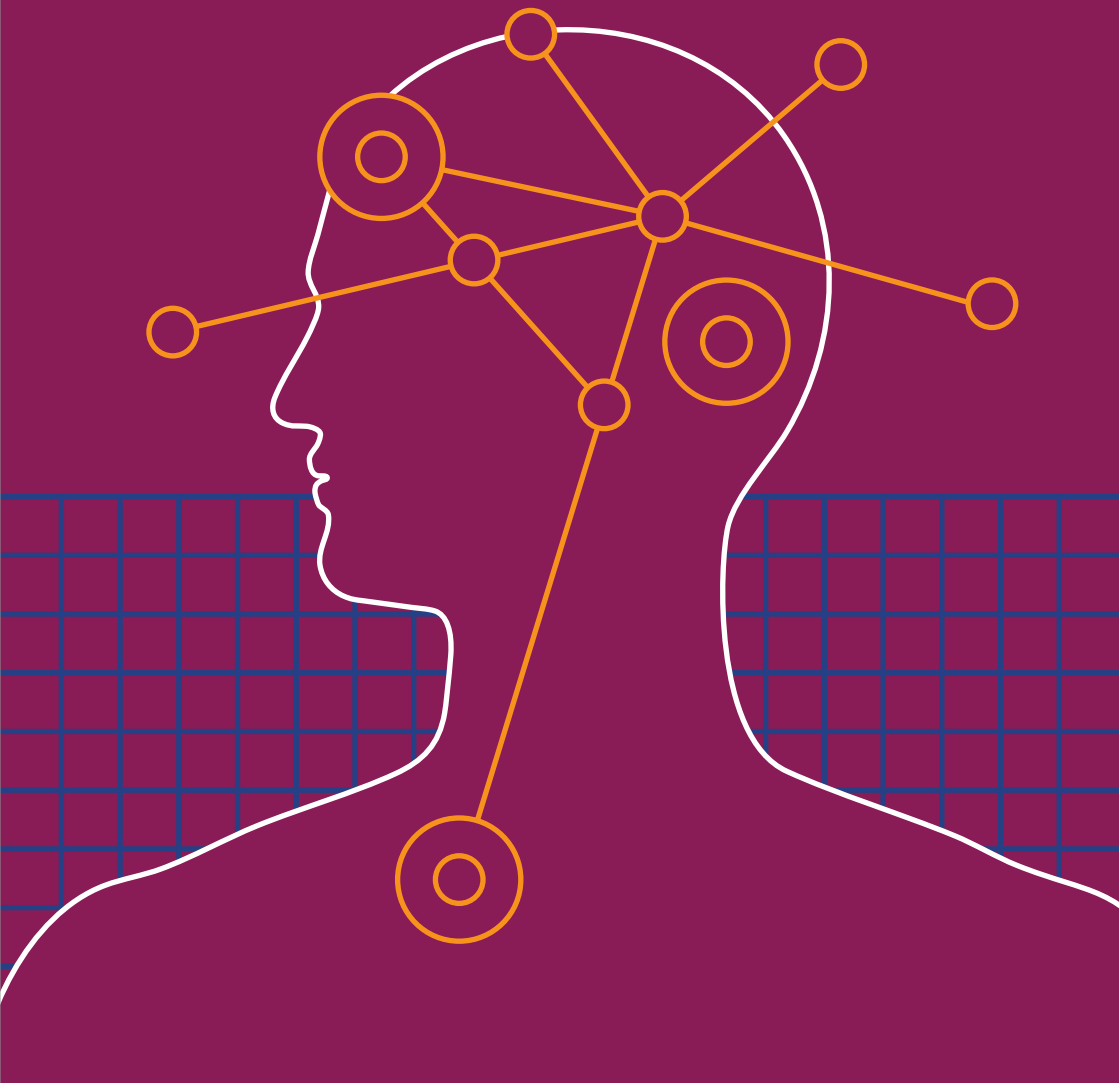
Parkinson
Stiftung

Informationen
für Betroffene
und Angehörige

# Leben mit Parkinson

## Krankheit, Symptome und Behandlungsformen im Überblick



# Inhalt


4 Informieren und Verständnis wecken
6 „Zeit für Dinge, die mir guttun“
8 Zur Entstehung der Parkinson-Krankheit
12 Symptome im Überblick
14 Diagnose Parkinson
17 Exkurs: Andere Ursachen für parkinsonähnliche Symptome
18 Der Umgang mit der Diagnose
20 „Bei den Medikamenten habe ich einen Rhythmus gefunden“

23 Wege der Behandlung

- 24 Wirkschwankungen
- 26 Aktivierende Therapien
- 28 Selbstwirksamkeit und Selbsthilfe: Aktiv bleiben – auch mit Parkinson
- 30 Umgang mit nichtmotorischen Symptomen

36 „Ich habe gelernt, meine Symptome besser zu verstehen“
39 Fortschreiten der Erkrankung und neue Herausforderungen
43 Für Angehörige von Menschen mit Parkinson
45 Perspektiven mit Zuversicht

# Informieren und Verständnis wecken

Die Diagnose einer Parkinson-Erkrankung stellt für Betroffene und ebenso für Angehörige und Freund:innen einen tiefgreifenden Einschnitt dar. Der Begriff „Parkinson“ weckt nicht selten Ängste und ruft Sorgen um die Zukunft hervor. Obwohl viele Menschen mit der Erkrankung ihr Leben – und oft auch ihre berufliche Tätigkeit – zunächst weitgehend unverändert fortführen können, bleiben doch oft Verunsicherung, Hilflosigkeit und viele Fragen zurück.

Die Parkinson Stiftung hat sich zum Ziel gesetzt, Menschen mit Parkinson und ihr Umfeld umfassend über medizinische, emotionale und soziale Aspekte der Erkrankung zu informieren. Diese Broschüre möchte Ihnen verlässliche Informationen bereitstellen, häufige Fragen beantworten, mögliche Verläufe und Therapieoptionen aufzeigen – und nicht zuletzt Mut machen.

Ein besonders wichtiger Punkt gleich zu Beginn: Jeder Mensch mit Parkinson ist einzigartig. Die Symptome, der Krankheitsverlauf, die persönlichen Erfahrungen und auch der Zeitpunkt des Erkrankungsbeginns unterscheiden sich erheblich. Auch wenn Parkinson oft als Erkrankung des höheren Lebensalters gesehen wird, gibt es eine Vielzahl von Betroffenen die vor dem 60. Lebensjahr erkranken.

Gerade zu Beginn der Erkrankung ist es schwer vorherzusagen, wie sich die individuellen Beschwerden entwickeln werden. Diese Unsicherheit empfinden viele als besonders belastend. Mit dieser Broschüre möchten wir Sie ermutigen, den eigenen Weg mit Parkinson informiert, selbstbe-

stimmt und zuversichtlich zu gestalten. Heute gibt es viele gute Gründe, optimistisch in die Zukunft zu blicken. Es stehen zahlreiche Möglichkeiten zur Verfügung, die Symptome effektiv zu behandeln. Neue Erkenntnisse der wissenschaftlichen Forschung lassen hoffen, dass künftig auch der Krankheitsprozess besser beeinflusst werden kann.

## Die zentralen Aspekte

**Jede Parkinson-Krankheit ist so einzigartig wie Sie**



Ihre Symptome und Ihr Verlauf der Parkinson-Krankheit sind individuell und unterscheiden sich von denen anderer. Beobachten Sie Ihre Parkinson-Symptome, informieren Sie sich umfassend über die Krankheit und werden Sie zum Experten Ihrer eigenen Erkrankung.

**Bleiben Sie in Bewegung**



Sportliche Aktivität und ausreichend Bewegung wirken sich positiv auf alle Aspekte der Parkinson-Krankheit aus. Erstellen Sie sich einen eigenen Trainingsplan, seien Sie im Alltag aktiv und treten Sie der Krankheit damit entschieden entgegen.

**Suchen Sie Unterstützung**



Sie müssen den Umgang mit der Erkrankung nicht alleine bewältigen. Die Therapie der Parkinson-Krankheit ist Teamarbeit – bei der Sie Ihr privates Umfeld ebenso wie verschiedene Gesundheitsberufe unterstützen können.

**Informieren Sie sich**



Wissen reduziert Ängste und hilft bei einem aktiven Umgang mit Alltagsproblemen. Nutzen Sie die Erfahrungen anderer Betroffener in Selbsthilfegruppen oder die Informationen von vertrauenswürdigen Quellen wie der Parkinson Stiftung.

# „Zeit für Dinge, die mir guttun“

Interview mit Dagmar B., 57 Jahre,
Diagnose Parkinson-Krankheit vor zwei Jahren*

**Wie haben Sie die ersten Wochen nach der Diagnose Parkinson erlebt?**

Die ersten Wochen waren, ehrlich gesagt, ein Wechselbad der Gefühle. Einerseits war ich fast erleichtert, endlich eine Erklärung für all das zu haben – das Zittern, die steifen Bewegungen, meine ständige Müdigkeit. Andererseits hat mich die Diagnose völlig überrumpelt. Ich hatte keine familiäre Vorbelastung, habe mich immer gesund ernährt, viel bewegt. Plötzlich hatte ich das Gefühl: Das kann doch nicht sein.

