



«PARKINSON IST KEINE ALTE-LEUTE-KRANKHEIT»

EGG Parkinson betrifft nicht nur alte Menschen. Inwiefern Kinder und Jugendliche mit der Krankheit zu tun haben und wie diesen ein neues Projekt helfen soll, erzählt Kilian Hefti von der Organisation Parkinson Schweiz.

Die gemeinnützige Organisation Parkinson Schweiz (siehe Box) mit Sitz in Egg hat kürzlich ein Pilotprojekt lanciert, das sich spezifisch an Kinder und Jugendliche richtet, die in irgendeiner Weise von Parkinson betroffen sind. Kilian Hefti, Initiant des Projekts, erzählt im Interview, wieso die fortschreitende, chronische Krankheit ein schwerer Schlag sein kann – auch für junge Menschen.

Herr Hefti, beim Stichwort Parkinson stellen sich viele gleich einen alten, zitternden Mann vor. Ein Klischee?

Kilian Hefti: Tatsächlich ist prozentual der grösste Anteil Menschen mit der Diagnose Parkinson über 60 Jahre alt, und grundsätzlich sind Männer häufiger von der Krankheit betroffen als Frauen. Parkinson ist aber nicht nur eine Alte-Leute-Krankheit: Wir hatten zum Beispiel auch schon eine 25-jährige Patientin bei uns in der Beratung. Aber auch der Ruf von Parkinson als Zitterkrankheit wird der Diagnose nicht gerecht. Das Zittern, auch Tremor genannt, ist nur eines von vier Hauptsymptomen von Parkinson. Rund ein Viertel der Parkinsonpatienten bleibt ausserdem davon verschont.

Welches sind denn die anderen typischen Symptome?

Generell gibt es bei Parkinson keine typische Symptomatik und auch keinen einheitlichen Krankheitsverlauf. Neben dem Tremor

treten aber häufig auch Verlangsamungen der Bewegungen, Versteifungen der Muskulatur sowie eine posturale Instabilität auf. Dazu können verschiedenste weitere Symptome wie Schluckbeschwerden, Sprachschwierigkeiten oder Inkontinenz kommen. Weil Parkinson eine chronische, nicht heilbare Krankheit ist, geht sie oft auch mit psychosomatischen Erscheinungen wie etwa Depressionen und Antriebslosigkeit einher.

Woran erkennen Menschen denn, dass sie an Parkinson erkrankt sind?

Es ist meist eine schleichende Krankheit, viele Patienten und Patientinnen merken oft schon Jahre vor der Diagnose, dass irgendetwas nicht stimmt, verdrängen es aber lange und kommen dann eher durch Zufall auf Parkinson. Auch, weil es mit schweizweit rund 15 000 Betroffenen eine relativ seltene und noch weitgehend unbekanntere Krankheit ist, über die öffentlich zu wenig gesprochen wird. Daher fällt es vielen Patienten – egal, welchen Alters – zunächst schwer, die Diagnose zu akzeptieren.

Ist Parkinson ein Tabuthema?

Auf jeden Fall, auch weil Parkinson einen grossen Einschnitt ins Privat- und Arbeitsleben bedeutet. In der Schweiz definieren wir uns sehr stark über den Beruf, und wenn nun jemand schrittweise arbeitsunfähig wird, kann das für Betroffene eine grosse Belastung sein. Parkinson führt gerade in der Anfangsphase zu vielen Missverständnissen. Zittert beispielsweise jemand morgens bei der Arbeit, ist der erste Gedanke des Umfelds natürlich erst einmal Alkoholismus. Doch auch innerhalb der eigenen

Familie bringt Parkinson grosse Unsicherheiten mit sich.

Inwiefern?

Auch hier gibt es je nach Situation ein riesiges Spektrum an Schwierigkeiten, die auftreten können. Oft haben Familienangehörige beispielsweise Mühe mit dem fluktuierenden, inkonsistenten Krankheitsverlauf. Bei vielen Parkinson-



Kilian Hefti leitet bei Parkinson Schweiz ein Projekt zu jungen Parkinson-Patienten. Foto: Valérie Jaquet

patienten stellt sich auch eine Art Maskengesicht ein, das es Angehörigen erschwert, Emotionen anhand der Mimik zu lesen und die Reaktionen von Betroffenen richtig einzuschätzen. Nicht alle Partner von Parkinsonerkrankten können gleich gut mit solchen Veränderungen umgehen, sodass es manchmal etwa zu Trennungen kommt.

