

DIE PARKINSON-KRANKHEIT LEITFADEN FÜR PFLEGEKRÄFTE, BETREUER UND BEZUGSPERSONEN

HERAUSGEBER

—

Joaquim Ferreira
Marli Lopo Vitorino

LISTE DER AUTOREN

KOORDINATOREN DER HERAUSGEBER

Joaquim Ferreira

(NEUROLOGE)

Professor für Neurologie und klinische Pharmakologie

Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa

Klinischer Direktor, CNS - Campus Neurologico

Marli Lopo Vitorino

(KRANKENPFLEGERIN)

Centro Hospitalar Universitario Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria

CNS - Campus Neurologico

AUTOREN

Alexandra Saúde

(PHYSIOTHERAPEUTIN)

CNS - Campus Neurológico

Ana Castro Caldas

(NEUROLOGIN)

CNS - Campus Neurológico

Ana Rita Fernandes Peralta

(NEUROLOGIN)

Neurologische Abteilung, Centro Hospitalar Universitario Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria,

Dozent für Neurologie, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa

CNS - Campus Neurológico

Anabela Valadas

(NEUROLOGIN)

Neurologische Abteilung, Centro Hospitalar Universitario Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria

CNS - Campus Neurológico

Diana Miranda

(ERNÄHRUNGSWISSENSCHAFTLER(IN))

CNS - Campus Neurológico

Erica Marcelino

(KLINISCHE PSYCHOLOGIN)

Koordinatorin der Psychologischen Abteilung des CNS - Campus Neurologico, Lissabon

Filomena Sousa

(KLINISCHE PSYCHOLOGIN)

Abteilung für Psychiatrie und psychische Gesundheit, Centro Hospitalar Universitario Lisboa

Norte - Hospital de Santa Maria

CNS - Campus Neurológico

Inês Chendo

(PSYCHIATERIN)

Dozentin für Psychiatrie, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa

Abteilung für Psychiatrie und psychische Gesundheit, Centro Hospitalar Universitario Lisboa

Norte - Hospital de Santa Maria

CNS - Campus Neurológico

Joana Breda

(ERNÄHRUNGSWISSENSCHAFTLERIN)

CNS - Campus Neurológico

João Lourenço

(NEUROLOGIN)

Neurologische Abteilung, Centro Hospitalar Universitario Lisboa Central

CNS - Campus Neurológico

Leonor Correia Guedes

(NEUROLOGISTA)

Professorin für Neurologie, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa

Neurologische Abteilung, Centro Hospitalar Universitario Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria

CNS - Campus Neurológico

Márcia Duarte

(KRANKENPFLEGERIN)

CNS - Campus Neurológico

Marisa Tavares Brum

(NEUROLOGIN)

Neurologische Abteilung, Centro Hospitalar Universitario Lisboa Central

CNS - Campus Neurologico

Marta Pires

KRANKENPFLEGERIN

CNS - Campus Neurológico

Miguel Coelho

(NEUROLOGIN)

Professor für Neurologie, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa

Neurologische Abteilung, Centro Hospitalar Universitario Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria

Nuno Marques

(KLINISCHE PSYCHOLOGIN)

CNS - Campus Neurológico

Patrícia Pita Lobo

(NEUROLOGIN)

Neurologische Abteilung, Centro Hospitalar Universitario Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria

CNS - Campus Neurológico

Pedro Nunes

(PHYSIOTHERAPEUT)

CNS - Campus Neurológico

Rita Cardoso

(LOGOPÄDIN)

Koordinatorin für Logopädie am CNS - Campus Neurologico, Torres Vedras, Dozentin für Logopädie, Escola Superior de Saude de Alcoitao

Rita Rodrigues Loureiro

(LOGOPÄDIN)

Koordinatorin für Logopädie am CNS - Campus Neurologico, Lissabon, Dozentin für Logopädie, Escola Superior de Saude de Alcoitao

Rita Moiron Simões

(NEUROLOGIN)

Neurologische Abteilung, Hospital Beatriz Angelo

CNS - Campus Neurológico

Vanda Freitas Castro

(KLINISCHE NEUROPSYCHOLOGIN)

Koordinatorin der Neuropsychologie im ZNS - Campus Neurologico, Torres Vedras



VORWORT	08
1. WELCHE ROLLE SPIELT DIE PFLEGEKRAFT?	09
2. WAS IST DIE PARKINSON-KRANKHEIT?	11
3. WELCHE SIND DIE WICHTIGSTEN BESCHWERDEN VON PATIENTEN MIT PARKINSON-KRANKHEIT?	13
4. IST DIE PARKINSON-KRANKHEIT ERBLICH?	15
5. WAS SOLLTE MAN ÜBER MEDIKAMENTE ZUR BEHANDLUNG DER PARKINSON-KRANKHEIT WISSEN?	17
6. WIE NIMMT MAN MEDIKAMENTE EIN?	19
7. WANN SOLLTE MAN EINE CHIRURGISCHE BEHANDLUNG IN BETRACHT ZIEHEN?	22
8. WANN SOLLTE MAN MIT DEM ARZT SPRECHEN?	25
9. WAS SOLLTE MAN DEM NEUROLOGEN WÄHREND EINES TERMINS SAGEN UND WAS SOLLTE MAN IHN FRAGEN?	27
10. WANN SOLLTE MAN DIE AN PARKINSON ERKRANKTE PERSON INS KRANKENHAUS BRINGEN?	31
11. WIE SOLLTE MAN MIT BENOMMENHEIT UND PLÖTZLICHEN BLUTDRUCKABFÄLLEN UMGEHEN?	33
12. WIE SOLLTE MAN MIT STIMMUNGSSCHWANKUNGEN UMGEHEN?	35
13. WIE SOLLTE MAN MIT VERHALTENSMANIFESTATIONEN DER PARKINSON-KRANKHEIT UMGEHEN?	37
14. WIE SOLLTE MAN MIT GEDÄCHTNISVERLUST UMGEHEN?	40
15. WIE SOLLTE MAN MIT PROBLEMEN BEIM URINIEREN UMGEHEN?	42
16. WIE SOLLTE MAN MIT OBSTIPATION UMGEHEN?	45
17. WIE SOLLTE MAN MIT SCHLAFSTÖRUNGEN UMGEHEN?	48
18. WIE SOLLTE ICH MICH UM MEINE STIMME KÜMMERN?	52
19. WELCHE LEBENSMITTEL SOLLTE MAN ZU SICH NEHMEN, WELCHE SOLLTE MAN MEIDEN?	54
20. WIE KANN MAN ERSTICKUNGSGEFAHREN VORBEUGEN?	56
21. WIE KANN MAN STÜRZEN VORBEUGEN?	60
22. WIE SOLLTE MAN MIT SEXUELLEN PROBLEMEN UMGEHEN?	63
23. WELCHEN KÖRPERLICHEN AKTIVITÄTEN SOLLTE MAN NACHGEHEN?	65
24. WERDEN DIE PFLEGE- UND BETREUUNGSKRÄFTE KRANK?	67
25. WIE GEHT MAN ALS PFLEGEKRAFT MIT DER LAST UM?	69



Dieser Leitfaden ist Teil einer Reihe von Bildungsinitiativen für Pflegekräfte, Betreuer und Familienangehörige von Menschen mit Parkinson-Krankheit.

Er wurde von Angehörigen der Gesundheitsberufe aus verschiedenen Bereichen geschrieben, die alle Erfahrung in der Betreuung von Menschen mit Parkinson-Krankheit haben. Wir haben uns entschieden, dieses Buch an Pflegekräfte, Betreuer und Familienmitglieder zu richten, da ihre Rolle oft vernachlässigt wird.

Mit diesem Leitfaden hoffen wir, Fragen der betroffenen Personen zu beantworten und die Informationslücken zu schließen. Leider sind die meisten verfügbaren Informationen über die Parkinson-Krankheit entweder ausschließlich für Angehörige des Gesundheitswesens bestimmt oder richten sich vornehmlich an die Patienten selbst.

Dieser Leitfaden möchte mit seinen prägnanten und verständlichen Texten dazu beitragen, diejenigen zu unterstützen, die direkt an der Pflege und Betreuung von Parkinsonkranken beteiligt sind.

MD. PhD JOAQUIM FERREIRA
Unterschrift

MARLI LOPO VITORINO
Unterschrift

01. WELCHE ROLLE SPIELT DIE PFLEGEKRAFT?

Marli Lopo Vitorino, *Krankenpflegerin*

Die "Parkinson's Disease" (PD), die Parkinson-Krankheit, ist eine chronische neurodegenerative Erkrankung, die das Leben des Patienten und seiner Familie zwangsläufig verändert. Mit fortschreitender Krankheit wird der Patient bei der Bewältigung der täglichen Aufgaben immer abhängiger von anderen. Diese Schwierigkeit ist auf die durch die Krankheit verursachten motorischen Einschränkungen sowie auf die nicht motorischen Probleme wie Traurigkeit, Verhaltensänderungen, Schmerzen, Schwindel, etc. zurückzuführen.

In diesem Sinne kann die Betreuung von Menschen mit Parkinson ein langer und beschwerlicher Weg sein, bei dem die Pflegekraft verfügbar und engagiert sein muss und das Wissen haben sollte, wie der Patient am besten zu versorgen ist. Da es sich bei der PD um eine komplexe, schwankende und oft unvorhersehbare Krankheit handelt, ist es für die Pflegekräfte wichtig, die Krankheit zu verstehen, wie sie den Patienten verändern kann, welche Behandlungsmöglichkeiten und welche professionelle Hilfe zur Verfügung steht. Dieses Wissen ist unerlässlich, damit sich die Betreuer und Pflegekräfte sicher und in der Lage fühlen, die Person mit Parkinson zu versorgen und gleichzeitig eigene körperliche und psychische Erschöpfung zu vermeiden.

Eine Pflegekraft zu sein, insbesondere wenn die Person mit Parkinson ein Familienmitglied oder Freund/Freundin ist, ist nicht immer eine Wahl. Tatsächlich sind Betreuer in der Regel Familienmitglieder, Freunde, Nachbarn oder Mitglieder der Gemeinschaft. Die Rolle des Pflegepersonals besteht nicht nur darin, Aufgaben für die Person mit Parkinson zu erledigen, sondern auch darin, sie zu begleiten und ihr zu helfen, die täglichen Aktivitäten im eigenen Rhythmus durchzuführen.

Die Rolle des Pflegepersonals ist von grundlegender Bedeutung für die Verbesserung der Lebensqualität der Person mit Parkinson. Es geht unter anderem auch darum, die Routinen schrittweise anzupassen und soziale Isolation und/oder eine frühzeitige Institutionalisierung zu vermeiden. Die Pflegekräfte sind für eine sehr spezifische Pflege und Versorgung verantwortlich, die unter anderem Folgendes beinhaltet:

- Eine Verbindung zwischen der Person mit PD, der Familie und den Angehörigen der Gesundheitsberufe herzustellen;
- Zuhören und der Person helfen, ihre Gefühle und Ängste auszudrücken.

- PD ist nicht nur nicht heilbar, sondern folgt auch einem progressiven Verlauf, d.h. die Symptome verschlechtern sich mit der Zeit, was zu Gefühlen von Frustration, Wut, Traurigkeit, Depression und Isolation führen kann;
- Förderung von Aufgaben, die das Gehirn stimulieren (soziokulturelle, Freizeit- oder andere geeignete Beschäftigungen);
- Eine medikamentöse Behandlung kann, unter strikter Einhaltung der verschriebenen Medikamente, zu bestimmten Zeiten und in sehr engen Abständen erforderlich sein;
- Sicherstellen, dass eine angemessene und sichere Ernährung gewährleistet ist — eine der schwerwiegendsten Komplikationen der PD ist das Ersticken. Es ist unter Umständen notwendig, spezifische Strategien anzuwenden, um Lebensmittel/Flüssigkeiten sicher zuzubereiten und zu geben;
- Hilfe bei Bewegung und körperlichen Aktivitäten (Gehen, Sitzen, Aufstehen und Liegen) — Gleichgewichtstörungen und Schwierigkeiten oder Einschränkungen bei der Bewegung erhöhen das Sturzrisiko;
- Bereitstellung von Informationen für Ärzte und andere Angehörige des Gesundheitswesens über den aktuellen Gesundheitszustand, Reaktionen auf Medikamente und Behandlungen, Stimmungsschwankungen und andere Probleme (z.B. Schwindel, Schlafstörungen, Gehbehinderungen, Stürze, Gewichtsverlust, Verstopfung usw.).

Darüber hinaus muss die Pflegekraft zur Verfügung stehen, um Aufmerksamkeit, Unterstützung, Motivation und Gelassenheit zu geben und zu vermitteln. Die Pflegekraft muss die Gesten der PD-Patienten interpretieren und analysieren, ihre Ängste und Zweifel verstehen, wissen, wann er/sie sie ermutigen muss, sich selbst zu übertreffen oder sich an ihre neuen Grenzen anzupassen. Um Menschen mit Parkinson gut versorgen zu können, muss die Pflegekraft körperlich und psychisch fit sein. Angst und Unruhe können den Zustand einer Person mit Parkinson verschlimmern, und es ist wichtig, dass die Pflegekraft und die Bezugsperson ruhig, zuversichtlich und empfänglich für die Hilfe von Angehörigen der Gesundheitsberufe und Selbsthilfegruppen in ihrer Gemeinde bleibt. Diese Gruppen können bei der Beratung, der Klärung von Zweifeln, dem Erfahrungsaustausch und der Vermittlung von Informationen helfen und so dazu beitragen, soziale Isolation und Erschöpfung zu vermeiden.

02. WAS IST DIE PARKINSON-KRANKHEIT? Anabela Valadas, Neurologin

Die "Parkinson's Disease" (PD), die Parkinson-Krankheit, ist eine Bewegungsstörung, d.h. sie wirkt sich vor allem darauf aus, wie Menschen ihre Bewegungen kontrollieren und wie sie sich tatsächlich bewegen. Bei Menschen mit Parkinson treten wichtige Veränderungen im Gehirn auf, die zur Entwicklung verschiedener Symptome führen.

Eine dieser großen Veränderungen hängt mit dem fortschreitenden Absterben von Neuronen zusammen, das sind Zellen, aus denen das Gehirn besteht, vornehmlich in einer Region, die als Substantia Nigra bezeichnet wird. In dieser Hirnregion produzieren Neuronen eine chemische Substanz namens Dopamin, die für die Übertragung von Nachrichten zwischen verschiedenen Bereichen des Gehirns verantwortlich ist und die unsere Bewegungsabläufe steuern. Es ist also der fortschreitende Dopaminverlust, der für die motorischen Symptome verantwortlich ist, die wir bei einer Person mit Parkinson beobachten: Dazu gehören Bradykinesien (Langsamkeit der Bewegungen); Zittern (meist stärker auf einer Körperseite, häufiger in den Fingern und in Ruhe); Steifigkeit (erhöhter Widerstand bei dem Versuch, ein Gelenk zu mobilisieren); und Haltungsinstabilität (verantwortlich für Gleichgewichtsstörungen und Stürze).

Wir wissen nicht, was bei PD das Absterben von Dopamin produzierenden Neuronen verursacht. Personen, die über bestimmte Merkmale verfügen, sind jedoch einem höheren Risiko ausgesetzt, an der Parkinson-Erkrankung zu erkranken. Diese Risikofaktoren zu haben bedeutet allerdings nicht notwendigerweise, dass eine Person letztendlich PD entwickelt. Diese Risikofaktoren sind: Alter (der wichtigste Einzelfaktor, da PD häufiger bei älteren Menschen auftritt); ein Mann zu sein, da sie ein etwas größeres Risiko haben als Frauen; Genetik, was bedeutet, dass Veränderungen in bestimmten Genen als Ursache für PD identifiziert wurden, obwohl solche Veränderungen selten sind. Die Genetik ist bei Menschen, die die Krankheit in jungen Jahren entwickeln, und in Familien, in denen mehrere Mitglieder von der Krankheit betroffen sind, ein wahrscheinlicherer Faktor.

Neben den Bewegungssymptomen haben Menschen mit Parkinson weitere Beschwerden, die nichts mit ihrer Beweglichkeit zu tun haben. Diese werden als nicht-motorische Symptome bezeichnet. Im Gehirn gibt es andere Veränderungen, die für diese Beschwerden verantwortlich sind. In den meisten Fällen sind sie mit der Ablagerung einer Substanz namens Alpha-Synuclein verbunden. Diese Substanz existiert im Gehirn, aber bei PD wird sie aus unbekanntem Gründen unlöslich und beginnt sich in Clustern

abzuscheiden und zu aggregieren, die als Lewy-Körper bekannt sind. Die verschiedenen nicht-motorischen Symptome entstehen in Abhängigkeit von den Bereichen des Gehirns, die von Lewy-Körpern betroffen sind. Die Bereiche, die häufiger betroffen sind, sind die, die für Geruch und Schlaf verantwortlich sind. Daher sind dies die häufigsten nicht-motorischen Symptome, die bei Menschen mit Parkinson auftreten.

Alpha-Synuclein wurde auch an Stellen außerhalb des Gehirns gefunden, nämlich an der Darmwand, was zu häufigen Verstopfungsbeschwerden führt.

Daher treten die Beschwerden von Menschen mit Parkinson im Zusammenhang mit diesen Veränderungen im Gehirn auf. Derzeit wird intensiv daran geforscht, das Fortschreiten der Krankheit zu stoppen. Dieses Ziel wurde jedoch noch nicht erreicht: Es gibt noch keine Heilung für PD und ihr Verlauf kann noch nicht gestoppt werden. Es gibt jedoch viele Behandlungsmöglichkeiten wie Medikamente, Operationen und Rehabilitationsmaßnahmen, die bei Menschen mit PD wirksam sind, um motorische und nicht-motorische Symptome zu kontrollieren.