**Gab es etwas, das Ihnen in dieser Phase besonders geholfen hat?**

Zwei Dinge: Mein Partner, der einfach da war, ohne zu viel zu fragen. Und ein Podcast mit einer Frau, die seit Jahren mit Parkinson lebt – das hat mir Mut gemacht. Ich habe gemerkt, dass ich nicht allein bin und dass man Wege findet weiterzumachen.

**Was hat sich seitdem verändert – innerlich oder im Alltag?**

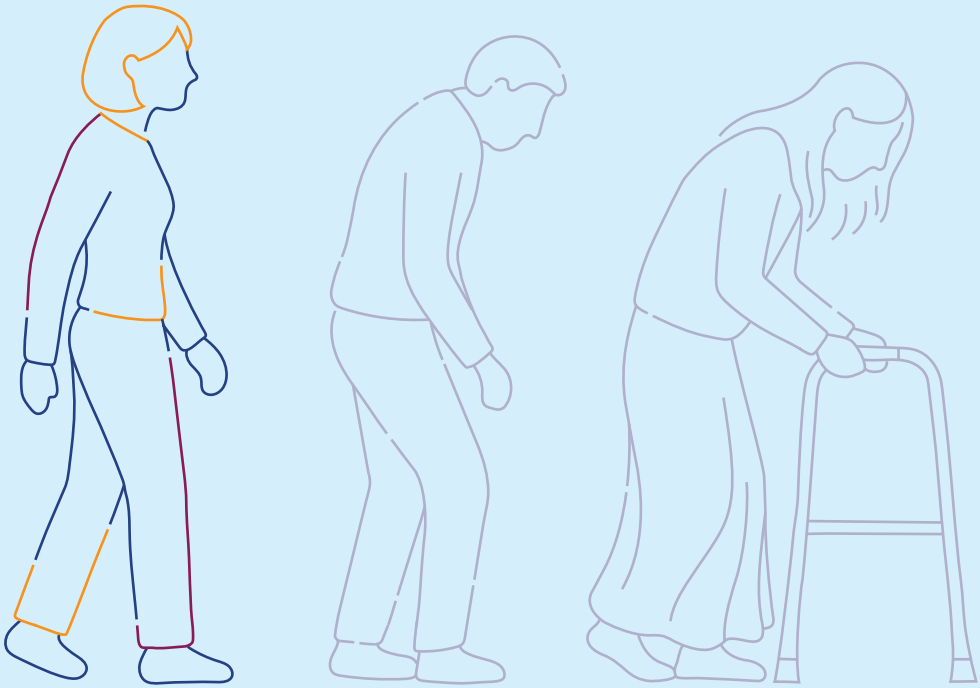
Ich bin achtsamer geworden. Früher habe ich alles gleichzeitig gemacht – jetzt höre ich besser in mich hinein. Ich mache gezielter Sport, habe eine tolle Physio, und ich tanze wieder. Mein Alltag ist strukturierter, ja, aber

*Name von der Redaktion geändert

nicht weniger lebenswert. Ich nehme mir mehr Zeit für Dinge, die mir guttun.

**Was möchten Sie anderen mit auf den Weg geben, die neu mit der Diagnose konfrontiert sind?**

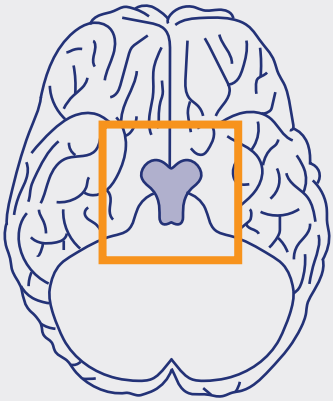
Bleiben Sie nicht allein. Sprechen Sie mit anderen, informieren Sie sich, und nehmen Sie Hilfe an. Parkinson verändert vieles – aber nicht Ihren Wert als Mensch. Ich habe gelernt: Ich kann aktiv bleiben, ich kann mich selbst unterstützen. Die Krankheit ist ein Teil meines Lebens, aber nicht mein ganzes Leben.



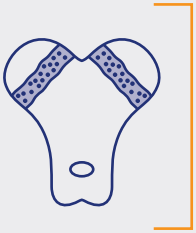
Die Parkinson-Krankheit verläuft bei allen Betroffenen individuell sehr unterschiedlich. Hier sind beispielhaft drei Momentaufnahmen der Erkrankung dargestellt.

# Zur Entstehung der Parkinson-Krankheit

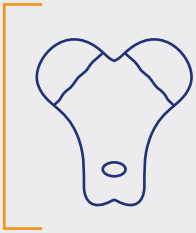
Die Parkinson-Krankheit ist eine chronische, langsam fortschreitende Erkrankung des Nervensystems. Die sichtbarsten Symptome – wie Bewegungsverlangsamung, Zittern und Muskelsteifigkeit – entstehen durch das allmähliche Absterben von Nervenzellen in einem bestimmten Bereich des Gehirns, der sogenannten Substantia nigra („schwarze Substanz“). Die dort befindlichen Nervenzellen produzieren den Botenstoff Dopamin, der für die Steuerung von Bewegungen sehr wichtig ist. Bei Parkinson kommt es durch den Verlust dieser Nervenzellen zu einem Dopaminmangel, der wiederum die typischen Symptome auslöst. Doch Dopamin wirkt nicht nur auf die Beweglichkeit, sodass sein Mangel weitere Beschwerden verursachen kann – etwa



Substantia nigra bei einem Gesunden



Substantia nigra bei der Parkinson-Krankheit



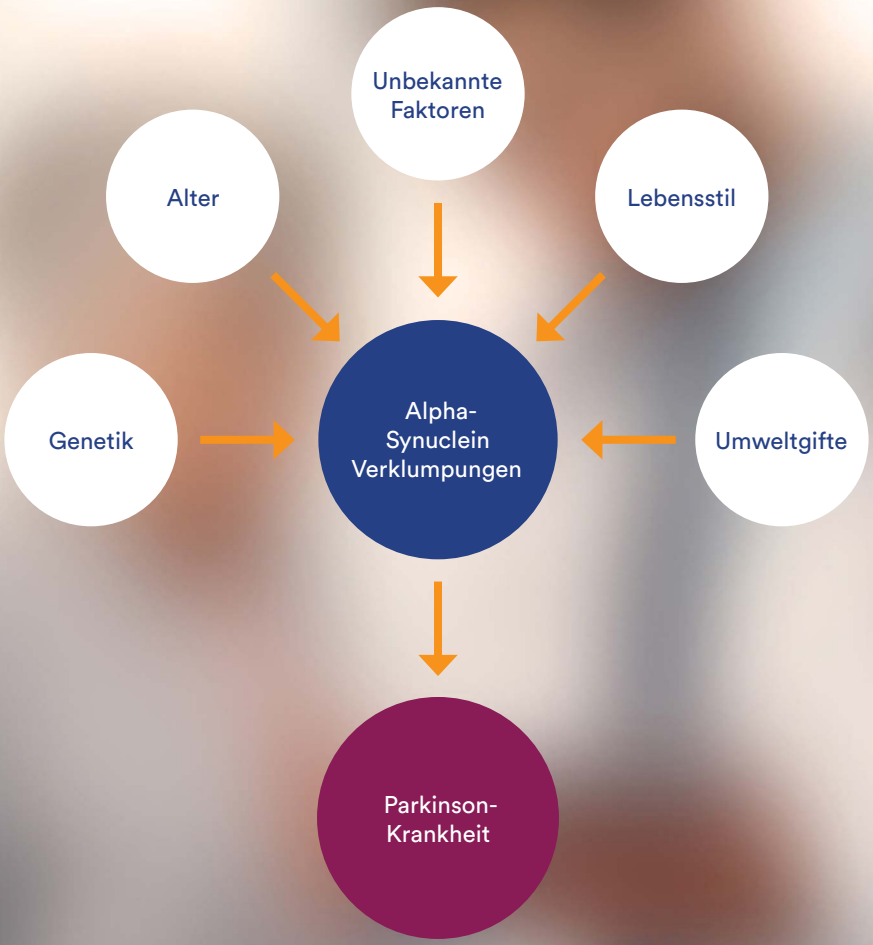
Schlafstörungen, depressive Verstimmungen oder Verdauungsprobleme.

Das allmähliche Absterben der Nervenzellen wird als Neurodegeneration bezeichnet. Parkinson gehört somit zu den neurodegenerativen Erkrankungen. Eine wichtige Rolle scheint hierbei ein Eiweißstoff namens Alpha-Synuclein zu spielen.

Vor allem ältere Menschen erkranken an Parkinson. Jedoch sind auch Jüngere betroffen: Etwa fünf Prozent der Betroffenen erhalten bereits vor dem 50. Lebensjahr die entsprechende Diagnose, Tendenz steigend.

