

Two glowing jellyfish are shown against a dark blue background. The jellyfish have a pinkish-red, translucent bell with a scalloped edge and long, thin, white tentacles. They appear to be floating in a dark environment, possibly an aquarium. The lighting is dramatic, highlighting the texture of the jellyfish's bells and the delicate nature of their tentacles.

# WIE GEHT PARKINSON?

EIN RATGEBER

## PROLOG



**M**ein Name ist Martin Riegels, ich bin 62 Jahre jung und habe seit nunmehr 20 Jahren Parkinson. Ich versuche so gut wie möglich mit dieser Krankheit zu leben. Das gelingt mir mal besser und mal schlechter. "Wie geht Parkinson?" soll Wege aufzeigen, wie man trotz dieser Krankheit gut leben kann.

Alleine in Deutschland sind heute schätzungsweise 400.000, weltweit ca. 6,1 Mill. Menschen an Parkinson erkrankt sind (Quelle: DGB Deutsche Gesellschaft für Parkinson und Bewegungsstörungen e.V.) Voraussichtlich in 15 Jahren werden es 500.000 Menschen in Deutschland und ca. 8 Mill. Menschen weltweit sein! (zum Vergleich: Krebserkrankte 2020: ca. 500.000 Menschen in Deutschland). Viele leben schon seit mehreren Jahren mit dieser Krankheit und viele haben Wege gefunden, sich mit der Krankheit zu arrangieren. Einige dieser Wege, die ich nutze und Wege weiterer Autor\*innen findet ihr in dieser Broschüre.

Die Informationen, die ihr hier findet, können auch als Grundlage für eure Gespräche mit eurem Arzt hilfreich sein. Patienten mit Kenntnissen über ihre Krankheit

werden oft von den Ärzten ernster genommen als jemand der nichts hinterfragt. Wenn man gut informiert ist, kann man den Ärzten auf Augenhöhe begegnen.

Die Artikel in der vorliegenden Broschüre sind in drei Phasen unterteilt:

Phase 0 = Hier werden Themen besprochen, die vor allen Dingen für Menschen interessant sein könnten, die ihre Diagnose erst vor Kurzem erhalten haben und die noch keine gravierenden Symptome haben. Hier findet man u.a. einen Bericht von einer Betroffenen, die ihre ersten Jahre mit Parkinson Revue passieren läßt.

Phase 1 = Leser, die bereits einige Jahre mit der Krankheit leben, könnten hier fündig werden - u.a. werden hier die typischen Antiparkinsonmedikamente vorgestellt.

Phase 2 = Betrifft alle Themen zu Problemen, die im späteren Verlauf der Krankheit auftreten können, u.a. Gangprobleme (Freezing) und verschiedene Behandlungskonzepte, CBD und Assistenzhunde)

März 2021

Martin Riegels

# INHALT



## PHASE 0

DIE DIAGNOSE . . . . .	6
PFLEGE-BAHR VERSICHERUNG . . . . .	8
MEIN LEBEN MIT PARKINSON . . . . .	10
SELBSTHILFEGRUPPEN (SHG's) . . . . .	14
TENNIS TROTZ PARKINSON . . . . .	18
PPP - PING-PONG-PARKINSON . . . . .	22

## PHASE 1

“EINLEBEN“ MIT PARKINSON / KURZ TIPPS . . . . .	26
KEIN TAG OHNE SMOVEY-TRAINING . . . . .	30
MEDIKAMENTE . . . . .	32
NARKOSEN UND PARKINSON . . . . .	42

## PHASE 2

ALLTAG MIT PARKINSON . . . . .	.44
Vorwort CBD . . . . .	.49
WAS IST CBD ? . . . . .	.50
GANGSTÖRUNGEN/FREEZING . . . . .	.55
PROBLEME UND LÖSUNGEN . . . . .	.66
ASSISTENZHUND/PARKINSON . . . . .	.70
SCHLUSSWORT I . . . . .	.76
DANKSAGUNG . . . . .	.78
SCHLUSSWORT II . . . . .	.79
IMPRESSUM . . . . .	.82

## PHASE 0



## DIE DIAGNOSE

*(Silke Kind)*

**1** Du hast ab jetzt einen neuen Begleiter - Hab keine Angst Lasse dir keine Angst machen. Mit Parkinson kannst du lange und gut durch den Alltag kommen und ein unbeschwertes Leben führen.

**2** Komm aus deiner Deckung heraus

Deine zwei Schultern sind stark, aber nutze deine Kraft, um nun die richtigen Weichen zu stellen, um mit der Krankheit zu leben. Es kostet viel Energie, die Krankheit geheim zu halten. Deswegen spar dir das und öffne dich.

**3** Lass dir keine Angst vor einem dir unbekanntem machen. Es gibt viele Möglichkeiten, sich zu informieren. Nimm diese dankbar an, das nimmt dir die Angst. Lerne dabei, was seriös und was nicht seriös ist. Berichte, die dir Angst machen, sind in den meisten Fällen nicht seriös. Lass sie einfach weg und komme – wenn du willst - zu einem späteren Zeitpunkt darauf zurück, wenn du mehr weißt und damit umgehen kannst.

## 4 Suche dir Menschen, die dir Informationen geben.

Konfrontiere deine Familie nicht zu viel mit deinem neuen „Begleiter“. Sie müssen sich erst daran gewöhnen. Vieles ist auch für deine Lieben erst einmal neu und belastend. Gib auch ihnen Zeit, sich damit zurecht zu finden.

Kleiner Tipp: Das Internet ist anonym. Es gibt viele Gruppen im Internet. Bei *PARKINSONLINE* e.V. gibt es ein Forum, wo du über deine Fragen und Sorgen schreiben kannst und du innerhalb kürzester Zeit Antworten von erfahrenen Parkinson Betroffenen bekommst. Regelmäßige Live-Zoom-Meetings unterstützen die Philosophie dieses Vereins in dem Bestreben, Menschen wie dich mit ihrer Diagnose nicht alleine zulassen. Auch Selbsthilfegruppen vor Ort können dir helfen.

## 5 Suche dir den richtigen Neurologen

Zögere nicht, deinen Neurologen zu verlassen und einen anderen zu suchen, wenn euer Gespräch nicht „auf Augenhöhe“ verläuft und er dich nicht ernst mit deinen Fragen nimmt. Du solltest aber wissen, dass sie oder er aufgrund von gesetzlichen Vorgaben nur ein minimales Zeitfenster hat, um mit dir über deine Krankheit zu sprechen.

## PHASE 0

# PFLEGE-BAHR VERSICHERUNG

*(Ralph Lange)*

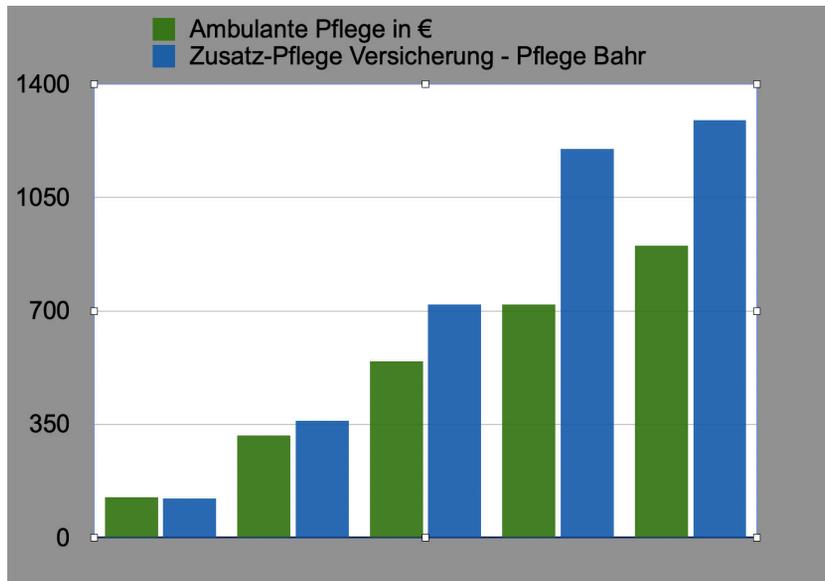
Eine private Pflege-Tagegeldversicherung wird vom Staat mit monatlich EUR 5,00 gefördert (auch als „Pflege-Bahr“ bekannt, benannt nach dem ehemaligen Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr), wenn monatlich mindestens EUR 10,00 Beitrag gezahlt werden. Eine solche Versicherung kann helfen, die Versorgungslücke zu schließen, falls die Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung nicht ausreichen.

Zu Vertragsbeginn bereits bestehende Vorerkrankungen wie Parkinson dürfen in staatlich geförderten Tarifen nicht zu Leistungsausschlüssen oder Risikozuschlägen führen. Pflegebedürftigkeit darf allerdings nicht bereits vorliegen. Die meisten Versicherungen vereinbaren eine 5-jährige Wartezeit, bis man erstmals Leistungen erhält. Der Beitrag ist bei allen Versicherungen auch im Leistungsfall weiterhin zu zahlen, dadurch mindert sich die gezahlte Leistung. Die Versicherung sollte eine Dynamik enthalten, wodurch sich die Leistung dynamisch erhöht.

Die Mindestleistung in der höchsten Pflegestufe muss monatlich EUR 600,00 betragen, einige Versicherungen bieten hier teils deutlich mehr an.

Es ist zu befürchten, dass schwer Erkrankte vermehrt Verträge abschließen, einerseits in staatlich geförderten Tarifen sowie andererseits bei Versicherungen, die hierzu mehr als das Minimum gewähren, sodass hier mit stärkeren Beitrags-erhöhungen gerechnet werden muss.

Höhere Leistungen und günstigere Bedingungen erhält man zwar stets auch in un-geförderten Tarifen oder Kombitarifen, diese scheiden jedoch für (Parkinson-)Erkrankte aus, da hier auf Vorerkrankungen geprüft wird.



Pflegegrad  
1 bis 5

## PHASE 0

# MEIN LEBEN MIT PARKINSON

*(Christa Grünbauer)*

Im Sommer 2004 bemerkte ich zum ersten Mal eine gewisse Schwerfälligkeit beim Laufen, ich konnte den rechten Fuß nicht richtig abrollen-... später kamen Krämpfe hinzu, meine Bewegungen wurden langsamer und ich hatte immer öfter Probleme mit dem Gleichgewicht. Nach mehr als 2 Jahren Suche erhielt ich nach einer PET-Kernspinuntersuchung die Diagnose am 11. Januar 2006. Nach der langen Zeit der Ungewissheit war ich zunächst erleichtert, endlich zu wissen – nun kann ich gezielt etwas tun.

Die Einnahme der Medikamente brachten erste Symptom-Verbesserungen, so dass am Anfang mein persönlicher Verdrängungsmechanismus gut funktionierte. Doch auf Dauer ließ sich die Krankheit nicht verstecken, die Beschwerden zeigten sich immer wieder, mal mehr, mal weniger – stets unberechenbar. Ich erkannte, dass Verdrängung keine Lösung ist, sondern ich mich mit der Krankheit auseinandersetzen musste.

Mit Bewegung und Training hielt ich meinen Körper fit. Im Fitnessstu-

dio erfuhr ich von einer Online-Selbsthilfegruppe für Parkinsonpatienten. Dort lernte ich Menschen kennen mit den gleichen Problemen wie ich. Hier traf ich auf Herzlichkeit, Solidarität und Verständnis. In dieser Gruppe habe ich erfahren und gelernt: ich bin nicht allein! In meinem sozialen Umfeld allerdings versuchte ich zunächst weiterhin, die Krankheit zu verstecken. Ich habe mich geschämt, wenn ich z.B. an einem Café mit Terrasse mit vielen Menschen vorbei musste und es mit dem Laufen nicht so klappte. Immer hatte ich das Gefühl, alle Leute schauen mich an.

