

Gefangen im eigenen Körper

In Driedorf gründet die PSP-Gesellschaft Wohngruppen für Menschen mit „atypischen Parkinson-Syndromen“

Von Christian Hoge

DRIEDORF. Es fängt schon beim täglichen Kaffee an. Zwei Menschen sitzen am Tisch. Einer nimmt die Tasse, nippt daran und stellt sie wieder ab. Der andere will das auch tun, verschluckt sich aber. Doch dann trinkt er einfach weiter.

„Man kann einem PSP-Patienten sagen, er soll nicht zu schnell trinken. Er wird das aber ab einem gewissen Stadium nicht mehr umsetzen können. Der Grund ist eine Impulskontrollstörung“, sagt Guido Weiermann. Der Logopäde aus dem Rhein-Main-Gebiet ist erster Vorsitzender der PSP-Gesellschaft. PSP steht für progressive supranukleäre Blickparese. Eine von drei Erkrankungen, die als „seltene atypische Parkinson-Syndrome“ zusammengefasst werden. Alle sind (noch) nicht heilbar.

Probleme beim Schlucken sind nur eines von zahllosen Symptomen – aber auch die häufigste Todesursache. „Die Betroffenen können irgendwann nicht mehr sprechen, stürzen, sehen doppelt, verschwommen oder gar nichts mehr. Im Endstadium sind die



Auf den 1100 Quadratmetern ist noch einiges zu tun: Im April sollen im Driedorfer Sonnenweg dann die ersten Patienten mit „atypischen Parkinson-Syndromen“ in zwei Wohngruppen einziehen.

Foto: Christian Hoge

Menschen wie gefangen in ihrem eigenen Körper“, erklärt Eveline Stasch, die in Bad Nauheim die Geschäftsstelle der PSP-Gesellschaft leitet.

Kommunikation sei für die Patienten oft kaum noch möglich. Ihr Blick ist häufig starr, die Mimik eingeschränkt. Und: Sie haben vielfach keine oder fast keine sozialen Kontakte mehr. Die meisten Freunde oder Verwandte wenden sich ab. „Weil sie nicht wissen, wie sie damit umgehen sollen“, meint Stasch. Für die Angehörigen sei die Erkrankung ein massiver Einschnitt, mit dem sie oft überfordert seien. Denn sie lässt es nicht zu, alleine zu leben.



Man kann von einer seltenen Erkrankung mit einer hohen Dunkelziffer sprechen.

Guido Weiermann,
Vorsitzender der PSP-Gesellschaft

Das Problem: „In normalen Pflegeheimen werden die Betroffenen nicht adäquat gepflegt, weil sie besondere Bedürfnisse haben“, sagt Guido Weiermann. Sie bräuchten eine deutlich intensivere Betreuung als das die Personalsituation in herkömmlichen Heimen gewährleisten könne. Aus diesem Grund entschloss sich die PSP-Gesellschaft, Wohngruppen ins Leben zu rufen. Denn die gibt es bundesweit bisher noch

WAS SIND PSP, MSA UND CBD?

► Bei den Erkrankungen Progressive Supranukleäre Blickparese (PSP), Multisystematrophie (MSA) und Kortikobasale Degeneration (CBD) handelt es sich um seltene „Atypische Parkinson-Syndrome“. Die Symptome erinnern zum Teil an Parkinson, das Krankheitsbild ist aber ein anderes. Alle drei Erkrankungen sind nicht heilbar.

► PSP ist eine neurogenerative Erkrankung des Gehirns. Die Betroffenen leiden unter einer Funk-

tionsstörung des Gehirns. Die Ursache ist eine Verklumpung des „Tau-Proteins“. Die unterschiedlichen Symptome reichen unter anderem von willkürlichen Augenbewegungen über Sprech- und Schluckprobleme bis hin zu Stürzen, Gleichgewichtsproblemen oder Komplikationen beim Gehen. Patienten fühlen sich wie gefangen im eigenen Körper.

► MSA ist ebenfalls eine neurogenerative Erkrankung. Dabei kommt

es zum Verlust von Nervenzellen im Gehirn. Die Ursache ist noch unklar. Symptome sind Bewegungsstörungen, Inkontinenz oder Blutdruckschwankungen.

