

Statement: Warum wir in der Region Hannover ein Parkinson Netzwerk brauchen

3.3.2026 Auftaktveranstaltung im Festsaal des Stephansstiftes

Ich bin..., mein Mann hat seit mindestens 14 Jahren Morbus Parkinson. Mir geht die Notwendigkeit eines Netzwerkes schon einige Jahre durch den Kopf.

Ende Mai letzten Jahres haben wir uns zu dritt in einem Cafe getroffen mit der festen Absicht, ein Parkinsonnetzwerk hier in der Region anzuschieben: zwei Betroffene und ich als Angehörige. Aber wie und wo finden wir als sogenannte Laien Ansätze dazu ? Wen sprechen wir an? Wo ist der Anfang des Fadens, mit dem wir ein Netzwerk stricken können?

Die Aufgabe schien uns fast unerreichbar.

Und heute, nicht einmal ein Jahr später, erleben wir drei schon die Auftaktveranstaltung für unser aller Parkinsonnetzwerk in der Region Hannover. Wow! Es geht los!

Ich will versuchen, am Beispiel eigener Erfahrungen aufzuzeigen, welche Faktoren eine Vernetzung der Versorgenden im Kaleidoskop der Behandlung Parkinsonkranker notwendig machen. Im wahrsten Sinn des Wortes: Not- wendend.

Die Krankheit ist de facto unheilbar, das heißt, sie begleitet den Kranken und auch seine Familie und Freunde bis zum letzten Tag seines Lebens, da müssen wir uns nichts vormachen.

Alle gesundheitsfördernden Maßnahmen haben eine **Verlangsamung der Verschlechterung** zum Ziel, sowie die **Verbesserung der Lebensqualität**. Bei dieser ist noch viel Luft nach oben.

Aber erst einmal muss die **Diagnose** gestellt werden, das ist oft schon ein jahrelanger Weg durch die verschiedenen Facharztdisziplinen.

Das liegt zum einen daran, dass die Anfangs- Symptome sehr verschieden sein können, hinter denen sich der Parkinson versteckt. Geruchsverlust, Depression, Rücken- oder Schulterschmerzen, um nur einige zu nennen.

Es ist keineswegs immer der bekannte Tremor.

Bei meinem Mann hat es vier Jahre bis zur endgültigen Diagnose gedauert. Auf dem Weg dahin gab es verschiedene Diagnosen, je nach Facharzt: von

einer schiefen Wirbelsäule über somatisierte Depression bis hin zu Lewy-Body Demenz war alles dabei. Ein langer Weg mit vielen Fragezeichen in unserer Familie und im Freundeskreis.

Zum anderen kann das **Problem der späten Diagnose** an der geringen Kenntnis vieler Hausärzte oder anderer Fachkollegen von den diversen Facetten der Parkinsonkrankheit liegen. Darin könnte eine Herausforderung für unser Netzwerk liegen: Aufklärung und Fortbildung. Je früher die Krankheit erkannt wird, desto eher kann mit den fördernden Maßnahmen begonnen werden.

Mit der Bekanntgabe der Diagnose am Ende des Krankenhausaufenthaltes mal eben zwischen Tür und Angel saßen wir dann da „Sie haben Parkinson, da müssen Sie sich einen Neurologen suchen. Wir wünschen Ihnen alles Gute.“. Dann wurde mein Mann entlassen, entlassen in den Dschungel der nachfolgenden Behandlungen.

Wenn ein falsch gefaltetes Alpha-Synuclein im Körper seine Runden dreht und sich vermehrt, dann verändert sich das Leben des dazugehörigen Menschen immer stärker. Und die Leben seiner Angehörigen genauso. So manches mal erkenne ich meinen Mann nicht mehr wieder, so sehr hat er sich verändert. Auch die lange erwachsenen Kinder vermissen ihren altgewohnten und geliebten Papa.

Was hätte uns geholfen?

Wie sehr habe ich mir nach der Diagnose jemanden gewünscht, der uns an die Hand nimmt;

der oder die uns berät, unsere Fragen beantwortet, unsere Ängste anhört, uns **einen roten Faden** durch die Behandlungen aufzeigt.