**D**ies war die Zeit, wo ich bei einem Kleinstreiseveranstalter arbeitete und selber auch Wandertouren in Griechenland organisierte und begleitete. Es gab immer viel zu tun. Ich war daran gewöhnt, viel zu arbeiten, Verantwortung zu tragen, und ich habe meine Arbeit geliebt. Nie kannte ich Überforderung oder Müdigkeit. - Aber auf einmal wurde ich immer öfter immer müder. Der kleinste Handgriff wurde zu einem schwerfälligen Unterfangen – ständig erhöhte ich meine Anstrengungen, um den vorhandenen Level halten zu können. Je stärker der Druck, den mir vermeintlich meine private und geschäftliche Umgebung, in erster Linie aber ich selber, gemacht habe, desto deutlicher nahm meine körperliche, aber auch psychische Belastbarkeit ab. Erst als ich ziemlich am Ende war, konnte ich zulassen zu sehen, dass ich mir zu viel zumutete und mein Leben ändern musste.

**D**ies habe ich durchgezogen zum ersten Mal in meinem Leben, ohne Rücksicht auf das,

## PHASE 0



was andere dazu sagen, darüber denken oder meinen. Und es hat mir mehr als gutgetan – ich habe einen Akt der Befreiung vollzogen. Ohne Parkinson hätte ich mir selber keine Chance gegeben, herauszufinden, wer ich bin, was ich will und was ich brauche. Damit meine ich, durch diese Grenzerfahrungen habe ich zum ersten Mal im Leben ernsthaft auf mich geschaut, nach mir gesucht und war mir zunächst nicht sicher, was ich finden würde.

**N**achdem das erste Jahr nach dem Neubeginn noch ein wenig beschwerlich ablief, ging es danach eigentlich ständig bergauf. Zunächst noch mit Unterstützung von Psychotherapie und auch Psychopharmaka, benötige ich diese schon über 10 Jahre nicht mehr. Natürlich war es ein langer Prozess, in dem ich gelernt habe, geduldiger mit mir selbst zu sein, manche Dinge auf morgen zu verschieben, wenn ich heute nicht die Kraft dafür habe. Überhaupt habe ich in vieler Hinsicht meine Einstellung geändert, sehe vieles lockerer, plane nicht lange in die Zukunft, sondern genieße das Leben im hier und jetzt. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass ich besser mit den Symptomen umgehen kann, wenn ich mich oute. In den ersten Jahren war es mir peinlich, dies zu tun. Aber ich erkannte, dass es mehr Stress macht, zu versuchen, die Symptome zu verbergen. Inzwischen ist es gar kein Problem für mich, darüber zu reden. Vor Jahren bereits habe ich begonnen, mich mit Dingen zu beschäftigen, die ich gerne und voller Lust

und Laune tue, die mich zufrieden machen und mir Bestätigung geben.

Im Jahr 2012 habe ich mit FreundInnen zusammen die Selbsthilfegruppe „move-on - trotz Parkinson“ in Düsseldorf gegründet. Ich wollte den jung Erkrankten und frisch Diagnostizierten eine Anlaufstelle bieten - einen geschützten Raum zum Reden und Austauschen. Move-on ist stetig gewachsen und in der Szene bestens vernetzt und bietet viele Aktivitäten. Wichtig im Umgang mit Parkinson ist es, den eigenen Weg zu finden.

Denn trotz aller solidarischer Gefühle und vieler Gemeinsamkeiten gibt es auch jede Menge Unterschiede unter den Betroffenen. Nur durch Eigenbeobachtung, durch Ausprobieren verschiedener Behandlungsformen und Therapien, Zusammenarbeit mit den richtigen Ärzten und Kreativität können wir das für uns individuell Optimale herausfinden.

Ich bin davon überzeugt, dass wir durch unsere persönliche Einstellung den Krankheitsverlauf beeinflussen können. Daher möchte ich alle Betroffenen ermutigen, sich nicht der Krankheit auszuliefern, sondern aktiv zu bleiben. Die Erhaltung oder gar Verbesserung unserer Lebensqualität sollte das Ziel sein.

## PHASE 0

# SELBSTHILFEGRUPPEN (SHG's)

*(Martin Riegels)*

An der Erstellung dieser Broschüre haben sich folgende vier Selbsthilfegruppen aktiv beteiligt:

## SHG 1

- "PARKINSON vor Ort"
- Selbsthilfegruppe in Essen Rüttenscheid
- Gruppentreffen: jeden 1. Montag im Monat

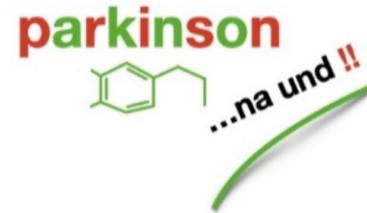
**Ziele:** Bei den Gruppensitzungen kommt jeder Teilnehmer zu Wort und kann über seine Ängste und Probleme berichten. Einzelne Themen werden dann vertieft betrachtet. Es werden auch Gruppensitzungen für die, oft vernachlässigten, Angehörigen der Erkrankten angeboten.

**Kontakt:** Brigitte Marzinzik (Tel.: 0201 588652);  
Eckhard Hömberg (Tel.: 0201 408365)



## SHG 2

- "TREFF-PARKINSON-NRW"
- Selbsthilfegruppe in Solingen
- Gruppentreffen: jeden 2. Mittwoch im Monat



**Ziel der Selbsthilfegruppe:** Zusammenkommen von jung und junggebliebenen an Parkinson erkrankter Menschen und ihren Angehörigen, die die Krankheit nicht als Ende sondern als Anfang eines neuen Lebensweges sehen und diesen mit der Frage sowie mit der Antwort „Parkinson na und?“ begleiten werden.

**Kontakt:** Brigitte Hoebel-Nöckel (Tel.:0172 2940595)  
**E-Mail:** willkommen@treff-parkinson-nrw.de

## PHASE 0



### SHG 3



- "Move-On"
- Selbsthilfegruppe in Düsseldorf
- Gruppentreffen jeden 2. Donnerstag im Monat

**Ziele:** Die Erkenntnis, mit den Problemen nicht allein zu sein, kann helfen, den ersten Schock zu verarbeiten. Die Beobachtung, wie andere mit der Krankheit umgehen, gibt Hoffnung und hilft, den eigenen Weg zu suchen. durch regelmäßige Informations- und Beratungsangebote aus eigenen Reihen und durch Spezialisten von außen (z.B. Fach-Vorträge, Workshops) sind die Mitglieder der Gruppe stets gut informiert.

"Move-on" will aufklären, Bewusstsein schaffen, Bedingungen verbessern und richtet sich daher an die Öffentlichkeit, an Ärzte und Therapeuten. Der Zusammenarbeit mit anderen Gruppen oder Institutionen mit ähnlichen Inhalten und Zielen stehen wir positiv gegenüber (siehe u.a. auch diese Broschüre).

**Kontakt:** Christa Grünbauer (Tel.: 0176 23241034)

## SHG 4

- "PARKINSonLINE"
- Selbsthilfegruppe Deutschland



*You never walk alone*

**Ziele:** Wir haben ca. 300 Vereinsmitglieder, die von Parkinson betroffen sind, oder Erfahrungen auf irgend eine Art und Weise mit dieser neurologischen Krankheit gesammelt haben. Alle Mitglieder finden sich über die Online-Plattform von PARKINSonLINE (PAOL) zusammen. Wir kommen aus ganz Deutschland und einigen Nachbarländern.

In unserem ständig geöffneten Online-Forum informieren sich unsere Nutzer anhand von Erfahrungsberichten von unseren Nutzern zum Thema Parkinson. Gleichzeitig können Nutzer ihre Berichte über Themen wie Therapien, Medikamente, Kliniken, rechtliche Möglichkeiten, aber auch allgemeine Themen bei PAOL einbringen und so über Ihre Erfahrungen berichten. Dadurch sind wir ständig aktuell im Austausch.

**Kontakt:** Silke Kind (Tel.: 0171 5888417)

## PHASE 0

# TENNIS TROTZ PARKINSON

*(Günter Jamin)*

Leider gibt es wenig Sportangebote speziell für Menschen mit Parkinson außerhalb von Reha-Maßnahmen. Deshalb habe ich dem Tennis-Club TC Rot-Weiss e.V. Düsseldorf, in dem ich seit vielen Jahren Tennis spiele, im Herbst 2017 vorgeschlagen, unter dem Motto „Tennis contra Parkinson“ eine Sportgruppe für an Parkinson erkrankte Tennisspielerinnen und Tennisspieler aus Düsseldorf und Umgebung ins Leben zu rufen. Meine Initiative stieß auf sehr positive Resonanz. Der Club hat sich sofort bereit erklärt, seine Anlagen einmal in der Woche an einem Vormittag kostenlos für diesen Zweck zur Verfügung zu stellen und seit Februar 2018 trifft sich eine Gruppe von Parkinson-Betroffenen jeden Donnerstagvormittag im TC Rot-Weiss e.V. in 40470 Düsseldorf, Lenaustraße 14.

Los geht's jeweils um 9:00 Uhr zunächst mit einer Gymnastikstunde unter der Anleitung eines auch speziell für neurologische Rehabilitationsmaßnahmen zertifizierten und erfahrenen Übungsleiters. Anschließend wird zwei Stunden Tennis gespielt. Als Schirmherr für das Programm konnte Prof. Dr. Alfons Schnitzler, ärztlicher Leiter des Zentrums für Bewegungsstörungen und Neuromodulation am Universitätsklinikum Düsseldorf (UKD), gewon-

nen werden. Er unterstützt das Projekt mit vielfältigen Anregungen und das funktioniert schon deshalb ganz ausgezeichnet, weil Professor Schnitzler in seiner Freizeit selbst gerne Tennis spielt.

**L**aut Professor Schnitzler kommt es bei Parkinson-Patienten im Verlauf ihrer Erkrankung bei bis zu 80 Prozent der Betroffenen zu kognitiven Störungen bzw. zu Einschränkungen in der Art, wie Betroffene ihre Umgebung wahrnehmen und Informationen verarbeiten. Häufig verlangsamen sich Denkprozesse: Die Betroffenen haben Probleme, die richtigen Wörter zu finden oder Gesagtes zu verarbeiten. Studien mit Parkinson-Patienten zeigen, dass regelmäßiges körperliches Training zu einer Verbesserung kognitiver Funktionen, wie Aufmerksamkeit, räumliches Gedächtnis und Mustererkennung führt. Regelmäßiger Sport hilft bei der Bekämpfung kognitiver Beeinträchtigungen sogar besser als Medikamente und Gehirnjogging, welches freilich unterstützend empfohlen wird.

**S**owohl nach den Aussagen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer (die meisten sind schon seit dem ersten Tag mit großem Engagement und mit viel Freude dabei) als auch nach der Expertise von Professor Schnitzler wirkt sich das Programm „Tennis contra Parkinson“ sehr positiv sowohl auf die physische als auch auf die psychische Verfassung der Beteiligten aus. Sehr wichtig ist dabei, dass die regelmäßigen Übungseinheiten auch dem persönlichen Austausch in einer Umgebung dienen, in der alle einen ganz ähnlichen Erfahrungshintergrund haben.