Unter bestimmten Umständen bildet dieses Eiweiß Verklumpungen, die sich in Nervenzellen ablagern und deren Funktion beeinträchtigen. Es wird vermutet, dass dieser Prozess nicht allein durch einen einzigen Auslöser bedingt ist, sondern durch ein Zusammenspiel mehrerer Faktoren. Neuere Erkenntnisse deuten darauf hin, dass die ersten krankhaften Veränderungen bei der Parkinson-Krankheit nicht im Gehirn, sondern in anderen Bereichen des Körpers – etwa im Riechnerv oder in Nervenzellen des Magen-Darm-Trakts – beginnen. Dies könnte erklären, warum erste Anzeichen der Erkrankung, wie Riechstörungen, chronische Verstopfung oder bestimmte Schlafstörungen, oft viele Jahre vor den Bewegungsstörungen auftreten. Das Vorliegen dieser „Vorboten-Symptome“ bedeutet aber nicht zwangsläufig, dass sich eine Parkinson-Krankheit entwickeln wird. Denn auch andere Ursachen können zu solchen Beschwerden führen.

Parkinson betrifft vor allem ältere Menschen, allerdings erkranken etwa fünf Prozent der Betroffenen bereits vor dem 50. Lebensjahr. Weltweit wird in den kommenden Jahrzehnten mit einem deutlichen Anstieg der Erkrankungszahlen gerechnet.




Faktoren mit Einfluss auf die Entstehung der Parkinson-Krankheit

Fachleute gehen heute davon aus, dass die Parkinson-Krankheit bei den meisten Betroffenen durch ein Zusammenspiel verschiedener Umweltfaktoren und genetischer Veranlagung entsteht. Bestimmte Umwelteinflüsse – wie zum Beispiel die Arbeit mit Pestiziden (Pflanzenschutzmitteln) ohne Schutzvorrichtungen oder wiederholte Kopfverletzungen – werden mit einem erhöhten Parkinson-Risiko in Verbindung gebracht. Dennoch lässt sich bei den allermeisten Betroffenen kein einzelner Auslöser benennen, auf den sich die Erkrankung eindeutig zurückführen ließe. Ähnliches gilt für die genetische Seite: Es gibt bestimmte Genveränderungen, die mit einem erhöhten Risiko für Parkinson einhergehen. Doch nur in sehr seltenen Fällen lässt sich die Erkrankung direkt auf eine einzelne genetische Veränderung zurückführen.

## Zusammenfassung

Die Parkinson-Krankheit ist eine langsam fortschreitende Erkrankung des Nervensystems, bei der es zu einer Abnahme von Nervenzellen in einer bestimmten Gehirnregion kommt. Dies führt zu einem Mangel des Botenstoffes Dopamin. Der Dopaminmangel bewirkt die parkinsontypischen Einschränkungen wie Bewegungsverlangsamung, Zittern und/oder Muskelsteifigkeit. Er kann zudem psychische und andere Symptome hervorrufen. Die Ursache der Erkrankung ist nicht bekannt, unter anderem spielen Veränderungen des Eiweißstoffwechsels in Nervenzellen eine Rolle.

Die Erkrankung tritt meist im höheren Alter auf, kann aber auch jüngere Menschen betreffen. Die Zahl der Betroffenen wird nicht zuletzt aufgrund der steigenden Lebenserwartung in Zukunft voraussichtlich zunehmen.

# Symptome im Überblick

Die Parkinson-Krankheit geht mit einer Vielzahl von Symptomen einher, die individuell unterschiedlich ausgeprägt sein können. Als motorische Symptome bezeichnet man die verschiedenen Bewegungsstörungen, die entscheidend für die Diagnose einer Parkinson-Erkrankung und oft am deutlichsten sichtbar sind. Die typischen motorischen (bewegungsbedingten) Symptome der Parkinson-Krankheit sind Verlangsamung (Bradykinese), Muskelsteifigkeit (Rigor) und Zittern (Ruhetremor).

**Verlangsamung (Bradykinese)**



Dieses Hauptsymptom der Parkinson-Krankheit beschreibt eine Verlangsamung der willkürlichen Muskelbewegungen. Die Bradykinese kann alle Muskeln des Körpers betreffen, die willkürlich bewegt werden können. Beispiele sind eine starre, ausdruckslose Mimik („Hypomimie"), eine verkleinerte Schrift („Mikrographie") sowie Einschränkungen der Feinmotorik. Diese machen sich z. B. beim Zähneputzen, Rasieren oder Zuknöpfen eines Hemdes bemerkbar. Auch ein verlangsamtes und kleinschrittiges Gangbild sowie ein vermindertes Mitschwingen der Arme können Ausdruck einer Bradykinese sein. Da die Erkrankung häufig einseitig beginnt, fällt die Bradykinese anfangs oft nur im Seitenvergleich auf.

**Muskelsteifigkeit (Rigor)**



Rigor zeigt sich beispielsweise im Bereich der Rumpfmuskulatur durch eine gebeugte Haltung des Oberkörpers, die jedoch oft erst in späteren Krankheitsstadien auftritt. In den Armen ist der Rigor beim passiven Bewegen durch einen erhöhten Widerstand spürbar. Die Muskelsteifigkeit führt bei vielen Betroffenen zu Schmerzen. Gerade zu Beginn der Erkrankung

werden diese Beschwerden oft fehlinterpretiert und irrtümlich einer orthopädischen oder rheumatischen Erkrankung zugeschrieben.

**Zittern (Ruhetremor)**



Entgegen der weit verbreiteten Annahme ist das Zittern der Hände kein zwingender Hinweis auf eine Parkinson-Erkrankung: Etwa ein Viertel aller Betroffenen entwickelt im gesamten Krankheitsverlauf keinen Tremor. Gleichzeitig können auch andere Erkrankungen mit einem Tremor einhergehen. Der typische Parkinson-Tremor ist ein Zittern in Ruhe mit eher langsamer Frequenz, selten nur tritt das Zittern bei zielgerichteten Bewegungen auf. Meist beginnt der Tremor einseitig und kann sich im weiteren Verlauf auf die andere Körperseite sowie auf Lippen, Kinn oder Beine ausbreiten.

Die Ausprägung der einzelnen Symptome kann zwischen Betroffenen sehr unterschiedlich sein – so leiden beispielsweise nicht alle Menschen mit Parkinson auch an einem Ruhetremor.

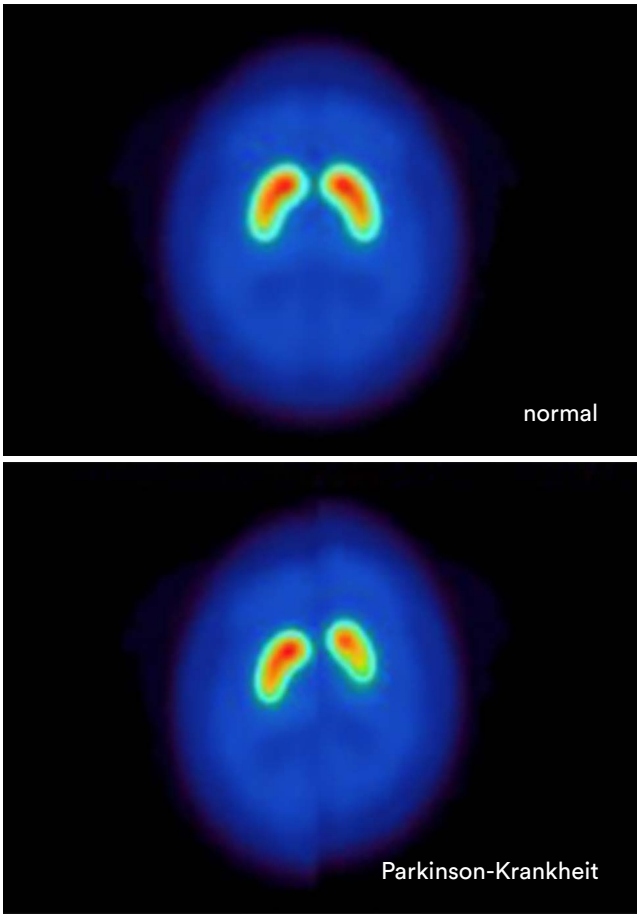
Neben den motorischen Symptomen können auch verschiedene nichtmotorische Beschwerden auftreten, beispielsweise Probleme beim Wasserlassen oder mit dem Kreislauf, Depressionen, Halluzinationen oder geistige Leistungseinbußen. Manchmal sind es diese nichtmotorischen Symptome, die im Alltag die größten Einschränkungen verursachen oder die Lebensqualität der Betroffenen am meisten mindern.

# Diagnose Parkinson

Zum Zeitpunkt der Diagnose liegt typischerweise eine Bradykinese zusammen mit mindestens einem der beiden anderen Hauptsymptome (Ruhetremor oder Rigor) vor – oft einseitig ausgeprägt. Gleichgewichts- und Gehprobleme können zwar früh auftreten, entwickeln sich jedoch meist erst in späteren Krankheitsstadien. Unwillkürliche Muskelverkrampfungen (Dystonien), die zu anhaltend abnormalen Haltungen bestimmter Körperteile führen können (z. B. Einwärtsdrehen des Fußes), treten besonders bei jüngeren Menschen gelegentlich schon beim Zeitpunkt der Diagnosestellung auf. Häufiger entwickeln sie sich aber erst im weiteren Verlauf.