03. WELCHE SIND DIE WICHTIGSTEN BESCHWERDEN VON PATIENTEN MIT PARKINSON-KRANKHEIT?

Miguel Coelho, *Neurologe*

Mehrere Beschwerden können dazu führen, dass der Patient mit Parkinson-Krankheit (PD) vor der Diagnose zum ersten Mal seinen Arzt konsultiert. PD kann sich auf unterschiedliche Weise und mit unterschiedlichen Merkmalen manifestieren, und jeder Patient und seine Familie erleben die Symptome auf andere Weise.

In der Regel sind jedoch Langsamkeit, Zittern oder beides die häufigsten Beschwerden, die dazu führen, dass Patienten einen Arzt aufsuchen. Die Symptome beginnen schleichend und schreiten langsam voran; nur in seltenen Fällen beginnen sie plötzlich. Symptome wie Steifigkeit, ein geringeres Armschwingen oder Langsamkeit eines Beines beginnen in der Regel auf einer Seite des Körpers und schreiten später auf der anderen Seite fort. Jedoch ist immer eine Seite stärker betroffen als die andere.

LANGSAMKEIT DER BEWEGUNGEN

Langsamkeit der Bewegung ist das definierende Merkmal der PD und die vornehmliche Beschwerde der Patienten. Dies manifestiert sich auf unterschiedliche Weise, wie z.B. eine Änderung der Handschrift, die immer kleiner und langsamer wird und immer schwerer zu lesen ist. Sie kann auch als Schwierigkeit manifestieren, feinmotorische Gesten wie Rasieren, Knöpfen, Essen, Einführen eines Schlüssels oder Anlegen von Ohrringen auszuführen. Dennoch können Patienten trotz dieser Langsamkeit Objekte gut fühlen und eine normale Kraft aufbringen. Familie und Freunde werden feststellen, dass das Gesicht der PD-Person weniger emotional ist; wie ein "Pokerface", der Patient traurig wirkt und die Sprache weniger verständlich ist. Die Patienten beschweren sich, dass sie ein Bein schleppen, langsam mit kleinen Schritten gehen und in einigen Fällen sogar auf Teppichen oder Gehwegen stolpern. Stürze sind jedoch im Frühstadium der Erkrankung eher selten. Es kann sein, dass Patienten erwähnen, dass sie mehr Schwierigkeiten haben, Seite an Seite mit ihren Verwandten oder Freunden zu gehen, dass sie nachts Schwierigkeiten haben, sich im Bett umzudrehen, oder meinen, dass sie in der gleichen Position aufwachen, in der sie eingeschlafen sind.

ZITTERN, TREMOR

Zittern ist zu Beginn der PD das häufigste Symptom. Normalerweise betrifft es die Hand oder den Fuß auf einer Seite des Körpers und tritt in Ruhe auf (Ruhetremor), verbessert sich bei der Ausführung einer Aufgabe, und seltener tritt es bei Handlungen wie dem Essen oder dem Halten einer Tasse auf. Es beschämt die Patienten, obwohl es in der Regel keine direkten Auswirkungen auf die Ausführung von Handlungen oder das Gehen hat. Im Schlaf verschwindet das Symptom. Kinntremor kann auch auftreten, aber Kopftremor ist kein Merkmal.

ANDERE BESCHWERDEN

Häufig, jedoch nicht zwingend, erwähnen Patienten bei der ersten Konsultation eines Arztes auch andere Beschwerden. Einige dieser Beschwerden sind schon lange vor dem Zittern oder der Langsamkeit aufgetreten. Es kann aber sein, dass Patienten das Vorhandensein dieser Symptome erst erkennen, wenn der Arzt sie danach fragt.

Einige werden bemerken, dass ihr Geruchssinn schlechter ist, während andere sich über Alpträume beschweren. Es kann auch sein, dass der Partner erwähnt, dass der Patient begonnen hat, seine Träume im Schlaf auszuleben, oft mit heftigen Arm- oder Beinbewegungen oder lauten Geräuschen. Diese Bewegungen können den Partner oder den Patienten selbst verletzen, etwa wenn eine Extremität auf ein Objekt trifft. In anderen Fällen kann Verstopfung ein neues Problem sein. Traurigkeit und/oder ein Verlust des Interesses an der Ausübung üblicher Hobbys oder Aufgaben kann eine nicht-motorische Manifestation der Parkinson-Erkrankung sein und der erste Grund, warum der Patient einen Psychiater aufsucht.

BLEIBEN SIE DRAN



**LANGSAMKEIT
DER BEWEGUNGEN**



**Zittern,
Tremor**



Geruchsverlust



Alpträume



Verstopfung

04. IST DIE PARKINSON-KRANKHEIT ERBLICH?

Leonor Correia Guedes, *Neurologin*

Obwohl bei der überwiegenden Mehrheit der Menschen mit Parkinson (ca. 90% der Fälle) die Ursache der Erkrankung unbekannt bleibt, kann PD erblich bedingt sein. Etwa 10% der Patienten zeigen entweder eine genetische Ursache oder eine Veränderung, die, obwohl sie nicht Ursache der Krankheit ist, das Risiko ihrer Entstehung erhöht. Diese Veränderungen, die das Risiko für die Krankheit induzieren oder erhöhen, resultieren aus Veränderungen in unserer DNA. DNA ist ein Code, den wir von unseren Eltern erhalten und den wir an zukünftige Generationen, Söhne und Töchter, Enkel und Enkeltöchter und deren zukünftige Nachkommen übermitteln. Dieser Code ist es, der die Struktur unseres Körpers, die Farbe unserer Augen und unserer Haare bestimmt. Wenn dieser Code eine Veränderung erfährt, die erheblich genug ist, um eine Krankheit auszulösen, kann es zum Beispiel sein, dass wir einen niedrigeren Insulinspiegel produzieren und Diabetes entwickeln.

Im Falle von genetischen Veränderungen im Zusammenhang mit PD kann es etwa vorkommen, dass unser Körper einen niedrigeren Gehalt an bestimmten Substanzen aufweist oder toxische Substanzen produziert, die Krankheiten auslösen. Neuronen, die Dopamin produzieren, werden verändert und verschwinden, wodurch der Dopaminspiegel im Gehirn gesenkt und dadurch das Auftreten von Symptomen (wie langsamere Bewegungen, Zittern und Steifigkeit) begünstigt wird.

Einige genetische Veränderungen stellen nur ein höheres Risiko für die Entwicklung einer PD dar, andere reichen aus, um die Krankheit zu entwickeln. Wenn die genetischen Veränderungen nur ein höheres Risiko für die Entwicklung von PD darstellen, z.B. ein 5% höheres Risiko, bedeutet dies, dass eine Person statt einer Wahrscheinlichkeit von 1 bis 2% hinsichtlich der Entwicklung von PD im Alter von 65 Jahren (was dem durchschnittlichen Risiko der Allgemeinbevölkerung entspricht) ein Risiko von 5 bis 10% auf die Entwicklung von PD im Alter von 65 Jahren trägt. Dieses Risiko kann je nach spezifischer genetischer Veränderung geringer oder höher sein.

Wenn genetische Veränderungen Ursache der Krankheit sind, können diejenigen, die die Mutation(en) tragen, PD entwickeln. Bis heute gibt es 13 Gene (Regionen in der DNA), die als PD verursachend identifiziert wurden, wenn sie verändert vorliegen. Diese Änderung/Änderungen werden als Mutationen bezeichnet. Die Art und Weise, wie die Krankheit beginnt (früher oder später im Leben) und sie sich manifestiert, hängt von der Mutation ab, die der Patient trägt. Die Art und Weise, wie die Krankheit in der Familie auftritt, hängt auch davon ab, ob die Mutation

rezessiv oder dominant ist. Ob sie dominant ist, hängt davon ab, ob die Mutation eine höhere oder niedrigere Durchdringung hat (z.B. wenn sie nur bei Geschwistern oder bei einem Vater und einem Sohn, oder bei einem Großvater und einem Enkel auftritt).

Die häufigste Form der genetischen PD wird durch die G2019S-Mutation des LRRK2-Gens verursacht. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Patient mit PD Träger einer G2019S-Mutation ist, kann bis zu 1 % betragen, aber diese Häufigkeit variiert von Region zu Region und hängt davon ab, ob in Zusammenhang mit PD eine familiäre Vorgeschichte vorliegt. Diese Häufigkeit ist bei Patienten aus Portugal höher (wo diese Mutation bei etwa 3,5-5 % der Patienten mit PD zu finden ist, die kein anderes Familienmitglied betroffen haben, und bei ~14 % der Patienten mit familiärer PD) und noch höher bei Patienten aus dem Nahen Osten und Nordafrika, wo die G2019S-Mutation schätzungsweise bei mehr als 30 % der PD-Patienten vorhanden ist.

PD, die mit einer vorliegenden G2019S-Mutation assoziiert ist, ist sehr ähnlich der PD ohne bekannte genetische Ursache. Sie hat ein ähnliches Durchschnittsalter hinsichtlich Beginn und Verlauf der Erkrankung und ist mit einer geringeren Wahrscheinlichkeit einer kognitiven Beeinträchtigung verbunden. Wenn eine G2019S-Mutation bei einem Patienten identifiziert wird, haben die Kinder eine 50%ige Wahrscheinlichkeit, die Mutation zu erben. Trotz dieser Tatsache haben asymptotische Familienmitglieder, die die Mutation tragen, eine geschätzte Wahrscheinlichkeit, eine PD zu entwickeln, die im Alter von 80 Jahren bei bis zu 20% liegen kann, da die Mutation eine geringe Penetranz hat.

Die zweithäufigste bekannte genetische Ursache von PD ist mit Parkin-Gen-(PRKN)-Mutationen verbunden. Sie sind mit einem jüngeren Alter des Auftretens verbunden, noch vor dem 20. Lebensjahr (obwohl dies äußerst selten ist). PD zeigt im Zusammenhang mit PRKN-Genmutationen ein häufigeres Auftreten von Dyskinesien und einen gutartigen Krankheitsverlauf, bei dem weniger häufig kognitive Störungen auftreten. Andere seltenere Formen der genetischen PD können sogar in einem früheren Lebensalter auftreten und mit atypischen Symptomen, einer schlechteren Reaktion auf Medikamente, Verhaltensänderungen und schwereren kognitiven Defiziten verbunden sein.

Die Durchführung von Gentests bei einem Patienten mit Parkinson hängt vom Wunsch des Patienten ab, zu erfahren, ob es erbliche Faktoren gibt, die zur Krankheit beitragen, und davon, wie sich die Krankheit in der Familie des Patienten manifestiert. Sie kann auch vom Eintrittsalter und von den klinischen Symptomen abhängen. Bei der Entscheidung, ob ein Gentest durchgeführt werden soll oder nicht, ist zu berücksichtigen, dass es derzeit keine Behandlung gibt, die die Krankheit verhindert oder verlangsamt. Daher ist es bei der Beratung hinsichtlich der genetischen Faktoren wichtig, die Vor- und Nachteile der Gentests zu erläutern, d.h. nicht nur die bereitgestellten Informationen, sondern auch die möglichen nachteiligen Auswirkungen eines positiven Tests auf den Patienten und seine Familie. Auf diese Weise kann der Patient eine fundiertere Entscheidung treffen.

05. WAS SOLLTE MAN ÜBER MEDIKAMENTE ZUR BEHANDLUNG DER PARKINSON-KRANKHEIT WISSEN?

Joaquim Ferreira, *Neurologe*

Glücklicherweise gibt es viele Medikamente zur Behandlung der Parkinson-Krankheit (PD). Diese Medikamente verbessern Beschwerden wie Zittern und Langsamkeit der Bewegung erheblich, sind aber weniger hilfreich bei der Behandlung von Problemen wie Störungen beim Gehen (z.B. Schwierigkeiten beim Anheben der Füße) oder Sprachstörungen, etc. Leider gibt es noch keine Medikamente, die die PD heilen oder ihren Verlauf stoppen/verzögern.

Die verschiedenen Medikamente, die zur Behandlung von Parkinson eingesetzt werden, gibt es in verschiedenen Darreichungsformen: Tabletten (z.B. Levodopa/Carbidopa, Levodopa/Benserazid, Ropinirol, Pramipexol, Piribedil, Selegilin, Rasagilin, Entacapon, Opicapon, Amantadin), Hautpflaster (Rotigotin, Rivastigmin), Injektionen in den Bauch (Apomorphin) oder Gele, die über einen Schlauch direkt durch die Haut in den Magen oder Darm verabreicht werden (Levodopa-Gel).

Die Entscheidung, welche Behandlung die beste ist, muss auf jeden Einzelnen zugeschnitten sein und hängt vom Alter des Patienten, dem Krankheitsstadium, dem Lebensstil, den Behandlungszielen und den belastenden Problemen ab (z.B. Dauer der Perioden, in denen die Patienten steif, langsamer und bewegungsunfähig sind, und unfreiwillige Bewegungen).

Obwohl Menschen mit Parkinson eventuell nur mit einem Medikament behandelt werden, ist es im weiteren Verlauf der Erkrankung notwendig, mehrere Medikamente gleichzeitig einzunehmen. Es kann auch notwendig sein, Medikamente zu bestimmten Tageszeiten und in sehr kurzen Abständen (z.B. 3-Stunden-Intervallen) einzunehmen.

Im Laufe des Krankheitsverlaufs müssen die Dosen angepasst, neue Medikamente hinzugefügt und andere abgesetzt werden. In den fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung ist es oft notwendig, die Dosis zu senken oder einige der seit Jahren eingenommenen Medikamente abzusetzen. Es gibt auch Medikamente, die zwar nicht spezifisch für

PD sind, aber verwendet werden können und sollten. Beispiele sind Medikamente zur Behandlung von Depressionen, Schlaflosigkeit (oft nachts aufwachen oder viel träumen), Harnwegsveränderungen (oft nachts Urin abgeben oder auf die Toilette gehen müssen), Schwindel und Blutdruckabfall, Vergesslichkeit, Halluzinationen (Dinge sehen, die nicht vorhanden sind) oder andere Verhaltensänderungen.

Einige Medikamente erfordern ein sehr genaues Follow-up. So erfordert beispielsweise eines der zur Behandlung von Halluzinationen empfohlenen Medikamente (Clozapin) häufige Blutentnahmen (zunächst in wöchentlichen Abständen).

Wie alle anderen Medikamente können auch Medikamente gegen Parkinson unangenehme Nebenwirkungen verursachen. Häufige Nebenwirkungen nach der Einnahme eines neuen Medikaments sind Übelkeit oder Erbrechen.

Im Allgemeinen verschwinden diese Beschwerden nach einigen Tagen, aber es kann notwendig sein, die Dosis des neuen Medikaments langsamer zu erhöhen oder für einige Tage ein Antinausemittel (z.B. Domperidon) zu verabreichen. Es gibt noch andere unangenehme Nebenwirkungen von Medikamenten, die dem behandelnden Arzt oder Neurologen mitgeteilt werden sollten:

- Wenn der Patient tagsüber sehr schläfrig ist und in ungünstigen Situationen (z.B. am Tisch, Autofahren) leicht einschläft;
- Wenn dem Patienten beim Aufstehen schwindlig wird;
- Wenn der Patient seltsame Dinge sieht, die es nicht gibt (z.B. kleine Tiere oder Figuren) oder ungewöhnliche Verhaltensweisen zeigt (z.B. Kaufzwang oder andere abnormale Verhaltensweisen).

Medikamente mit einer komplexeren Darreichungsform (abdominale Apomorphin-Injektion oder Infusion von Levodopagel in den Darm) sind nur für eine kleine Gruppe von Patienten geeignet, bei denen die Zeiträume, in denen sie steif und unbeweglich sind (AUS-Zeiträume), länger sind oder die davon profitieren, schnell von belastenden motorischen Symptomen befreit zu werden.

Es gibt viele Medikamente, die bei der Behandlung von Problemen, die nicht mit PD zusammenhängen, Zittern oder andere Symptome verstärken können. Wann immer Sie eine Verschlechterung mit Beginn eines neuen Medikaments feststellen, benachrichtigen Sie umgehend den behandelnden Arzt.

06. WIE NIMMT MAN MEDIKAMENTE EIN?

Marli Lopo Vitorino, *Krankenpflegerin*

Die "Parkinson's Disease" (PD), die Parkinson-Krankheit, ist eine Krankheit, deren Behandlung die häufige Einnahme mehrerer Medikamente umfasst. In Situationen, in denen es motorische Schwankungen gibt (Wechsel zwischen Zeiträumen, in denen das Medikament wirkt und sich der Patient besser fühlt und Zeiträumen, in denen das Medikament nicht wirkt und der Patient sich mehr "blockiert" fühlt), ist die angemessene Einnahme des Medikaments noch wichtiger. Eine häufigere Einnahme zur richtigen Zeit, mehrmals täglich und in kurzen Abständen (2 bis 3 Stunden) kann erforderlich sein. Wenn das Medikament nicht richtig eingenommen wird, kann es sein, dass die Patienten das Fehlen des Medikaments oder die Folgen seines Überschusses spüren.

In diesem Sinne kann die Pflegekraft eine wichtige Rolle bei der richtigen Verabreichung von Medikamenten spielen. Dabei sollte man unbedingt:

1. DIE VERSCHIEDENEN MEDIKAMENTE KENNEN

Es ist wichtig, die zu erwartende Wirkung der Medikamente und die möglichen Nebenwirkungen (z.B. Übelkeit, Erbrechen, Durchfall) zu kennen. Einige Nebenwirkungen sind besonders wichtig, da sie schwerwiegende Folgen haben, wie z.B. das Risiko des Einschlafens am Steuer oder Kaufzwänge. In diesem Fall ist es wichtig, den Arzt zu informieren, damit das Medikament angepasst oder auf ein anderes umgestellt werden kann.