## PHASE 0

Aus versicherungstechnischen Gründen müssen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer an dem Projekt „Tennis contra Parkinson“ Mitglied im TC Rot-Weiss e.V. Düsseldorf sein. Da aber der Club seine Anlagen für dieses Programm gratis zur Verfügung stellt und der verbleibende Finanzbedarf bislang zum größten Teil durch eingeworbene Spenden und Fördergelder gedeckt werden konnte, bietet der TC Rot-Weiss e.V. eine solche Mitgliedschaft zu ganz außergewöhnlich günstigen Konditionen an.

**Kontakt:** Günter Jamin, Tel.: 0172/2707788  
**E-Mail:** [vorstand@tc-rw-duesseldorf.de](mailto:vorstand@tc-rw-duesseldorf.de).





## PHASE 0

# PPP - PING-PONG-PARKINSON

*(Karsten Riethmacher)*

Im Rahmen der Selbsthilfegruppe hörte ich einen Vortrag zu Dingen, die ich als Person mit Parkinson / PmP unternehmen sollte, um geistig und körperlich fit zu bleiben. Dazu gehörte insbesondere Tischtennis spielen, da es die sogenannte Neuroplastizität des Gehirnes fördert und als reaktives, kreuzweise orientiertes Spiel mit hoher Ballfrequenz die Symptome nachfühlbar reduziert. Im Nachgang fand ich dann heraus, dass PingPongParkinson Deutschland e. V. / PPP ein bundesweiter Zusammenschluss von Einzelpersonen und Selbsthilfegruppen ist, die sich in ehrenamtlicher Arbeit – mit dem Mittel Tischtennis – um Personen mit Parkinson / PmP und deren Angehörige kümmern.

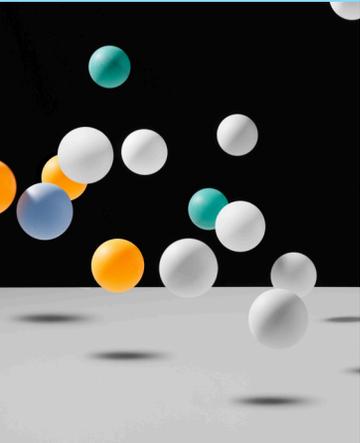
Allerdings gab es in Düsseldorf noch keine Gruppe. Nach einem ersten Gespräch mit dem heutigen PPP Vorsitzenden war ich dann zum Gruppenleiter ohne Gruppe gekürt mit der Aufgabe, eine solche zu gründen. Kurze Zeit später hatte Borussia Düsseldorf knapp 20 neue Mitglieder, die mit sehr viel Spaß diese Gruppe bilden. Hier spielen Anfänger mit ehemaligen Vereinsspielern und 40-jährige mit solchen, die das 70igste Lebensjahr schon hinter sich gelassen haben.

**D**abei will PPP Gesprächspartner sein, Erfahrungen austauschen, informieren, begleiten und Vorbild sein, das zeigt, dass sich mit der Diagnose Parkinson lange gut leben lässt. Auch Mut machen und Beispiel dafür sein, dass eine aktive Lebensführung die körperliche Fitness auch bei Parkinson erhält. Viele vor langer, langer Zeit diagnostizierten Mitglieder, die immer noch mit großer Freude am Tischtennistisch stehen, zeugen davon. Tischtennis als Selbsthilfe? Klingt ungewöhnlich, ist es aber keineswegs! Viele der potenziellen Symptome von Parkinson, wie Apathie, Ermüdung, Depression, Angst, vermehrter Speichelfluss, Inkontinenz, Tremor und Bewegungseinschränkungen können einen sozialen Rückzug bewirken.

**S**oziale Isolation geht schon im Allgemeinen mit einer Verschlechterung des Gesundheitszustands einher. Bei PmP sind die Auswirkungen von Einsamkeit und sozialer Isolation auf den Schweregrad der Parkinson-Krankheit sogar größer als unter Einfluss von Stress.

**E**ine Studie von Dr. Subramanian (UCLA) untersuchte dies bei insgesamt 1.800 PmP. Die Bewertung der Lebensqualität ergab, dass Sport an 7 Tagen in der Woche für die Patienten vorteilhaft war, genauso wie das Gefühl der Einsamkeit schädlich war. Dr. Subramanian sagte, dass die Gesundheitssysteme bei der Hilfe für gefährdete PmP proaktiver sein müssen: „Helfen Sie Patienten, mit Selbsthilfegruppen in Kontakt zu treten!“. Der Austausch der Teilnehmer und ihrer Angehöriger, die gegenseitige Information und Hilfe

## PHASE 0



– das ist der Weg, den die PingPongParkinson-Selbsthilfegruppen gehen. durch die mindestens wöchentlichen Treffen entsteht ein stützender Zusammenhalt, der Verständnis und Trost gibt und Mut macht zu neuer Aktivität und verändertem Verhalten. PPP wächst gegen den Trend und fällt auf. Die Mitwirkenden zeigen großes Engagement und so konnte namhafte und durchaus tatkräftige Unterstützung aus Sport, Medizin, Politik und Medien, wie Jörg Roßkopf, Prof. Dirk Woitalla, Karl Lauterbach oder Eckart von Hirschhausen.



## PHASE 1

# “EINLEBEN“ MIT PARKINSON / KURZTIPPS

*(Silke Kind + Martin Riegels)*

## 1 Eine Medikation ist irgendwann unumgänglich

Irgendwann musst du auf den neuen Begleiter mit Medikamenten reagieren. Den richtigen Zeitpunkt teilt dir dein Körper mit. Die anfängliche Erstmedikation kann bei deinem Neurologen erfolgen.

## 2 Ein gutes Körpergefühl hilft dir weiter

Nur dadurch, dass du selbst in dich hinein hören kannst, entwickelst du ein gutes Körpergefühl. Es hilft dir dabei, die richtige Medikation zusammen mit deinem Neurologen für dich zu finden.

Du solltest auch Yoga, Meditation, Thai Chi und Qi Gong ausprobieren - vielleicht hilft dir die eine oder andere Technik?

## 3 Überlasse niemals alles deinem Neurologen

Weder ein Arzt noch ein Therapeut wissen, was für dich am besten ist. Nur du allein kannst das selbst empfinden. Häufig werden gerade Patienten, die aktiv mit überlegen, von ihrem Arzt ernster genommen als passive



Patienten. Diese Erkenntnis ist auch sehr wichtig für dein eigenes Wohlbefinden mit Parkinson.

## **4 Weitere Einstellungen der Medikamente – ambulant oder stationär?**

Überlege gut, wo du am Besten deinen Tablettencocktail anpassen lässt. Es gibt zwei Möglichkeiten, entweder ambulant bei deinem Neurologen oder stationär in einem Krankenhaus.

- Der Alltag in einem Krankenhaus ist anders als zuhause. Im Krankenhaus sind die Umgebungsbedingungen optimiert (viel Ruhe, immer zur gleichen Zeit essen, korrekte Einnahme der Tabletten, man muss kein Essen kochen, früh schlafen etc.). Dieser geordnete Tagesablauf trifft jedoch nicht immer auf das Leben zu Hause zu. Der Alltag zuhause ist in den seltensten Fällen mit dem Ablauf eines Krankenhauses vergleichbar.
- Bei der ambulanten Variante finden viele kurze (15 min.) Gespräche mit dem Neurologen statt. Eine vernünftige Einstellung der Medikation ist in dieser kurzen Zeit schwierig. Zudem dauert die Einstellung auch mehrere Tage/Wochen.

Aus diese Gründen empfehlen wir 1-2 Wochen in ein Spezialkrankenhaus, zu einer sogenannten Komplextherapie, zu gehen. Während dieser zwei Wochen wird, falls nötig, der Tablettencocktail täglich angepasst. Zudem werden logopädische Übungen, Physiotherapie, Ergotherapie, Musiktherapie, BIG, Massagen und Yoga angeboten. Die Anpassung der Medikation an den Tagesablauf zuhause sollte dann ambulant durch den Neurologen erfolgen.

## PHASE 1



### 5 **Schwerbehinderten Ausweis beantragen**

Neben Steuererleichterungen hat man damit auch einen etwas besseren Kündigungsschutz. Wir empfehlen bei Antragstellung bereits ein Gutachten deines Neurologen mitzuschicken. Mit Parkinson bekommt man üblicherweise einen Schwerbehinderungsgrad zwischen 50-70%. Ein Einspruch gegen den ersten Bescheid ist oftmals erfolgreich. Der Antrag wird beim zuständigen Versorgungsamt beziehungsweise der nach Landesrecht zuständigen Behörde gestellt (Online Anträge findet man im Internet).

### 6 **Pflegegrad/Pflegeversicherung**

Pflegegrad beantragen und sich auf die Prüfung durch den medizinischen Dienst vorbereiten. Im Internet findet man den Fragenkatalog. Vorteilhaft ist auch wenn man eine vertraute Person zu den Gesprächen mitnimmt.

!Pflege-Bahr Versicherung vorher abschließen nicht vergessen, **Seite 8**.

### 7 **Hilfsmittel wie Rollatoren und Rollstühle**

werden oft durch die Krankenkassen bezuschusst - wichtig ist, dass der behandelnde Neurologe oder der medizinische Dienst ein Rezept ausstellt und die Notwendigkeit des Hilfsmittels bestätigt.

**Rollator:**

PS: Menschen mit Parkinson benötigen einen Rollator mit Schleppbremse!! Um Laufen zu können, muss man die Bremse betätigen oder man läuft alternativ gegen einen regulierbaren Widerstand. Durch beide Optionen ist sicher gestellt, dass sich der Rollator nicht schneller fortbewegt als man selbst.

## PHASE 1

# KEIN TAG OHNE SMOVEY-TRAINING

*(Silke Kind)*

Wer kennt das nicht? Morgens, nach dem Aufwachen, ist der ganze Körper steif. Manchmal kommen sogar Gelenkschmerzen hinzu. Das Aufstehen gestaltet sich schwierig. Aber für Abhilfe sorgen die grünen Ringe mit innenseitig mehreren Kugeln in ihrem Inneren, die Smovey-Ringe.

Lege dir diese Ringe in greifbare Nähe deines Bettes und verwende sie nach dem Aufstehen (nur) 10 Minuten, du wirst sehen, die Steifheit und die Schmerzen verschwinden während des Schwingens.

### **Was ist Smoveytraining?**

Smoveytraining ist ein Training, das deine Körpermuskulatur beim Ausführen bewegt und stretcht. Schon mit 10 Minuten täglich kannst du einen sehr guten Trainingseffekt erzielen. Wenn du die Übungen morgens, nach dem Aufstehen machst, kommst du besser in den Tag. Unterstütze dich dabei selbst mit deiner Lieblingsmusik. Damit geht es leichter.

### **Wie trainierst du mit den Smoveyringen?**

Smovey-Training kannst du im Haus (hierbei helfen Übungsvideos), in der freien Natur aber auch im Wasser (dazu benötigt man Wassersmoveys)



durchführen.

Du trainierst mit zwei Ringen, die man links und rechts in den Händen hält, und dann mit den Armen schwingst. In den Ringen befinden sich Kugeln, die durch die Bewegungen in den Ringen mitrollen. Damit findest du in einen Rhythmus.

Du kannst die Ringe parallel schwingen, aber auch links und rechts entgegengesetzt. durch die Übungen verbesserst du sogar deine Balance. Die Ringe helfen dir bei der Erhaltung der Beweglichkeit, Stärkung der Muskulatur und dienen der Sturzprophylaxe.