Für die Diagnose der Parkinson-Krankheit ist in den meisten Fällen eine sorgfältige Erhebung der Krankengeschichte sowie eine ausführliche körperliche Untersuchung durch eine erfahrene Neurolog:in ausreichend. Bildgebende Verfahren wie die Magnetresonanztomographie (MRT) oder Computertomographie (CT) werden ergänzend eingesetzt, um andere Ursachen der Symptome auszuschließen. Zur weiteren Absicherung kann eine nuklearmedizinische Untersuchung (DAT-SPECT) erfolgen. Hierbei wird ein schwach radioaktives Kontrastmittel verabreicht, das sich im Gehirn anreichert. So kann festgestellt werden, ob Dopamin-Transporter im Gehirn fehlen – ein wichtiger Hinweis auf eine Parkinson-Erkrankung.

Einen eindeutigen Labortest zur Bestätigung der Erkrankung gibt es bislang nicht. Entsprechende Verfahren befinden sich jedoch in der Entwicklung. Sie könnten künftig die Genauigkeit der Diagnose verbessern.




Beispielhafte Befunde einer DAT-SPECT-Untersuchung. Das Bild oben zeigt einen Normalbefund mit regelrechter Anreicherung des Kontrastmittels. In der Aufnahme unten ist ein auffälliger Befund bei einer Parkinson-Krankheit zu erkennen. Die Anreicherung des Kontrastmittels auf der rechten Seite ist nicht normal.

Ein weiteres wichtiges Kriterium bei der Diagnosestellung ist die eindeutige Besserung der Symptome unter Gabe von Parkinson-Medikamenten, insbesondere von L-Dopa (Levodopa), einer Vorstufe von Dopamin. Zwar kann eine einmalige Gabe von L-Dopa bei vielen Betroffenen eine deutliche Symptombesserung bewirken, aber nicht bei allen. Aussagekräftiger ist daher die kontinuierliche Gabe über zwei bis drei Monate mit regelmäßigen ärztlichen Kontrollen. Dieses Vorgehen wird auch als „chronischer L-Dopa-Test“ bezeichnet.

Neben den motorischen Symptomen Bradykinese, Rigor und Ruhetremor treten bei der Parkinson-Krankheit häufig auch nichtmotorische Symptome auf. Hierzu zählen u. a. Verstopfung, Geruchsstörung, Probleme beim Wasserlassen und bestimmte Schlafstörungen. Weitere nichtmotorische Symptome sind Müdigkeit, geistige Leistungseinbußen wie Gedächtnisstörungen oder Probleme in der geistigen Flexibilität und Stimmungsveränderungen, einschließlich Depression. Ein Teil dieser Beschwerden kann bereits viele Jahre vor den motorischen Symptomen auftreten.

## Die Fachbroschüren der Parkinson Stiftung




Gerne verweisen wir auf die weiteren Broschüren der Stiftung mit detaillierten Informationen und Tipps zu relevanten, nichtmotorischen Symptomen: Kreislauf, Ernährung, Schlaf und Kognition.

Sie können die Broschüren bei der Parkinson Stiftung bestellen: www.parkinsonstiftung.de/publikationen

# Exkurs: Andere Ursachen für parkinsonähnliche Symptome

Verschiedene seltene Erkrankungen können ähnliche Symptome wie die Parkinson-Krankheit hervorrufen. Hierzu zählen die sogenannten atypischen Parkinson-Syndrome:

- Multisystematrophie (MSA)
- progressive supranukleäre Blickparese (PSP)
- kortikobasale Degeneration (CBD)

Die Symptome dieser Erkrankungen sprechen oft schlechter auf Parkinson-Medikamente an. Sie verlaufen außerdem meist schneller und schwerer. Neben den parkinsontypischen Einschränkungen der Beweglichkeit treten bei den atypischen Parkinson-Syndromen weitere Beschwerden auf, die eine Abgrenzung ermöglichen. Gerade im Frühstadium kann die Unterscheidung aber schwierig sein, weshalb oft zusätzliche Untersuchungen notwendig sind.

Im Gegensatz zu den atypischen Parkinson-Syndromen gibt es bei den symptomatischen Parkinson-Syndromen klar identifizierbare Auslöser. Dazu zählen beispielsweise medikamentös verursachte Parkinson-Syndrome. Sie können nach der Einnahme bestimmter Medikamente gegen Halluzinationen (Neuroleptika) oder Übelkeit (Metoclopramid, MCP) auftreten. In der Regel bessern sich die Symptome nach dem Absetzen des auslösenden Medikaments wieder.

Ein weiteres Beispiel ist das sogenannte „vaskuläre Parkinson-Syndrom“, das besonders bei langjährig unbehandeltem Bluthochdruck entstehen kann. Chronische Durchblutungsstörungen im Gehirn führen hierbei vor allem zu Gangstörungen. Beim sogenannten Normaldruckhydrozephalus kommt es durch eine vermehrte Ansammlung von Hirnwasser ebenfalls in erster Linie zu Veränderungen des Gangbildes.

# Der Umgang mit der Diagnose

In vielerlei Hinsicht können die emotionalen Auswirkungen der Diagnose Parkinson tiefer gehen als die ersten körperlichen Symptome, die meist gut behandelbar sind. Schon vor der endgültigen Diagnose empfinden viele Betroffene Angst und Unsicherheit.

Vielleicht wurden auch Ihre Symptome zunächst dem normalen Alterungsprozess oder anderen Erkrankungen wie Arthritis oder Sportverletzungen zugeschrieben? Vielleicht haben Sie Ihre Symptome zunächst gegenüber der Familie oder Freunden verschwiegen – aus Sorge, diese zu verunsichern. Für einige Menschen bringt die Diagnose Parkinson als Erklärung für die bisherigen Veränderungen schließlich sogar eine gewisse Erleichterung. Andere wiederum reagieren mit Schock, Verdrängung oder Unglauben. Besonders für jüngere Betroffene oder Menschen ohne familiäre Vorbelastung kann die Diagnose einer vermeintlichen „Alterskrankheit“ eine tiefe Verunsicherung auslösen.

Trotz aller emotionalen Belastungen ist es wichtig, sich bewusst zu machen: Die Diagnose ist kein Ende, sondern der Beginn eines neuen Weges.

Wenn Sie bislang einen gesunden Lebensstil gepflegt haben, fragen Sie sich möglicherweise, wie es dennoch zu einer Parkinson-Erkrankung kommen konnte – obwohl Sie doch scheinbar „alles richtig gemacht“ haben. Viele Menschen berichten über ein Gefühl des Verlusts: den Verlust von Kontrolle über den eigenen Körper, von Sicherheit – und manchmal auch von Lebensplänen, Träumen



Um eine Diagnose zu akzeptieren, braucht es Zeit und Geduld.

oder zukünftigen Erlebnissen. Zugleich ziehen sich manche Betroffene bewusst oder unbewusst aus sozialen Kontakten und Aktivitäten zurück.

Die meisten Betroffenen erleben eine Mischung aus all diesen Gedanken und Gefühlen. Die Anpassung an die neue Lebenssituation und die schrittweise Akzeptanz der Diagnose kann herausfordernd sein. Aber sie ist möglich. Trotz aller emotionalen Belastungen ist es wichtig, sich bewusst zu machen: Die Diagnose ist kein Ende, sondern der Beginn eines neuen Weges. Mit Akzeptanz, professioneller Begleitung und sozialer Unterstützung können viele Menschen mit Parkinson weiterhin ein erfülltes, aktives und glückliches Leben führen.

# „Bei den Medikamenten habe ich einen Rhythmus gefunden“

Interview mit Norbert K., 67 Jahre,
Diagnose Parkinson-Krankheit vor fünf Jahren*

**Wie verlief Ihre erste medikamentöse Behandlung nach der Diagnose?**

Anfangs war ich ziemlich zurückhaltend, ich wollte keine Medikamente nehmen – aus Angst vor Nebenwirkungen. Aber nach ein paar Monaten merkte ich, dass meine Beweglichkeit schlechter wurde. Meine Neurologin hat mir Levodopa in niedriger Dosis verschrieben, und ich war überrascht, wie sehr mir das geholfen hat.

**Gab es Probleme bei der Medikamenteneinstellung?**

Definitiv. Es war nicht so, dass die erste Tablette alles gelöst hat. Wir mussten viel ausprobieren: Zeitpunkt der Einnahme, Dosierung, Wechselwirkungen. Vor allem habe ich gelernt, genau zu beobachten, wie mein Körper auf bestimmte Präparate reagiert, und dies mit meiner Ärztin zu besprechen.

**Welche Rolle spielt die Therapie heute für Sie?**

Die Medikamente ermöglichen mir ein relativ stabiles Leben. Ich arbeite noch Teilzeit, fahre Fahrrad und kümmere mich um meine Enkel. Ich nehme inzwischen mehrere Medikamente, aber wir haben einen Rhythmus gefunden. Es gibt natürlich auch Schwankungen – an manchen Tagen läuft es nicht rund.

*Name von der Redaktion geändert

**Was raten Sie anderen, die mit der medikamentösen Therapie beginnen?**

Nicht zu lange zögern. Die Angst vor Medikamenten ist verständlich, aber sie hilft nicht weiter. Sprechen Sie offen mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt – auch über Nebenwirkungen. Es ist eine gemeinsame Reise, kein fertiger Fahrplan. Und wichtig: Kombinieren Sie Medikamente mit möglichst viel Bewegung. Das hat bei mir den entscheidenden Unterschied gemacht.