2. DAS MEDIKAMENT RICHTIG VERABREICHEN

Achten Sie bei der Zubereitung von Medikamenten darauf, dass Sie alle Medikamente einzeln überprüfen, wobei Sie besonders auf Namen, Dosis und Verabreichungszeiten achten sollten. Beachten Sie, dass die generischen Versionen desselben Medikaments unterschiedliche Verpackungen und Erscheinungsbilder haben können.

3. MEDIKAMENTE IN BEZUG AUF MAHLZEITEN VERABREICHEN

Bei Menschen mit motorischen Schwankungen kann es vorteilhaft sein, den Zeitpunkt der Verabreichung von Levodopa (Sinemet® oder Madopar®) von den

Mahlzeiten zu trennen. Proteinreiche Mahlzeiten (z.B. Fleisch, Fisch, Hyperproteinzusätze) verzögern die Aufnahme von Levodopa, und der Wirkungseintritt kann verzögert/später oder gar nicht erfolgen. In diesen Fällen wird empfohlen, Levodopa mindestens 30 Minuten vor oder 1 Stunde nach der Hauptmahlzeit einzunehmen.

4. DIE ZEIT EINHALTEN, FÜR DIE DIE EINNAHME DER JEWELIGEN MEDIKAMENTE VERSCHRIEBEN WURDE

Zu Anfang mag der Medikamentenplan einfach sein, aber im weiteren Verlauf der Erkrankung kann es notwendig sein, die Häufigkeit der Medikamenteneinnahme auf 6 bis 8 Mal täglich im Abstand von 2 bis 3 Stunden zu erhöhen.

5. NIEMALS MEDIKAMENTE ABSETZEN ODER WECHSELN, AUCH WENN SICH DER PATIENT BESSER FÜHLT

Die Vorschriften sollten eingehalten werden und weder der Patient noch die Pflegekraft sollten ohne Rücksprache mit dem Arzt ein Medikament hinzufügen oder weglassen. Das Weglassen von Medikamenten kann die gegenteilige Wirkung haben und zu mehr Unannehmlichkeiten führen und Symptome wie Zittern oder das Gefühl der "Blockade" verschlimmern.

6. NIEMALS EINE DOPPELTE DOSIS NEHMEN, WENN MAN VERGESSEN HAT, DAS MEDIKAMENT ZU NEHMEN.

Levodopa kann mit einer leichten Verspätung eingenommen werden. Wenn die Verspätung jedoch länger als 1 bis 2 Stunden dauert, sollte diese Dosis wegen der Gefahr übermäßiger Medikamente nicht der nächsten Dosis hinzugefügt werden.

7. DIE ZUBEREITUNG DER MEDIKAMENTE RESPEKTIEREN

Einige Medikamente können nicht geteilt oder gehandhabt werden (z.B. Kapseln oder Tabletten, die als Retardpräparat ausgelegt sind). Für einige Menschen kann die Größe der Pillen ein Problem sein, da es schwieriger sein kann, sie zu schlucken; Daher ist es ratsam, Medikamente mit einer weichen Nahrung (z.B. Fruchtpüree) einzunehmen.

8. UNTERSTÜTZUNG BEI DER EINNAHME VON MEDIKAMENTEN BIETEN

In einigen Fällen ist es bei Menschen mit kognitiven Veränderungen,

Gedächtnisproblemen oder Verhaltensänderungen wichtig, Hilfe bei der Einnahme von Medikamenten zu leisten, um zu vermeiden, dass Medikamente nicht geschluckt werden.

Angesichts der Komplexität von Medikamenten bei Parkinson gibt es Ressourcen, die helfen können, Überdosierungen, Vergessen und das Vermischen von Medikamenten zu verhindern, wie z.B.:

- Einwegbox (als Blister), in die alle Medikamente der Woche nach dem vorgeschriebenen Medikamentenplan eingelegt werden können;
- Box mit sieben Fächern entsprechend den Tagen der Woche (es wird empfohlen, die Medikamente für die ganze Woche gleichzeitig zuzubereiten);
- Tägliche Medikamentenbox mit vier oder mehr Fächern, wobei die Medikamentendosis dem Zeitpunkt der Einnahme entspricht und in der Box angegeben ist (empfohlen bei mehr als vier Medikamenteneinnahmen pro Tag)
- Plastifizierte und undurchlässige Tabellen mit dem Medikamentenplan, die an einem sichtbaren und leicht zugänglichen Ort (z.B. Kühlschranktür, Wand, Büro) angebracht werden können;

Auch die Beschwerden des Patienten bei der Einnahme von Medikamenten (z.B. Zittern, Übelkeit, Erbrechen, Verschlimmerung unwillkürlicher Bewegungen, längeres Blockiergefühl), Beschwerden über ein neues Medikament oder eventuell auftretende Fragen können in einem Notizbuch festgehalten und bei einer Besprechung mit dem Arzt oder der Krankenschwester geklärt werden.



07 .WANN SOLLTE MAN EINE CHIRURGISCHE BEHANDLUNG IN BETRACHT ZIEHEN?

Patricia Pita Lobo, *Neurologin*

Im Frühstadium der Parkinson-Krankheit (PD) verbessern sich die Patienten mit oral verabreichten Medikamenten deutlich. Mit der Entwicklung der Krankheit und der langfristigen Anwendung von oral verabreichtem Levodopa können jedoch motorische Komplikationen auftreten. Motorische Komplikationen entwickeln sich langsam während des Krankheitsverlaufs und sind durch zwei Arten von Symptomen / Beschwerden gekennzeichnet: OFF Zeiten und unfreiwillige Bewegungen.

OFF Zeiten entsprechen den Zeiträumen des Tages, in denen die PD-Symptome wieder auftreten (Zittern, Langsamkeit, Steifigkeit, Gehbehinderung und "Freezing"/Einfrieren). Diese Perioden können den Tag über vorhersehbar oder unvorhersehbar sein, trotz regelmäßiger Medikamenteneinnahme.

Unfreiwillige Bewegungen, Dyskinesien genannt, sind Bewegungen, die außerhalb der Kontrolle des Patienten geschehen und sich in jedem Teil des Körpers (Kopf, Rumpf und Gliedmaßen) entwickeln können. Diese Bewegungen sind mit der Einnahme von Levodopa über den Tag hinweg verbunden.

Mit dem Fortschreiten der Erkrankung können sowohl OFF Zeiten als auch unfreiwillige Bewegungen im Laufe des Tages häufiger werden, unvorhersehbar und sehr intensiv, was meistens bei der Ausübung von Aktivitäten des täglichen Lebens zu Unannehmlichkeiten und Behinderungen des Patienten führt.

Welche Parkinson-Patienten sind Kandidaten für einen chirurgischen Eingriff?

Patienten mit PD, die OFF Zeiten und lästige unwillkürliche Bewegungen (Dyskinesien) haben, die ihre Aktivitäten im täglichen Leben einschränken und die sich mit der besten oralen Behandlung nicht verbessern.

Was sind die Symptome der Parkinson-Krankheit, die sich mit einem chirurgischen Eingriff verbessern lassen?

Die PD-Symptome, die sich mit einem chirurgischen Eingriff verbessern lassen, sind: Langsamkeit der Bewegung, Gliedersteifigkeit und Zittern. Es gibt auch eine signifikante Reduzierung oder gar Remission von OFF Zeiten und unfreiwilligen Bewegungen.

07

WANN SOLLTE MAN EINE CHIRURGISCHE BEHANDLUNG IN BETRACHT ZIEHEN? *Patricia Pita Lobo, Neurologin*

Welche Bedingungen können dazu führen, dass ein Patient kein guter Kandidat für eine Operation ist?

- Gangstörungen, die sich durch orale Medikamente nicht verbessern;
- Häufige Stürze und signifikantes Ungleichgewicht, das sich mit Medikamenten nicht verbessert;
- Probleme mit dem Gedächtnis;
- Schwere Depressionen oder Verhaltensänderungen (z.B. Halluzinationen);
- Andere Krankheiten oder metallische Komponenten im Körper, die Kontraindikationen für eine Magnetresonanztomographie (MRT) sind.

Wer überweist die Patienten an das spezialisierte OP-Team?

Der Neurologe, der den Patienten routinemäßig begleitet, kann ihn an die Operationszentren verweisen.

Wo wird die Operation der Parkinson-Krankheit durchgeführt?

In Krankenhäusern, die über Teams verfügen, die auf Eingriffe bei PD-Patienten spezialisiert sind.

Wie funktioniert ein solcher Eingriff?

Die am häufigsten durchgeführte PD-Operation ist die tiefe Hirnstimulation. Bei dieser Operation werden Elektroden im Hirn platziert, die an einem Neurostimulator (eine Art Herzschrittmacher mit Batterie) befestigt sind, der unter der Haut des Patienten auf Brusthöhe platziert wird.

Welche sind die Risiken eines chirurgischen Eingriffs?

In den chirurgischen Zentren mit mehr Erfahrung treten bei 1 bis 2 von 100 Patienten, die sich dem Eingriff unterziehen, Nebenwirkungen des Eingriffs auf. Dazu gehören:

- Infektionen der während der Operation implantierten Materialien;
- Zerebrale Hämatomate und Schlaganfälle;
- Starke unwillkürliche Bewegungen;
- Sprachverschlechterung (Dysarthrie), Geh- und Gleichgewichtsstörungen;

.WANN SOLLTE MAN EINE CHIRURGISCHE BEHANDLUNG IN BETRACHT ZIEHEN? *Patricia Pita Lobo, Neurologin*

- Verschlimmerung von Gedächtnisproblemen, Depressionen und Angstzuständen;
- Keine Verbesserung der PD-Symptome.

NACH DEM CHIRURGISCHEN EINGRIFF

Der Patient muss in einer Ambulanz regelmäßige Nachuntersuchungen durchführen. Bei den Krankenhausbesuchen werden die Medikamenten- und Stimulationsparameter angepasst, um die PD-Symptome zu verbessern.

08. WANN SOLLTE MAN MIT DEM ARZT SPRECHEN?

Ana Castro Caldas, *Neurologin*

Die Symptome und damit verbundenen Probleme der Parkinson-Krankheit (PD) variieren im Verlauf der Erkrankung und können sogar von Tag zu Tag variieren. Es handelt sich um eine Krankheit, bei der die Möglichkeit eines einfachen Kontakts mit Angehörigen der Gesundheitsberufe sehr wichtig ist. Ein vertrauensvolles Verhältnis zum Arzt und regelmäßige Arztbesuche sind ein wichtiger Bestandteil der Behandlung. Obwohl die Probleme, mit denen der Patient konfrontiert ist, für sie peinlich und unangenehm erscheinen mögen, können sie von medizinischen Fachkräften oft leicht gelöst werden.

Wenden Sie sich daher immer an Ihren Arzt oder eine Person aus dem Gesundheitswesen, wann immer die Person, die Sie betreuen:

- Fragen zur Krankheit, einschließlich der Ursachen, zu den verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten oder zu Problemen im Zusammenhang mit Medikamenten hat;
- Eine Verschlechterung der Symptome nach Medikamentenwechsel erfährt, wie z.B. Verschlimmerung der Langsamkeit oder des Zitterns, oder zunehmende unwillkürliche Bewegungen (Dyskinesien) auftreten;
- Schwierigkeiten beim Gehen zeigt und häufiger stürzt;
- Kognitive Probleme zeigt (Schwierigkeiten, sich an Ereignisse zu erinnern, Aufmerksamkeit zu schenken, zu planen oder einem Gespräch oder Gedanken zu folgen);



- Beim Aufwachen Schmerzen in den Füßen verspürt;
- Schlafprobleme hat;
- Oft die Notwendigkeit besteht, nachts auf die Toilette zu gehen;
- Visuelle Halluzinationen hat (Halluzinationen treten auf, wenn eine Person im Wachzustand Dinge sieht oder hört, die nicht da sind oder passieren);
- Falsche Überzeugungen hat, die nicht in der Realität begründet sind (z.B. die Vorstellung, dass es eine andere Person gibt, die zu Hause lebt, oder dass jemand von ihr stehlen will, oder Eifersucht);
- Neue Interessen oder Hobbys hat, die zu viel Zeit in Anspruch nehmen;
- Unangemessenes Verhalten im Zusammenhang mit Einkaufen, Essen und/oder sexuellen Aktivitäten an den Tag legt
- Aggressiv oder misstrauisch wird;
- Sich ängstlich, traurig oder unmotiviert bei der Durchführung täglicher Aktivitäten fühlt oder nicht bereit ist, weiterzuleben;
- Mit Gewalt verbundene Alpträume hat, die mit aggressivem Verhalten verbunden sind, als würden sie ihre Träume leben (z.B. schreien, oder treten oder treten im Schlaf);
- Episoden von Ohnmacht oder fast Ohnmacht haben;
- Anzeichen von geschwollenen oder violetten Verfärbungen in Form eines Netzes an den Beinen zeigen.

Alle Zweifel müssen einem medizinischen Fachpersonal gegenüber erwähnt werden, auch wenn Sie befürchten, dass sie unbegründet sein könnten. Die Zeit mit dem Arzt kann begrenzt sein, daher ist es wichtig, dass sich der Patient und/oder die Pflegekraft auf den Termin vorbereiten. Der Patient/Pflegekraft sollte eine Liste aller Medikamente, eine Liste möglicher Probleme im Zusammenhang mit Medikamenten, eine Liste von Beschwerden oder lästigen Problemen sowie durchgeführte Tests (z.B. Bluttestergebnisse, MRT, etc.) erstellen.

09. WAS SOLLTE MAN DEM NEUROLOGEN WÄHREND EINES TERMINS SAGE UND WAS SOLLTE MAN IHN FRAGEN?

Joaquim Ferreira und Marisa Tavares Brum, *Neurologen*

Beim Follow-up in Verbindung mit der Parkinson-Krankheit (PD) sind die während des Arztbesuchs ausgetauschten Informationen äußerst wichtig. Viele der zu treffenden Entscheidungen hängen davon ab, was dem Arzt mitgeteilt wird, nicht nur davon, was während des Termins beobachtet wird. Diese Informationen betreffen das, was im Laufe des Tages geschieht, und können von den Patienten selbst, von Angehörigen oder Pflegekräften übermittelt werden. Um das Sammeln dieser Informationen seitens des Arztes oder anderer Angehöriger der Gesundheitsberufe (z.B. Krankenschwester, Physiotherapeut, etc.) zu erleichtern und zu verbessern, wäre es sehr hilfreich, wenn der Patient oder Betreuer schriftliche Notizen für den Arzt oder das Pflegepersonal macht, um sicherzustellen, dass alles, was er/sie für wichtig hält, an den Arzt übermittelt wird. Diese Strategie stellt auch sicher, dass die weitergegebenen Informationen so genau wie möglich sind.

Nachfolgend finden Sie einige Beispiele für Informationen, die dem Arzt mitgeteilt werden können, sowie Beispielfragen, die gestellt werden können. Wir trennen die Informationen, die in einem ersten Beratungsgespräch und in nachfolgenden Besuchen mitgeteilt werden können, wo der Arzt mehr Wissen über die unter Parkinson leidende Person zur Verfügung hat.

Beispiele für Daten, die bei einem ersten Termin übermittelt werden sollten:

- Was ist der Hauptgrund für die Terminvereinbarung?
- Wann begannen die Beschwerden, die den Patienten dazu veranlasst haben, den Termin zu vereinbaren?
- Was war die erste Beschwerde, die der Patient oder ein Familienmitglied bemerkt hat?

WAS SOLLTE MAN DEM NEUROLOGEN WÄHREND EINES TERMINS SAGEN UND WAS SOLLTE MAN IHN FRAGEN? Joaquim Ferreira und Marisa Tavares Brum,

Neurologen

- Welche Medikamente werden jetzt, zum Zeitpunkt des Arztbesuchs, und welche Medikamente wurden zu Beginn der Beschwerden oder noch vor Beginn der Beschwerden eingenommen (wir empfehlen, dass eine detaillierte Auflistung oder ein Verpackung/Foto des Medikaments mit Namen und Dosierung zum Arztbesuch mitzubringen)?
- Welche medizinischen Untersuchungen wurden bereits zur Untersuchung der Beschwerden durchgeführt (wir empfehlen die Ergebnisse der Untersuchungen und Berichte zum Arztbesuch mitzubringen)?
- Machen Sie Notizen zum Entlassungsschreiben von früheren Krankenhauseinweisungen.
- Liste aller relevanten gesundheitlichen Probleme oder Krankheiten, die der Patient im Laufe seines Lebens hatte (Operationen, Krankenhausaufenthalte, Allergien, schwere Krankheiten, etc.).
- Liste der unangenehmsten aktuellen Beschwerden (z.B. Zittern, unfreiwillige Bewegungen, Schlafstörungen, Verstopfung, etc.).
- Zu welcher Tageszeit sind Beschwerden am lästigsten und zu welcher Tageszeit fühlt sich der Patient besser?
- Welche Medikamente haben die Beschwerden verbessert und welche Medikamente haben die Symptome eventuell verschlimmert?
- Was sagen Angehörige, die beim Arztbesuch nicht anwesend sind, über die Beschwerden des Patienten?
- Gibt es andere Familienmitglieder mit ähnlichen Beschwerden oder Krankheiten?

Beispiele für Fragen, die Sie dem Arzt bei einem ersten Beratungsgespräch stellen sollten:

- Wie lautet der Name der Krankheit, die der Patient Ihrer Meinung nach hat?

09

WAS SOLLTE MAN DEM NEUROLOGEN WÄHREND EINES TERMINS SAGEN UND WAS SOLLTE MAN IHN FRAGEN?