Statt dessen musste ich zur **Kämpferin** werden, wie so viele pflegende Angehörige.

Kämpferin für gute Ärzte, für die bestmögliche Behandlung, für sinnvolle Hilfsmittel, Kämpferin für die Logistik aller möglichen Termine, für immer neue Rezepte, zur Kämpferin für meinen Mann als ganzen Menschen, anstelle einer Anhäufung von Symptomen. Ich kämpfe zudem darum, den Parkinson als Wohngenossen in unseren Familienalltag zu integrieren.

Der oben schon zitierte rote Faden hätte uns durch den Dschungel an Informationen und Angeboten geführt. Er hätte uns geholfen, den Weg zu **Fachmenschen** zu finden, die sich außer ihrem Spezialgebiet auch noch mit Parkinson gut auskennen: zu einem guten Neurologen, zu kompetenten

Ergo- Logo- und Physio- und Psychotherapeuten, zu einer hilfreichen Apotheke, zu einem guten Urologen, Gastroenterologen, Schlafmediziner, Orthopäden, Demenzspezialisten, Augenarzt, Ohrenarzt, Hautarzt und allen anderen, die bei dieser Krankheit im Verlauf mit eingebunden sind. So eine rote Leitlinie hätte uns ganz viel Zeit und vor allem Energie bei der eigenen Suche erspart.

Sie hätte uns auch geholfen, durch das Wirrwarr der von den Ärzten verschriebenen Tabletten hindurch zu finden.

Die individuelle Einstellung der **Medikamente** durch die Neurologen ist eine sehr hohe Kunst. Jede Patientin, jeder Patient reagiert anders auf jeden Wirkstoff. Es braucht viele Versuche, um die beste Kombination zu finden, bis die Krankheit wieder die Oberhand gewinnt. Und die Mittel haben Nebenwirkungen, die zum Teil schwierige soziale und finanzielle Folgen haben können. Das hat unsere Familie bitter erfahren müssen. Das Risiko dazu können Sie in jedem Beipackzettel der betreffenden Medikamente lesen, aber niemand spricht darüber. Die Dunkelziffer scheint hoch zu sein, über Tabus gibt es keine gesicherten Daten. Aber wir haben es geschafft, wir halten immer noch zusammen und halten zusammen die immer neuen Symptome der Krankheit und der Nebenwirkungen aus, die sich im Verlauf der Krankheit stetig ändern. Ein nicht endendes Abenteuer, das viel Kraft kostet.

In den letzten Jahren hat mein Mann jeden Tag 22 Tabletten genommen, 11 unterschiedliche, zu sieben verschiedenen Tageszeiten. Jetzt hat er eine Dopaminpumpe, das reduziert die Tabletten auf 11 Stück am Tag, 7 verschiedene, dazu das Dopamin durch die Pumpe. Das ist keineswegs eine Ausnahme. Verschreibende sind der Hausarzt, die Neurologin und noch andere Involvierte. Wer hat da noch den Überblick über die Wechselwirkungen der einzelnen Medis?

Die **Medikamentenvielfalt und die Vielzahl der Verschreibenden**, die darüber leider nicht miteinander kommunizieren, sind die eine Seite, die die Zusammenarbeit der Ärzte und Apothekerinnen unbedingt notwendig macht.

Auf der anderen Seite ist es die **Vielzahl der Fachkräfte**, die mit den Patienten regelmäßig arbeiten.

Bei einem Patienten sind es sechs verschiedene Professionen in der Woche, bei anderen 10, 12, bei meinem Mann 14 verschiedene Fachkräfte, die er in einem Vierteljahr regelmäßig sieht.

Das ist bei fortgeschrittenem Parkinson normal, wenn die Angebote und Möglichkeiten wahrgenommen werden. Und niemand setzt sich den Hut

auf, um Prioritäten zu setzen geschweige denn, alle Behandler zu einem Ziel zusammen zu führen.