Die Parkinson-Krankheit verläuft bei allen Betroffenen individuell sehr unterschiedlich. Hier sind beispielhaft drei Momentaufnahmen der Erkrankung dargestellt.



Die Bestimmung einer medikamentösen Behandlung erfolgt mit viel Sorgfalt.

# Wege der Behandlung

In den ersten Jahren nach der Diagnose können die Symptome mild ausgeprägt sein. Daher entscheiden sich manche Menschen zunächst gegen eine medikamentöse Behandlung. Spätestens wenn die Beschwerden beginnen, das tägliche Leben zu beeinträchtigen, sollte eine medikamentöse Therapie in Erwägung gezogen werden. Medikamente sollten nicht „für später aufgespart“ werden. Es gibt keine Hinweise, dass sich dies langfristig positiv auf den Krankheitsverlauf auswirkt. Auch die Sorge, dass „die Medikamente irgendwann nicht mehr wirken“, wenn man die Behandlung „zu früh“ beginnt, ist nicht berechtigt.

Welche Medikamente wann eingesetzt werden, ist eine individuelle Entscheidung. Sie sollte im engen Austausch mit den behandelnden Ärzt:innen getroffen werden. Für die Therapie der Parkinson-Krankheit stehen viele verschiedene Medikamente zur Verfügung. Die passende Auswahl erfordert oftmals Geduld. Bei der Entscheidung müssen Symptome, Alter, weitere Erkrankungen und Medikamente, die Arbeitssituation (falls relevant) sowie persönliche Lebensumstände berücksichtigt werden – ebenso der mögliche Nutzen und eventuelle Nebenwirkungen.

**Stichwort Medikation**

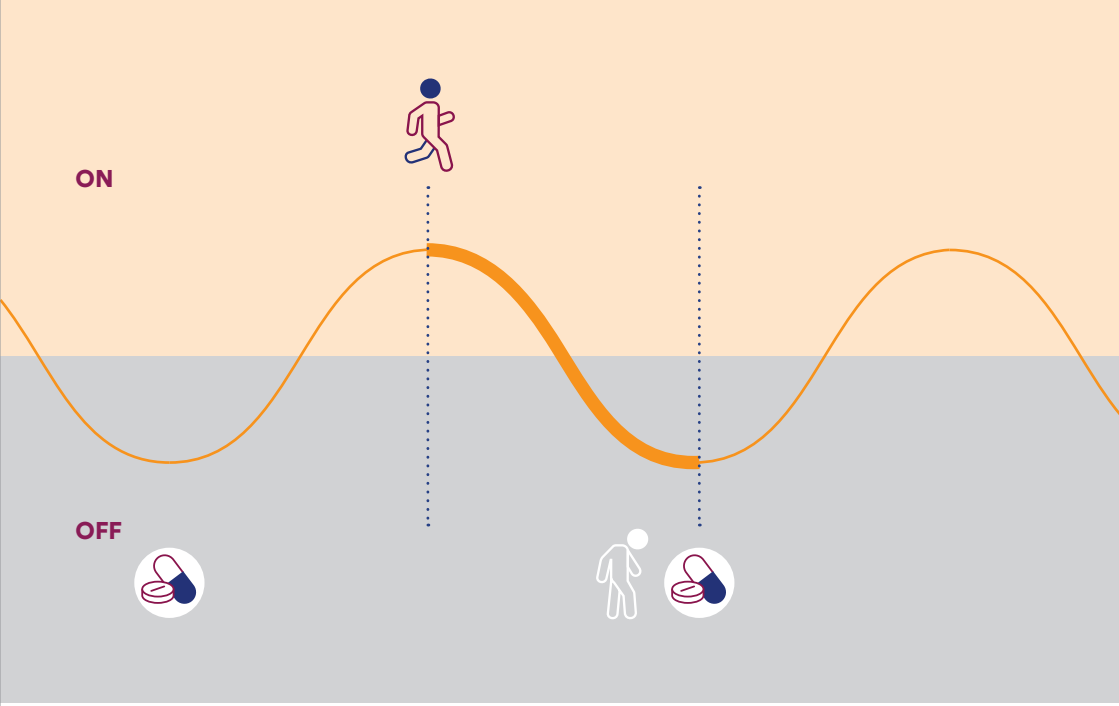
Eine detaillierte Übersicht über alle medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten (Tabletten, Pflaster, Infusionspumpen) finden Sie auf unserer Website: www.parkinsonstiftung.de

# Wirkschwankungen

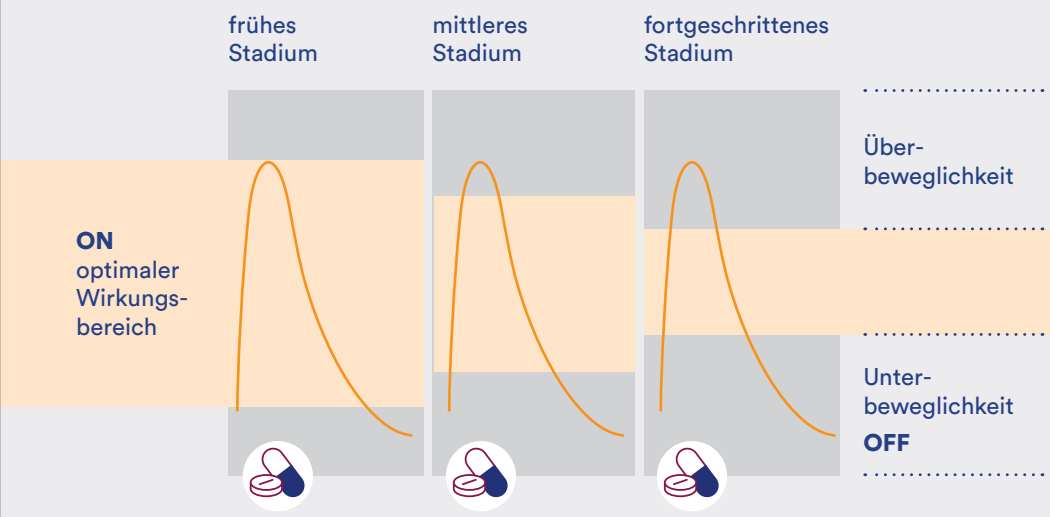
Zu Beginn der medikamentösen Behandlung der Parkinson-Krankheit wirkt der Dopamin-Ersatz durch Medikamente in der Regel sehr gleichmäßig. Mit dem Fortschreiten der Erkrankung treten allerdings bei vielen Betroffenen sogenannte Wirkschwankungen auf. Die Medikamente entfalten ihre Wirkung dann nicht mehr gleichmäßig und zuverlässig, sondern es kommt zu einem Wechsel zwischen Phasen guter Beweglichkeit (den sogenannten ON-Phasen) und Zeiten, in denen die Symptome wieder deutlich spürbar sind (OFF-Phasen). Diese Schwankungen betreffen sowohl motorische als auch nichtmotorische Beschwerden. In den OFF-Phasen können Bewegungsverlangsamung oder Steifigkeit auftreten, aber auch Stimmungstiefs oder innere Unruhe.

Mehr Informationen zum Phänomen der Wirkschwankungen finden Sie in einer spezifischen Broschüre und einem Podcast der Parkinson-Stiftung.

Wenn Wirkschwankungen nicht mehr ausreichend durch Anpassungen der Tablettenbehandlung ausgeglichen werden können und die Lebensqualität einschränken, können weitere Behandlungsverfahren in Betracht gezogen werden. Hierzu gehören eine kontinuierliche Infusionstherapie über eine Medikamentenpumpe oder die Tiefe Hirnstimulation (THS). Beide Verfahren zielen darauf ab, wieder eine stabilere Kontrolle der Symptome zu ermöglichen.




## Zunahme von Wirkschwankungen und Überbewegungen im Krankheitsverlauf




orale L-Dopa-Einnahme

L-Dopa-Konzentration im Blut

# Aktivierende Therapien

Der Begriff „aktivierende Therapie“ umfasst weit mehr als nur die bekannten Möglichkeiten wie Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie oder psychologische Begleitung. Er schließt eine Vielzahl weiterer Methoden ein, die darauf abzielen, Betroffene zu mehr Eigenaktivität anzuregen und die Auswirkungen der Erkrankung positiv zu beeinflussen. Dazu zählen unter anderem sportliches Training, Tanzangebote, Musiktherapie, Tai-Chi, Qigong, Laufbandtraining oder gerätegestützte Bewegungsübungen.

Ziel dieser Therapien ist es, Betroffene in ihrer Selbstwirksamkeit zu stärken und ihnen so zu helfen, aktiv gegen die Folgen ihrer Erkrankung vorzugehen. Besonders in frühen Krankheitsphasen können sie dazu beitragen, Bewegungsmangel vorzubeugen und Funktionseinbußen zu vermeiden. In späteren Stadien wiederum helfen sie dabei, bestehende Einschränkungen zu kompensieren oder zu lindern – vor allem bei Symptomen, die medikamentös nur unzureichend beeinflussbar sind. Dazu zählen zum Beispiel Sprach- und Schluckstörungen, Gangunsicherheiten, plötzliches Einfrieren der Bewegung („Freezing“), Gleichgewichtsstörungen oder Haltungsschwächen.

