Jüngere Parkinson-Patienten

Autor(en): **Bütikofer, Kurt / Kühne, V. / Mattes, W.**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera**

Band (Jahr): **- (1992)**

Heft 26: **Junge Parkinson-Patienten = Les jeunes parkinsoniens = Giovanni pazienti di Parkinson**

PDF erstellt am: **28.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-815854

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Jüngere Parkinson-Patienten

Bü. Juveniler Parkinson sei selten, war bislang zu hören. Nun haben Untersuchungen in den USA ergeben, dass rund zehn Prozent aller Parkinson-Patienten jünger als 40jährig sind. In der Schweiz mit zwischen 6'000 und 10'000 Patienten wären das immerhin zwischen 600 und 1'000 Personen. Unter den Selbsthilfegruppen bestehen zwei aus Mitgliedern mit sogenanntem juvenilem Parkinson. Wir stellten zwei Mitgliedern dieser Gruppen, Vreni Kühne (die von ihr und ihrem Mann gegründete Gruppe trifft sich in Adligenswil) und Walter Mattes (Gruppe Winterthur und Umgebung) verschiedene Fragen.

Wann und weshalb wurde die Gruppe gegründet?

V.Kühne: Die erste Zusammenkunft fand im April 1988 statt. Bei der Teilnahme an den Veranstaltungen der Schweiz. Parkinsonvereinigung fühlte ich mich als Partnerin eines jüngeren Patienten alleine auf weiter Flur. Recht bedrückt machte ich mich jeweils auf den Heimweg. An diesen Treffen merkte ich, dass unsere Alltagssorgen bei weitem nicht die selben sein konnten wie jene der 70- bis 90jährigen. Wir hatten damals drei schulpflichtige Kinder und mein Mann als Parkinsonpatient war in einer beruflichen Stellung, die ihn voll forderte. Die spärlichen Kontakte, die sich zu ebenfalls jüngeren Menschen ergaben, machten mich sehr betroffen und nahmen mir in keiner Weise die Angst vor der Zukunft. Ich spürte, dass sich auch andere in der selben Ungewissheit befanden wie ich.

In einem Gespräch mit Prof. H.P. Ludin regte ich an, dass die Anliegen der jüngeren Patienten in der Parkinsonvereinigung stärker zur Geltung kommen sollten. Er ermunterte mich, eine Selbsthilfegruppe für jüngere Patienten ins Leben zu rufen. Seither haben wir dieses "Pösteli". Die Begegnungen bereichern uns immer wieder und es freut uns, dass unser Heim zum Haus der Begegnung wurde. Oft werde ich gefragt: "Hast Du nicht genug Leid, weshalb macht Du dies auch noch?" Da kann ich nur antworten: "Geteiltes Leid ist halbes Leid, besonders, wenn es unter Freunden ist".

W. Mattes: Die Selbsthilfgruppe in Winterthur wurde im April 1991 aus der Taufe gehoben. Vom Sekretariat hatte ich immer wieder Adressen von jüngeren Patienten erhalten, welche in der Region Zürich-Winterthur wohnen. Für viele von ihnen war der Weg nach Adligenwil, zur Selbsthilfegruppe von Vreni und Hans Kühne, zu weit. Als ich genügend Adressen gesammelt hatte, lud ich nach Winterthur ein, wo wir uns dann entschlossen, eine eigene Gruppe zu gründen.

Wie oft trifft sich die Gruppe und was unternimmt sie?

V. Kühne: Unsere Gruppe trifft sich etwa drei bis viermal im Jahr. Manchmal laden wir einen Fachreferenten ein oder wir sprechen über Themen, die für uns gerade aktuell sind. In letzter Zeit wurden zunehmend unbeschwerte Zusammenkünfte gewünscht, an denen wir mit Malen, Spielen oder Basteln die Stunden verbringen. Ein erstes gemeinsames Wochenende in einem Berggasthaus haben wir hinter uns, ein zweites steht bevor.

W. Mattes: Wir haben ebenfalls beschlossen, uns drei- bis viermal im Jahr zu treffen. Dabei planen wir folgendes: Diskussionen und Informationsaustausch über Medikamente (Erfahrungen bei Neueinstellungen, was hat geholfen, wo bestehen Zweifel, gibt es neue Forschungsergebnisse). Erfahrungsaustausch über stereotaktische Operationen. Diagnose: Wie wurde die Zeit erlebt, bis die Diagnose "Parkinson" feststand, welche Rolle spielten die Aerzte dabei, wie wurde der erste Schock bei der Diagnose verarbeitet, welche Hilfe wäre nötig gewesen? Diskussionen über Artikel im Mitteilungsblatt und über Fachliteratur. Weiter wollen wir bewusst die Lebensfreude fördern und unsere Krankheit nicht zum Dauerthema werden lassen. Bewegung in der Natur, Geselligkeit und kulturelle Veranstaltungen sollen Schwerpunkte in unserer Gruppe sein. Das gegenseitige Sich-Kennenlernen wird auch die Solidarität unter uns Patienten fördern.

Mit welchen Problemen sehen sich jüngere Patienten konfrontiert?

V.Kühne: Da gibt es eine ganze Reihe von schwerwiegenden Fragen. Berufliche Schwierigkeiten tauchen auf,

verbunden mit Existenzfragen. Versicherungsfragen müssen geklärt werden und wenn es nicht mehr möglich ist, berufstätig zu sein, stellt sich die Frage, welches der Lebensinhalt eines Frühpensionierten sein soll. Die Krankheit bringt Einschränkungen bei der Freizeit und in der Ferienzeit für die ganze Familie. Auch das muss verarbeitet werden.