Joaquim Ferreira und Marisa Tavares Brum,
Neurologen

- Was ist der Zweck der angeforderten Untersuchungen?
- Ist die vorgeschlagene Diagnose endgültig oder haben die angeforderten Untersuchungen noch den Zweck, die Diagnose zu klären?
- Wie wird sich die Krankheit Ihrer Meinung nach entwickeln und was sollten der Patient und seine Familie in Zukunft erwarten?
- Wie hoch ist das Risiko, dass meine Kinder die gleiche Krankheit haben?
- Welchen Zweck haben die verschriebenen Medikamente und mit welchen Vor- und Nachteilen ist zu rechnen?
- Welche unerwarteten Dinge können passieren und was sollte unter solchen Umständen getan werden?
- Kann man neben der Einnahme der verschriebenen Medikamenten noch etwas anderes tun (z.B. Physiotherapie, Logopädie, Bewegung, etc.)?
- Kann der Patient weiterhin Auto fahren?

Beispiele für Informationen, die dem Arzt bei einem Follow-up-Besuch mitgeteilt werden können:

- Das Relevanteste, was seit der letzten Besprechung passiert ist (z.B. eine neue Krankheit, Krankenhausaufenthalt, Infektion, Operation, Sturz, etc.).
- Jede Änderung der Medikation im Vergleich zum vorherigen Besuch.
- Die lästigsten oder unangenehmsten Probleme, die der Patient hat.
- In welchem Zeitraum des Tages fühlt sich der Patient am besten und wann treten die lästigsten Beschwerden auf.

09

. WAS SOLLTE MAN DEM NEUROLOGEN WÄHREND EINES TERMINS SAGE UND WAS SOLLTE MAN IHN FRAGEN? Joaquim Ferreira und Marisa Tavares Brum,

Neurologen

- Ob der Patient gut schläft, sein Ehepartner jedoch sich beschwert, dass er nachts viel redet oder sich bewegt.
- Die Stimmung des Patienten, ob er nun traurig, ängstlich oder entmutigt ist.
- Wenn in dieser Zeit etwas Außergewöhnliches passiert ist (z.B. Dinge zu sehen, die es nicht gibt, übermäßige Tendenz, Dinge zu kaufen oder zu viel Geld auszugeben, etc.)

Beispiele für Fragen, die dem Arzt bei einem Follow-up-Besuch gestellt werden können:

- Hat es eine Änderung der Empfehlungen gegeben, die in früheren Konsultationen gegeben wurden?
- Gibt es eine neue Behandlung, die begonnen werden sollte?
- Welche anderen krankheitsbezogenen Probleme können im Laufe der Zeit auftreten?

WEITERE EMPFEHLUNGEN

- Obwohl der Arztbesuch ein recht privater Moment zwischen Patient und Arzt ist, ist die Anwesenheit eines Begleiters, Familienmitglieds oder Betreuers oft von Vorteil, da Informationen über wichtige Aspekte vorliegen, die er besser beantworten kann als der Patient selbst (z.B. Stimmungs- oder Verhaltensänderungen).
- Heutzutage ist eine Möglichkeit, dem Arzt zu zeigen, was zu Hause passiert, diese Ereignisse mit einem Handy zu filmen; Auf diese Weise ist es möglich, dem Arzt mitzuteilen, welche Bewegungen oder andere Probleme auftreten, die mit Worten schwieriger zu erklären sind.

10. WANN SOLLTE MAN DIE AN PARKINSON ERKRANKTE PERSON INS KRANKENHAUS BRINGEN?

Marisa Tavares Brum, *Neurologin*

Die Erfahrung, in ein Krankenhaus zu gehen, verursacht unabhängig davon, ob es geplant ist oder nicht, Unannehmlichkeiten für alle Beteiligten. Für Menschen mit Parkinson-Krankheit (PD) sollte der Besuch der Notaufnahme eines Krankenhauses nicht auf die leichte Schulter genommen werden. Die PD schreitet langsam voran und kann durch regelmäßige Besuche bei einem Neurologen mit Erfahrung in Bewegungsstörungen effektiv behandelt werden. Aus diesem Grund ist es unwahrscheinlich, dass Menschen mit Parkinson wegen der Krankheit selbst ins Krankenhaus eingeliefert werden. Ausnahme ist dabei der chirurgische Eingriff der so genannten Tiefenhirnstimulation. Gesundheitliche Probleme, die nicht direkt mit der Krankheit zusammenhängen, sind daher der Hauptgrund, warum Menschen mit Parkinson eine Krankenhausversorgung benötigen.

HAUPTGRÜNDE FÜR EINEN KRANKENHAUSAUFENTHALT

Stürze
Kurzatmigkeit
Harnwegsbeschwerden

HÄUFIGE POTENZIELL DAMIT VERBUNDENE PROBLEME

Knochenbrüche
Pneumonie
Harnwegsinfektion

Neuere Studien zeigen, dass Menschen mit Parkinson bei der Aufnahme ins Krankenhaus - meist aus krankheitsfernen Gründen, wie z.B. einer geplanten Operation - längere Aufenthalte haben und häufiger eine längere Rehabilitation benötigen. Darüber hinaus kann der Besuch eines Krankenhauses zu einem erhöhten Infektionsrisiko führen. Das Krankenhausumfeld ist anspruchsvoll. Angst im Zusammenhang mit dem Aufenthalt an einem unbekanntem Ort kann die Symptome der Krankheit verschlimmern. Darüber hinaus ist das Notfall-Team möglicherweise nicht mit einigen der Symptome von PD vertraut. Ärzte der Notaufnahme konzentrieren sich in erster Linie auf die Behandlung der Erkrankung, die den Patienten zur Notaufnahme gebracht hat, die (wie oben erwähnt) wahrscheinlich nicht direkt mit der PD selbst zusammenhängt. Die Einweisung in das Krankenhaus kann zu Änderungen im Zeitpunkt der Medikamenteneinnahme, der Einstellung einiger Medikamente und Änderungen im Schlafverhalten führen.

10. WANN SOLLTE MAN DIE AN PARKINSON ERKRANKTE PERSON INS KRANKENHAUS BRINGEN? *Marisa Tavares Brum, Neurologin*

Wenn Sie die Person mit Parkinson ins Krankenhaus bringen, stellen Sie sicher, dass Sie ihre Medikamente mitbringen, da sie möglicherweise nicht in der Krankenhausapotheke erhältlich sind, und den Medikamentenplan - damit die Medikamente zur üblichen Zeit verabreicht werden können. Wenn der Patient Schwierigkeiten beim Gehen hat und Unterstützung benötigt (Gehstöcke, Stöcke), ist es auch sinnvoll, die Gehhilfen mitzunehmen.

Menschen mit Parkinson sollten sich an die Notaufnahme wenden, wenn sie das Gefühl haben, dass sie eine Infektion haben, die ihren neurologischen Zustand verschlechtert oder nach Stürzen mit Verdacht auf Frakturen. Vor dem Krankenhausaufenthalt wegen Verschlechterung bekannter Schwankungen (z.B. mehr OFF-Zeiten, Änderungen der Gedächtniskapazitäten oder der Konzentrationsfähigkeiten oder Halluzinationen) sollte man sich zuerst an den Neurologen wenden, der die beste therapeutische Strategie für das Problem kennt.



DENKEN SIE DARAN

BEVOR SIE DIE PERSON MIT PD INS KRANKENHAUS BRINGEN, PRÜFEN SIE, OB

Das neue Symptome sind, die Zweifel an der Schwere der Erkrankung aufkommen lassen.

Dies gesundheitliche Probleme sind, die schwerwiegend sein können und nicht in direktem Zusammenhang mit den bekannten Symptomen/ Schwankungen von PD stehen.

WIEDERKEHRENDE PROBLEME, DIE DEM BEHANDELNDEN NEUROLOGEN BEKANT SIND UND NICHT UNERTRÄGLICH SIND, SIND KEIN GRUND, WARUM DIE PERSON MIT PD INS KRANKENHAUS GEBRACHT WERDEN SOLLTE.

11. WIE SOLLTE MAN MIT BENOMMENHEIT UND PLÖTZLICHEN BLUTDRUCKABFÄLLEN UMGEHEN?

Rita Moiron Simões, *Neurologin*

Was ist ein plötzlicher Blutdruckabfall?

Der Blutdruck wird durch ein Zahlenpaar dargestellt: Die obere Zahl ist der systolische Blutdruck und die untere der diastolische Blutdruck. Plötzliche Blutdruckabfälle treten auf, wenn sie abrupt auf ein sehr niedriges Niveau sinken. Der normale systolische Blutdruck liegt bei etwa 100-140 mmHg und der normale diastolische Blutdruck bei 60-80 mmHg.

Der Blutdruck variiert im Laufe des Tages. Es wird erwartet, dass es im Schlaf und nach den Mahlzeiten niedriger ist, und höher, wenn man Schmerzen hat oder ängstlich ist. Diese Variabilität ist normal und wird durch systemische Mechanismen reguliert. Wenn der Blutdruck sehr niedrig ist, kann der Blutfluss zum Gehirn beeinträchtigt sein und man kann sich benommen oder sogar schwach fühlen.

Können bei der Parkinson-Krankheit (PD) plötzliche Blutdruckabfälle auftreten?

Ja. Bei PD können die blutdruckregulierenden Mechanismen beeinträchtigt sein und der Blutdruck kann plötzlich sinken. Dies ist häufiger bei den Patienten der Fall, die die Krankheit seit mehreren Jahren haben.

Wann kommt es zu plötzlichen Blutdruckabfällen?

Plötzliche Blutdruckabfälle sind in den folgenden Situationen häufig:

- Nach einer Weile Stehen in der gleichen Position;
- Nach den Mahlzeiten, insbesondere nach "schweren" Mahlzeiten oder nach dem Trinken eines alkoholischen Getränks;
- In beheizten Räumen und bei heißem Wetter (im Sommer sind sie häufiger);
- Nach körperlicher Anstrengung (Bewegung, Physiotherapie).

In all diesen Situationen kommt es zu einer normalen Abnahme des Blutdrucks. Bei Parkinson sind die Regulationsmechanismen jedoch möglicherweise nicht in der Lage, den Abfall des Blutdrucks zu stoppen, und es treten Symptome auf.

. WIE SOLLTE MAN MIT BENOMMENHEIT UND PLÖTZLICHEN BLUTDRUCKABFÄLLEN UMGEHEN? Rita Moiron Simões, *Neurologin*

Was sind die Symptome eines plötzlichen Blutdruckabfalls?

Benommenheit oder Schwindel sind die häufigsten Symptome. In schwerwiegenderen Situationen wird die Person blass, verschwitzt und kann sogar stürzen oder ohnmächtig werden. Andere Symptome sind Schläfrigkeit, Müdigkeit, allgemeine Schwäche, Energiemangel, verschwommenes Sehen, abnormale Ohrenempfindungen, Kopfschmerzen, Brustschmerzen und Schulterschmerzen. Der Blutdruck sollte überprüft werden, wenn die Person mit Parkinson nach dem Mittagessen müde, apathisch oder schläfrig wird oder ein Nickerchen machen muss. Blutdruckabfälle können auch ohne Symptome auftreten.

Was ist zu tun, wenn der Blutdruck fällt?

Im Falle eines plötzlichen Blutdruckabfalls sollte sich die Person sofort hinsetzen oder hinlegen und einige Minuten in dieser Position bleiben. Das Anheben der Beine könnte eine Hilfe sein. Diese Manöver helfen, den Blutfluss zum Gehirn zu fördern, Symptome abzufangen oder umzukehren und Ohnmacht zu vermeiden.

Wie kann man Blutdruckabfälle verhindern?

Es gibt einfache Maßnahmen, die helfen, Blutdruckabfälle zu verhindern und Symptome zu vermeiden. Die Person mit PD sollte:

- Vermeiden, stillzustehen. Bei etwas längerem Stehen einige Beinübungen durchführen: Gehen, auf und ab bewegen, die Beinmuskulatur kontrahieren, die Beine kreuzen, die Zehen bewegen, sich vorwärts beugen;
- Beheizte Räume, heiße Bäder und Ausflüge bei heißem Wetter vermeiden;
- Häufigere und leichtere Mahlzeiten bevorzugen;
- Zu starke Salzbeschränkungen vermeiden;
- Alkoholische Getränke vermeiden;
- Kaffee nach den Mahlzeiten trinken;
- Auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr (z.B. 2,5 Liter Wasser pro Tag, wenn möglich) achten. Vor dem Training auf die Hydratation (z.B. eine kleine Flasche Wasser vor der Physiotherapie trinken) achten.

Der Arzt sollte über die Symptome und deren Auftreten informiert werden, und Blutdruckwerte sollten gemessen und notiert werden. Es kann hilfreich sein Kompressionsstrumpfhosen zu tragen.

12. WIE SOLLTE MAN MIT STIMMUNGSSCHWANKUNGEN UMGEHEN?

João Lourenço, *Neurologe*

Stimmungsschwankungen sind Teil unserer natürlichen Reaktion auf Emotionen und Ereignisse, die wir in unserem täglichen Leben erleben. Diese Stimmungsschwankungen können bei einigen Krankheiten häufiger oder länger als normal vorkommen und sogar von der Situation dekontextualisiert werden.

Bei der Parkinson-Krankheit (PD) können affektive Störungen in verschiedenen Formen auftreten, wie z.B.: depressive Episoden, anhaltende depressive Störungen oder manische/hypomane Störungen.

Diese affektiven Störungen können mit der PD selbst zusammenhängen oder sich als Reaktion auf die durch die Krankheit verursachte Unfähigkeit manifestieren. Stimmungsschwankungen können die Lebensqualität von Patienten mit Parkinson deutlich beeinträchtigen, da sie die Fähigkeit beeinträchtigen, Aktivitäten des täglichen Lebens auszuführen.

DEPRESSIVE SYMPTOME:

Dies sind die häufigsten Stimmungsschwankungen bei PD und liegen bei etwa 50% der Patienten vor. Die wichtigsten roten Flaggen, für die man wachsam sein sollte, sind: häufige Gefühle der Traurigkeit und seelischer Schmerzen, das Gefühl der Müdigkeit oder des Mangels an Energie und Motivation, Schwierigkeiten bei der Konzentration und Argumentation, vermindertes Interesse oder Vergnügen an täglichen Aktivitäten, unangemessene Gefühle von Schuld oder Wertlosigkeit, erhöhtes oder vermindertes Gewicht und/oder Appetit, wiederkehrende Gedanken über Tod und Selbstmordgedanken, Schlafstörungen wie Schlaflosigkeit oder Schläfrigkeit während des Tages und Gefühle der Gleichgültigkeit oder das Fehlen von Emotionen.

Es kann sein, dass depressive Symptome unter Umständen nur in Zeiträumen mit stärkeren motorischen Beeinträchtigungen (AUS-Perioden) auftreten oder anhaltender auftreten.

Treten depressive Symptome nur während der OFF-Phasen auf, kann der Mangel an Dopamin die Ursache sein, wobei eine Anpassung des PD-Medikaments von Vorteil sein kann.

João Lourenço, *Neurologe*

Für Patienten und Pflegekräfte ist der erste Schritt, diese Symptome zu erkennen und dem behandelnden Arzt mitzuteilen. Diese Symptome sollten als ebenso wichtig angesehen werden wie die motorischen Symptome in Zusammenhang mit der PD.

MANISCHE/HYPOMANISCHE SYMPTOME:

Dies sind Symptome einer Euphorie, die von einem erhöhten Selbstwertgefühl, Selbstvertrauen, von Reizbarkeit und grandiosen Ideen begleitet werden, die zu unvorsichtigem Verhalten führen können. Diese Symptome treten seltener auf als depressive und stehen in der Regel im Zusammenhang mit dem PD-Medikation oder der tiefen Hirnstimulation. Wenn diese Symptome festgestellt werden, sollte der behandelnde Arzt so schnell wie möglich in Kenntnis gesetzt werden.

Angesichts dieser Stimmungsschwankungen sollten die Betreuer mit Verständnis und Geduld agieren. Eine angemessene Behandlung von Stimmungsstörungen bei Parkinson kann sich erheblich positiv auf die Lebensqualität von Parkinson-Patienten und die ihrer Pflegekräfte auswirken.

13. WIE SOLLTE MAN MIT VERHALTENSMANIFESTATIONEN DER PARKINSON-KRANKHEIT UMGEHEN?

Inês Chendo, *Psychiaterin*

Obwohl die Parkinson-Krankheit (PD) in erster Linie eine Bewegungsstörung ist, sind auch nicht-motorische Manifestationen wie Verhaltens- oder psychiatrische Symptome sehr wichtig. Von psychiatrischen Veränderungen sind rund 60% der Patienten betroffen. Diese Änderung sind das Ergebnis einer Kombination verschiedener Faktoren:

- Hirnveränderungen sekundär zu PD selbst;
- Psychologische oder emotionale Faktoren;
- Dopaminersatztherapie (zur Behandlung von mit PD assoziierten Wirkungen).

Bei Menschen mit Parkinson nehmen mit fortschreitender Krankheit sowohl die Schwere als auch die Häufigkeit psychiatrischer Symptome zu. Diese Symptome können auch noch im Spätstadium der Erkrankung dominant werden und sich negativ auf PD-Patienten und ihre Pflegekräfte auswirken.

Einige psychiatrische Symptome wie psychotische Merkmale (z.B. das Hören von Stimmen oder Geräuschen, das Sehen von Dingen, die nicht real sind, der Glaube, dass man irreführt wird oder Opfer eines intriganten Spiels geworden ist) werden häufig mit der Notwendigkeit einer Institutionalisierung (z.B. in Pflegeheimen) und mit schwereren Krankheitsausbrüchen in Verbindung gebracht.