Aktivierende Therapien zielen darauf ab, Menschen mit Parkinson ein möglichst hohes Maß an Selbstbestimmung, Beweglichkeit und Lebensfreude zu erhalten – unabhängig vom Krankheitsstadium.

Physiotherapie zielt vor allem auf Kraft, Beweglichkeit, Gleichgewicht und Ausdauer. Die Ergotherapie unterstützt beim Erhalt und der Verbesserung



Physiotherapien sind ein wichtiger Faktor für Parkinson-Betroffene.

alltagsrelevanter Fähigkeiten wie Feinmotorik, Kraft oder Sensibilität und kann durch gezielte Anpassungen im häuslichen Umfeld, den Einsatz von Hilfsmitteln oder Angehörigenberatung zur Alltagsbewältigung beitragen. Die Logopädie konzentriert sich auf die Verbesserung des Sprechens, etwa durch gezieltes Training von Lautstärke, Tempo und Artikulation, sowie auf sicheres Schlucken. Künstlerisch-kreative Therapien wie Musik-, Tanz-, Theater- oder Maltherapie können ergänzend eingesetzt werden, um die Lebensqualität zu verbessern und die Selbstständigkeit im im Alltag zu erhalten – etwa durch Förderung von Ausdruck, Rhythmusgefühl oder Gleichgewicht. Durch gezieltes Training der geistigen Fähigkeiten mithilfe von Psycholog:innen können Gedächtnis, Aufmerksamkeit und Denkflexibilität verbessert werden. Es unterstützt die Alltagsbewältigung und kann den geistigen Abbau verlangsamen.

# Selbstwirksamkeit und Selbsthilfe: Aktiv bleiben – auch mit Parkinson

Ein zentraler Aspekt im Leben mit Parkinson ist Selbstwirksamkeit – also das Vertrauen in die eigene Fähigkeit, aktiv Einfluss auf die eigene Situation nehmen zu können. Auch wenn die Erkrankung nicht heilbar ist, gibt es viele Dinge, die Sie selbst in der Hand haben: Sie können durch Bewegung, Ernährung, Routinen im Alltag, soziale Kontakte und mentale Strategien einen wichtigen Beitrag zu Ihrem Wohlbefinden leisten und auch Symptome lindern.

Selbsthilfe ist nicht gleichbedeutend mit „auf sich allein gestellt sein“, sondern ein Zeichen von Stärke und Eigenverantwortung – sie kann helfen, Selbstvertrauen zurückzugewinnen und ein aktives, selbstbestimmtes Leben zu führen.

Besonders hilfreich empfinden viele Betroffene den Austausch mit anderen – etwa in Selbsthilfegruppen, Gesprächskreisen oder Online-Foren. Dort lassen sich Erfahrungen teilen, Informationen erhalten und emotionale Unterstützung finden. Zu sehen, wie andere ihren Weg gehen, kann motivierend und stärkend wirken. Es geht dabei nicht nur um „Tipps und Tricks“, sondern auch um das Gefühl, verstanden zu werden – ganz ohne viele Erklärungen.

Unter www.parkinson-stiftung.de finden Sie die digitalen Angebote der Parkinson Stiftung.

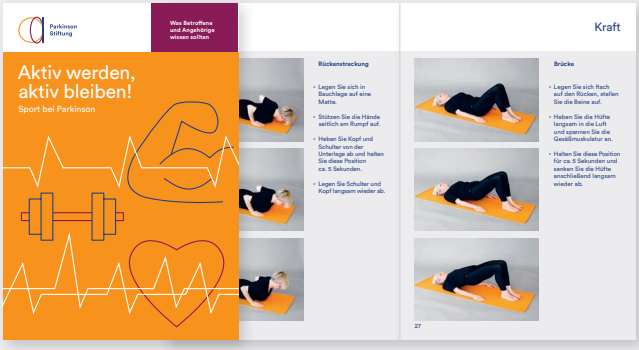
Auch digitale Angebote eröffnen neue Möglichkeiten, selbst aktiv zu bleiben: Es gibt parkinsonspezifische Apps zur Dokumentation von Symptomen und Medikamenten, Videoangebote mit Bewegungsübungen, Podcasts, Webinare und Plattformen, auf denen Fachleute und Betroffene Wissen teilen.

Nutzen Sie diese Angebote, um gut informiert zu bleiben und den Alltag so zu gestalten, wie es für Sie am besten passt.



Bewegung tut gut – vor allem in der Gruppe.

## Mit Tipps für individuelles Training




Sie können die Broschüren bei der Parkinson Stiftung bestellen: www.parkinsonstiftung.de/publikationen

# Umgang mit nichtmotorischen Symptomen

Nichtmotorische Symptome sind bei der Parkinson-Krankheit häufig. Sie sind oft sogar noch belastender oder einschränkender als die typischen Bewegungsstörungen. Zu den häufigsten dieser Beschwerden zählen:

- Schlafstörungen
- depressive Verstimmungen
- Angstzustände
- Müdigkeit/Erschöpfung
- Verstopfung
- Störungen der Blasenfunktion
- Kreislaufprobleme
- Schmerzen

In späteren Phasen der Erkrankung können Einschränkungen der geistigen Leistungsfähigkeit und Trugwahrnehmungen (Halluzinationen) auftreten. Diese Symptome erfordern eine gezielte, individuell angepasste Behandlung, da sie auf Medikamente nur teilweise ansprechen oder sogar durch diese verursacht oder verstärkt werden können. Daher ist eine Überprüfung der Medikation durch die behandelnden Ärzt:innen ratsam.

Auch das Auftreten und die Ausprägung der nichtmotorischen Symptome kann sich zwischen einzelnen Betroffenen stark unterscheiden.

**Schlafstörungen**

Schlafstörungen gehören zu den häufigsten nichtmotorischen Begleiterscheinungen. Schwierigkeiten beim Ein- oder Durchschlafen können sowohl durch motorische Unruhe als auch durch Nebenwirkungen von Medikamenten oder begleitende Syndrome wie das Restless-Legs-Syndrom (RLS)

oder die REM-Schlaf-Verhaltensstörung (RBD) entstehen. Beim RLS treten vor allem nachts unangenehme Missempfindungen in den Beinen auf, die nur durch Bewegung oder Herumlaufen gelindert werden können. Die RBD ist durch eine fehlende Muskelhemmung im REM-Schlaf gekennzeichnet. Betroffene leben ihre Träume aktiv aus: Sie treten, rufen, schlagen um sich oder verlassen unbewusst das Bett.

**Depressionen**

Auch Depressionen sind eine häufige Begleiterscheinung der Erkrankung. Sie zeigen sich meist in Form von gedrückter Stimmung, Antriebslosigkeit und dem Verlust an Interessen oder Freude. Zur Behandlung kommen psychotherapeutische Verfahren und Medikamente infrage. Viele Antidepressiva sind gut mit Parkinson-Medikamenten kombinierbar; bei gleichzeitiger Einnahme mit



bestimmten Präparaten (MAO-B-Hemmern) kann jedoch eine Dosisanpassung nötig sein. Regelmäßige körperliche Aktivität kann sich ebenfalls positiv auf die Stimmung auswirken.

**Angstzustände**

Angstzustände treten häufig in Kombination mit Depressionen auf, können jedoch auch eigenständig bestehen. Sie äußern sich beispielsweise durch übermäßige Sorgen, innere Unruhe oder anhaltende Nervosität. Auch hier sind Psychotherapien wirksam. Je nach Ausprägung ist auch eine medikamentöse Behandlung mit angstlösenden Antidepressiva möglich.

Auch unabhängig von Depressionen und Angstzuständen erleben viele Betroffene oft schon zu Beginn der Erkrankung, dass sie empfindlicher auf Stress reagieren. Unerwartete Ereignisse, Zeitdruck und zwischenmenschliche Konflikte können dann Reaktionen auslösen, die stärker sind, als die Betroffenen dies vor Krankheitsbeginn erlebt haben. Verschiedene Verfahren (z. B. Atmungstechniken, Achtsamkeitsübungen) können den Umgang mit Stress erleichtern. Wenn die Stresstoleranz so weit abnimmt, dass sich dies negativ auf den beruflichen oder privaten Alltag auswirkt, sollte auch eine professionelle psychologische Unterstützung in Betracht gezogen werden.

**Tagesmüdigkeit**

Mit dem Begriff Tagesmüdigkeit wird ein Gefühl anhaltender körperlicher und geistiger Erschöpfung beschrieben. Sie kann als eigenständiges Symptom auftreten oder mit anderen Beschwerden wie Schlafstörungen, Stimmungsschwankungen oder Medikamentennebenwirkungen zusammenhängen. Eine sorgfältige Überprüfung der Medikation kann sinnvoll sein. Insbesondere Medikamente aus der Gruppe der Dopamin-Agonisten können zu starker Tagesmüdigkeit führen. Zusätzlich hilft eine gut strukturierte Tagesroutine mit regelmäßigen Aktivitäten sowie festen Schlaf- und Wach-



zeiten. Auf längere Nickerchen sollte verzichtet werden. Sportliche Aktivität kann müde machen. Sie hilft aber oft auch gegen das Symptom der Tagesmüdigkeit.