W. Mattes: Da stellen sich viele Fragen. In der Partnerschaft muss ein neuer Umgang gesucht und gefunden werden, auch in der Sexualität. Der Kranke stellt sich die Frage, zu was er überhaupt noch taugt, er muss einen neuen Umgang mit sich selber finden. In der Kindererziehung müssen die Rollen neu diskutiert werden, die gemeinsame Freizeitgestaltung ist in Frage gestellt. Hier bieten Selbsthilfegruppen auch die Möglichkeit, dass neue Freundschaften als tragende Hilfen gefunden werden können.

Was ist anders?

Parkinsonpatienten, welche vor dem 40. Altersjahr erkranken, weisen einige gemeinsame Merkmale auf. Dr. L. I. Golbe, Neurologe der Universität New Brunswick, nennt in einem Aufsatz in "Neurology" einige davon. So beginnt bei ihnen die Krankheit im allgmeinen mit den Zeichen einer fokalen Dystonie, die oft als "Muskelversteifung in den frühen Morgenstunden" beschrieben wird. Im Krankheitsverlauf treten Off-Perioden mit schlechtem Ansprechen auf Levodopa bei jedem dritten Patienten auf. Eine erfreuliche Nachricht ist, dass die Krankheit bei jungen Patienten langsamer fortschreitet. Ein Wehrmutstropfen ist, dass schon relativ früh während der Behandlung Dyskinesien und dosisabhängige Schwankungen bei der Motorik zu beklagen sind.

Durch die Krankheit wird nicht nur die berufliche Laufbahn in Frage gestellt, es werden existentielle Ängste wach, welche sich als Depressionen mit Suizidtendenzen äussern können. Diese sind umso härter, als sie, im Gegensatz zum Alterspatienten, den Menschen mitten in einer beruflichen Karriere oder einer stabilen Lebenslage unvermutet treffen.

Es werden in zunehmendem Mass alle Lebensbereiche betroffen. Die Existenzsicherung ist in Frage gestellt. Die vielen Beziehungen, welche im Beruf aufgebaut worden sind, können nach dem Ausscheiden aus dem Berufsleben nicht mehr aufrechterhalten werden, manchmal kommt es gar zu einer selbstgewählten Isolation, sozialer Abstieg droht. Ein Sportler auf dem besten Leistungsniveau muss sein wichtiges und geliebtes Hobby aufgeben. Er verliert seine ehemaligen Freunde, denn diese wissen auch nicht, wie sie auf die Behinderung ihres Kollegen reagieren sollen. Da wirkt ein wohlwollendes Abgangszeugnis oder eine Ehrenmitgliedschaft in einem Verein eher als soziales Alibi, als Trostpflaster für den allmählichen sozialen Abstossungsprozess.

Gibt es Unterstützungsmassnahmen oder Hilfsangebote, die für jüngere Patienten sinnvoll wären?

V.Kühne: Die Ärzte sollten dringend die Tatsache, dass die ganze Familie von der Krankheit eines Angehörigen betroffen wird, in das Betreuungskonzept miteinbeziehen. Es wäre wichtig, zu Beginn schon zu wissen, was es bedeutet, künftig mit dieser Krankheit leben zu müssen. Ein Hinweis auf die Parkinson-Vereinigung bei der ersten Diagnose wäre äusserst wertvoll. Für uns Patienten und Angehörige wäre es kein Minuspunkt, wenn es den Ärzten gelänge, ihre eigene Überforderung, Hilflosigkeit und Betroffenheit dieser Krankheit gegenüber einzugestehen. Ich glaube, das Vertrauen würde dadurch eher grösser.

W.Mattes: Um dem Rückzug aus dem partnerschaftlichen, familiären, beruflichen und sozialen Leben zuvorzukommen, ist die Mitgliedschaft in einer Patienten-Selbsthilfegruppe ein wichtiger Faktor. Am positiven Beispiel der andern kann man lernen, auf welche Art man selber versuchen kann, sein Möglichstes zu geben. Es hilft auch, eigene Fantasie zu entwickeln, wie man neue Verhaltensweisen entwickeln kann, welche nun deutlich vom bisher "normalen" abweichen, die aber unter neuen Vorzeichen helfen können, eine neue Existenz aufzubauen. Bei guter Motivation kann dies ein spannender Umstieg in ein neues Leben werden. Vieles muss ich nicht mehr können. Viele neue Beziehungen lassen sich knüpfen. Aus dem Schaden, den die Krankheit bringt, kann eine positive Haltung den sogenannten Schattenseiten des Lebens gegenüber entstehen.

Wenn Sie an ihre Umwelt denken, was wären besondere Anliegen, die jüngere Parkinsonpatienten vorzubringen hätten?

V.Kühne: Vor allem Toleranz. Und unbeschwertes Helfen dort, wo es nötig ist. Das dauernde Erklärenmüssen der fast unglaublichen Situationen, in die ein Parkinson-Patient gerät, kostet unendlich viel Kraft und ermüdet. Die Medien sollten mehr Bereitschaft zeigen, die Anliegen von Parkinson-Patienten aufzunehmen.

W. Mattes: Ich glaube, vor allem jüngeren Patienten wäre viel geholfen, wenn mit Hilfe von Psychologen viele der oben angetönten Fragen in den Gruppen aufgearbeitet werden könnten. Man könnte dann auch, z.B. in Rollenspielen, neues Verhalten einüben. Manch einem würde dies den nötigen Anstoss geben, sich der Aussenwelt gegenüber wieder zu öffnen.