► Auch CBD geht mit einem kontinuierlichen Verlust von Nervenzellen einher. Die Symptome sind mit denen von PSP vergleichbar. Dazu kommen ein Kontrollverlust über die Gliedmaßen und das Gefühl, der Arm oder das Bein gehörten nicht zum eigenen Körper.

nicht. Drei Jahre lang suchte der Vorstand nach einem Ort – und landete in Driedorf. Ein Argument sei die gut erreichbare Lage, erklärt Eveline Stasch. Dazu habe das Objekt ihnen sofort zugesagt.

Auf den 1100 Quadratmetern im Sonnenweg war einmal ein Seniorenheim angesiedelt, zuletzt eine Unterkunft für Geflüchtete. Anfang April sollen die ersten Bewohner einziehen. Platz ist für 14 Personen, für die es zwei Wohngruppen geben wird – eine für sechs, die andere für acht Betroffene. Dazu kommen eine große Küche und Gemeinschaftsräume. In einem separaten Bereich ist Raum für physiotherapeutische oder logopädische Behandlungen. Es gibt einen Garten und viele Möglichkeiten, das Areal liebevoll zu gestalten.

Zusammenarbeiten werden die Gründer der Wohngruppen mit dem Pflegedienst der Arbeiterwohlfahrt. Und auch

mit lokalen Driedorfer Vereinen, die sich ehrenamtlich für die Bewohner des neuen Altenheims engagieren.

Es sei höchste Zeit, einen Platz für Menschen mit „atypischen Parkinson-Syndromen“ zu schaffen, sind sich die Vorstandsmitglieder der PSP-Gesellschaft einig. Denn das Ausmaß der Erkrankung sorgt noch für einige Fragezeichen. In Deutschland gebe es etwa 400 000 Parkinson-Patienten. Ärzte schätzten, dass 20 bis 25 von ihnen eigentlich unter einem „atypischen Parkinson-Syndrom“ leiden – also PSP, Multisystematrophie (MSA) oder Kortikobasale Degeneration (CBD). Mit einem medizinisch-wissenschaftlichen Beirat arbeitet die PSP-Gesellschaft an einer genaueren Diagnostik.

„Man kann von einer seltenen Erkrankung mit einer großen Dunkelziffer sprechen“, sagt Guido Weiermann. Die Tendenz gehe deutlich nach oben.

Immer häufiger werden die drei Erkrankungen diagnostiziert.

Früher seien Diagnosen ab 65 Jahren aufwärts die Regel gewesen. Stasch hat aber längst andere Erfahrungen gemacht: Die meisten Patienten, mit denen sie zu tun hat, seien Mitte 50, einer sogar erst 29.

Partner berichten immer wieder, sie hätten schon zehn Jahre vor der Diagnose kleine Veränderungen bemerkt. Niemand denke dann aber an PSP, MSA oder CBD. Erst, wenn die Symptome das Leben deutlich beeinträchtigen, gehen Betroffene zum Arzt. Dann sei oft schon ein Stadium erreicht, an dem 40 bis 45 Prozent der Nervenzellen zerstört seien.

So oder so: Die Forschung zu den „atypischen Parkinson-Syndromen“ steht noch am Anfang. Genau wie die besonderen Anforderungen an die Pflege. In Driedorf erfolgt der nächste große Schritt.

PSP-GESELLSCHAFT

► Auf Initiative von Betroffenen und Angehörigen wurde im Jahr 2004 die PSP-Gesellschaft gegründet. Ihr Ziel ist es, PSP-, MSA- und CBD-Patienten eine Stimme zu geben und sie und ihre Angehörigen zu unterstützen. Die Geschäftsstelle befindet sich in Bad Nauheim.

► Die Mitarbeiter beraten Familien beim Kontakt mit Behörden oder helfen bei Anträgen für Pflegekosten oder Hilfsmittel. Dazu unterstützen sie den Austausch Betroffener in Selbsthilfegruppen in 13 Bundesländern, der Schweiz und Österreich und wenden sich mit Schulungen oder Urlaubsangeboten an Angehörige.

► Die PSP-Gesellschaft hat einen medizinisch-wissenschaftlichen Beirat und wird von nationalen und international bekannten Medizinerinnen beraten. Sie organisiert Kongresse und stellt Broschüren für neurologische Praxen, Fachkliniken oder Therapeuten bereit.

► Weitere Informationen: www.psp-gesellschaft.de.

Kontakt: Eveline Stasch, buerou@psp-gesellschaft.de,
Telefon: 06032-9929366