### **Welche Erfahrungen mit den Ringen gibt es?**

Betroffene, die seit längerer Zeit mit den Ringen trainieren, berichten, dass sie noch nie durch eine Sportart so leicht in ein Training kamen. Schmerzen in der Muskulatur werden zurückgedrängt. Die Muskulatur wird immer wieder vor ihrem eigenen Einschlafen abgehalten. Problemen wie Harninkontinenz, Unbeweglichkeiten, Obstipation kannst du entgegenwirken. Mit Über-Kreuz-Übungen mit deinen Smoveys aktivierst du deine beiden Gehirnhälften und tust etwas für deine Hirnfitness.

## PHASE 1

# MEDIKAMENTE

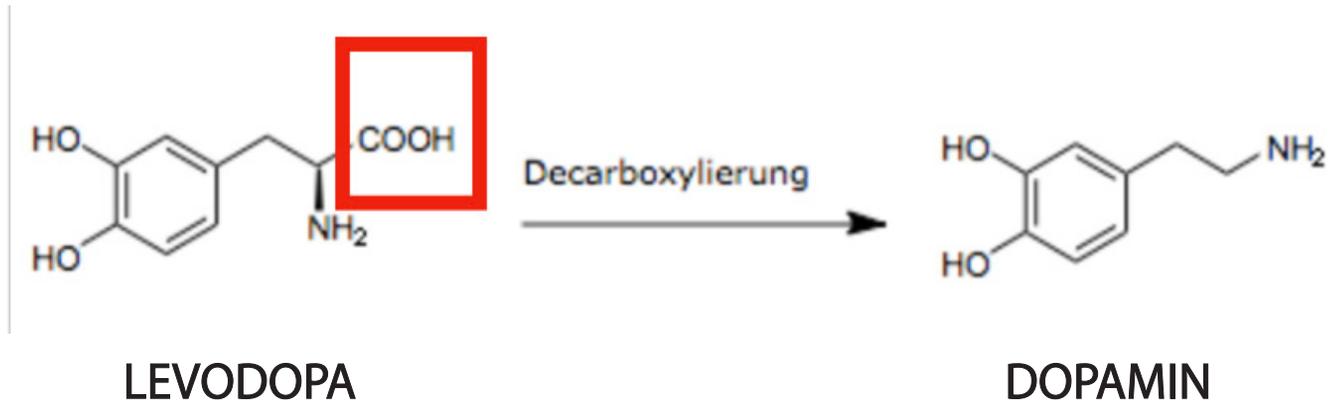
*(Martin Riegels)*

Was geht in unserem Gehirn vor; was unterscheidet uns von Menschen, die nicht an Parkinson erkrankt sind? Im Gehirn gibt es einen Bereich, den man aufgrund seiner dunklen Färbung Substantia nigra (schwarze Substanz) nennt. Kurz nach der Geburt befinden sich dort 400.000 Nervenzellen, die im weiteren Verlauf des Lebens nach und nach absterben - auch bei gesunden Menschen sterben ca. 2400 Zellen jährlich ab. Leider werden die Zellen aber im Gehirn von Parkinsonpatienten deutlich schneller abgebaut. Nachdem ca. 60% dieser Zellen nicht mehr funktionieren, treten die ersten typischen Parkinson-Symptome auf.

In den Zellen wird u.a. der Botenstoff (oder Neurotransmitter) Dopamin freigesetzt. Dopamin steuert die Feinabstimmung unserer Muskelbewegungen, indem es Signale von einer Nervenzelle auf die andere überträgt. Botenstoffe agieren damit ähnlich wie Postboten - sie überbringen Botschaften im Gehirn, z.B. die Anweisung an die Beinmuskulatur „Bewege dein rechtes Bein!“. Hat das Gehirn zu viele Postboten entlassen, können nicht mehr alle Anweisungen verschickt werden und es können Bewegungsstörungen auftreten.

Dopamin gehört neben Serotonin, Noradrenalin und Endorphin zu den vier Glücksbotschaftsstoffen, die unser Wohlbefinden, unsere Laune, unser Glücksgefühl und unsere Wahrnehmung steuern. Auch das Gleichgewicht dieser Botenstoffe ist bei Parkinson Patienten gestört.

Dopamin kann einfach im Labor synthetisiert werden, es kann aber leider nicht, die Blut-Hirnschranke, die das Gehirn vom restlichen Körper separiert, überwinden. Man könnte also unendlich viele neue Postboten einstellen - nur diese neuen Mitarbeiter würden niemals ihren neuen Arbeitsplatz erreichen, da sie nicht die Schranke an der Grenze auf dem Weg dorthin passieren könnten.



## PHASE 1



Aus diesem Grund ist Levodopa, eine Vorstufe von Dopamin, das wichtigste Antiparkinsonmedikament. Es unterscheidet sich nur durch eine sogenannte Carboxylgruppe (siehe roter Kasten in der Abbildung) vom Dopamin. Mit dieser Gruppe kann der Wirkstoff die Blut- Hirnschranke überwinden. Im Gehirn, aber leider auch schon früher auf dem Weg zum Gehirn, kann diese Gruppe wieder abgespalten werden und Dopamin wird freigesetzt.

Aus diesem Grund wird Levodopa immer zusammen mit Decarboxylasehemmern verabreicht. Auf der nächsten Seite sind die wichtigsten Wirkstoffe und Handelsnamen der verschiedenen Antiparkinson Medikamente auf Basis von Levodopa, aufgeführt:

Leider kommt es bei jahrelanger Einnahme dieses Stoffes oft zur Ausbildung des L-Dopa-Langzeit-Phänomens - mit unwillkürlichen Bewegungen (Dyskinesien), schmerzhaften Verkrampfungen (Dystonien) und dem On-Off- Phänomen, also wechselnden Phasen von guter Beweglichkeit und völliger Starre.

Abb.: LEOVDOPA Kombinationspräparate

Zusatz	Handelsnamen
CARBIDOPA	Dopadura, Isicom, Levocel-AL, Levocarb, Levocom, Levodop, Nacom, Pramidopa, Sinamet
BENSERAZID	Levobens, Levodopa, Resttex, Madopar, Levopar
ENTACAPON (COMT Hemmer)	Stalevo, LCE Ratio

## PHASE 1



! Levodopa ist von seiner Struktur mit einem Eiweiß vergleichbar und sollte deshalb nicht zusammen mit eiweißhaltigen Speisen eingenommen werden, sondern entweder 30 Minuten vor oder 60 Minuten nach den Mahlzeiten. Ansonsten wird ein Teil des Wirkstoffs wie Eiweiße verstoffwechselt und gelangt nicht an den richtigen Ort im Gehirn.

### COMT und MAOB Hemmer

COMT und MAO-B Hemmer vermeiden, das Levodopa und Dopamin enzymatisch abgebaut werden. COMT Hemmer werden immer zusammen mit einem Levodopa-Präparat eingesetzt; anders als MAO-B-Hemmer sind sie alleine nicht wirksam. Während Entacapon und Tolcapon zu jeder Levodopa-Gabe eingenommen werden müssen, wird Opicapone nur einmal täglich verabreicht.

Abb.: COMTZ und MAOB Hemmer

<b>MAO-B Wirkstoffe</b>	<b>Handelsnamen</b>
RASAGILIN	AZILECT
SAFINAMID	XADAGO
SELEGELIN	XILOPAR
<b>COMT Wirkstoffe</b>	
ENTACAPON	COMTESS
	TASMAR
TOLCAPON	ONGENTYS

## PHASE 1



## DOPAMINAGONISTEN

Eine weitere Medikamentengruppe sind die sogenannten Dopaminagonisten. Diese sind vergleichbar mit Postboten, die zwar eine Postuniform tragen, die aber noch nie als Postboten gearbeitet haben. Dopaminagonisten imitieren das Dopamin und verstärken die Wirkung des vorhandenen Dopamins.

Neuere Dopaminagonisten gewährleisten gleichmäßige Wirkstoffspiegel über den Tag und müssen zum Teil nur noch einmal am Tag eingenommen werden (zum Beispiel retardiertes Ropinirol und retardiertes Pramipexol). Alternativ kann man auch ein Pflaster verwenden, das den Wirkstoff kontinuierlich über 24h abgibt und das täglich gewechselt werden muss (zum Beispiel das Neupro-Pflaster mit dem Wirkstoff Rotigotin).

**!** Agonisten führen leider bei einigen PmP's zu Verhaltensstörungen, wie Kauf-, Spiel-, Ess- und Sexsucht. Nach Absetzen der Medikation bilden sich diese aber wieder zurück.

Abb.: DOPAMIN-AGONISTEN

**ERGOT**

**Handelsnamen**

Cabergolin

Lisurid

Pergolid

Bromocriptin

Alpha-Dihydroergocryptin

**Non ERGOT**

**Handelsnamen**

Ropinirol - Requip

Pramipexol - Sifrol

Rotigotin - Neuroflaster

Piribidil

Apomorphin

(nur subkutan unter die Haut)

## PHASE 1



## NMDA Antagonisten

Im Gehirn von PmP's ist das Gleichgewicht zu anderen wichtigen Botenstoffen, wie zum Beispiel Glutamat, beeinträchtigt. NMDA-Antagonisten (auch Glutamat-Rezeptor-Antagonisten genannt) wirken diesem Ungleichgewicht der Botenstoffe entgegen und sollen so die Gehirnfunktionen möglichst erhalten. Dadurch helfen NMDA-Antagonisten unter anderem, Überbewegungen zu verringern. Darüber hinaus erhöhen NMDA-Antagonisten die Menge von aktivem Dopamin im Gehirn.

NMDA	Handelsnamen	
	AMANTADIN	PK-Merz, Amantadin
	BUDIPIN	Parkinsan

! Amantadin wird größtenteils über die Nieren ausgeschieden und sollte daher nicht bei Patienten eingesetzt werden, deren Nierenfunktion eingeschränkt ist.

! Budipin /Parkinsan können zu lebensgefährlichen Herzrhythmusstörungen führen. Beide Medikamente werden meines Wissens deshalb nicht mehr verschrieben.

Anticholinergika gehören zu den ältesten Medikamenten in der Therapie der Parkinsonerkrankung. Sie wirken sich positiv auf das Gleichgewicht der Botenstoffe im Gehirn aus und können so bestimmte Krankheitssymptome lindern. Aufgrund vieler Nebenwirkungen wird dieser Medikamententyp nur noch selten verschrieben.

### **Handelsnamen:**

**Biperiden, Bornaprin, Metixen, Trihexylphenidyl**

## PHASE 2

# NARKOSEN UND PARKINSON

*(Martin Riegels)*

Solltet ihr zukünftig operiert werden müssen und ist dazu eine Narkose erforderlich (das gilt auch für lokale Betäubungen beim Zahnarzt) , ist es ratsam vorab die Ärzte, vor allen Dingen den Anästhesisten, über unsere Krankheit zu informieren. Nach Möglichkeit sollte man seine Tabletten zu den gewohnten Zeiten einnehmen und die Operation möglichst außerhalb dieser Zeiten durchführen.

Aus eigener Erfahrung kann ich berichten, daß die Apotheken im Krankenhaus nicht immer unsere speziellen Antiparkinsonmedikamente vorrätig haben. Deshalb nehme ich immer meine eigenen Medikamente und meinen aktuellen Medikamentenplan mit. Unter den nachfolgenden Internetadressen (siehe rechts oben) findet ihr Informationsbroschüren zu diesem Thema, die ich zusätzlich empfehle mit ins Krankenhaus zu nehmen und dort dem Klinikpersonal zu übergeben.



Links:

.