Die häufigsten neuropsychiatrischen Manifestationen von PD sind:

1. AFFEKTIVE STÖRUNGEN

a. Dazu gehören Depressionen (mit unterschiedlichem Schweregrad) und Krankheiten, die zur Familie bipolarer Erkrankungen gehören;

b. Depressionen sind eine der häufigsten psychiatrischen Diagnosen bei Parkinson und betreffen etwa die Hälfte der Patienten.

2. ANGSTSTÖRUNGEN

- a.** Dazu gehören generalisierte Angstzustände, Panikattacken und Phobien;
- b.** Angststörungen treten bei etwa 40% der Menschen mit Parkinson auf.

3. APATHIE

In der Regel gekennzeichnet durch einen Rückgang der Motivation und des Interesses an alltäglichen Aktivitäten, mangelnde Eigeninitiative (z.B. langes Nichtstun, Verzicht auf ein Kaffeetrinken oder Treffen mit Freunden oder Verlust des Interesses an zuvor genutzten oder üblichen Aktivitäten).

4. PSYCHOSE

Dazu kann gehören:

- a.** Geringe Schweregrade, wie z.B. Illusionen (z.B. eine Hängejacke mit einer Person verwechseln), oder das Gefühl, dass jemand anwesend ist oder vorbeigeht;
- b.** Schwerwiegendere Veränderungen, wie Halluzinationen (meist visuelle Halluzinationen, wie das Sehen von Tieren oder menschlichen Figuren) und wahnhafte Ideen (z.B. der Glaube, dass jemand den Patienten irreführen, betrügen will oder unehrlich ist).

5. LEICHTE KOGNITIVE BEEINTRÄCHTIGUNG UND DEMENZ

6. IMPULSIVES UND ZWANGHAFTES VERHALTEN

Dazu kann gehören:

- a.** Serotonin-Dysregulationssyndrom:
 - i.** Kann entstehen, wenn Patienten mehr Medikamente einnehmen, als zur Kontrolle der motorischen Symptome notwendig sind.
- b.** *Punding*:
 - i.** Faszination für bestimmte, sich wiederholende Aktivitäten (z.B. viele Stunden damit verbringen, Objekte ohne erkennbaren Zweck zu manipulieren und zu organisieren, wie Dokumente oder Kleidung, oder Gegenstände sammeln).
- c.** Störungen bei der Impulskontrolle:
 - i.** Pathologisches Glücksspiel - Schwierigkeiten haben, den Impuls zum Glücksspiels zu vermeiden, und viel Geld für die Lotterie, in Casinos oder für Online-Glücksspiele ausgeben;

ii. Hypersexualität - eine Zunahme des sexuellen Verlangens und Antriebs, oft begleitet von häufigen und unangemessenen Versuchen, sich an sexuellen Aktivitäten zu beteiligen;

iii. Zwanghaftes Einkaufen - viel Geld für unnötige Dinge ausgeben;

iv. Binge Eating - eine unangemessene und übertriebene Zunahme des Appetits und des Antriebs, Nahrung aufzunehmen.

Die psychiatrischen Manifestationen der PD werden oft zu wenig diagnostiziert und es kann sein, dass sie daher unzureichend behandelt werden.

Es ist wichtig, dass Menschen mit Parkinson und ihre Betreuer und Pflegekräfte sich bewusst sind, dass diese psychiatrischen Veränderungen möglich sind.

Der behandelnde Arzt sollte sich im Laufe der Erkrankung häufig nach diesen Symptomen erkundigen. Auf diese Weise können sie frühzeitig erkannt und der Patient bei Bedarf an einen Psychiater überwiesen werden, der die Symptome im Detail charakterisiert, spezifische Fragen stellt und Anzeichen objektiv beobachtet, die für eine genaue Diagnose grundlegend sind. Die rechtzeitige Identifizierung und Behandlung der psychiatrischen Symptome von Parkinson reduziert die damit verbundene Behinderung und verbessert die Lebensqualität sowohl der Betroffenen als auch ihres Pflegepersonals.

Behandlung der psychiatrischen Manifestationen der PD

Die Behandlung dieser Veränderungen ist oft kompliziert, vor allem, weil Medikamente, die zur Behandlung der psychiatrischen Symptome der PD eingesetzt werden, die motorischen Symptome der Krankheit manchmal verschlimmern können. Um psychiatrische Manifestationen der PD zu behandeln, kann es erforderlich sein:

- Das Medikament zur Behandlung von PD einzustellen;
- An einem strukturierten, häufigen psychologischen Unterstützungsprogramm teilzunehmen;
- Medikamente zu verwenden, die spezifisch für diese Symptome sind (z.B. Antidepressiva, Anxiolytika und Antipsychotika);
- Dem PD-Patienten und dem Pflegepersonal beizubringen, wie man mit Verhaltenssymptomen umgeht.

14. WIE SOLLTE MAN MIT GEDÄCHTNISVERLUST UMGEHEN?

Vanda Freitas Castro, *Klinische Neuropsychologin*

Was ist Gedächtnisverlust?

Gedächtnis ist die kognitive Fähigkeit, die es einem Individuum ermöglicht, Informationen oder Erfahrungen zu speichern, zu bewahren und wieder abzurufen. Es ist wichtig für die täglichen Aktivitäten und das Überleben. Es ist das, was uns menschlich macht und Einfluss darauf hat, wer wir sind und was wir tun.

Das Vergessen ist ein häufiges Phänomen, das jeder schon erlebt hat und das mit zunehmendem Alter tendenziell immer präsenter wird. Bei einigen neurologischen Erkrankungen, wie der Parkinson-Krankheit (PD), kann diese "Vergesslichkeit" für Patienten und deren Betreuer Anlass zur Sorge geben und als Zeichen des kognitiven Verfalls verstanden werden, der die Unabhängigkeit und Lebensqualität beeinträchtigen kann.

Welche Art von Gedächtnisverlust?

Eine Person mit Parkinson kann im Laufe der Zeit Schwierigkeiten mit dem Kurzzeitgedächtnis, auch bekannt als "Arbeitsgedächtnis" (z.B. Schwierigkeiten bei der Wiederholung einer Telefonnummer), sowie mit dem Langzeitgedächtnis entwickeln (z.B. Schwierigkeiten bei der Organisation und Verarbeitung von Informationen, Schwierigkeiten beim Erlernen einer neuen Aufgabe). Das prozedurale Gedächtnis kann ebenfalls beeinträchtigt sein (z.B. das Vergessen, wie man eine bestimmte Aufgabe erledigt).

Ist es möglich, Gedächtnisverlust zu verhindern?

Kognitive Veränderungen gelten als nicht-motorische Manifestation der PD. Es ist jedoch nicht möglich, sie zu verhindern. Mit den Fortschritten in der allgemeinen Gesundheitsversorgung steigt tendenziell die Lebenserwartung, was wiederum zu einem Anstieg der Zahl der Menschen mit kognitiven Veränderungen führen kann.

Der Verlauf dieser Veränderungen in der PD, namentlich beim Gedächtnisverlust, ist tendenziell langsam und kann durch Strategien gesteuert werden, die bei den täglichen Aktivitäten helfen.

Was tun bei Gedächtnisverlust?

- Achten Sie auf Gedächtnisprobleme (sie können ein Zeichen für einen Rückgang des Gedächtnisses sein);

14

. WIE SOLLTE MAN MIT GEDÄCHTNISVERLUST UMGEHEN?

Vanda Freitas Castro, *Klinische Neuropsychologin*

- Sprechen Sie mit dem Neurologen über Vergesslichkeit;
- Führen Sie eine Gedächtnisbewertung durch, um kognitive/psychologische Schwierigkeiten zu klären und zu quantifizieren;
- Nehmen Sie an einem kognitiven Trainingsprogramm mit einem im Bereich Kognition erfahrenen Psychologen teil, um Defizite auszugleichen und adaptive Strategien zu erhalten;
- Achten Sie auf depressive Symptome (diese können Gedächtnisdefizite verschlimmern).

Welche Strategien gibt es für den Umgang mit Gedächtnisverlust?

Die Betreuer einer Person mit Parkinson können kleine Strategien umsetzen, die bei der täglichen Arbeit helfen:

- Verwendung von Gedächtnishilfen (z.B. Mobiltelefon, Message Board, Agenda);
- Verstärkung des einfachen und schnellen Zugriffs auf wichtige Informationen (z.B. Medikamentenplan, Arzttermine, Kalender);
- Festhalten von neuen Informationen in einem Notebook;
- Fördern von Aufgaben, die die Aufmerksamkeit anregen (z.B. Kreuzworträtsel, Buchstabensuppe, etc.);
- Anpassen des Zuhauses des Patienten und Vermeiden von unnötigen Änderungen;
- Erstellen von Routinen, Schaffen einer vertrauten, einfachen und sicheren Umgebung;
- Vereinfachung, d.h., einfache, klare Anweisungen geben und nur eine Aufgabe auf einmal erledigen;
- Pflegen körperlicher und sozialer Aktivitäten.

Immer versuchen, eine positive und ruhige Einstellung zu bewahren, die Vergesslichkeit des Patienten nicht persönlich nehmen, denn der Patient kann sie nicht kontrollieren. Vermeiden von Frustration, indem man dem Patienten hilft, sich zu erinnern.

15. WIE SOLLTE MAN MIT PROBLEMEN BEIM URINIEREN UMGEHEN?

Márcia Duarte, *Krankenpflegerin*

Probleme beim Urinieren sind bei der Parkinson-Krankheit (PD) häufig und können die Lebensqualität stark beeinträchtigen. Bei PD kommt es zu einer Veränderung in der Übertragung von Informationen vom Gehirn zur Blase, was zu einer Unterbrechung der gesendeten Nachrichten führt, das Freisetzen oder das Halten von Urin zu speichern oder zu kontrollieren. Das häufigste Problem ist, dass der Urin nicht in der Blase gehalten werden kann, was zu den folgenden Symptomen führt:

- Ungewollter Verlust von Urin;
- Das Bedürfnis, auf die Toilette zu müssen;
- Die Notwendigkeit, nachts oft zu urinieren.

Ein weiteres häufiges Problem ist die Schwierigkeit, zu urinieren. In diesem Fall können die folgenden Beschwerden auftreten:

- Urinieren in kleinen Mengen;
- Ungewollter Verlust von kleinen Mengen an Urin;
- Ein Gefühl, dass die Blase nicht vollständig entleert ist.

Der behandelnde Arzt, ein Neurologe oder ein Urologe kann Medikamente verschreiben, um diese Symptome zu kontrollieren.

Darüber hinaus gibt es spezielle Übungen, die nützlich sein können, um die Beckenmuskulatur (Muskeln, die die Blase stützen) zu stärken. Eine Krankenschwester oder ein Physiotherapeut kann Strategien empfehlen, entsprechend den vorherrschenden Beschwerden.

Das Blasentraining kann verwendet werden, um der Blase zu helfen, zu lernen, wie man eine größere Menge an Urin zurückbehält und das Intervall zwischen den Gängen auf die Toilette verlängert.

In bestimmten Situationen kann eine Operation geeignet sein.

Andere Strategien, die helfen können, die Symptome (siehe oben) zu kontrollieren, sind mit Änderungen des Lebensstils verbunden, wie z.B.:

- Vermeiden von Lebensmitteln und Getränken, die die Blase reizen können (z.B. Tee, Kaffee, alkoholische Getränke, Coca und andere kohlenensäurehaltige Getränke, Tomaten, Schokolade und würzige Lebensmittel);
- Beibehalten eines gesunden Gewichts;
- Trinken einer angemessenen Menge an Flüssigkeit (6 bis 8 Gläser pro Tag); Das Ideal wäre, tagsüber eine gute Menge zu trinken und die Aufnahme später am Abend zu verringern, besonders abends 1 Stunde vor dem Schlafengehen;
- Aufhören zu rauchen;
- Beibehaltung regelmäßiger Stuhlgang-Gewohnheiten.

Es gibt auch einige Strategien, die dabei helfen können, mit Harnwegserkrankungen umzugehen:

- Verwendung einer Fußstütze, um die Füße vom Boden zu heben, wenn die Toilette hoch ist (bietet mehr Komfort);
- Verwendung eines Toilettensitzlifts, wenn diese zu niedrig ist;
- Anbringen von Hilfsgriffen/Halterungen auf dem Boden oder der Wand, um den Toilettengang zu erleichtern;
- Das Tragen von Kleidung, die leicht auszuziehen ist (z.B. Klettverschluss und elastische Taille sind schneller und einfacher als Knöpfe oder Reißverschlüsse);
- Verwendung von Produkten für Inkontinenz wie z.B.:
 - Inkontinenzkissen (für Männer und Frauen) mit verschiedenen Größen und Absorptionskapazitäten;
 - Waschbare Hose (geeignet für Männer und Frauen), ähnlich wie normale Unterwäsche (in Aussehen und Komfort), die die zusätzliche Sicherheit einer Inkontinenzpolsterung bietet;

Márcia Duarte, *Krankenpflegerin*

- Wasserdichter Matratzenschutz für den versehentlichen Urinverlust oder Inkontinenz;
- Unterwäsche mit Klettverschluss und elastischer Hose, um den Toilettengang entweder selbst oder mit Hilfe eines Pflegepersonals zu erleichtern;
- Urinale, um in der Nacht den Gang ins Badezimmer zu vermeiden.

Es ist auch wichtig, sich der folgenden Punkte bewusst zu sein und den Arzt zu kontaktieren, sollte sich eines dieser Probleme entwickeln:

- Unfähigkeit oder Schwierigkeit, die Blase zu entleeren (auch wenn sie voll scheint);
- Unkontrollierter Urinverlust in jeder Situation;
- Bedürfnis, öfter als sonst zu urinieren;
- Dringendes Bedürfnis, Wasser zu lassen;
- Schmerzen beim Wasserlassen;
- Blut im Urin.

PROBLEME BEIM URINIEREN



16. WIE SOLLTE MAN MIT OBSTIPATION UMGEHEN?

Marta Pires, *Krankenpflegerin*

Die Parkinson-Krankheit (PD) verursacht nicht nur motorische Symptome, sondern auch nicht-motorische Symptome, die die Lebensqualität des Patienten erheblich beeinträchtigen können. Diese nicht-motorischen Symptome können in jedem Stadium der Erkrankung auftreten, sogar noch vor Beginn der motorischen Symptome. Obstipation ist ein solches Symptom.

Was ist Obstipation?

Obstipation oder Verstopfung ist gekennzeichnet durch eine Veränderung des Ausscheidungsmusters im Darm, d.h. eine Veränderung der Häufigkeit des Stuhlgangs oder der Konsistenz des Stuhls. Obstipation ist subjektiv, da es keine korrekte Anzahl von Stuhlgängen gibt und jede Person weiß, was für sie normal ist. Es gibt jedoch einige Anzeichen, die helfen können, ein Problem zu identifizieren:

- Ein Gefühl, den Stuhl nicht vollständig durch das Rektum ausscheiden zu können;
- Harter Stuhl, mit Schwierigkeiten und Schmerzen oder Spannung beim Stuhlgang;
- Das Auslaufen des Darms kann auch ein Zeichen von Verstopfung sein (wenn sich der Stuhl im letzten Teil des Darms ansammelt, kann er zu hart werden und das Rektum blockieren, so dass nur flüssiger Stuhl und Schleim durchgelassen werden).

Ist Obstipation ein häufiges Problem bei PD?

Obstipation kann jeden betreffen, aber Menschen mit Parkinson haben eine höhere Wahrscheinlichkeit als die allgemeine Bevölkerung, an der Erkrankung zu leiden. Bei PD kann das Kauen und Schlucken so stark beeinträchtigt werden, dass es schwierig wird, eine ballaststoffreiche Ernährung zu essen und die richtige Menge an Wasser zu trinken, was die Darmfunktion beeinträchtigt. Medikamente können ebenfalls zum Auftreten von Verstopfung beitragen. Wenn auf der einen Seite einige Medikamente eine Verstopfung verursachen können, kann auf der anderen Seite die Verstopfung selbst die Absorption der Medikamente beeinflussen und ihre Wirkung verändern.

Was können Sie tun?

Sobald das Problem identifiziert ist, ist es wichtig, den Arzt zu informieren, damit er die Notwendigkeit einer Neubewertung der Behandlung oder der Verschreibung

Marta Pires, *Krankenpflegerin*

von Abführmitteln beurteilen kann. Neben dem Arzt können auch andere Mitglieder des Gesundheitsteams helfen, Strategien zur Vorbeugung oder Bekämpfung von Verstopfung durch nicht-pharmakologische Maßnahmen zu finden. Gleichzeitig ist es möglich, einige ernährungsbezogene Strategien sowie körperliche Übungen und Tagesabläufe wie die unten beschriebenen zu übernehmen.

DIÄT

Eine ballaststoff- und flüssigkeitsreiche Ernährung erhöht die Darmkonsistenz und Effizienz. Dabei sollte man unbedingt:

- Lebensmittel mit abführender Wirkung zu sich nehmen (z.B.: Pflaumen, Honig, Orangen, Mandarinen, Mangos, Avocados, Mais);
- Ballaststoffreiche Lebensmittel vorziehen (z.B.: frisches Obst, Gemüse);
- Weißbrot durch Vollkornbrot ersetzen;
- Die Wasseraufnahme auf 1,5 Liter pro Tag erhöhen. Dazu gehören Wasser, Tee und natürliche Säfte;
- Den Konsum von kohlenstoffhaltigen Getränken (kann zu Schwellungen führen) und alkoholischen Getränken (kann zu Dehydrierung führen) vermeiden;
- Den Verzehr von Lebensmitteln mit verstopfender Wirkung vermeiden (z.B.: weißer Reis, Nudeln, Mehl, Bananen, Kartoffeln, Karotten usw.).