Das ist die zweite große Herausforderung zur interdisziplinären Kommunikation der Versorgenden. Große Aufgaben für ein Netzwerk!

Am gedachten roten Faden entlang hätten wir ein Sanitätshaus gefunden, das sich mit Hilfsmitteln für Parkinsonpatienten auskennt, einen Hörgeräteakustiker, der etwas von der Krankheit versteht, einen hilfreichen Optiker, eine Tagespflege, die mit den Patienten gut zurechtkommt, eine Kurzzeitpflege für Menschen mit Parkinson und ein Seniorenheim, in dem Parkinsonkranke kompetent betreut werden.

Für mich grenzt es an ein Wunder, dass es in unserem Gesundheitssystem seit etwa 10 Jahren die

Parkinsonkomplexbehandlung gibt, einen mehrwöchigen Aufenthalt in dazu zertifizierten Fachkliniken. Das Besondere daran ist, dass die Therapeuten und Ärzte auf Augenhöhe miteinander einen Behandlungsplan nach den Wünschen der Betroffenen und ihrer Angehörigen entwickeln. Alle Professionen sitzen an einem Tisch. Wenn das gut funktioniert, ist es eine wunderbare und effiziente Unterstützung für die Patienten. Die Lebensqualität kann sich signifikant erhöhen, wenn es gemeinsam entwickelte Ziele in der Behandlung gibt.

Der Ansatz ist der einzig Richtige bei dieser neurogenerativen Krankheit. Stichwort ganzheitlich. Stichwort mündige Patienten!

Wenn die Patienten nach Hause entlassen werden, ist das alles wieder hinfällig, weil es keinen gemeinsam festgelegten Weg der Behandlung mehr gibt, keinen Austausch unter den Behandelnden. Das ist für die Patienten extrem frustrierend.

Das ist das **größte Dilemma**, das ein Netzwerk dringend notwendig macht.

Was uns persönlich bei vielen Fragen wirklich hilft, ist die Selbsthilfegruppe Parkinson Hannover. Dort unterstützen wir uns gegenseitig, wir haben dort auch mittlerweile enge Freunde kennengelernt in der gleichen Situation.

Mein Mann und ich sind ziemlich privilegiert in der ganzen Misere. Er hat mich, die für ihn eintritt und organisiert, die Kinder unterstützen uns

soweit möglich, wir wohnen in der Stadt mit der Straßenbahn vor der Haustür und wir sind privat versichert.

Andere stehen den Problemen **alleine** gegenüber, müssen um jedes Rezept für Logo- Physio- oder Ergotherapie kämpfen, und haben vielleicht nicht so einfach die Möglichkeit, sich gut zu informieren. Und wenn sie in einem kleinen Ort wohnen, kann jeder Weg zur Therapie zum großen Problem werden.

Wie schön wäre eine Webseite mit Informationen rund um Parkinson in unserer Region, auf der man kompetente Ansprechpartner in allen Bereichen findet.

Wie schön wäre es, gäbe es Parkinsonnurses, die die Betroffenen im Casemanagement unterstützen.

Wie schön wären Fortbildungen zur Krankheit für alle Parkinson Behandelnden.

Wie schön wäre ein Seniorenheim mit Schwerpunkt Parkinson in der Region Hannover.

Wie schön wäre ein Kompetenzzentrum Parkinson in einem unserer Krankenhäuser.

Wohl wahr, aber auch eine Weltreise beginnt mit dem ersten Schritt. Und wenn es so positiv weitergeht, wer weiß, was wir alles erreichen können?

Wie schön, dass sich viele von Ihnen gemeinsam mit dem ersten Schritt heute Abend auf den Weg machen wollen, um die Herausforderungen dieser Krankheit anzunehmen. Welche einzelnen Projekte sich entwickeln, liegt in unseren Händen und Köpfen.

Für jeden von uns mögen es kleine Schritte des Engagements sein, aber für die Erkrankten macht es am Ende einen gewaltigen Unterschied, wenn sie sich **optimal wahrgenommen und versorgt fühlen** in der großen Familie der Parkinsonbehandler.

Gunhild Lauter-Aehnelt