<https://ucbcares.de/patienten/parkinson/de/cotent/1062760312/narkose>

<https://www.desitin.de/wp-content/uploads/2019/09/Operationen.pdf?bereich=patientenbereich>

## PHASE 2

# ALLTAG MIT PARKINSON

*(Silke Kind)*

## 1. Freue dich und sammle Dopamin

Deine Aufgabe für jeden Tag ist: Nutze jede Gelegenheit, um Freude zu sammeln und Dopamin zu sammeln. Sinnerfüllte Aufgaben, sich nützlich und wohl fühlen, aber auch Meditation, Yoga, Fasten oder Pilates können helfen, die innere Balance wiederherzustellen. Suche und mache Dinge, die dir guttun.

## 2. Bewegung hält dich fit und aktiv

Mit Bewegung nimmst du deinen „neuen Begleiter“ an. Du hinderst die Muskulatur daran, in einen „Dornröschenschlaf“ zu fallen. Das hemmt das Fortschreiten von Parkinson. Nimm sämtliche Möglichkeiten von Bewegungen in den Tagesablauf auf. Schau, was du gerne tust, um dich zu bewegen. Vielleicht findest du jemanden, mit dem du dich verabreden kannst oder sogar eine Gruppe, der du dich anschließen kannst, durch die Gruppendynamik entsteht die Regelmäßigkeit fast schon von alleine.



### **3. Sportarten, die dir besonders gut helfen können, sind u.a.**

Fahrradfahren, Tischtennis spielen (*Tischtennis für Parkinsonkranke: [www.PingPongParkinson.de](http://www.PingPongParkinson.de)*), Smovey-Training, Tanzen, Spazieren gehen, Langlaufen, Yoga, Tai Chi, Qi gong, Tennis, Golf etc.

### **4. Einnahme der Medikamente mit dem Wirkstoff Dopamin**

Achte darauf: Medikamente mit dem Wirkstoff Dopamin entweder 30 Minuten oder mehr vor dem Essen oder 60 Minuten nach dem Essen und nicht zusammen mit Eiweiß einzunehmen. Die Wirkung der Tabletten geht sonst verloren.

### **5. Eiweiß**

Achte bei deiner Ernährung besonders auf das Eiweiß. Es kann die Wirkung von Dopamin beeinträchtigen, muss es aber nicht. Lass aber das Eiweiß nicht weg. Das führt zu einer Mangelernährung. Würdest du bemerken, dass das Eiweiß die Wirkung der Medikamente hemmt, verlagere den Verzehr von Eiweiß auf die Abendstunden. Alternativ kannst du auch ausprobieren, dass deine Mahlzeiten zu 5/6 aus Ballaststoffen und zu 1/6 aus Eiweißen bestehen.

## PHASE 2

### 6. Ernährung hilft dir, deine Medikamente besser wirken zu lassen

Deine Medikamente müssen von deinem Körper verstoffwechselt werden, d.h. sie müssen in die Blutbahnen transportiert werden. Finde dazu die richtigen Nahrungsmittel.

Ein gesüßter Tee z.B. löst die Medikamente besser in deinem Magen auf als kaltes Wasser. Im Übrigen ist genügend Flüssigkeit unumgänglich bei der Einnahme der Medikamente. Nur mit genügend Flüssigkeit (1,5 Liter pro Tag) kannst du die Medikamente verteilen. Alkohol ist ein Nervengift und zählt nicht als Flüssigkeit.

Achte auf genügend Ballaststoffe. Sie sammeln die Flüssigkeit im Körper und unterstützen die Verdauung und den Stoffwechsel. Trinke ausreichend dazu, sonst kann es zu Verstopfungen kommen.

Die Ernährungspyramide der Deutschen Gesellschaft für Ernährung hilft dir bei der Zusammenstellung deiner Ernährung, um auf eine ausgewogene Ernährung zu achten. Supplemente helfen dabei. Informiere dich!



## **7. Ernährung bringt deine Medikamente ins Hirn**

Es gibt bestimmte Nahrungsmittel, die dir helfen, die Wirkstoffe deiner Medikamente besser ins Hirn zu transportieren: Bananen, rote Beeren (Cranberries, Heidelbeeren, Himbeeren, etc.).

## **8. Eine Verschlimmerung der Symptome $\neq$ Erhöhung der Medikamente**

Es gibt gute und es gibt schlechte Tage. Besonders bei kaltem Wetter im Winter kann es sein, dass dein Parkinson sich von seiner „besten“ Seite zeigt und du mit Schmerzen, Rigor oder Tremor plagt. Diese Phasen dauern manchmal länger als einem lieb ist. Du denkst, du musst die Medikation erhöhen. Verzage nicht und warte ab (auch über einen längeren Zeitraum von mehreren Monaten). Mache besonders viele Sachen, die dir guttun und dich ablenken.

## **9. Wechselwirkungen**

Lasse Wechselwirkungen deiner Medikamente vom Apotheker deiner Wahl über das Computerprogramm der Apotheke prüfen.

## PHASE 2



### 10. Krankenhausaufenthalt

Bitte berücksichtige bei Krankenhausaufenthalten, dass das Pflegepersonal nicht immer über Parkinson Bescheid weiß. Denk immer wieder mit. Überlass nie alles dem Pflegepersonal, welches mit Pflegenotstand und dem damit verbundenen knappen Personal und Zeitdruck zurecht kommen muss. Überprüfe besonders die Medikamentengabe, wenn du Dopamin einnimmst. Schau dabei auf die Uhr. Nimm das Dopamin in der Regel mindestens 30 Minuten vor den Mahlzeiten oder 60 Minuten nach den Mahlzeiten. Auch das Freezing oder Überbewegungen sind dem Personal manchmal fremd. Besonders dann, wenn diese Symptome plötzlich kommen. Versäume es nicht, das mitzuteilen. Nur eine ausreichende Kommunikation bringt dich deinem Gegenüber näher.

### 11. Psychopharmaka und Dopamin

Manche Psychopharmaka und Dopamin vertragen sich nicht miteinander. Bitte lass vor der Einnahme von Psychopharmaka genau beim Apotheker überprüfen, inwieweit die Medikamente, die du verschrieben bekommen hast, miteinander verträglich sind.

## Vorwort CBD

*(Martin Riegels)*

Die Ursachen von Parkinson sind bislang noch nicht vollständig geklärt. Entzündungsprozesse im zentralen Nervensystem (ZNS) und das Absterben von Nervenzellen (Neurodegeneration) sind aber daran beteiligt. Das körpereigene Cannabinoidsystem im ZNS hat eine entzündungshemmende als auch eine neuroprotektive (die Nervenzellen schützende) Funktion. Aus diesen Gründen wird immer wieder überlegt, ob die Gabe von Cannabidiol einen positiven Einfluß auf den Verlauf der Krankheit hat. Peter beschreibt in seinem Artikel die aktuelle Situation rund um dieses „Wundermittel?“

## PHASE 2

### Was ist CBD ?

*(Peter Wissing)*

CBD ist die Abkürzung für Cannabidiol, einen der vielen Inhaltsstoffe der Hanfpflanze. Im Gegensatz zu THC (kurz für Tetrahydrocannabinol) hat CBD weder eine berauschende (psychoaktive) Wirkung, noch gilt es laut einem Urteil des Europäischen Gerichtshofs (C 663/18) vom 19.11.2020 als Betäubungsmittel. Es gibt tatsächlich Hinweise darauf, dass das CBD entzündungshemmend und schmerzlindernd wirkt. Diese Indikationen sind jedoch in klinischen Studien noch nicht ausreichend belegt. Fragen nach der richtigen Dosierung und vor allem nach Sicherheit, Neben- und Wechselwirkungen sind noch nicht geklärt.

Die als Nahrungsergänzungsmittel angebotenen CBD-Öle sind hauptsächlich Hanföl, andere Pflanzenöle oder MCT-Fette mit einem CBD-Gehalt von 5-20%. Werbung mit krankheitsbezogenen Aussagen ist für Lebensmittel (und damit auch für Nahrungsergänzungsmittel) generell verboten. Für Lebensmittel darf allenfalls gesundheitsbezogen geworben werden. Dies ist der Fall, wenn eine entsprechende gesundheitsbezogene Angabe wissenschaftlich belegt und von der EU zugelassen ist. Dies ist derzeit auch für CBD nicht der Fall.

Nach dem Test verschiedener Produkte stellte die Stiftung Warentest fest, dass es für keines der Produkte ausreichende wissenschaftliche Belege gibt - weder für die versprochenen Eigenschaften noch für die Wirkungen auf das Wohlbefinden, die viele Anbieter auf ihren Internetseiten suggerieren.

Das Deutsche Krebsforschungszentrum empfiehlt Krebspatienten die Einnahme von CBD- Präparaten, die bei Bedarf auch von einem Arzt verschrieben werden können. Die CBD wird im Novel-Food-Katalog der Europäischen Union als neuartiges Lebensmittel eingestuft, da sie vor 1997 nicht in nennenswertem Umfang auf dem europäischen Lebensmittelmarkt vertreten war. Aus diesem Grund benötigt das CBD eine Zulassung vor dem Inverkehrbringen nach vorherigen Sicherheitstests. Tatsächlich sind derzeit drei Anträge auf Novel-Food-Zulassung für synthetisch hergestelltes Cannabidiol anhängig. Die Einstufung als neuartig gilt auch für andere Cannabinoide wie CBDA, CBG, CBN oder CBC.

Einige Hersteller behaupten, dass ein Hanfextrakt, der die gleiche natürliche CBD- Konzentration wie die Nutzpflanze hat, kein neuartiges Lebensmittel ist. Diese Produkte, in denen CBD nicht angereichert ist, als CBD-Öl zu bezeichnen, ist laut der Verbraucherschutzorganisation jedoch irreführend. So gibt es Anbieter, die ein einfaches Speisehanföl zu deutlich überhöhten Preisen mit dem Hinweis auf einen natürlichen CBD-Gehalt bewerben.

## PHASE 2



Aus Sicht der Behörden ist der Verkauf nicht zulässig. Das Bundesamt für Verbraucherschutz und Lebensmittelsicherheit (BVL) schreibt im Fragebogen zu CBD auf seiner Website: „Dem BVL sind derzeit keine Fälle bekannt, in denen Cannabidiol (CBD) in Lebensmitteln, einschließlich Nahrungsergänzungsmitteln, vermarktet wird“. Auch nach Ansicht des Landes Nordrhein-Westfalen handelt es sich bei Cannabidiol-Produkten (CBD-Produkten), die als Nahrungsergänzungsmittel vermarktet werden, um nicht zugelassene neuartige Lebensmittel, die nicht in den Verkehr gebracht werden dürfen. Diese rechtliche Einschätzung wird durch bestehende Gerichtsentscheidungen gestützt. Eine endgültige Entscheidung der Europäischen Kommission steht jedoch noch aus.

Genauer gesagt: CBD-Produkte sind derzeit nicht als Lebensmittel zugelassen. Derzeit werden CBD-Öle daher oft als Aromaöle verkauft - zum Verzehr (zur oralen Aufnahme) sind sie jedoch nicht geeignet. Cannabidiolhaltige Produkte, d.h. alle Lebensmittel, die Cannabidiol in Form von CBD-Isolaten oder CBD-angereicherten Hanfextrakten enthalten, sind in NRW vom Landesamt für Natur, Umwelt und Verbraucherschutz NRW als neu eingestuft worden und dürfen nicht ohne Zulassung in den Verkehr gebracht werden. Dieser Bewertung ging eine Bewertung CBD-haltiger Produkte unter Berücksichtigung des Lebensmittelrechts, des Arzneimittelrechts und des Betäubungsmittelrechts durch eine Arbeitsgruppe aus allen Chemischen

und Veterinär- untersuchungsämtern in NRW (CVUÄ) voraus, des Landesamtes für Natur, Umwelt und Verbraucherschutz NRW (LANUV), des Ministeriums für Umwelt, Landwirtschaft, Natur- und Verbraucherschutz NRW (MULNV) und des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales NRW (MAGS). Sie kann hier eingesehen werden.

