

«Herr Parkinson, du Schmarotzer»

Die Bischofszellerin Marie-Claire Hug-Schöni trotz ihrer Erkrankung. Ihre Erfahrungen teilt sie in einer Selbsthilfegruppe.

Davide De Martis

Zwanzig Jahre lang war Marie-Claire Hug-Schöni Leiterin beim Frauensportverein Bischofszell, achtzehn Jahre präsidierte sie ihn. Eine begeisterte Gymnastin – bis sie in ihrem Bein ein immer wiederkehrendes Zittern wahrnimmt. «Ich war nicht mehr so gut und immer müde», erinnert sich Hug-Schöni. Sie denkt, sie müsse mehr trainieren. Doch ihr Arzt weist sie an eine Neurologin weiter, die Hug-Schöni direkt nach St. Gallen zum MRI schickt. Die Diagnose: Parkinson.

«Ich war schockiert», sagt Hug-Schöni. Die Diagnose ist eine Zäsur im Leben der damals 53-jährigen. Weder sie noch ihre Familie schaffen es vorerst, die Diagnose zu akzeptieren. Das idiopathische Parkinsonsyndrom ist eine chronische, neurodegenerative Erkrankung. Dabei sterben Nervenzellen, die das Dopamin im Gehirn produzieren, fortschreitend ab. Die Bewegungen der Betroffenen werden langsamer und verzögern sich. Muskeln versteifen. Zittern ist ein weiteres motorisches Symptom.

Die Krankheit manifestiert sich bei allen Betroffenen unterschiedlich. «Jeder hat seinen eigenen Parkinson», sagt Hug-Schöni. In der Schweiz leben rund 15 000 Betroffene.

Plötzlich war alles anders

«Es war nicht einfach. Alles kommt zusammen», sagt die heute 64-jährige. Plötzlich muss sie hoch dosierte Medikamente nehmen. Immer zu bestimmten Zeiten. «Mit Parkinson bist du eingeschränkt. Du kannst nicht mehr alles machen», sagt die gebürtige Bernerin. «Wenn ich zu lange warte, schmerzt mein Körper und beginne ich, stark zu zittern.»

Zwei Jahre nach der Diagnose verlässt Hug-Schöni den Frauensportverein. Die Reisepläne für den gemeinsamen Ruhestand mit ihrem Mann gibt das Ehepaar auf. Reisen mit Parkinson sei zu umständlich. Sie sagt: «Ich fühlte mich hilflos und dachte, niemand hilft mir.»

Dann stösst Hug-Schöni in der Zeitung auf ein Inserat der gemeinnützigen Organisation Parkinson Schweiz und beschliesst anzurufen. Sie sei sehr freundlich bedient worden und habe Literatur zur Krankheit erhalten, sagt die Parkinsonbetroffene. «Eine grosse Erleichterung», findet sie noch heute. Kurze Zeit später besucht sie ihr erstes Treffen in einer Selbsthilfegruppe zum Thema Schlafstörungen, unter denen viele Parkinsonbetroffene leiden.

Im Raum befinden sich nur Menschen über sechzig Jahre. Das verunsichert Hug-Schöni. «Ich bin mit Abstand die Jüngste. Ich gehöre nicht zu denen», denkt sie sich damals. Als sie wieder gehen möchte, bittet sie die Gruppenleiterin, sich hinzusetzen. Der Vortrag überzeugt die dreifache Mutter und Grossmutter. Sie beschliesst, einen weiteren Anlass der Gruppe zu



Marie-Claire Hug-Schöni mit ihren Tulpen, die seit rund zwanzig Jahren symbolisch für den Kampf gegen Parkinson stehen.

Bild: Ralph Ribl

besuchen. «Und so bin ich reingerutscht. Dafür bin ich bis heute dankbar», sagt sie.

Alltäglicher Kampf gegen die Krankheit

Zwölf Jahre später steht sie in ihrem Wohnzimmer – in der Hand eine rote Tulpe. «Das internationale Symbol für den Kampf gegen Parkinson», erklärt die ehemalige Floristin.

Mittlerweile hat sie gelernt, ihrem Parkinson zu trotzen. Und: «Ich schimpfe gerne mal mit Herrn Parkinson.» Was sie ihm denn sage? «Du Schmarotzer!» Hug-Schöni grinst triumphierend. «Herr Parkinson» gebe ihr nichts, sondern fordere nur: Zeit, Medikamente, Nerven. Es scheint ihr zu helfen, ihre Krankheit beim Namen zu nennen.

Informationstagung im Kantonsspital St. Gallen

Am kommenden Donnerstag, 22. Februar, findet im Kantonsspital erstmals eine Informationstagung rund um die Parkinsonerkrankung statt. Alle Informationen dazu gibt es unter www.kssg.ch (Suchbegriff «Parkinson»). Der Eintritt zur Tagung ist frei, eine Anmeldung an agenda.neurologie@kssg.ch oder 071 494 29 57 ist erforderlich. Parkinson Schweiz zählt über 7000 Mitglieder und gilt als erste Anlaufstelle für Fragen rund um Parkinson. Weitere Informationstagungen sowie Kurse und Seminare sind über www.parkinson.ch zu finden. (ddm)

Hug-Schönis Hände zittern, als sie den Kaffee einschenkt. In den vergangenen zwei Jahren sei das Zittern schlimmer geworden. Ihre Schultern sind leicht nach vorne geneigt, ihr Oberkörper zur Seite. «Als würde mich «Herr Parkinson» stossen und sagen: «Jetzt bleibst du mal so schräg.»» Dann sage sie Nein und richte sich auf.