**Verstopfung**

Verstopfung betrifft viele Menschen mit Parkinson bereits vor der Diagnose. Sie entsteht durch eine verlangsamte Darmtätigkeit und wird oft durch Bewegungsmangel, Ernährung oder Medikamente zusätzlich verstärkt. Neben dem persönlichen Unwohlsein kann Verstopfung auch die Aufnahme und Wirkung von Parkinson-Medikamenten negativ beeinflussen. Eine Umstellung der Ernährung kann hilfreich sein. Ballaststoffreiche Kost ist besonders empfehlenswert. Außerdem sollte auf ausreichende Flüssigkeitszufuhr und Bewegung geachtet werden.

**Störungen der Blasenfunktion**

Störungen der Blasenfunktion äußern sich meist in häufigem oder plötzlichem Harndrang, nächtlichem Wasserlassen oder ungewolltem Urinverlust. Ursache ist eine gestörte Steuerung der Blasenmuskulatur im Rahmen der Parkinson-Krankheit. Zur Behandlung können feste Toilettenzeiten und eine Verringerung der Flüssigkeitsaufnahme am Abend beitragen.

**Kreislaufprobleme**

Ein weiteres häufiges Problem sind Störungen der Kreislaufregulation wie der sogenannte lageabhängige Blutdruckabfall (orthostatische Hypotonie). Dieser kann sowohl durch die Parkinson-Erkrankung selbst als auch durch bestimmte Medikamente ausgelöst werden. Beim schnellen Aufstehen oder Lagewechsel kommt es zu Schwindel, Benommenheit oder gar kurzen Ohnmachtsanfällen. Die Behandlung besteht oft in einfachen Maßnahmen wie ausreichender Flüssigkeitszufuhr, vermehrter körperlicher Aktivität oder einer Anpassung der Medikation. Auch kompressionsfördernde Maßnahmen (eine elastische Bauchbinde zeigt häufig eine gute Wirksamkeit) können hilfreich sein.

**Schmerzen**

Schmerzen gehören zu den häufigen Begleiterscheinungen der Erkrankung. Sie entstehen durch Muskelverspannungen, Fehlhaltungen oder motorische Schwankungen, können aber auch als Nervenschmerzen auftreten. Eine genaue Zuordnung ist wichtig, aber oft auch schwierig. Bewegung, Wärmebehandlungen und Entspannung können hilfreich sein.



Ausreichend trinken ist auch für Parkinson-Betroffene wichtig.

# „Ich habe gelernt, meine Symptome besser zu verstehen“

Interview mit Gerda M., 76 Jahre,
Diagnose Parkinson-Krankheit vor zwölf Jahren*

**Wie hat sich Ihre Situation im Verlauf der Erkrankung verändert?**

In den ersten Jahren kam ich gut zurecht. Ich hatte ein gutes Gleichgewicht zwischen Medikamenten und guter Beweglichkeit. Doch irgendwann reichten die Tabletten nicht mehr aus. Es kamen diese Off-Zeiten, wo ich plötzlich wie festgefroren dastand. Das hat meinen Alltag ziemlich eingeschränkt.

**Welche Maßnahmen haben Sie daraufhin ergriffen?**

Wir haben die Medikation angepasst und später eine Pumpe ausprobiert. Das hat die Schwankungen deutlich verbessert. Zusätzlich habe ich die Physiotherapie intensiviert und mich vor allem mit Übungen gegen das Freezing beschäftigt. Ich habe mir auch einen Rollator angeschafft. Besonders der Rollator war ein harter Schritt. Ich dachte, wenn ich einen Rollator brauche, ist das ein „Rückschritt“. Aber dann habe ich gemerkt: Ich bin sicherer, ich komme wieder raus. Heute denke ich: Hilfsmittel bedeuten nicht Schwäche – sondern Freiheit. Es geht darum, möglichst selbstständig zu bleiben.

*Name von der Redaktion geändert

**Was gibt Ihnen heute Kraft im Alltag?**

Ganz viel: meine Familie, meine Selbsthilfegruppe, kleine tägliche Rituale – und das Wissen, dass ich selbst etwas tun kann. Ich habe gelernt, meine Symptome besser zu verstehen und rechtzeitig Hilfe zu holen. Das war ein Lernprozess. Aber heute bin ich stolz darauf, wie weit ich gekommen bin.



Die Parkinson-Krankheit verläuft bei allen Betroffenen individuell sehr unterschiedlich. Hier sind beispielhaft drei Momentaufnahmen der Erkrankung dargestellt.



Jede Parkinson-Erkrankung
hat ihren eigenen,
individuellen Verlauf.

# Fortschreiten der Erkrankung und neue Herausforderungen

Das Älterwerden bringt für alle Menschen natürliche Veränderungen mit sich – ganz gleich, ob sie mit einer chronischen Erkrankung leben oder nicht. Bei Menschen mit Parkinson können diese Veränderungen jedoch früher einsetzen oder mit zusätzlichen Herausforderungen verbunden sein. Wenn Sie bereits seit längerer Zeit mit der Erkrankung leben, haben Sie vermutlich gelernt, mit vielen Ihrer Symptome umzugehen. Dennoch entwickeln sich die Beschwerden oft weiter, verändern sich in ihrer Ausprägung oder treten in neuer Form auf.

Im Laufe der Jahre kann der Unterstützungsbedarf zunehmen. Oft beginnt dies ganz unauffällig – etwa mit kleinen Hilfen im Alltag, wenn zum Beispiel das Zuknöpfen eines Hemdes schwerer fällt und die Partner:in zur Hand gehen muss. In anderen Fällen können größere Veränderungen nötig werden, etwa der Umzug in eine barrierefreie Wohnung oder betreutes Wohnen. Manche Menschen benötigen frühzeitig Unterstützung, andere bleiben auch langfristig völlig selbstständig.

Auch in späteren Phasen der Erkrankung gilt: Jeder Mensch erlebt Parkinson anders. Die Art, der Verlauf und der Schweregrad der Symptome sind höchst individuell.

Ein häufiges Problem, das sich mit der Zeit entwickeln kann, sind Gleichgewichts- und Gehschwierigkeiten. Wenn das Gleichgewicht nachlässt, führt dies nicht nur zu Unsicherheit beim Gehen, sondern kann auch Stürze begünstigen. Veränderungen im Gangbild können sich schleichend entwickeln. Es fällt schwer, flüssig loszugehen, die Schritte werden

kleiner und schleifender, es kann zu plötzlichen Bewegungsblockaden kommen – das sogenannte „Freezing“. In manchen Fällen beschleunigen sich die Schritte unkontrolliert, sodass ein Abbremsen kaum noch möglich ist („Festination“). Solche Veränderungen erhöhen das Risiko zu stürzen erheblich. Sie können schlimmstenfalls dazu führen, dass ein selbstständiges Leben in der gewohnten Umgebung nicht mehr möglich ist.

Obwohl diese Symptome oft nur eingeschränkt auf Medikamente ansprechen, gibt es wirkungsvolle Maßnahmen zur Vorbeugung und Behandlung. Regelmäßige Bewegung, gezieltes Training zur Sturzvermeidung sowie der Einsatz von Hilfsmitteln können sehr hilfreich sein, z.B. Gehstöcke oder Rollatoren. Auch eine individuell angepasste Physiotherapie, idealerweise durch auf Parkinson spezialisierte Fachkräfte, kann wesentlich zur Erhaltung der Mobilität beitragen.

Kennen Sie schon die Therapievideos der Parkinson Stiftung?
Dann schauen Sie doch mal hier: www.youtube.com/@ParkinsonStiftung

Es ist außerdem wichtig zu bedenken, dass Gleichgewichtsstörungen oder Gehprobleme auch durch andere Erkrankungen verursacht sein können. Sie sollten daher alle Veränderungen immer mit Ihren behandelnden Ärzt:innen oder Therapeut:innen besprechen. Gehen Sie nicht automatisch davon aus, dass es sich um eine Verschlechterung der Parkinson-Krankheit handelt.

Ein weiteres mögliches Symptom im Verlauf der Erkrankung sind Schluckstörungen. Diese können sich durch Räuspern und Husten oder durch Verschlucken beim Essen und Trinken bemerkbar machen. Auch das Gefühl, dass Nahrung beim Schlucken „stecken bleibt“, ist nicht ungewöhnlich.

In solchen Fällen ist eine Abklärung durch eine Logopädin oder einen Logopäden sinnvoll. Hier kann durch gezielte Tests geklärt werden, wie sicher Sie verschiedene Konsistenzen schlucken. Auch können Sie hinsichtlich notwendiger Anpassungen der Ernährung oder hilfreicher Strategien beraten werden, um Komplikationen wie das Einatmen von Nahrung (Aspiration) zu vermeiden.