EXERCÍCIO

Körperliche Betätigung hilft, Darmprobleme zu lindern oder zu verhindern, indem sie die Darmmuskulatur stimuliert und die Beckenmuskulatur stärkt (zur Ausscheidung des Stuhls). Auch wenn das Training aufgrund von Einschränkungen durch PD schwieriger wird, ist es wichtig, einen sitzenden Lebensstil zu vermeiden.

Sie können mit dem Physiotherapeuten über spezifische Übungen sprechen, aber auch einfache Aktivitäten vorziehen wie:

- Wandern;
- Hausarbeit;
- Häufige Positionswechsel.

Marta Pires, *Krankenpflegerin*

ROUTINEN

Die Schaffung von Routinen ist der Schlüssel zur Regulierung des Darmtraktes, denn es ist möglich, den Darm zu "trainieren". In diesem Sinne können Sie Strategien übernehmen wie:

- Eine Zeit für den Toilettengang festlegen (idealerweise während der ON-Zeit, wenn der Patient nicht blockiert ist);
- Nicht zögern, auf die Toilette zu gehen, wenn der Drang aufkommt;
- Sicherstellen, dass die Füße auf dem Boden (oder auf einem rutschfesten Teppich/ Pad) abgestützt sind, um die Haltung auf der Toilette zu korrigieren;
- Nicht über einen längeren Zeitraum auf der Toilette bleiben; Wenn kein Stuhlgang möglich ist, sollte man es später noch einmal versuchen;
- Ein Glas heißes Wasser auf nüchternen Magen trinken.

In Fällen von erheblicher Gewichtsabnahme, rektalen Blutungen, starken Bauchschmerzen, Übelkeit oder Verstopfung, die länger als fünf Tage andauern, sollten Sie Ihren Arzt informieren oder in eine Gesundheitseinrichtung gehen. Es ist wichtig, dass Verstopfung weder die Person mit Parkinson noch ihre Pflegekräfte unnötig belastet.



WIE KANN MAN OBSTIPATION VORBEUGEN?



17. WIE SOLLTE MAN MIT SCHLAFSTÖRUNGEN UMGEHEN?

Ana Rita Fernandes Peralta, *Neurologin*

Schlafstörungen sind bei Menschen mit Parkinson-Krankheit (PD) sehr häufig. Die häufigsten davon sind abnormale Verhaltensweisen während des Schlafes, Schlaflosigkeit und übermäßige Schläfrigkeit am Tag.

REM-Schlaf-Verhaltensstörung

Eine Krankheit namens REM-Schlaf-Verhaltensstörung verursacht in der Regel anormale Verhaltensweisen während des Schlafes. Diese Symptome können Jahre vor den eher klassischen motorischen Symptomen der PD beginnen. Während wir schlafen und träumen, sind unsere Muskeln gelähmt und wir können uns nicht bewegen. Bei dieser Erkrankung bleiben die Muskeln jedoch während des Schlafes aktiv und die Menschen handeln nach dem, was sie träumen. Die Bewegungen sind vielfältig und reichen vom Sprechen und kleinen Gesichts- oder Gliedmaßenkrämpfen bis hin zu kräftigen schreienden und dramatischen Bewegungen, bei denen die Handlung des Traums ausgeführt zu werden scheint (z.B. Greifen von Objekten, Schlagen oder Treten). Traumhalte sind häufig aggressiv, einschließlich Situationen, in denen der Träumer kämpft oder vor gefährlichen Situationen davonläuft, was zu aggressivem Verhalten führt. Dies kann dazu führen, dass der Patient sich selbst oder seinen Partner verletzt. Diese Erkrankung lässt sich leicht mit Medikamenten (meist Clonazepam oder Melatonin) behandeln. Es ist sehr wichtig, dem Arzt gegenüber diese Symptome zu erwähnen. Da viele Menschen mit Parkinson diese Probleme nicht kennen, weil sie währenddessen schlafen, sollten Bettpartner und Pflegekräfte im Rahmen des Arztbesuchs darüber sprechen.

Übermäßige Tagesschläfrigkeit und Schlaflosigkeit

Übermäßige Tagesschläfrigkeit und Schlaflosigkeit bei PD können viele verschiedene Ursachen haben. Die Krankheit selbst betrifft Bereiche des Gehirns, die sich in der Nähe der Bereiche befinden, die Schlaf und Wachheit kontrollieren und sie mit den Tages- und Nachtzeiten synchronisieren. Bei einigen Menschen mit Parkinson können diese Mechanismen nicht mehr so wirksam sein, was zu Schlafstörungen führt.

Neben diesem Grund können jedoch auch viele andere Faktoren für Schläfrigkeit oder Schlaflosigkeit verantwortlich sein:

- Nebenwirkungen von Medikamenten;

- Angst und Depressionen;
- Weitere PD-Symptome, die während der Nacht auftreten - Schwierigkeiten, sich im Bett zu bewegen, abnormale und manchmal schmerzhafte Kontraktionen (Dystonie) der Gliedmaßen, Schmerzen, Schwitzen, Halluzinationen, erhöhtes Bedürfnis, Wasser zu lassen;
- Restless-Legs-Syndrom - diese Erkrankung, die bei Menschen mit Parkinson häufiger auftritt, führt zu einem unwiderstehlichen Bewegungsdrang der Beine, der häufig von unangenehmen Gefühlen oder gar Schmerzen begleitet wird und meist abends oder nachts auftritt;
- Lebensstil - in weiter fortgeschrittenen PD-Phasen entwickeln Menschen wichtige motorische Einschränkungen und verbringen mehr und mehr Zeit sitzend. Der größte Teil des Tages wird zu Hause verbracht, mit wenig körperlicher Aktivität und weniger Sonnenlicht. Unser Gehirn ist sehr empfindlich gegenüber Sonnenlicht und dies ist einer der wichtigsten Reize für uns, um den Schlaf mit der Nacht und die Wachsamkeit mit dem Tag zu synchronisieren. Unser Gehirn muss tagsüber viel Licht und sollte nachts weniger Licht empfangen;
- Schließlich sind auch Schlaflosigkeit und Schläfrigkeit miteinander verbunden: Ein schlechterer Schlaf in der Nacht führt zu Schläfrigkeit am Tag. Ebenso führt das Schlafen während des Tages, das bei Menschen mit Schläfrigkeit häufig vorkommt, zu Schlaflosigkeit in der Nacht.

Die Behandlung von Schlafstörungen bei Parkinson ist wegen all dieser möglichen Ursachen von Schlafstörungen komplex. Es ist jedoch immer möglich, Symptome zu lindern und die Lebensqualität zu verbessern. Bei der Beurteilung von Schlafstörungen ist es häufig notwendig, eine Untersuchung des Schlafs durchzuführen, die als Polysomnographie bezeichnet wird. Diese Untersuchung zeichnet im Wesentlichen auf, was mit dem Körper im Schlaf passiert (Gehirn- und Muskelaktivität, Herzfrequenz, Atmung), häufig mit Videoüberwachung. Mit dieser Untersuchung ist es möglich, REM-Schlafstörungen sowie andere Schlafstörungen wie z.B. obstruktive Schlafapnoe zu diagnostizieren. Schlafapnoe ist eine sehr häufige Erkrankung und kann bei PD zu allen Schlafstörungen beitragen. Die Behandlung von Schlafapnoe kann Schlaflosigkeit, übermäßige Tagesschläfrigkeit und sogar abnormales Verhalten während des Schlafes lindern. Es gibt auch andere pharmakologische und psychologische Behandlungen, die bei Schlafstörungen sehr nützlich sind.

Der beste Weg, um mit Schlafstörungen bei Parkinson umzugehen, ist, sie Ihrem Arzt mitzuteilen, vorzugsweise mit Unterstützung Ihrer Pflegekraft oder Ihres Bettpartners.

Dies sind die Symptome, die dem Arzt mitgeteilt werden sollten:

- Schwierigkeiten beim Einschlafen;
- Sehr häufiges Aufwachen in der Nacht;
- Sehr frühes Aufwachen am Morgen;
- Sich tagsüber schläfrig fühlen. Selbst bei langweiligen oder nicht aktiven Aufgaben wie Lesen oder Fernsehen ist es nicht normal, einzuschlafen oder einzunicken;
- Müde aufwachen und sich nicht erholt fühlen;
- "Schlafattacken" haben - das ist eine extremere Manifestation der Schläfrigkeit, bei der plötzlicher Schlaf auftritt, auch in aktiven Situationen, wie z.B. beim Sprechen oder Essen, ohne sich vorher schläfrig zu fühlen. Dies kann zu schweren Unfällen führen;
- Anormales Schlafverhalten.

Vor der Besprechung mit einem Arzt gibt es Verhaltensmaßnahmen, die eingehalten werden sollten:

- Vermeiden Sie einen sitzenden Lebensstil, halten Sie die körperliche Aktivität während des Tages soweit aufrecht, wie es Ihrer körperlichen Verfassung entspricht. Verzichten Sie auf starke körperliche Aktivität, wenn es auf die Nacht zugeht;
- Vermeiden Sie schwere Mahlzeiten, besonders am Abend;
- Reduzieren Sie die Flüssigkeitszufuhr beim Abendessen und am Abend, um die nächtliche Urinproduktion zu reduzieren (aber denken Sie daran, den ganzen Tag über genügend Flüssigkeit zu sich zu nehmen);
- Vermeiden Sie Mittagsschlaf. Wenn jedoch übermäßige Müdigkeit ein ernsthaftes Problem ist, kann ein kleines Nickerchen von 30-60 Minuten nach dem Mittagessen Ihre allgemeine Wachsamkeit verbessern;

Ana Rita Fernandes Peralta, *Neurologin*

- Vermeiden Sie es, mehr Stunden im Bett zu bleiben als Sie tatsächlich zum Schlafen brauchen. Es gibt keine festgelegte Anzahl von Stunden, die man schlafen sollte, dies ist ein individuelles Bedürfnis, obwohl die empfohlenen Schlafzeiten normalerweise zwischen 6-8 Stunden/Nacht liegen. Ihre perfekte Schlafzeit wäre diejenige, die dazu führt, dass Sie sich nach dem Aufwachen erfrischt und während des Tages nicht schläfrig fühlen;
- Legen Sie einen geregelten Schlafplan fest. Stellen Sie sicher, dass dieser Schlafplan Ihren Präferenzen in Bezug auf Schlafzeit und -bedarf entspricht (einige Menschen sind Nachtteulen - gehen lieber später ins Bett - und andere sind Frühaufsteher - gehen lieber früher ins Bett);
- Stellen Sie sicher, dass Sie tagsüber ausreichend Sonnenlicht auftanken können;
- Stellen Sie sicher, dass Ihre Schlafumgebung angenehm, ausreichend dunkel, warm und ruhig ist;
- Stimulanzien wie Koffein oder Tee sollten nur am Morgen eingenommen werden;
- Alkohol sollte nicht zum Abendessen/in der Nacht konsumiert werden;
- Wenn Sie während des Schlafes anormale Verhaltensweisen haben, schützen Sie sich, indem Sie Ihre Umgebung anpassen, indem Sie alle Gegenstände entfernen, die Verletzungen verursachen können, nehmen Sie z.B. Glasgegenstände vom Nachttisch; Polstern Sie Ihr Bett; Verwenden Sie Seitenschutz und vorzugsweise ein Bett, das tiefer, also näher am Boden liegt. Vermeiden Sie die Verwendung von Schnallen an Ihren Gliedmaßen, da sie zu Läsionen führen können, wenn Sie sie gewaltsam bewegen.

18. WIE SOLLTE ICH MICH UM MEINE STIMME KÜMMERN?

Rita Cardoso, Logopädin

Wie kann die Parkinson-Krankheit (PD) die Stimme beeinflussen?

Die verschiedenen Komponenten der Sprachproduktion wie Einatmung, Stimmfaltenvibration und Artikulation werden von Muskeln unterstützt, die steif werden und aufgrund der Parkinson-Krankheit (PD) Zittern verursachen können. Unter den verschiedenen Komponenten der Sprachproduktion ist die Stimme bei DP am stärksten betroffen, jedoch können auch andere Komponenten wie Artikulation, Atmung und Resonanz beeinträchtigt werden.

Welche sind die häufigsten Sprachprobleme/-merkmale bei PD?

Die häufigsten Merkmale von Sprachproblemen bei PD sind reduzierte Lautstärke, verminderte Ausdrucksstärke der Stimme, eine härtere oder weichere Stimme, ungenaue Wortartikulation, Änderungen der Sprechgeschwindigkeit (langsamer oder schneller als üblich sprechend), Episoden des "Einfrierens der Sprache", Silbenwiederholung und andere stotternde Episoden. Es ist auch üblich, dass Menschen mit Parkinson das Gefühl haben, dass ihre Stimme mitten im Gespräch versagt oder sie sich während oder nach langen Gesprächen müde fühlen können.

Eine reduzierte Lautstärke der Stimme hat die Besonderheit, häufig mit einem Mangel an Selbstwahrnehmung in Bezug auf diese besondere Veränderung in Verbindung gebracht zu werden. So erklärt beispielsweise die Person mit Parkinson häufig die vermehrten Wiederholungswünsche von Familie und Freunden als Folge ihrer mangelnden Hörfähigkeit oder von Umgebungslärm und erkennt nicht, dass ihre eigene ruhige Stimme der Hauptgrund ist, warum andere Schwierigkeiten haben, sie zu verstehen.

Was kann ich tun, um meine Stimme zu erhalten?

Benutzen Sie es! Menschen mit Parkinson sollten sich bemühen, ein aktives soziales Leben zu führen, um die Möglichkeit zu gewährleisten, ihre Stimme zu benutzen. Der Beitritt zu einem Chor ist auch ein Weg, um diese Möglichkeiten zu erhalten; Menschen mit PD benötigen jedoch möglicherweise ein längeres Aufwärmen der Stimme mit einem langsameren Verlauf der Tonhöhenveränderungen als der Rest der Gruppe.

Rita Cardoso, Logopädin

Was soll ich tun, wenn sich meine Stimme bereits geändert hat?

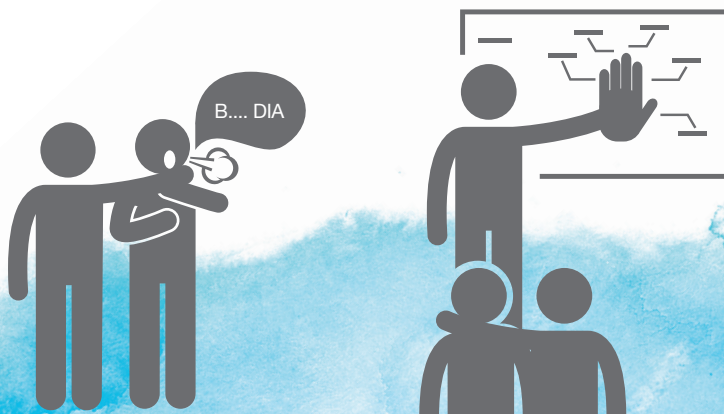
Für einige Patienten oder für Patienten in fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung reicht es möglicherweise nicht aus, ein aktives soziales Leben zu führen, um ihre Stimme zu bewahren. Jede Änderung der Sprachfähigkeit muss mit dem Neurologen oder mit einem Sprachtherapeuten besprochen werden.

Es gibt effektive Techniken und Übungen, die entwickelt wurden, um die mit PD verbundenen Sprachprobleme zu bewältigen. Diese Fachkräfte aus den Bereichen des Gesundheitswesens werden Sie beraten und den geeignetsten Ansatz zur Behandlung dieser Symptome festlegen.

Welche Strategien können die Kommunikation mit jemandem mit Parkinson verbessern?

Bitten Sie die Person, LAUTER zu sprechen! Bitten Sie sie nicht, laut zu sprechen, da sie sich dadurch eventuell unwohl fühlen. Ein lauterer Sprechen hilft der Person mit Parkinson, eine tiefere und effektivere Atmung zu finden, was zu einer lauterer Stimme und einer besseren Wort-/Sprach-Artikulation beiträgt. Auf diese Weise wird es nicht nur zu einer Änderung der Lautstärke der Stimme kommen, sondern auch zu einer globalen Verbesserung der verschiedenen Sprachkomponenten. Darüber hinaus kann die Reduzierung von Umgebungslärm (z.B. das Schließen von Fenstern oder das Ausschalten des Fernsehers) oder die Förderung der direkten, der persönlichen Kommunikation hilfreich sein.

VERÄNDERUNG DER STIMME



19. WELCHE LEBENSMITTEL SOLLTE MAN ZU SICH NEHMEN, WELCHE SOLLTE MAN MEIDEN?

Diana Miranda und Joana Breda, *Ernährungswissenschaftler*

Die Förderung einer angemessenen Ernährung bei Patienten mit Parkinson (PD) sollte ein Hauptziel in allen Stadien der Erkrankung sein.

Obwohl es keine spezifische Ernährung für PD gibt, die die Krankheit oder eines der damit verbundenen Symptome behandeln kann, sollte die Wahl der Nahrungsmittel auf die Ernährungsbedürfnisse jedes einzelnen Patienten ausgerichtet sein. Dieser Bedarf sollte entsprechend dem Alter, dem Stadium, den aktuellen Krankheitssymptomen des Patienten und anderen relevanten ernährungsbezogenen Pathologien wie Diabetes, dem Grad der körperlichen Aktivität (einschließlich Physiotherapie) und dem Ernährungsstatus geschätzt werden. Auch individuelle Ernährungspräferenzen sollten berücksichtigt werden.