In diesem Zusammenhang haben mehrere Städte in NRW das Inverkehrbringen (Verkauf und kostenlose Abgabe) von „Lebensmitteln, die Cannabidiol als CBD Isolate enthalten“ oder mit „CBD“ angereicherten Hanfextrakten auf der Grundlage einer Allgemeinverfügung verboten, so z.B. die Stadt Köln am 17. Juni 2020 (BGBl. Nr. 48). Dies gilt auch für Nahrungsergänzungsmittel. Inzwischen haben die Stadt Düsseldorf und die Kreise Rhein- Sieg und Rhein-Erft in NRW nachgezogen.

Diese Verkaufsverbote gelten nicht nur für den stationären Handel, sondern dürfen auch nicht im Versand- oder Internethandel angeboten werden. Als Konsequenz hieraus bietet z.B. Amazon keine CBD-haltigen Öle mehr an. Rossmann und DM haben kurzfristig ihre CBD-Produkte aus den Regalen genommen.

Nachdem der aktuelle Stand in Sachen CBD geklärt ist (Stand Januar 2021) möchte ich noch meine persönlichen Erfahrungen mit dieser Substanz schildern. Ich nehme schon an die zwei Jahre mehr oder weniger regelmäßig, d.h. täglich einmal 8 Schübe (das entspricht ca. 5 Tropfen) über die Mundschleimhaut ein, wobei ich versuche möglichst lange das CBD-Öl im Mundraum zu behalten. Was mir aufgefallen ist, dass zumindest in den

## PHASE 2



Phasen regelmäßiger Einnahme meine Überbeweglichkeit stark abnahm, sobald ich es mit der regelmäßigen Einnahme nicht so genau nahm, ebte dieser Effekt aber auch schnell wieder ab. Es fühlt sich so an, als wenn der Körper ein Depot aufbaut und nur wenn ein bestimmter Pegel erreicht ist setzt die Wirkung ein. Das würde auch erklären, dass ich bei meiner ersten Einnahme zwei Wochen brauchte um einen Effekt zu bemerken. Regelmäßigkeit scheint hier eine wichtige Rolle zu spielen, aber das kennen wir ja bereits von unseren Parkinson-Medikamenten.

Ich persönlich kann die oben geschilderten Verkaufsverbote nicht nachvollziehen, da Cannabidoil ein Stoff ist, der auch vom menschlichen Körper erzeugt (synthetisiert) wird, nur häufig nicht in ausreichender Menge um den Symptomen chronischer Krankheiten wie Parkinson, Multiple-Sklerose u.a. wirkungsvoll entgegenzuwirken.

# Gangstörungen/Freezing

*(Karsten Riethmacher)*

Das Einfrieren des Gangs (FOG – Freezing of Gait) wurde definiert als „kurzzeitige, episodische Absenz oder deutliche Verringerung der Vorwärtsbewegung der Füße, trotz der Absicht zu gehen“. Die PmP fühlen sich beim Versuch, sich vorwärts zu bewegen, plötzlich, als ob ihre Füße am Boden kleben würden. Dies dauert i.d.R. ein paar Sekunden, aber kann gelegentlich mehrere Minuten überschreiten, in seltenen Fällen sogar länger.

Das Verständnis der Mechanismen bei FOG ist unvollständig, und die Behandlung wird von den Klinikern als eine sehr schwierige Aufgabe empfunden. Es wurden mehrere Hypothesen aufgestellt, um das Phänomen des Einfrierens zu erklären. Mögliche, der FOG zugrunde liegende Mechanismen nach Nieuwboer:

**A.** Das Schwellenmodell: Im Vergleich zu anderen PmP, weisen solche mit FOG signifikante Gangstörungen auf, wie z.B. verminderte Schrittverstärkung, beeinträchtigte Gangkoordination und erhöhte Variabilität der Schrittzeit. Dieses Modell geht davon aus, dass, wenn sich diese motorischen Defizite bis zu einem Punkt des motorischen Zusammenbruchs akkumulieren, FOG auftritt.

## PHASE 2



**B.** Das Interferenzmodell: Das Verhältnis von motorischen, kognitiven und limbischen Prozessen ist sowohl konkurrierend als auch als komplementär. Da Dopamin-Neuronen bei PmP meist erschöpft sind, führt die gleichzeitige Verarbeitung kognitiver und/oder limbischer Informationen während der motorischen Aufgabe zu einer Überlastung der Informationsverarbeitungskapazität innerhalb der Basalganglien. Die Interferenz zwischen neuronalen Prozessen würde das Phänomen erklären, dass eine Erhöhung der kognitiven Belastung während der Lösung einer Doppelaufgabe die Fortbewegung zusammenbricht.

**C.** Das kognitive Modell: Dieses Modal betont das Konfliktlösungsdefizit. Unter normalen Bedingungen werden Menschen voreiliges Handeln verhindern und die Auswahl der Reaktion bis zur Lösung des Konflikts verzögern. Im Gegensatz dazu gelingt es PmP mit FOG nicht, den Reaktionskonflikt zu verarbeiten, Sie erzwingen eine schnellere Reaktionsentscheidung, aber mit geringerer Übereinstimmung, wodurch FOG ausgelöst wird.

**D.** Das Entkopplungsmodell: Dieses Modell betrachtete FOG als eine Abkopplung zwischen dem vorher geplanten motorischen Programm und der motorischen Reaktion. Diese Modelle und Hypothesen erklärten FOG aus verschiedenen Perspektiven. Auch wenn sie unvollständig sind und

FOG nur teilweise beschreiben können, ist es bemerkenswert, dass diese Modelle für ein besseres Verständnis und die Charakterisierung von FOG hilfreich sind und Anhaltspunkte für die weitere Erforschung liefern. Noch wichtiger ist, dass es auf der Grundlage dieser Modelle gelingt, Therapien für die Behandlung von FOG zu entwickeln und anzuwenden.

## PHASE 2



## Nicht-pharmakologische Therapie

Neben sehr etablierten Behandlungsansätzen scheinen mehrere neue therapeutische Strategien so wirksam zu sein, um mit FOG weiter getestet zu werden.

- Eine gute Einstellung der Medikation ist auf jeden Fall hilfreich. Bei mir hat sich dazu ein konzertierter Ansatz, im Rahmen eines stationären Aufenthaltes in einem anerkannten Parkinsonzentrum, als sinnvoll erwiesen. Hilfreich ist, dass die Experten bei der sogenannten Parkinson Komplextherapie vor Ort sind und Zeit erübrigen. Ferner hilft ein gewisses Grundwissen seiner eignen Krankheit weiter, die Aufmerksamkeit der Experten zu erhalten.
- Positive Einstellung ist kostenfrei und gleichzeitig unbezahlbar. Gerade hier in einem Bereich, wo chemische Prozesse im Gehirn und Gefühle nicht mehr messerscharf zu trennen sind und der Placeboeffekt eine herausragende Rolle spielt.
- Sport und ein positives Körpergefühl sind extrem wirksame Heilmittel, nicht nur für Freezing. Die positive Einstellung wird hier automatisch mit generiert. Hierzu empfehle ich bei der örtlichen Selbsthilfegruppe nach

## Parkinsonsport zu fragen

- Nach Definition des Institutes Dolders an der Radboud UMC in Nijmegen, gibt es 55 Typen von Cues, die hier dokumentiert und durch eine betroffene Person in den Niederlanden unter dem Pseudonym SPARKS, hervorragend illustriert worden sind. Damit sind Methoden und Tools gemeint, die dem Gehirn auf die Sprünge helfen, den Gangprozess zu initiieren, wenn es selbst gerade keine Lust dazu hat, wie bei FOG ([https:// verbeeldingskr8.nl/sparkinson/sparks/to-freeze-or-not-to-freeze/](https://verbeeldingskr8.nl/sparkinson/sparks/to-freeze-or-not-to-freeze/)).
- Physiotherapie ist eine ganz wesentliche Säule bei der Behandlung von Parkinson-Erkrankten. Für Ärzte, Therapeuten, PmP und Angehörigen lohnt hierzu ein Blick in die sehr detailliert ausgearbeitete „Europäische Physiotherapie-Leitlinie beim idiopathischen Parkinson-Syndrom“. Berufsverbände aus 19 europäischen Ländern haben bei der Entwicklung der vorliegenden Leitlinie zusammengearbeitet. Dies ist ein Beispiel dafür, wie hoch das Ansehen der Physiotherapie in diesem klinischen Bereich der neurologischen Praxis ist. ([https://www.parkinsonnet.nl/app/uploads/sites/3/2019/11/Parkinson\\_Leitlinie\\_Physiotherapeuten\\_2015.pdf](https://www.parkinsonnet.nl/app/uploads/sites/3/2019/11/Parkinson_Leitlinie_Physiotherapeuten_2015.pdf))
- Craniosacrale Therapie: Die Handgriffe dieses betont manuellen Verfahrens, bei dem der Therapeut feinste Flüssigkeitsströme, die vom Schädel (Cranium) bis zum Kreuzbein (Sacrum) im Körper reichen, beeinflusst. Eine Sitzung dauert in der Regel eine Stunde und spricht auf eine sanfte Art den Organismus an. Nach der Anwendung fühlt

## PHASE 2



man sich entspannter, energiereicher, lebendiger. Seit der regelmäßigen Anwendung habe ich keine Nackenverspannungen oder Schwindel mehr.

- Deep Transkranielle Magnetstimulation (dTMS): Die Behandlung mit Magnetwellen kann bestimmte Regionen des Gehirns reizen und so die Symptome bei Morbus Parkinson spürbar bessern. Dabei dringt die tiefe transkranielle Magnetstimulation, bei der nicht-invasiv mithilfe von pulsierenden Magnetfeldern auf die Aktivität der Nervenzellen im Gehirn eingewirkt werden kann, durch neue Spulentechnologie in deutlich tiefere Gehirnareale (*bis zu 3,2 cm unterhalb der Kopfhaut*) vor. Ein Krankenhausaufenthalt oder eine Anästhesie sind nicht erforderlich. Die TMS ist eine geeignete Behandlungsoption, wenn eine medikamentöse Standardtherapie nicht infrage kommt oder nicht ausreichend gewirkt hat. Ein großer Vorteil der Behandlung mit TMS sind die sehr seltenen auftretenden Nebenwirkungen. Gleichzeitig sprechen PmP mit Freezingphänomen sehr gut auf die Therapie an. Ich werde meine Erfahrungen in den nächsten 2 Monaten dazu machen.
- Vagusnervstimulation (VNS) per TMS: In einer offenen Pilotstudie wurde die Wirkung einer nicht-invasiven Einzeldosis-VNS auf Gangbild und FOG bei 12 Patienten untersucht. Die Videoanalyse zeigte, dass die VNS

die Anzahl der während des Drehens durchgeführten Schritte signifikant verbesserte. Der Mechanismus ist unbekannt. Eine weitergehende Studie zur nicht-invasiven VNS bei Patienten mit Morbus Parkinson ist hier erforderlich.

## PHASE 2



## Pharmakologische Therapie

Es stehen mehrere pharmakologische Behandlungen zur Verfügung, die im Hinblick auf die Verringerung der Anzahl und Dauer von Freezing-Episoden wirksam sind. Es bleibt derzeit die Dopamin-Ersatztherapie mit Levodopa, die erste Wahl für die FOG-Behandlung bei Morbus Parkinson.