Unseren Podcast zu den Logopädie-Themen finden Sie hier:
www.parkinsonstiftung.de/podcast#c230

Auch die geistige Leistungsfähigkeit kann sich im Verlauf der Erkrankung verändern. Es können zum Beispiel Schwierigkeiten mit dem Gedächtnis, der Konzentration oder der geistigen Flexibilität auftreten. Diese können den Alltag, das Berufsleben oder das soziale Umfeld beeinträchtigen. Wenn diese Symptome voranschreiten und die beruflichen oder sozialen Aktivitäten deutlich



beeinträchtigen, kann eine Demenz vorliegen. Eine solche Parkinson-Demenz betrifft jedoch nur einen Teil der Betroffenen, und sie tritt meist erst nach vielen Jahren der Erkrankung auf. Umso

wichtiger ist es, frühzeitig offen über solche Veränderungen zu sprechen und sich gezielt untersuchen zu lassen. Ganz wichtig für den Erhalt der geistigen Leistungsfähigkeit ist, dass Sie geistig aktiv bleiben. Auch soziale Aktivitäten, Bewegung und eine gesunde Ernährung können sich positiv auswirken.

Ebenfalls nicht ungewöhnlich im späteren Verlauf der Parkinson-Krankheit sind Trugwahrnehmungen (Halluzinationen). Diese können in Form von Illusionen auftreten – zum Beispiel, wenn reale Objekte anders wahrgenommen werden. Oder es tritt das Gefühl auf, dass sich eine nicht anwesende Person im Raum befindet. In anderen Fällen „sehen" Betroffene auch Tiere oder Gegenstände, die in Wirklichkeit gar nicht da sind – sogenannte Halluzinationen. Diese Erlebnisse beunruhigen viele Betroffene und Angehörige. Es ist jedoch wichtig zu verstehen, dass solche Symptome nicht Ausdruck eines „Verrücktwerdens" sind. Vielmehr hängen sie in der Regel mit der Erkrankung oder den eingesetzten Medikamenten zusammen. Sie sollten daher unbedingt mit den behandelnden Ärzt:innen besprochen werden. Oft lässt sich bereits durch eine Anpassung der Medikation eine Besserung erreichen. In manchen Fällen kann auch eine zusätzliche medikamentöse Behandlung sinnvoll sein, um Halluzinationen gezielt zu lindern.

# Für Angehörige von Menschen mit Parkinson

Die Parkinson-Krankheit betrifft nicht nur die erkrankte Person selbst – auch Partnerinnen und Partner, Kinder, pflegende Angehörige oder der engere Freundeskreis sind in vielen Fällen direkt mitbetroffen. Sie erleben Veränderungen im Alltag, in der Kommunikation, in der Rollenverteilung und nicht selten auch in der gemeinsamen Zukunftsplanung.

Die Begleitung eines Menschen mit Parkinson kann emotional und körperlich anstrengend sein. Dies gilt besonders, wenn im Verlauf der Erkrankung Hilfebedarf entsteht oder sich Symptome wie Stimmungsschwankungen, kognitive Veränderungen oder Halluzinationen zeigen. Umso wichtiger ist es, dass auch Angehörige frühzeitig informiert, entlastet und gestärkt werden.

Jede Parkinson-Diagnose ist auch für die Familie und den Freundeskreis eine Herausforderung.



Angehörige sind keine „unsichtbaren Helfer“. Sie brauchen ebenfalls Raum für eigene Gefühle, Sorgen, Fragen und Grenzen. Der offene Austausch mit dem oder der Erkrankten ist ein erster wichtiger Schritt. Doch auch externe Unterstützung ist sinnvoll. Diese kann Beratung, Gesprächsgruppen, Paar- oder Familiengespräche, Fortbildungen oder Informationen zu Pflegeleistungen beinhalten.

Viele Selbsthilfegruppen und Parkinson-Initiativen bieten spezielle Angebote für Angehörige an: Austausch auf Augenhöhe, praktische Tipps für den Alltag, Verständnis für belastende Situationen – und vor allem das Gefühl, nicht allein zu sein.

Auch digitale Angebote können eine Hilfe sein. So gibt es Foren, Webinare, Podcasts oder begleitende Online-Programme, die sich an Angehörige richten. Die Angebote der Parkinson Stiftung finden Sie auf der Website www.parkinsonstiftung.de. Dort können Sie auch den jAImes, den Chatbot der Parkinson Stiftung nutzen.

**Was Angehörige tun können – und dürfen:**

- sich informieren, aber nicht alles allein schultern
- gemeinsame Aktivitäten fördern, aber auch Zeit für sich selbst einplanen
- zuhören, begleiten – und sich auch mal zurückziehen
- Unterstützung einfordern – bei der Familie, Freund:innen, Fachpersonen oder Institutionen

# Perspektiven mit Zuversicht

Jede Parkinson-Erkrankung bringt viele Herausforderungen mit sich: Dennoch sind Sie diesen nicht hilflos ausgeliefert. Wir hoffen, dass Ihnen diese Broschüre eine Vielzahl an Möglichkeiten aufzeigen konnte, selbst aktiv zu bleiben, Einfluss auf den Krankheitsverlauf zu nehmen und Lebensqualität zu erhalten – in jedem Stadium der Erkrankung. Ob durch regelmäßige Bewegung, den Austausch in Selbsthilfegruppen, den gezielten Einsatz digitaler Hilfsmittel oder durch die bewusste Entscheidung für Therapieangebote, die zu Ihnen passen: Ihre Erfahrung, Ihre Bedürfnisse und Ihre Entscheidungen stehen im Mittelpunkt.

Bleiben Sie aktiv! Versuchen Sie, Ihre Lebensqualität gezielt zu erhalten. Gestalten Sie bewusst Ihren Alltag – in allen Phasen der Erkrankung.

Es gibt nicht den „einen“ richtigen Weg im Umgang mit der Erkrankung. So wie jeder Mensch ist auch jeder Krankheitsverlauf individuell. Ebenso individuell dürfen auch Ihre Strategien, Prioritäten und Ziele sein. Nehmen Sie sich die Zeit, auf Ihren eigenen Körper zu hören, Veränderungen wahrzunehmen und gemeinsam mit Ihrem Umfeld sowie Ihren Behandler:innen für Sie passende Lösungen zu finden. Schritt für Schritt können Sie so Ihren Alltag aktiv gestalten und sich immer wieder neu orientieren. Vertrauen Sie darauf, dass auch kleine Anpassungen und bewusste Entscheidungen einen Unterschied machen können.

# Impressum

**Herausgeber**
Parkinson Stiftung
Albrechtstraße 11
10117 Berlin
Telefon 0151 10190114
info@parkinsonstiftung.de
www.parkinsonstiftung.de

Die Parkinson Stiftung und das Redaktionsboard „Informationsmaterialien für Betroffene und Angehörige“ haben diese Broschüre in fachlicher Zusammenarbeit erstellt.

**Mitglieder des Redaktionsboards**
Dr. med. Thorsten Süß, Beelitz-Heilstätten (Redaktionsleitung)
Kirsten Vesper (Betroffenenvertreterin)
Marcela Dorow (Betroffenenvertreterin)
Prof. Dr. med. Georg Ebersbach, Beelitz-Heilstätten
Prof. Dr. med. Carsten Eggers, Bottrop
Prof. Dr. med. Björn Falkenburger, Dresden
Prof. Dr. rer. nat. Elke Kalbe, Köln
Dr. med. Martina Müngersdorf, Berlin
Prof. Dr. med. Tobias Warnecke, Osnabrück

**Medizinische und fachliche Beratung**
Parkinson Stiftung
Deutsche Gesellschaft für Parkinson und Bewegungsstörungen e. V.
Parkinson Netzwerke Deutschland e. V.

**Redaktion**
Parkinson Stiftung

**Grafik und Layout**
www.kaiserwetter.de

**Haben Sie Interesse an weiteren Publikationen oder Fachinformationen rund um das Thema Parkinson? Dann wenden Sie sich gerne an: www.parkinsonstiftung.de**

ISBN: 978-3-911581-07-3

Stand 06/2026

# Forschen. Informieren. Betroffenen helfen.

Unter diesem Motto setzen wir uns von der Parkinson Stiftung für Menschen mit Parkinson ein. Wir glauben an eine Vision: eine Welt ohne Parkinson. Wir sind überzeugt, dass durch intensive Forschung eine Heilung der Parkinson-Krankheit möglich ist.

Unser Ziel ist, die Behandlung von Parkinson grundlegend zu verbessern. Betroffenen, Ärzt:innen, Therapeut:innen und ehrenamtlich Engagierten bieten wir ein Dach für ihre wertvolle Arbeit. Wir ermöglichen Wissenstransfer und den Austausch mit Akteur:innen aus Forschung, Ehrenamt, Politik und Gesellschaft. Mit unseren Informationsangeboten, Projekten und Initiativen wollen wir Patient:innen und ihre Angehörigen in ihrem Selbstbewusstsein stärken und zu mehr Lebensqualität beitragen.

Wir schaffen Bewusstsein, fördern Akzeptanz und arbeiten jeden Tag daran, Parkinson in die Gesellschaft zu bringen.

Die Parkinson Stiftung wurde 2019 von der Deutschen Gesellschaft für Parkinson und Bewegungsstörungen e.V. errichtet; Sitz ist Berlin. Die Stiftung finanziert ihre Arbeit überwiegend aus Spenden und Zuwendungen.

Bitte unterstützen Sie uns. Gemeinsam schaffen wir es, Parkinson erfolgreich zu begegnen.

Spendenkonto
MERKUR Privatbank
IBAN DE16 7013 0800 0101 7175 70
BIC GENODEF1M06

www.parkinsonstiftung.de

ISBN: 978-3-911581-07-3