Ein PD-Patient sollte sich abwechslungsreich und ausgewogen ernähren, die Nahrung reich an Ballaststoffen sein. Eine ausreichende Ballaststoffzufuhr kann durch den Verzehr einer Vielzahl von Gemüse wie Brokkoli, Spinat und Kohl (ob in Suppen oder als Beilage zu Fleisch und Fisch), Bohnen (wie Erbsen, Linsen und Saubohnen), Vollkorngetreide (wie Vollkornbrot, Hafer und Frühstückszerealien), Früchte (Kiwi, Mango, Pflaumen und Orangen), Nüsse (wie Erdnüsse und Haselnüsse) und Samen (wie Leinsamen und Sonnenblumenkerne) gewährleistet werden. Alle Mahlzeiten sollten eine Quelle für Kohlenhydrate wie Brot, Reis, Kartoffeln oder Nudeln enthalten. Mindestens vier der täglichen Mahlzeiten sollten eine Quelle für hochwertiges Protein enthalten, namentlich Fleisch, Fisch, Eier oder Milchprodukte.

Die Konsistenz der Nahrung sollte an die Schluck- und Kaukapazität des Patienten angepasst werden.

In frühen Krankheitsstadien besteht das Ernährungsziel darin, zur Verbesserung der nicht-motorischen Symptome (wie Verstopfung) beizutragen, eine gesunde Ernährung und Hydratation zu fördern und ein gesundes Körpergewicht zu erhalten. In diesem Stadium sind die Nährstoffbedürfnisse sehr ähnlich wie bei einem Individuum ohne PD.

Bei Verstopfung wird es empfohlen:

- Die körperliche Aktivität entsprechend der Leistungsfähigkeit des Patienten und der ärztlichen Empfehlungen zu steigern;

- Die Erhöhung der Aufnahme von ballaststoffreichen Lebensmitteln;
- Die Erhöhung der Aufnahme von Flüssigkeiten, vorzugsweise Wasser.

Die Hydratation ist entscheidend für die Förderung der korrekten Darmfunktion. Es wird empfohlen, täglich 30 ml Wasser pro kg Körpergewicht zu trinken (z.B. sollte eine Person mit einem Gewicht von 60 kg $30 \times 60 = 1800$ ml Wasser trinken). Zuckerfreie Getränke wie Tee, saftige Früchte wie Wassermelone und zuckerfreier Wackelpudding können als gute Alternativen zur Erhöhung der Flüssigkeitsaufnahme eingesetzt werden.

Das Fortschreiten der Erkrankung, das Auftreten neuer Symptome (z.B. Geruchs- und Geschmacksstörungen) und Nebenwirkungen von Medikamenten wie Mundtrockenheit können den Appetit sowie die Quantität und Qualität der Nahrungsaufnahme beeinflussen.

Die Schwankungen des Körpergewichts bei Patienten mit Parkinson sind häufig, obwohl die zugrunde liegende Ursache weiterhin noch nicht erklärt ist. Gewichtsabnahme ist in fortgeschrittenen Stadien häufiger, kann aber in allen Krankheitsstadien auftreten.

Vitamin- und Mineralstoffpräparate (allgemein bekannt als Nahrungsergänzungsmittel) werden nicht empfohlen, da eine angemessene Ernährung den Mindestbedarf deckt. Die Nahrungsergänzung zeigt keinen zusätzlichen Nutzen, es sei denn, in Bluttests wird ein bestimmter Nährstoffmangel festgestellt. Es ist wichtig zu beachten, dass die Wechselwirkungen zwischen diesen Nahrungsergänzungsmitteln und Medikamenten nicht alle bekannt sind. Wenn der Patient Nahrungsergänzungsmittel einnimmt, sollte der Arzt unbedingt darüber informiert werden.

Um Wechselwirkungen zwischen Lebensmitteln und Medikamenten zu vermeiden, wird empfohlen, Medikamente mindestens 30 Minuten vor den Mahlzeiten einzunehmen, weshalb eine Anpassung der Ess- und Medikamentenpläne erforderlich sein kann. Patienten mit starken motorischen Schwankungen (plötzlicher Wechsel zwischen ON- und OFF-Zeiten) können von der Trennung von Levodopa (Sinemet® oder Madopar®) und Mahlzeiten profitieren.

Die Rolle der Pflegekraft ist bei der Identifizierung von Veränderungen wie Gewichtsverlust, Verstopfung, Durchfall, Appetitveränderung, Abnahme der Nahrungs- und/oder Flüssigkeitsaufnahme, Kau- und Schluckbeschwerden und Erstickungsgefährdung sehr wichtig. Diese Veränderungen sollten dem Arzt und, falls erforderlich, dem Ernährungsberater mitgeteilt werden, damit andere Ernährungsstrategien in Betracht gezogen werden können.

20. WIE KANN MAN ERSTICKUNGSGEFAHREN VORBEUGEN?

Rita Rodrigues Loureiro, *Logopädin*

Für einige Menschen mit Parkinson kann es schwierig sein, Lebensmittel, Flüssigkeiten oder Speichel zu kauen und zu schlucken. Diese Schwierigkeit wird Dysphagie genannt und sollte vermutet werden, wenn die Person mit Parkinson:

- Schwierigkeiten beim Kauen von Lebensmitteln hat;
- Schwierigkeiten beim Schlucken zeigt;
- Nach dem Schlucken noch Nahrung im Mund hat;
- Eine glucksende oder nasse Stimme hat;
- Schwierigkeiten bei der Einnahme von Tabletten hat;
- Wiederkehrende Atemwegsinfektionen hat;
- Husten und/oder Würgen beim Essen oder Trinken auftreten;
- Häufiger das Gefühl hat, dass Nahrung in der Kehle steckt;
- Schwierigkeiten bei der Kontrolle des Speichels (Sabbern, Husten oder Ersticken am Speichel) hat;
- Eine unbeabsichtigte Gewichtsabnahme zeigt.

Diese Symptome sind auf eine Schwächung und einen Kontrollverlust der für das Kauen und Schlucken notwendigen Muskeln zurückzuführen und werden von der Person mit Parkinson möglicherweise nicht bemerkt. Daher spielt die Pflegekraft eine Schlüsselrolle beim Erkennen dieser Veränderungen und der Kommunikation dieser Änderungen an den Arzt oder Logopäden.

Im Frühstadium der Erkrankung können diese Symptome leicht oder nicht vorhanden sein. Mit dem Fortschreiten der Erkrankung können sich Probleme verschlimmern und einen erheblichen Einfluss auf das Leben der Person haben.

Änderungen beim Schlucken können führen zu:

- Atemwegsinfektionen (verbunden mit Aspirationspneumonien), verursacht durch Lebensmittel oder Flüssigkeiten, die in die Lunge gelangen;
- Unterernährung und Dehydrierung, d.h. nicht genügend Nahrung und Wasser zu sich nehmen, um die Gesundheit zu erhalten;
- Erstickung durch Verstopfung der Atemwege durch Nahrung, wodurch die Person am Atmen gehindert wird;
- Verminderter Genuss in Verbindung mit den Mahlzeiten und erhöhte soziale Isolation.

Wenn die Person mit Parkinson diese Schwierigkeiten hat, wird folgendes vorgeschlagen:

1. Stellen Sie sicher, dass nur kleine Portionen von Lebensmitteln in den Mund genommen werden.

Das Schlucken kann besser kontrolliert werden, wenn kleine Bissen genommen werden.

Dies trägt auch dazu bei, dass Lebensmittel nicht verschluckt werden, ohne vorher richtig gekaut zu werden. Ein Beispiel dafür, wie man dies erreichen kann, ist die Verwendung eines kleinen Nachtischlöffels oder eines Teelöffels anstelle eines Esslöffels oder einer Gabel. Für Flüssigkeiten kann ein Strohhalm verwendet werden, der sicherstellt, dass zwischen jedem Schluck eine kleine Pause gemacht wird.

2. Stellen Sie sicher, dass alles im Mund verschluckt wurde,

bevor weitere Nahrung in den Mund genommen oder geführt wird. Die Person mit Parkinson sollte ihre Zunge in ihrem Mund herumbewegen, um alle Lebensmittel zu entfernen, die sich nach dem Schlucken angesammelt haben, besonders in den Zwischenräumen zwischen den Zähnen, Lippen und Wangen.

3. Vermeiden Sie beim Trinken oder Essen jegliche Eile.

Essen sollte ohne Zeitdruck erfolgen, die Person mit Parkinson muss sich die Zeit nehmen können, ihre Mahlzeit zu essen, um sicherzustellen, dass sie sowohl sicher als auch ruhig essen und trinken kann.

4. Schlucken mit Kraft und Konzentration.

Das Schlucken sollte bewusst durch Festziehen der Lippen, der Zunge und des Halses erfolgen. Auf diese Weise wird die richtige Muskelkontraktion gefördert.

5. Nehmen bzw. geben Sie eine Tablette nach der anderen.

Menschen, die viele Tabletten nehmen, können versucht sein, alle auf einmal zu nehmen. Dies erfordert eine hohe Koordinationsfähigkeit und kann zu Ersticken führen.

6. Nehmen Sie Tabletten mit püriertem Essen oder einem dicken Getränk.

Anstatt die Tabletten mit Wasser einzunehmen, ist es einfacher, ein dickes Getränk (z.B. einen Smoothie) oder ein püriertes Lebensmittel (z.B. Fruchtpüree) zu verwenden.

7. Vermeiden Sie Essen und Trinken im Liegen, zurückgelehnt oder mit nach hinten geneigtem Kopf, da dies die Nahrungskontrolle verringert und das Schlucken erschwert.

8. Passen Sie Ihre Speisen an (z.B. schneiden Sie die Speisen in kleine Stücke, machen Sie Suppen cremiger und zerdrücken Sie sehr harte Speisen).

9. Vermeiden Sie Lebensmittel, die zerbröckeln oder sich im Mund verteilen (z.B. Kekse, Cracker, Reis, etc.).

MUNDHYGIENE BEI PERSONEN MIT PD

Es ist zu beachten, dass eine gute Mundhygiene die im Speichel vorhandenen Bakterien entfernt und verhindert, dass sie in die Atemwege gelangen und Atemwegsinfektionen verursachen. Bei PD gibt es eine Tendenz zur Karies, die eigentliche Ursache ist jedoch

nicht bekannt. Um das Risiko einer Verschlechterung der Mundgesundheit zu verringern, wird Folgendes empfohlen:

- 1.** Verwenden Sie einen Schwamm oder eine Kompresse, um dickes oder trockenes Sekret zu entfernen;
- 2.** Putzen/Bürsten Sie die Zähne und die Zunge mit einer Zahnbürste und Zahnpasta. Patienten mit viel Speichel können eine Bürste mit Absaugvorrichtung verwenden, um die Erstickungsgefahr bei der Mundhygiene zu verringern;
- 3.** Spülen Sie wenn möglich oder alternativ den Mund mit einem Schwamm oder einer Kompresse mit einem alkoholfreien Mundwasser;
- 4.** Es ist auch wichtig, Zahnersatz regelmäßig zu reinigen.

Ein Logopäde, der mit Menschen mit Schluckbeschwerden arbeitet, kann den Patienten Übungen beibringen und wie sie Lebensmittel und Flüssigkeiten anpassen können, um die auftretenden Schwierigkeiten zu mindern und zu bewältigen.

21. WIE KANN MAN STÜRZEN VORBEUGEN?

Pedro Nunes und Alexandra Saúde,
Physiotherapeuten

Stürze können bei Menschen mit Parkinson-Krankheit (PD) häufig auftreten und beginnen oft mehrere Jahre nach Auftreten der Symptome. Stürze sind oft auf Faktoren zurückzuführen, die mit der Krankheit zusammenhängen, wie das Einfrieren des Gehens (Füße "kleben auf dem Boden"), kleine Schritte, Langsamkeit der Bewegung, Gleichgewichtsprobleme, Schwäche und verminderte Rumpfbeweglichkeit.

Zusätzlich zu den durch die Stürze verursachten körperlichen Folgen entwickeln viele Menschen, die fallen, eine Angst vor dem Sturz. Diese Angst kann zu selbst auferlegten Einschränkungen des beruflichen und sozialen Lebens führen. Die Teilnahme an beruflichen und sozialen Aktivitäten kann jedoch das Risiko zukünftiger Stürze verringern.

Man sollte jedoch beachten, dass das Sturzrisiko bei Personen mit einer Vorgeschichte von Stürzen oder Gleichgewichtsproblemen erhöht ist. Die Mehrheit der Stürze tritt zu Hause auf, wenn man sich dreht, aufsteht, sich nach vorne beugt oder wenn man versucht, zwei Aufgaben gleichzeitig auszuführen (Dual Tasking). Um Stürze zu vermeiden, können verschiedene Anpassungen der häuslichen Umgebung vorgenommen werden, und die folgenden Sicherheitsstrategien können angewendet werden.

ANPASSUNGEN DER HÄUSLICHEN UMGEBUNG

Das häusliche Umfeld muss so gestaltet sein, dass sich die Person mit Parkinson nach Belieben und ohne Unfallgefahr bewegen kann. Daher sollten die folgenden Punkte berücksichtigt werden:

- Entfernen Sie lose Teppiche, Läufer, etc.;
- Seien Sie vorsichtig beim Öffnen von Türen (die Person mit PD sollte in der Nähe der Tür positioniert werden, um Dehnungen und Gleichgewichtsstörungen zu vermeiden);
- Erleichtern Sie den Zugang zu den Lichtschaltern und stellen Sie sicher, dass das Haus angemessen beleuchtet ist;
- Achten Sie darauf, andere Person hochgelegene Gegenstände holen zu lassen, um die Verwendung von Leitern oder Bänken zu vermeiden;

- Begeben Sie sich nicht in Räume, wenn diese nass oder rutschig sind;
- Benutzen Sie Treppen mit Handläufen;
- Vermeiden Sie, dass sich Katzen und Hunde in der Nähe von sturzgefährdeten Personen aufhalten oder dort laufen.

IM BADEZIMMER:

- Benutzen Sie statt der Badewanne die Dusche;
- Verwenden Sie feste Stützrahmen/Stangen;
- Verwenden Sie bei Bedarf eine Stütze oder einen Sanitärstuhl für die Dusche;
- Verwenden Sie rutschfeste Bodenbeläge.

IN DER KÜCHE:

- Schaffen Sie einen Raum zwischen den Möbeln, einschließlich Tischen und Stühlen, um sich dort sicher bewegen zu können;
- Erleichtern Sie den Zugang zu Möbeln;
- Ordnen Sie die Küchengeräte auf einer mittleren Höhe an;
- Stellen Sie sich nicht vor den Kühlschrank oder in den Öffnungsbereich der Kühlschranktür.

IM WOHNZIMMER, IM BÜRO UND IN DEN SCHLAFZIMMERN:

- Vermeiden Sie niedrige und tiefe Sofas;
- Vermeiden Sie Rollstühle (Büro);
- Verwenden Sie leicht zugängliche Betten (sie sollten nicht zu hoch oder zu niedrig sein);
- Entfernen Sie überschüssige Möbel und organisieren Sie den Raum so, dass Sie nicht gegen Stühle, Tische stoßen oder über lose Kabel auf dem Boden stolpern.

Es ist wichtig zu erwähnen, dass die Anpassungen entsprechend dem Fortschreiten der Krankheit vorgenommen werden sollten.

BEWEGUNGSSTRATEGIE

Familienangehörige und/oder Betreuer spielen eine wichtige Rolle im täglichen Leben von Menschen mit Parkinson. Daher ist es notwendig, dass sie einige Strategien lernen, die verwendet werden können, um die Bewegung zu erleichtern.

- Lenken Sie eine Person mit Parkinson nicht mit anderen Aufgaben ab (z.B. Sprechen oder Tragen eines Glases Wasser), während sie geht;
- Ermutigen Sie die Person mit Parkinson, Schritte beim Gehen zu zählen und auch größere Schritte zu machen;
- Ermutigen Sie die Person mit Parkinson, beim Gehen ihre Knie zu beugen und mit den Fersen zuerst den Boden zu berühren;
- Lassen Sie die Person mit Parkinson wissen, wann sie anfängt, ihre Füße zu hinterherziehen;
- Achten Sie darauf, dass die Person mit Parkinson nicht rückwärts geht oder Gegenstände vom Boden aufnimmt;
- Achten Sie darauf, dass die Person mit Parkinson sofort stoppt, wenn sie anfängt, Anzeichen des Einfrierens während des Gehens zu zeigen.

Es wird auch empfohlen, dass Personen mit PD bequeme und geschlossene Schuhe mit rutschfesten Sohlen tragen, um eine höhere Sicherheit beim Gehen zu gewährleisten.

Die Physiotherapie kann die Anzahl der Stürze bei Menschen mit Parkinson reduzieren und sollte daher so früh wie möglich begonnen werden, vorzugsweise im Frühstadium der Erkrankung. Auf diese Weise werden die Rehabilitationsprogramme nach den Bedürfnissen jedes Menschen definiert und können Stürze verhindern, was die Person in die Lage versetzt, Aktivitäten des täglichen Lebens mit einem geringeren Grad an Abhängigkeit durchzuführen.

22. WIE SOLLTE MAN MIT SEXUELLEN PROBLEMEN UMGEHEN?

Nuno Marques, *Klinischer Psychologe*

Was sind "sexuelle Probleme"?

Ein passenderer Begriff für "sexuelle Probleme" ist "sexuelle Dysfunktion". Sexuelle Dysfunktion beschreibt Situationen, die Menschen mit Parkinson-Krankheit (PD) und das Paar daran hindern, ein für beide Seiten zufriedenstellendes Sexualeben zu haben und aufrechtzuerhalten.

Tritt bei PD eine sexuelle Dysfunktion auf?

Ja. Sexuelle Dysfunktion kann auf verschiedene Faktoren zurückzuführen sein: Sie kann mit der PD selbst in Verbindung gebracht werden, kann durch Medikamente (bei PD oder anderen Gesundheitsproblemen) verursacht werden, kann auf physiologische Faktoren wie die Schwächung der sexuellen Reaktion durch das Altern oder psychologische Faktoren wie Stress und Angst zurückzuführen sein.

In welchen Situationen kann es zu sexuellen Dysfunktionen kommen?

