen herzlich danken für ihre Hilfe und ihre Geduld für uns Patienten. Wir wollen uns auch bemühen, einfach jeden Tag wieder neu anzufangen und das Beste aus ihm zu machen. Wir müssen immer wieder an uns arbeiten, dass wir kein Selbstmitleid aufkommen lassen und den Partner nicht um seine Gesundheit beneiden.

Ich möchte schliessen mit einem Vers von Wilhelm v. Humboldt:

*Wie wenig* ist am Ende der Lebensbahn daran gelegen, was wir erleben, und wieviel, *wie unendlich viel*, was wir daraus machten.

M. B.

### Säg doch Grüezi

Wieä wäris vo hüt aa, säg grüezi, Grüess Gott  
Ein muess doch de erscht sii, du erntisch nüd Schpott.  
Es Wörtli es chliises, nüd irgend en Plunder,  
Säg Grüezi dem Nachbar, es würkt wieä'n es Wunder.  
Dänk bitti nüd immer, no hüt unerhört,  
Dä z'mittzt i de Nacht, dä hätt mi mal gschtört.  
Dieä hätt vor drü Jahre d'Wöschchuchi benutzt,  
Und schtellet öi vor, sie hätt sie nüd putzt.  
Ich wieder grüesse? Nei bhüetis nei,  
Sie söll doch die erscht sii, sie chunt doch a d'Reih.  
Dieä isch doch es Tüpfi, so dänkt mer und tuet mer,  
Derbi s'Glück sälber, e ganz jungi Muetter.  
Wieä wärs wämmer frägti, s'wä'r nüt abverheit,  
Wieä gaht's ihrem Schprössling, ja wieä dä gedeiht!  
Wänn'd würdisch lüüte, mit Luscht, ohni Lascht,  
Grüezi Frau Hueber, ich glaub nüd nume fascht.  
Ich lueg ihrem Chindli, fändsch es nüd glatt,  
Es chönti ja sii, Sie müesstet i d'Schtadt.  
Ich gib em de Schoppe, ich leges au troche,  
Erschtunlich wieä's zwäg isch für siebezäh Wuche.  
Säg doch grüezi, Frau Müller und mein nöd sigsch gschtobe  
Au dere im Partär und dieä überobe.  
Wieä mer glöst ischt, wirscht schtuune, vonre bäumige Wuet,  
Säg jedem grüezi, ou das tuet guet.  
Und wänn di es Chind grüesst, zmittzt uf de Schtrass,  
Lueg nüd eifach uf d'Syte und gib eifach Gas.  
Das Lächle wott mitnimscht schtimmt di heiter und froh,  
Schtellt di uf, de ganz Tag, es isch scho e soo.

Franz Ries