Welche Auswirkungen kann eine Parkinsondiagnose in der Familie für Kinder haben?

Wenn die Kinder von Parkinsonkranken noch jung sind, werden sie in den meisten Fällen zunächst etwas abgeschirmt oder nicht über die Krankheit aufgeklärt, sodass die familiäre Rollenverteilung oft lange aufrechterhalten werden kann. Kinder sind aber nicht dumm und malen sich Dinge dann teils traumatisierender aus, als sie es ei-



gentlich sind. Irgendwann ist immer der Zeitpunkt erreicht, an dem es gut ist, die Familie einzuweihen. Gerade bei Jugendlichen kommt es dann auch oft vor, dass sie sich für die Krankheit ihrer Eltern schämen, sich selber dafür verantwortlich machen, abweisend reagieren oder sich sozial immer mehr isolieren. Bei einem fortgeschrittenen Krankheitsverlauf kommen oft pflegerische und haushälterische Tätigkeiten dazu. Kinder von Parkinsonkranken bauen daher oft selber eine riesige Resilienz auf, weil sie früh eine führende Rolle in der Familie übernehmen.

Wo finden Betroffene und Angehörige Unterstützung?

Generell gibt es ein breites, punktuell unterstützungsnetz für Parkinsonkranke, so zum Beispiel

Physio-, Ergo- oder logopädische Therapien, Entlastungsdienste in den Bereichen Pflege und Hauswirtschaft sowie Betreuungsangebote, die alle dazu beitragen, die Lebensqualität der Erkrankten möglichst lange aufrechtzuerhalten. In der Beratung hören wir allerdings oft, dass sich Familien nach einer Parkinsondiagnose mit der Gesamtsituation etwas im Stich gelassen fühlen. Bei Parkinson Schweiz versuchen wir, diese Leute aufzufangen und ihnen eine helfende Hand zu reichen.

Im Frühjahr haben Sie einen wöchentlichen Chat für Jugendliche ins Leben gerufen, die mit einer Parkinsondiagnose in ihrer Familie kämpfen. Wird das Angebot genutzt?

Wie gross der Bedarf nach einem

solchen Chat effektiv ist, wissen wir noch nicht. In der Beratung sind aber Kinder immer wieder ein zentrales Thema. Gerade von ehemaligen «Young Carers», die sich als Jugendliche oder junge Erwachsene um an Parkinson erkrankte Familienangehörige gekümmert haben, hören wir im Nachhinein oft, dass ein auf ihre Bedürfnisse zugeschnittenes Angebot erwünscht gewesen wäre.

Wieso gerade ein anonymes Chat im Internet?

Wir dachten uns, dass ein Chat auf die heutige Zeit passt und dass die Hemmschwelle, sich anonym und schriftlich mit Gleichgesinnten und Sozialberatenden auszutauschen, kleiner ist als im direkten Gespräch. **INTERVIEW: LAURA HERTEL**

VEREINIGUNG PARKINSON SCHWEIZ

Die Vereinigung Parkinson Schweiz unterstützt die Verbesserung oder Erhaltung der Lebensqualität von Parkinsonbetroffenen sowie deren Angehörigen. Sie informiert Ärzte und Fachpersonen aus der Medizin und der Pflege, begleitet schweizweit Selbsthilfegruppen und sensibilisiert die Öffentlichkeit für die Krankheit.

Der «Talkabout»-Chat für Kinder und Jugendliche ist als Pilotprojekt jeden Mittwoch zwischen 14 und 16 Uhr aktiv und auf der Website von Parkinson Schweiz zu finden. Neben diesem Chat involviert das Angebot für «Young Carers» auch spezielle Workshops und Wochenenden in der Natur. Mehr Infos unter www.parkinson.ch. **REG**