- In einer Open-Label-Studie wurde festgestellt, dass eine 3-monatige Pramipexolbehandlung als Zusatztherapie zu Levodopa oder bei einmaliger Verabreichung, FOG signifikant verbesserte. Pramipexol als Agonist hat viele positive Eigenschaften, jedoch ein hohes Potential für Impulskontrollstörungen. Die Umstellung auf Cabergolin war bei mir notwendig, aber in Bezug auf FOG nicht hilfreich.
- Rotigotain ist aus der Gruppe der non-ergolinen Dopaminagonisten. Eine offene, unkontrollierte Studie evaluierte das transdermale Pflaster Rotigotin als Monotherapie bei unbehandelten PmP über einen Zeitraum von 6 Monaten und ergab, dass das transdermale Pflaster Rotigotin im Vergleich zur Basislinie alle Aspekte des Gangs verbesserte, einschließlich des geraden Laufens, der Ganginitiierung und der Drehung. Dieser Effekt stellte sich bei mir leider nicht ein. Studien mit DA als Ergänzung zu Levodopa fanden auch positive Auswirkungen auf die

Ganggeschwindigkeit bei einer Zusatztherapie mit Apomorphin und Pramipexol im Vergleich zu Levodopa allein.

- Amantadin: In einer retrospektiven Studie wurden PmP untersucht, die Amantadin speziell für FOG erhielten, und es wurde festgestellt, dass 10 von 11 Patienten über eine subjektive Verbesserung der FOG nach Beginn der Behandlung mit Amantadin berichteten. Zwei doppelblinde, randomisierte, plazebokontrollierte Studien mit 42 Parkinson- bzw. 10 Parkinson-Patienten mit FOG ergaben jedoch, dass intravenöses Amantadin keinen positiven Effekt auf FOG hatte. Ich kann persönlich diese neue Einschätzung bestätigen.
- Der Cholinesteraseinhibitor Rivastigmin, der zur Behandlung von Demenzerkrankungen zugelassen ist, hat in einer Phase 2-Studie in Lancet Neurology die Gangsicherheit von PmP verbessert und die Zahl der Stürze vermindert. Obwohl es im Endstadium des Morbus Parkinson zu Demenzen kommt, ist die Erkrankung primär eine motorische Störung. Ich habe zwei intensive Behandlungsansätze gestartet, beide waren, nach anfänglichen Plazeboeffekt, wirkungslos.
- Opicapon ist ein COMT-Hemmer, der die Levodopa-Fluktuationen insbesondere bei End-Off-Dose Patienten, besser und einfacher als das bekannte Entacapon behandeln. Meine Medikation beinhaltet Opicapon, mir fällt es aber schwer die Wirksamkeit zu beurteilen.

## PHASE 2



- Levodopa-Carbidopa-Darmgel LCIG: Die Suspensionsform von Carbidopa und Levodopa kann kontinuierlich in den Darm eingebracht werden und die Levodopa-Konzentration im Plasma kann stabil gehalten werden. LCIG zeigte bei konsistenten Befunden eine positive Wirkung auf FOG, aber es handelt sich um einen invasiven Ansatz, der seine klinische Anwendung bis zu einem gewissen Grad einschränkt.
- CBD: Studien zeigen, dass Cannabinoide bei einigen Bewegungsstörungen einen therapeutischen Wert besitzen. Verschiedene Cannabinoide können Dyskinesien und einige Formen von Tremor und Dystonie reduzieren, die durch L-DOPA bei der Parkinson-Krankheit verursacht werden. Außerdem können sie zum Rückgang der Tics beim Tourette-Syndrom und bei hypokinetischen Parkinson-Syndromen beitragen. Meine persönlichen Versuche mit hochkonzentriertem, frei-verfügbarem CBD-Öl waren allerdings ohne Effekt. Andere PmP berichten von guten Erfolgen, z.B. einer Senkung des Stress-Levels und damit besserer Schlaf und geringere Eskalationen bei motorischen Problemen.
- Dronabinol ist die medizinische Variante des Tetrahydrocannabinol /THC, der wichtigste Inhaltsstoff von Cannabis. Für Parkinson ist Dronabinol nur als sog. „Off-Label“ Behandlung, medizinisch indiziert und mit Sondergenehmigung, verfügbar. Ich habe die Behandlung wegen

vollständiger Wirkungslosigkeit abgebrochen. Zufällig gab es zur gleichen Zeit eine Befragung der bekannten amerikanischen Michael J. Fox Foundation bei ca.1.500 PmP weltweit, die ebenfalls durchschnittlich eine eher schwache Wirkung aufzeigte. Da wir uns beim Freezing in einem Bereich mit durchaus relevanten Plazeboeffekt befinden ist hier auch die Möglichkeit, den guten Glauben mit ebenso guten Marketingstrategien der Pharmabranche zu stützen.

Viele dieser Therapieansätzen habe ich, zusammen mit meinem sehr engagierten Neurologen, selbst ausprobiert. Ich möchte ausdrücklich dazu sagen, dass diese Ansätze alle ihre Berechtigung hatten und auch bei anderen FOG gebeutelten PmP gute Erfolge zeigten.

## PHASE 2

# Probleme und Lösungen

*(Silke Kind)*

Das nächste Kapitel beschäftigt sich mit Symptomen und Diagnosen, für die du zunächst eigene Lösungen finden kannst. Für beides habe ich alternative Lösungen aufgelistet. Dennoch muss unbedingt ein Arzt konsultiert werden, wenn die Beschwerden häufiger und anhaltend auftreten.

## 1. Osteoporose

Viele Parkinson Patienten kämpfen mit dem Problem Osteoporose. Der DVO (Dachverband der Osteologie) empfiehlt als Basistherapie für Osteoporosepatienten eine Zufuhr von 1000 bis maximal 2000 mg Calcium pro Tag mit der Nahrung. Neben Milchprodukten (hierbei vor allem Milch und Joghurt) sind vor allem grüne Gemüsesorten wie Grünkohl und Broccoli sowie Samen und Nüsse sehr gute Calcium-Lieferanten. Menschen mit Laktoseintoleranz können als Alternative zu laktosefreien Milchprodukten wie z.B. Hartkäse, zuckerfreie Getreidemilch und Mineralwasser greifen. Allerdings benötigt man Vitamin D, damit Calcium in die Knochen eingebaut werden kann. Also sollte man dementsprechend auch Vitamin D dazu einnehmen.

## 2. Obstipation (Verstopfung)

Beim Parkinson Patienten fällt die Muskulatur in eine Art „Dornröschenschlaf“, wenn man nichts dagegen unternimmt. Oft wirkt sich dieses Phänomen auch auf den Magen beziehungsweise die Verdauungsmuskulatur aus. Sie kann träge werden.

Durch eine ballaststoffreiche Ernährung kann es gelingen, die Verdauungsvorgänge wieder in Gang zu bekommen. Dazu muss man ausreichend (mindestens 1,5 Liter pro Tag) trinken. Sollte dies nicht der Fall sein, gibt es die Möglichkeit, Ananas, Kümmelkörner oder Flohsamen zu essen. Aber auch Abführmittel aus der Apotheke helfen dabei.

Einfache Massagen am Bauch nach rechts sind verdauungsfördernd.

## 3. Krämpfe und Schmerzen

Gehst du wegen Krämpfen und Schmerzen zu deinem Neurologen, wird er dir empfehlen, die Medikamente zu erhöhen. Viele nehmen diese neue Dosierung dankbar an, weil sie wollen, dass Krämpfe und Schmerzen verschwinden. Helfer können dabei aber auch erst mal einfache Sportübungen für diesen Bereich des Körpers sein. Oft ist aber auch ein Wassermangel Ursache für Krämpfe und Schmerzen. Aber auch Mineralstoffmangel von

## PHASE 2

z.B. Magnesium, Natrium, Kalium und Calcium oder Vitaminmangel von Vitamin B und D können Ursachen sein.

### 4. Überbewegungen

Versuche bei Überbewegungen zuerst deine Essgewohnheiten umzustellen. Lass Alkohol und Zucker weg. Eine Entsäuerung mit einem Kräutertee tut immer gut. Schau, was dann passiert. Nimm sportliche Übungen in Dein Programm auf.

### 5. Urologische Beschwerden

Der Grund dieser Beschwerden ist ein Nachlassen des Funktionierens der Muskulatur im Beckenboden. Lasse dir von dein\*er Physiotherapeutin Übungen für diese Beschwerden zeigen. Durch konsequentes Training kannst du das Problem wieder in den Griff bekommen. Diese Übungen musst du regelmäßig durchführen. Dein Neurologe kann dir auch ein Medikament dagegen empfehlen.

## 6. Müdigkeit

Müdigkeit tritt in manchen Fällen nach dem Essen auf. Überlege, was du gegessen hast und wann du deine Medikamente genommen hast. Manchmal liegt in diesen Punkten schon die Lösung deines Problems. Du kannst durch kleine Veränderungen schon eine Verbesserung herbeiführen. Sollte das alles nicht helfen, besprich das Problem mit deinem Neurologen.

## PHASE 2

### Assistenzhund / Parkinson

*(Karsten Riethmacher)*

Freezing of Gait (FOG) ist, je nach Ausprägung, selbst für einen positiv denkenden Menschen wie mich eine Herausforderung. An manchen Tagen kann es sein, dass meine Leistungsfähigkeit um mehr als 90% absinkt und dies den ganzen lieben langen Tag. Freezing ist nicht nur nicht Laufen zu können, auch Stehen wird schwierig. Tätigkeiten, die einem sonst wie selbstverständlich von der Hand gehen, werden auf einmal unbezwingbar. Ich weiß oft nicht, was schlimmer ist: Die Hilflosigkeit, die ich dabei empfinde oder die Menschen, die einen leidvoll oder verärgert anschauen, da ich vermeintlich wieder zu tief ins Glas geschaut habe.

Meine erste Selbsthilfe war, auf Anregung meiner Frau, einen Tretroller zu nutzen. Dieser wurde dann kurz danach von einem e-Scooter ersetzt, zu einer Zeit, wo diese noch keinen schlechten Ruf hatten. Ein sehr wesentlicher Wert dieses Gerätes war, dass ich vom Betrunkenen zu einem leicht spleenigen Menschen mutierte und dass mitleidige oder abschätzige Blicke zu einem Lächeln wurden. Diese unterschiedliche Einschätzung meiner Mitmenschen in Freezing-Situationen entscheidet über die Stunden danach. Komm ich wieder raus, oder rutsche ich erst richtig rein



in das Gefühl der Hilflosigkeit. Das dies nicht nur bei FOG von großer Bedeutung ist, sondern überall, wo Behinderung nicht sichtbar oder Verhalten nicht konsistent mit dem äußerlichen Eindruck ist, wurde mir klar, als ich auf der Suche nach Lösungen für mich, heraus aus dem Freezing gesucht habe. Ich stieß auf zwei kleine Mädchen mit Laufbeschwerden in der irischen Late Night Show, die vom Moderator befragt wurden, was ihr Assistenzhund wichtig für sie macht. Sie benannten, in ihren Worten, genau diese Transformation von Mitleid und/oder Überheblichkeit zum freundlichen Entgegenkommen und Verständnis.

Als ich bei YouTube nach aktuellen Parkinontrends suchte, habe ich zufällig einen Bericht über die feierliche Aufbahrung des verstorbenen Präsidenten der USA George W. Bush Senior gesehen. Dort lag vor dem Sarg ein Hund. Ein sogenannter „Service Dog“, der den Ex-Präsidenten bei den Folgen seiner Parkinsonerkrankung unterstützte und jetzt seinen Partner überlebt hatte. Ein Hund, der mir beim Laufen helfen kann und das auch noch gerne macht, das wär's! Ein Hund ist auch deutlich universeller einzusetzen als ein e-Scooter, hat 4Motion und nicht nur Hinterradantrieb, und einen viel höheren Beliebtheitsfaktor. So bin ich auf den Hund als Heilmittel gekommen: LEIA.