In den meisten Fällen tritt die sexuelle Dysfunktion in einem Kontext der Intimität auf, kann aber auch in öffentlichen Situationen auftreten (z.B. auf der Straße, in Geschäften, Restaurants oder Kinos).

Was sind die Symptome einer sexuellen Dysfunktion?

Sexuelle Dysfunktion kann sowohl auf physische als auch auf psychische Weise auftreten. Eine verminderte Beweglichkeit einer Person mit Parkinson kann beispielsweise ihre sexuelle Leistungsfähigkeit beeinträchtigen. Diese Einschränkungen führen oft zu Situationen, die von Traurigkeit und Angst bestimmt sind. Andere Symptome, die das Sexualeben einer Person stören können, sind übermäßiger Speichelfluss, Zittern und übermäßiges Schwitzen.

Psychologisch gesehen kann eine unbehandelte sexuelle Dysfunktion die Beziehung eines Paares gefährden und zu Situationen führen, in denen der eine den anderen meidet: Menschen können in getrennten Räumen schlafen oder sogar die Scheidung einreichen. Männer klagen häufiger über Erektionsstörungen und Frauen über mangelndes sexuelles Verlangen.

Andererseits können Menschen mit Parkinson ein hypersexualisiertes Verhalten zeigen (ein übermäßiger und permanenter Wunsch nach sexuellen Aktivitäten). Es kann vorkommen, dass sie unangemessenes sexuelles Verhalten in Situationen - ob öffentlich oder privat - zeigen, in denen die Impulskontrolle sehr schwierig erscheint. Dabei muss man wissen, dass einige Medikamente, die zur Behandlung von Parkinson eingesetzt werden (z.B. dopaminerge Agonisten), dieses Verhalten hervorrufen oder erleichtern können. Dies sollte sofort dem Neurologen mitgeteilt werden.

Was ist in einer Situation mit sexueller Dysfunktion zu tun?

Was zu tun ist, hängt von der Ursache der Dysfunktion ab. Wenn der Verdacht besteht, dass ein neues Medikament oder eine geänderte Dosis eines aktuellen Medikaments die Ursache für das unangemessene Verhalten ist, sollte dies dem Neurologen gemeldet und mit ihm besprochen werden.

Wenn die Probleme eher auf die Person oder das Paar zurückzuführen sind, sollte eine psychologische Beratung in Anspruch genommen werden, wenn beide der Meinung sind, dass sie offen und umfassend über die Dysfunktion sprechen können. Eine klare und ehrliche Kommunikation ist unerlässlich, um psychogene sexuelle Dysfunktionen zu überwinden. So kann beispielsweise die Einnahme komfortablerer Sexualpositionen für die Person mit Parkinson die mangelnde Mobilität und Beweglichkeit kompensieren; Zärtlichkeit und Zuneigung auf "nicht-sexuelle" Weise (z.B. Küssen und Umarmen) zu zeigen, ist ebenfalls wichtig; Der Geschlechtsverkehr selbst ist nur ein kleiner Teil des breiteren Sexuallebens eines Paares.

Wie kann man sexuelle Dysfunktionen verhindern?

Auch hier ist die Prävention der sexuellen Dysfunktion von ihrer Ursache abhängig. Wenn die Ursache psychologisch bedingt ist, sollte eine offene und ehrliche Kommunikation mit dem Partner und dem klinischen Personal (Ärzte, Krankenschwestern, Psychologen, Physiotherapeuten, Hilfskräfte) angestrebt werden. Durch eine gute Kommunikation sollten die Schwierigkeiten und Tabus überwunden und so eine höhere Lebensqualität (sexuell und allgemein) ermöglicht werden, die für das Wohlbefinden aller - insbesondere derjenigen mit Parkinson - von grundlegender Bedeutung ist.

23. WELCHEN KÖRPERLICHEN AKTIVITÄTEN SOLLTE MAN NACHGEHEN?

Pedro Nunes und Alexandra Saúde, *Physiotherapeuten*

Motorische Symptome haben einen großen Einfluss auf die Funktionalität und Lebensqualität der Person mit Parkinson. Die positiven Auswirkungen der Physiotherapie (einschließlich klinischer Übungen) bei PD wurden bereits nachgewiesen und werden von der wissenschaftlichen Gemeinschaft einvernehmlich anerkannt. Als Ergänzung zu pharmakologischen Maßnahmen können Physiotherapie und körperliche Bewegung Mobilität, Gang, Gleichgewicht und Muskelkraft verbessern. Die Übungen sollten dem Stadium der Erkrankung und den körperlichen Fähigkeiten des Betroffenen angepasst werden.

In einem frühen Stadium des Krankheitsverlaufs geht es darum, die körperliche Leistungsfähigkeit zu verbessern, Folgekomplikationen zu vermeiden, Schmerzen zu reduzieren und die Angst vor dem Sturz zu verringern. Die Übungen basieren auf Herz-Kreislauf-Training, Stärkung der Muskeln, des Gleichgewichts, der Bettmobilität, Transfers und Gang. Die Art der Übungen kann auch angepasst werden, um komplexere motorische Abläufe zu trainieren.

Hier sind einige Beispiele für Übungen:

- **Herz-Kreislauf-Training:** Nordic Walking (Naturwandern wird durch Gehen mit zwei leicht nach hinten geneigten Stöcken unterstützt), Laufen, Schwimmen, Radfahren, Tanzen - mindestens 30 Minuten pro Tag;
- **Kräftigung der Muskeln:** Kniebeugen (im Stehen mit den Füßen nach vorne und hüftbreit auseinander, senken Sie die Hüften nach unten und hinten, als ob Sie im Begriff wären, in einem imaginären Stuhl zu sitzen, beugen Sie die Knie, aber halten Sie sie über den Knöcheln — sie dürfen nicht an den Zehen vorbeigehen) - 3 Sätze von 15 Wiederholungen, 2-3 mal pro Woche;
- **Gleichgewichtstraining:** Ändern Sie entlang eines Weges die Geschwindigkeit oder die Oberflächen, auf denen Sie gehen (z.B. auf Gras, Sand oder Bergpfaden);

WELCHEN KÖRPERLICHEN AKTIVITÄTEN SOLLTE MAN NACHGEHEN? Pedro Nunes und Alexandra Saúde, *Physiotherapeuten*

- **Mobilitäts - und Transferübungen** (z.B. Sitzen zum Stehen auf verschiedenen Höhen, Drehen im Bett und Ein- und Aussteigen in ein Auto);
- **Dehnung** (20-30 Sekunden, 3 Wiederholungen).

Im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung ist es das Ziel, die damit verbundenen Komplikationen durch allgemeine Mobilitätsübungen und Sicherheitsstrategien zu verhindern und mit ihnen umgehen zu lernen. Die Pflegekraft sollte in die Behandlung der Person mit Parkinson einbezogen werden und lernen, wie man Transfers durchführt, bei Positionswechseln und richtiger Platzierung im Stuhl oder im Bett hilft.

Die Festlegung der Intensität, Häufigkeit und Komplexität der Übungen ist von grundlegender Bedeutung für den Rehabilitationsprozess. Welche Übungen für eine Person mit Parkinson empfohlen werden, hängt vom Stadium der Erkrankung und von einer sorgfältigen Beurteilung durch den Physiotherapeuten ab. Mehrere Studien kommen jedoch zu dem Schluss, dass Menschen mit Parkinson mindestens dreimal pro Woche ein 45-minütiges Training durchführen sollten.



KÖRPERLICHE AKTIVITÄTEN



24. WERDEN DIE PFLEGE- UND BETREUUNGSKRÄFTE KRANK?

Filomena Sousa, *Klinische Psychologin*

PD ist eine Krankheit, die nicht nur Patienten, sondern auch deren Pflegekräfte betrifft. In vielen Fällen haben die Betreuer, wenn sie Familienmitglieder sind, keine Vorstellung, was sie erwartet und wie dringend ihre Hilfe benötigt wird.

Die Betreuung von Menschen mit Parkinson kann schwierig sein und erfordert oft, dass die Pflegekräfte und Angehörige ihr Leben neu organisieren (Manieren, Routinen oder Gewohnheiten), was ihr Wohlbefinden beeinträchtigt und zu persönlichem und emotionalem Stress führt.

Was empfindet die Pflegekraft und die Angehörigen?

Der persönliche und emotionale Stress der unmittelbaren Betreuer ist enorm. Die Betreuer müssen ihre körperliche und emotionale Integrität aufrechterhalten, um die notwendige Pflege leisten zu können. Die Betreuer sollten ihre Gefühle erkennen und sie als einen normalen Prozess des psychologischen Wachstums akzeptieren. Dies ist für die Aufrechterhaltung einer guten Lebensqualität unerlässlich.

Betreuer können komplexe und ambivalente Gefühle wie Wut, Schuldgefühle, Angst, Bedrängnis, Verwirrung, Müdigkeit, Stress, Traurigkeit, Nervosität, Weinen, Angst vor dem Tod oder Behinderung entwickeln. Oftmals treten diese Gefühle auf einmal auf und müssen verstanden werden, weil sie Teil der Beziehung des Pflegepersonals zu der zu betreuenden Person sind. Daher ist es wichtig, dass die Betreuer ihre Reaktionen und Gefühle verstehen und wissen, wie sie auf sich selbst aufpassen können. Andererseits müssen die Betreuer auch verstehen, dass die zu betreuenden Menschen Reaktionen und Verhaltensweisen zeigen können, die es eventuell schwierig machen, sie zu betreuen (z.B. Nahrungsverweigerung oder schlechte Hygienegewohnheiten). Sie sollen ihre Frustrationsgefühle bewältigen, ohne sich selbst oder anderen Vorwürfe zu machen.

Sich um andere zu kümmern hat Konsequenzen.

Die Betreuung von Menschen mit Krankheiten wie Parkinson kann die Gesundheit der Betreuer verändern: Depressionen, Angstzustände, psychosomatische Störungen, Schlafstörungen und chronische Krankheiten treten bei diesen Menschen häufiger auf.

Das soziale Leben der Betreuer ist oft beeinträchtigt und kann zu Isolation und Einsamkeit führen.

Wie kann man dem Stress der Betreuer vorbeugen?

- Normalisieren Sie ihre Gefühle, die während der Pflēgetätigkeiten entstehen;
- Weisen Sie jemand anderem Aufgaben zu (bitten Sie Familienmitglieder oder andere um Hilfe) und reservieren Sie sich Zeit als Ihre Freizeit (vermeiden Sie es, Ihre eigenen Interessen und Aktivitäten zu opfern);
- Sprechen Sie mit Familienmitgliedern, mit Pflegepersonal (Arzt, Krankenschwester, Psychologe, Physiotherapeut) oder mit anderen Betreuern (dieser Erfahrungsaustausch kann dazu beitragen, das Verständnis und die Anerkennung von Emotionen zu erhöhen, und es ist eine positive soziale Aktivität);
- Erkennen Sie die Anzeichen von Stress (Wut, Isolation, Erschöpfung, Konzentrationsschwäche, Angst und ausgeprägte Traurigkeit) und wann Sie um Hilfe bitten müssen (medizinisch und / oder psychologisch);
- "Eine andere Sichtweise" - Fürsorge und Pflege kann eine sentimentale Wiedergutmachung für diejenigen darstellen, die sich um uns gekümmert haben. Diese Interaktionen, die als positiv angesehen werden, sind für die Betreuer und Pflegekräfte der wichtigste Schutz vor Stress.

Durch die Verbesserung des Umgangs der Betreuer mit den Situationen, in denen sie sich befinden, und durch die Gewährleistung emotionaler und funktionaler Stabilität wird der lange Weg der Betreuung wesentlich einfacher.

DENKEN SIE DARAN

UM SICH UM ANDERE
KÜMMERN
ZU KÖNNEN, MUSS
MAN AUF SICH SELBST
AUFPASSEN!

25. 25. WIE GEHT MAN ALS PFLEGEKRAFT MIT DER LAST UM?

Erica Marcelino, *Klinische Psychologin*

Die Parkinson-Krankheit (PD) kann erhebliche Auswirkungen auf die Familie eines Patienten haben, insbesondere auf diejenigen, die der Person am nächsten sind und in der Regel die Pflege übernehmen. Jedes der Stadien der Erkrankung kann eine Belastung für den Betreuer darstellen, von der Erkennung der ersten Symptome und der Diagnose bis hin zur Entwicklung von körperlichen, funktionellen, kognitiven, emotionalen und verhaltensbezogenen Veränderungen. Die progressive Abhängigkeit (bis zur Trauerphase) kann auch zu einer enormen emotionalen, körperlichen und finanziellen Überlastung führen. Mangelndes Wissen über die Krankheit kann auch Auslöser für Ängste sein, und es ist wichtig, dass der Betreuer Informationen erhält, nicht nur über die Krankheit, sondern auch über die verfügbaren Unterstützungsleistungen.

Die emotionale Reaktion der Familien auf die Krankheit hängt von ihrer Anpassungsfähigkeit ab. Emotionale Störungen entstehen, wenn Ziele, Erwartungen und Werte von Familienmitgliedern in Frage gestellt werden, was zum Verlust der Kontrolle über Emotionen führen kann. Das erste Verlustgefühl kann auftreten, wenn die Person mit Parkinson die ersten physischen Manifestationen oder funktionellen Verluste (z.B. Zittern, Gangbehinderung, Ungleichgewicht) aufweist. Es können auch Momente größerer Traurigkeit, Beklemmung oder Angst auftreten, da diese Symptome die Familienmitglieder eventuell an Situationen erinnern, die zuvor bei engen Verwandten erlebt wurden (z.B. die lähmende Krankheit einer Mutter).

Welche Faktoren erhöhen die Überlastung der Betreuer?

Die Pflegekraft hat die Verantwortung, die Person mit Parkinson nicht nur bei ihren täglichen Aufgaben zu unterstützen, sondern auch bei der Betreuung und Behandlung der Krankheit das vermittelnde Element zu den Angehörigen der Gesundheitsberufe zu sein. Wenn der Autonomieverlust deutlicher wird, muss die Person mit Parkinson von Menschen begleitet werden, die ihnen Sicherheit geben und ihnen bei den unterschiedlichsten Aufgaben helfen. Betreuer können sich müde oder erschöpft fühlen, besonders wenn sie sich die ganze Zeit, die sie zuvor für sich selbst hatten, ihrem kranken Familienmitglied widmen.

Die Betreuer müssen sich all dessen bewusst sein und dafür sorgen, dass sie die Veränderungen in ihrer Beziehung zur Person mit Parkinson (emotional und eventuell ehelich) und anderen nahen Verwandten sowie die Veränderungen, die ihre Beziehung zu sich selbst beeinflussen, erkennen und würdigen können (weniger Zeit für sich selbst haben, aufhören, sich um die eigene Gesundheit zu kümmern, Pläne und Träume aufgeben, sich einsam und oft vom Rest der Welt isoliert fühlen). Es ist auch wichtig, die emotionalen Auswirkungen wirtschaftlicher Veränderungen zu berücksichtigen, die durch die Kosten der Pflege und manchmal durch Einkommensverluste entstehen können.

Nicht alle Pflegekräfte gehen diesen Weg auf die gleiche Weise. Die Krankheit wird von manchen leichter akzeptiert als von anderen. Darüber hinaus ist die Fähigkeit, geeignete Strategien zu finden, um auf die Bedürfnisse und Probleme von Patienten mit dieser Krankheit zu reagieren, sehr individuell.

Die emotionale Zerbrechlichkeit der Betreuer kann Gefühle im Zusammenhang mit einer Unfähigkeit zur Veränderung hervorrufen, die von medizinischem Fachpersonal begleitet werden muss, um ihnen bei den notwendigen Veränderungen zu helfen und sich neu zu organisieren und die notwendigen familiären Vorkehrungen zu treffen.

In diesem Zusammenhang ist die psychologische Unterstützung unerlässlich. Es muss sichergestellt werden, dass die Betreuer ein Gleichgewicht finden, entweder in Form einer Einzeltherapie (Pflegeunterstütztherapie) und/oder durch Selbsthilfegruppen. Die Intervention der klinischen Psychologie zielt darauf ab, die Gesundheit des Pflegepersonals zu verbessern und so emotionale Risse zu verhindern, die zu Depressionen, Ängsten und Stress führen könnten, die die Gesundheit der Betreuer und damit die Gesundheit des Menschen mit Parkinson schädigen.

Es ist sehr wichtig, dass die Betreuer:

- Den Tag sorgfältig planen, um keine Zeit zu verschwenden. Routinen festlegen und verfügbare Ressourcen identifizieren (wer kann wann und wie helfen);
- Vernünftig sind und ihre Grenzen erkennen. Die Betreuer sollten lernen, sich selbst und den Nahestehenden zu vergeben, wenn die Dinge nicht so laufen, wie sie erwartet oder gewünscht haben;

Erica Marcelino, *Klinische Psychologin*

- Sich Zeit für sich selbst nehmen (z.B. Bewegung, Entspannung, Familienwochenenden, an denen die Betreuung delegiert werden kann, Kinobesuche, Theater- und Konzertbesuche oder einfach nur Spaziergänge, wobei die Pflegedienste genutzt werden, um Angehörigen die Möglichkeit zur Erholung zu geben);
- Gut auf ihre eigene Gesundheit achten. Routinemäßige medizinische Untersuchungen sind wichtig. Die Betreuer sollten die Zeit haben, sich mit ihren emotionalen Bedürfnissen und ihrem psychologischen Wohlbefinden auseinanderzusetzen, damit sie ihre Gefühle ausdrücken können).
- Die Betreuer sollten ihr Engagement und ihren Einsatz, aber auch ihre Leistungen und ihre Erfolge schätzen und versuchen, nach Möglichkeit zu lächeln, zu lachen und Spaß zu haben.