Es gebe aber auch Tage, an denen ihr Parkinson gewinne. «Dann drückt er mich runter», sagt Hug-Schöni. Der Alltag wird zum Kampf. In der Nacht plagen sie teilweise Halluzinationen, die durch die starken Medikamente verursacht werden. «Manchmal habe ich das Gefühl, jemand steht hinter mir. Wenn ich nach hinten schaue, verschwindet die Person», sagt die 64-Jährige. «Das ist sehr frustrierend.»

Solche Themen greift sie auch in der Selbsthilfegruppe für Betroffene und Angehörige in St. Gallen auf. Parkinson-Medikamente können aber auch zu Kauf-, Spiel- oder Sexsucht führen. Auch über diese Tabuthemen wird in der Gruppe gesprochen. Die Treffen finden einmal pro Monat statt.

«Sölli, sölli nöd» und der kleine Prinz

Seit vier Jahren ist Hug-Schöni Co-Leiterin der Gruppe. Damals gab es nur zwei Leiter, einen Betroffenen und einen Angehörigen. «Ich weiss noch, wie ich am Bügeleisen stand und im Hintergrund das Lied «Sölli, sölli nöd» lief», sagt sie. Sie beschliesst, sich zu melden, damit die Gruppe nicht aufgelöst wird. Hug-Schöni zieht eine

Analogie zum kleinen Prinzen: Wie der kleine Prinz sich liebevoll um seinen erloschenen Vulkan kümmert, müssen Parkinsonbetroffene ihre Gesundheit aktiv pflegen. «Man kann nie wissen!», zitiert sie aus dem Buch von Saint-Exupéry.

Sie bereitet sich auf ihren Spaziergang vor. Hier zeigen sich die alltäglichen Tücken der Krankheit. Der erste Schuh geht gut an, beim zweiten hat Hug-Schöni Mühe. Hilfe will sie keine, doch manchmal schätzt sie es, wenn der Mann hilft. «Wenn ich alleine bin, muss ich es aber auch schaffen», sagt sie. An schlechten Tagen gestalte sich das Anziehen von Schuhen, Hosen oder Stützstrümpfen schwierig. Das verursache Stress und verschlimmere das Zittern. Hug-Schöni sieht nicht mehr so

«Ich fühlte mich hilflos und dachte, niemand hilft mir.»

Marie-Claire Hug-Schöni Parkinsonbetroffene und Leiterin Selbsthilfegruppe

gut, seit sie Parkinson hat. Ihre Hände sind unruhig. Beim Verlassen der Wohnung hat sie Schwierigkeiten, das Schlüsselloch zu treffen.

Auf dem Spaziergang durch Bischofszell kommt sie an ihrem früheren Haus vorbei. «Ich vermisse unseren Garten. Wir hatten alle möglichen Bäume. Doch ich konnte nicht alles bewältigen.» Dazu zählen auch die vielen Treppen im Haus. Sie habe mit diesem Kapitel ihres Lebens abgeschlossen. Das Ehepaar ist deshalb in eine Wohnung unweit seines früheren Zuhauses gezogen.

«Niemand sollte sich für seine Krankheit schämen»

Ihre neue Aufgabe ist es, anderen Betroffenen zu helfen. Erzählt ihr eine Person von ihrer Parkinson-Erkrankung, hört Hug-Schöni zu. «Ich bin aber keine Ärztin oder Neurologin», sagt sie. Sie spreche aus Erfahrung, wolle aber keine falsche Diagnose stellen. In der Selbsthilfegruppe, einer von über achtzig in der Schweiz, werden unter anderem Alternativtherapien vorgestellt, Vorträge gehalten und gemeinsam Übungen gemacht.

Häufig suchten Parkinsonbetroffene nach einem Geheimrezept zur Heilung. «Das gibt es aber nicht», sagt Hug-Schöni. Es ginge vielmehr um das Soziale, den Austausch – sich zugehörig und verstanden zu fühlen. Alle Gruppenmitglieder seien ältere Semester, doch auch junge Parkinsonbetroffene seien willkommen. «Niemand sollte sich für seine Krankheit schämen. An-

dere haben auch Parkinson. Wir helfen einander.» Manchmal müsse sie aber akzeptieren, wenn jemand abblockt. Rückzug fördere jedoch Depressionen. Parkinsonbetroffene sind aufgrund des Dopaminmangels anfällig dafür.

In der Selbsthilfegruppe in St. Gallen treffen sich auch Angehörige von Parkinsonbetroffenen. Häufig verunsichert sie die Krankheit, da sie sich nicht in die Ungewissheiten des Alltags mit Parkinson hineinversetzen können. Deshalb tauschen sich Angehörige und Betroffene immer wieder in getrennten Gruppen und später im Plenum aus.

Körper und Geist aktivieren

Bewegung sei das A und O für Menschen mit Parkinson. Das wisse sie auch aus ihrer Arbeit in einem Pflegeheim, sagt Hug-Schöni. In der Aktivierung bewege sie täglich zehn bis zwölf Leute. Das habe ihnen sehr geholfen.

Ihre Enkelkinder sind oft bei Hug-Schöni zu Besuch. Mit ihnen zu spielen, tue gut, beanspruche aber viel Energie, sagt sie. Herumspringen müssten sie mit ihrem Opa. Indem sie Kleider für die Puppen der Kinder stricke, trainiere sie ihre Feinmotorik, mit Kartenspielen ihren Geist.

Wieder zu Hause angekommen, ist auch ihr Ehemann Peter zugegen. «Wir haben es uns nicht ausgesucht», sagt er. «Aber man nimmt es, wie es ist.» «Man kann nie wissen!», kommt Hug-Schöni auf den kleinen Prinzen zurück.