In vielen gelebten Partnerschaften von Mobilitäts-Assistenzhund und PmP zeigt sich, dass der Hund der Schlüssel zu einer eigenständigen Teilhabe am Gemeinschaftsleben ist.

Gerade bei PmP, die im fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung an der seltenen Le-

## PHASE 2



vodopa-resistenten Form des Freezing of Gait Symptoms leiden, kann ein solcher Hund, durch das entsprechende Training befähigt, in einer akuten Freezing-Situation das Fortkommen ermöglichen.

Assistenzhunde können darüber hinaus bei einer Reihe von Symptomen der Parkinson-Krankheit helfen, von körperlichen Herausforderungen wie mangelndes Gleichgewicht mit Sturzgefahr bis hin zu sozialen und emotionalen Problemen.

Wichtige Fragen VOR der Entscheidung zu einem Assistenzhund:

- Kann ich trotz meiner eigenen Erkrankung/ Einschränkung einem Assistenzhund gerecht werden, sowohl körperlich als auch geistig?
- Trotz aller Hilfe, die so ein Hund leisten kann, handelt es sich um ein Lebewesen, welches versorgt, betreut und beschäftigt werden möchte und muss!
- Was, wenn ich nicht zu Hause bin (Krankenhausaufenthalt, Kur, Urlaub, etc.)? Habe ich jemanden, der sich auch spontan um meinen Hund kümmert kann?

- Kann ich mir einen Assistenzhund leisten? Nicht nur die Anschaffung und Ausbildung ist oftmals sehr teuer, auch die laufenden Kosten müssen berücksichtigt werden (Futter, Spielzeug, Tierarzt, etc.).
- Nehme ich einen „fertigen“ Assistenzhund (Fremdausbildung) oder möchte ich den Hund mit Unterstützung eines Trainers selber ausbilden?
- Welpen, Junghund und erwachsener Hund?
- Wo finde ich einen geeigneten und kompetenten Trainer?
- Wie finanziere ich die Ausbildung? Habe ich selbst genügend finanzielle Mittel zur Verfügung oder muss ich einen Kredit aufnehmen? Finden sich eventuelle Sponsoren?
- Was, wenn sich mein Hund im Laufe der Ausbildung als ungeeignet entpuppt? Kann ich mir einen Zweithund leisten und mit diesem einen weiteren Versuch starten?
- Was passiert mit einem Assistenzhund, wenn dieser auf Grund von Alter oder Krankheit seine Aufgaben nicht mehr erfüllen kann/soll? Kann er seinen Ruhestand bei mir verbringen oder muss ich ihm dann ein anderes Zuhause suchen, weil ich einen neuen Assistenzhund brauche und nur einen Hund halten kann?

## PHASE 2



- Bestehen Allergien durch, oder Ängste gegenüber Hunden im unmittelbaren Lebensumfeld?
- Stimmt das medizinische Team des PmP dem Hund zu?
- Ist der Hund auf Dauer handhabbar, z.B. wenn die Verständlichkeit des PmP nachlässt oder sich die Lebensumstände durch Pflegebedürftigkeit deutlich ändern?
- Ist der Hund, neben seiner Assistenzfunktion auch körperlich und intellektuell ausreichend gefordert?

Ich habe mich für die Anschaffung eines Assistenzhundes entschieden und bereue es nicht, auch wenn es für die ganze Familie eine Herausforderung ist. Noch ist LEIA ein halbwüchsiger Labradoodle mit vielen Ideen, die sie mit noch mehr Energie umsetzt, und damit weit entfernt von einem verlässlichen Helfer in meinen Freezing-Phasen. Aber wir könnten jetzt schon problemlos eine Assistenzhundeprüfung ablegen: LEIA, als Hund und ich, als ihr Assistent.



## PHASE 2

### SCHLUSSWORT I

*(Silke Kind)*

1. Ich möchte darauf hinweisen, dass die vorstehenden Ausführungen meine eigenen Beobachtungen wiedergeben und damit nicht verallgemeinert werden dürfen. Ich kann daher auch nicht für die Richtigkeit der Angaben, bezogen auf andere, die Haftung übernehmen.
2. Nach meinem Eindruck ist Parkinson bisher noch wenig und unzureichend erforscht. Viele Ärzte sind der Meinung, dass der Grund dafür ist, dass zu wenig Geld in diese Forschung gesteckt wird.
3. Die meisten Menschen interessiert (leider) unsere Krankheit nicht. Tu dir also nicht selbst leid, nimm die Krankheit nicht zu wichtig und lasse deine Gedanken nicht unentwegt nur um diese Krankheit kreisen. Akzeptiere deinen neuen Begleiter in deinem Leben. Mit ein paar kleinen Veränderungen wird aus dem Wort Parkinson das Wort Pack-ICH-schon. Lebe diese Veränderung. Diese neue Lebenseinstellung lässt dich leichter mit Parkinson umgehen und leben.

**4.** Parkinson ist keine Krankheit zum Ausruhen. Tägliches Bewegen und Dehnen sind von jetzt ab ein Muss und zeigen dir den Weg raus aus der Starre und Steifheit. Baue Bewegung in deinen Alltag ein, wo du nur kannst. Damit kannst du den Verlauf verzögern. Bei deinen sportlichen Übungen ist es gut, eine(-n) Physiotherapeut-en/-in mit ins Boot zu nehmen. Sie/Er kann dir viele begleitende Therapieübungen nennen, um verschiedene körperliche Probleme zu beheben und zeigt dir, dass du sie richtig ausführst.

**5.** Eine adäquate Ernährung verbessert die Wirksamkeit mancher Medikamente. Beratung für dieses Thema findest du bei Ernährungsberatern, die sich auf dieses Thema spezialisiert haben, Online über das Internet oder in vielen Büchern. Die Ernährungsberatung „Körperschlüssel“ von Dipl.-Ökothrophologin Heike Jasmin Wundram ist eine der wenigen, die sich u.a. mit dem Thema „Ernährung bei Parkinson“ auskennt.

Denn wie hat die Vorsitzende von PARKINSONLINE Engel es doch so treffend formuliert:

„Das Einzige, wodurch wir auf Parkinson Einfluss nehmen können – außer mit der Einnahme unserer Medikamente -, ist die Ernährung und die Bewegung.“

Dieser Meinung schließe ich mich an.

## PHASE 2

## DANKSAGUNG

*(Martin Riegels)*

*VIELEN DANK für eure Beiträge!!*



NAME	ALTER	DIAGNOSE MIT
CHRISTA GRÜNBAUER	62	47
SILKE KIND	55	47
PETER WISSING	52	34
RALPH LANGE	49	41
GÜNTER JAMIN	74	64
KARSTEN RIETHMACHER	57	46

## SCHLUSSWORT II

*(Martin Riegels)*

Ich hoffe, dass euch die Tipps und Erfahrungen der vorliegenden Broschüre geholfen haben/helfen werden, besser mit der Krankheit Parkinson zu leben. Ich hoffe weiterhin, dass ich euch motivieren konnte, proaktiver zu werden und auch mal neue Wege zu beschreiten.

400.000 Parkinson Patienten in Deutschland, Tendenz steigend und trotzdem kennen viele Deutsche unsere Krankheit nicht. Oft wird als Ursache für unseren schwankenden Gang und unsere undeutliche Aussprache der Konsum von zu viel Alkohol vermutet. Wir sollten versuchen, das zu ändern und unsere Stellung in der Gesellschaft zu verbessern.

Ich denke, dass wir viel mehr bewegen könnten, wenn die unzähligen Selbsthilfegruppen in Deutschland enger zusammenarbeiten würden. Aber auch der Blick ins benachbarte Ausland (Schweiz, Belgien, Niederlande....) könnte unseren Horizont beträchtlich erweitern. In den Niederlanden gibt es z.B. hervorragende Kliniken, die sich auf Parkinson spezialisiert haben - bestimmt gibt es dort auch aktive Selbsthilfegruppen.

Wenn wir still in unseren Stuhlkreisen sitzen bleiben, hört uns keiner und alles bleibt so wie es ist. Mir ist natürlich bewusst, dass bedingt durch unsere Krankheit nicht jeder Teil-

## PHASE 2



nehmer einer SHG fit genug ist, sich aktiv zu beteiligen - aber bei 400.000 Patienten sollte es einige geben die bereit sind, sich zu engagieren.

Ich könnte mir beispielsweise vorstellen, dass einige aktive Mitglieder von SHG's als Multiplikatoren agieren und in dieser Funktion interessante Neuigkeiten an andere Teilnehmer weiterleiten und ggf. auch gemeinsam die Entscheidungsträger im Gesundheitswesen kontaktieren. Warum wurde beispielsweise in den USA eine inhalierbare Dopamin Variante bereits zugelassen und in Deutschland nicht? Natürlich ist ein Inhalator teurer als das Medikament Levodopa in Tablettenform - aber die Anwendung könnte deutliche Vorteile für uns, die Betroffenen, haben.

Die Selbsthilfegruppe PARKINSONLINE e.V. und die Ping Pong PARKINSON Initiative zeigen, dass man deutschlandweit erfolgreich aktiv sein kann. Ich hoffe, dass in der Zukunft weitere Kooperationen und Projekte entstehen.

Mich würden eure Meinung zu diesem Thema und auch eure Verbesserungs- und Korrekturvorschläge für die vorliegende Broschüre interessieren

*Bitte an E-MAIL Adresse: [fbrmt@t-online.de](mailto:fbrmt@t-online.de)*

Ich wünsche euch ein gutes Leben mit Parkinson, bleibt gesund und bleibt so aktiv wie möglich!

Viele Grüße

Martin Riegels

## PHASE 2

### IMPRESSUM

*Herausgeber: Martin Riegels*

Weißdornweg 35  
42799 Leichlingen

Diese Broschüre oder Auszüge dieser Broschüre dürfen nicht ohne schriftliche Einwilligung des Herausgebers in irgendeiner Form mit elektronischen oder mechanischen Mitteln reproduziert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden. Alle Rechte vorbehalten.

Der Inhalt dieser Broschüre basiert auf sorgfältigen Recherchen. Einen Anspruch auf Vollständigkeit erheben wir nicht. Autoren und Herausgeber übernehmen keine Haftung für die Angaben in dieser Broschüre.



## Hilde-Ulrichs-Stiftung Aktives Leben mit Parkinson

DANKE!!

Ich bedanke mich bei der Hilde-Ulrichs-Stiftung für die Übernahme der Druckkosten der vorliegenden Broschüre - die wir damit kostenlos an Betroffene weitergeben können!

### ÜBER DIE HILDE-ULRICHS-STIFTUNG (HUS)

Die 1997 gegründete Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung ist eine unabhängige Beratungsstelle für Patientinnen und Patienten mit der Erkrankung. Als erste private Stiftung in Deutschland fördert die HUS die Erforschung nicht-medikamentöser Behandlungsmethoden ebenso wie die Anpassung von Sport- und Bewegungstherapien an die Erfordernisse der Erkrankung. Das Engagement soll ermutigen und dabei unterstützen, möglichst lange beweglich zu bleiben und ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Mehr Informationen: [www.aktive-parkinsonstiftung.de](http://www.aktive-parkinsonstiftung.de)



Martin Riegels  
und weitere Autor\*innen

subjektiv und  
ohne Gewähr