

---

*Interview zum Thema „Vereinbarkeit von Krankheit und Beruf – Leben und Arbeiten mit Parkinson*

---

Mit Betrachtung der Erkrankung Morbus Parkinson führen wir unsere Reihe „Vereinbarkeit von Krankheit und Beruf“ fort. Dazu haben wir mit Stephanie Heinze gesprochen. Sie war 39 Jahre alt, Vorstandsassistentin in einem internationalen Konzern, als sie die Diagnose Morbus Parkinson erhielt. Sechs Jahre nach der Diagnose stieg sie aus dem Job aus, ließ sich zur Stiftungsmanagerin ausbilden und leitete über sieben Jahre lang die Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung. Die Mission der Stiftung ist es, allen Menschen mit Parkinson durch nicht-medikamentöse Therapien ein aktives Leben zu ermöglichen und ihre Lebensqualität zu verbessern. Seit dem Ende ihrer Amtszeit Ende 2021 bleibt Stephanie Heinze der Stiftung bis heute als Botschafterin für besondere Projekte erhalten.

Zusätzlich haben wir uns mit Frau Dr. Bettina Müller unterhalten. Sie ist Neurologin in Frankfurt am Main und therapiert regelmäßig an Morbus Parkinson erkrankte Menschen.

Was bedeutet die Erkrankung für Betroffene im beruflichen Alltag? Welche Perspektiven bestehen? Auf was müssen Führungskräfte im Umgang mit erkrankten Mitarbeiter/innen achten? Anhand dieser und weiterer Fragen wollen wir Ihnen die mögliche Arbeitsrealität mit Parkinson skizzieren.

Die Interviews wurden getrennt voneinander umgesetzt und nach Transkription zusammengeführt.

### **1. Frau Dr. Müller, was versteht die Medizin unter dem Begriff *Parkinson*?**

**Dr. Bettina Müller:** Es handelt sich um eine Erkrankung, bei der es aufgrund eines Verlustes von bestimmten Nervenzellen im Gehirn zu einem Krankheitsbild mit verlangsamten Bewegungen, Zittern und einem erhöhten Muskeltonus kommt. Die verschiedenen Symptome können unterschiedlich stark ausgeprägt sein und sind häufig von weiteren Beschwerden, z.B. Kreislaufstörungen, Veränderungen der Denkfähigkeit und der Verdauung begleitet. Das Auftreten dieser Erkrankung in der Bevölkerung wird mit zunehmendem Alter häufiger.

### **2. Guten Tag Frau Heinze, auf Ihrer Website konnten wir bereits einige spannende Projekte zum Thema Leben mit Parkinson entdecken. Was würden Sie Menschen raten, die kürzlich eine einschlägige Diagnose erhalten haben?**

**Stephanie Heinze:** Das Wichtigste ist, sich bestmöglich über die Erkrankung zu informieren. Leider gestaltet sich dies gar nicht so einfach, bei der Flut an Informationen, die es hierzu im Internet gibt. Gerade Jungerkrankte, die erst kürzlich eine Diagnose erhalten haben, sind erst einmal völlig überfordert mit der Situation. Guter fachlicher Rat durch eine/n Neurolog/in hilft dabei ungemein. Hierbei sollte man sich ruhig auch mal eine Zweitmeinung zu seinen Befunden einholen. Wichtig ist in jedem Fall im Leben zu bleiben und im Rahmen der Erkrankung weiterhin ein eigenständiges, selbstbestimmtes Leben zu führen. Mir hat der Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe gutgetan. Die Informationen, die ich hier erhalten habe, waren hilfreich und wichtig.

### **3. Welche Einschränkungen haben Betroffene durch die Erkrankung? Wie ist i.d.R. der Krankheitsverlauf, können sich Symptome im Verlauf wieder reduzieren?**

**Dr. Bettina Müller:** Die an Morbus Parkinson erkrankten Menschen sind meistens in der Feinmotorik und im Gangbild eingeschränkt. Meist sind die Symptome zu Beginn der Erkrankung sehr leicht und nehmen dann im Zeitverlauf zu, so dass eine zunehmende Einschränkung im Alltag resultiert. Ärzte unterscheiden fünf verschiedene Phasen der Erkrankung (nach Hohen & Yahr). Bei einem Morbus Parkinson reduzieren sich die Symptome nicht, sondern nehmen zu; sie können allerdings durch Medikamente gut unterdrückt werden.

### **4. Frau Heinze, anhand welcher Symptome haben Sie die Erkrankung zum ersten Mal bei sich bemerkt?**

**Stephanie Heinze:** Der Auslöser war bei mir eine Bewegungsstörung. Diese habe ich beim Wandern im Urlaub gespürt. Mein Knie war durchgedrückt, ich konnte plötzlich nicht mehr normal laufen und hatte Schwierigkeiten, die Berge hochzukommen. Dann begann eine Odyssee durch die Arztpraxen. Zuerst war ich beim Orthopäden und erhielt eine Bandage für mein Bein, was natürlich nicht geholfen hat. Erst zwei Jahre und mehrere Ärzt/innen später war ich in der Universitätsklinik und erhielt durch einen leitenden Oberarzt, der mit mir einen DAT-Scan durchgeführt hatte, die eindeutige Diagnose Morbus Parkinson.

Eine Diagnose ist gerade bei Jungerkrankten sehr schwierig, da die Symptomatik so vielfältig ist. Außerdem hat jeder *seinen eigenen* Parkinson und damit andere Symptome, wie etwa kleine Schrift, Krämpfe, Verlust des Geruchssinns, einen Tremor oder Muskelverspannungen.

### **5. Frau Heinze, welche Auswirkungen hatte die Krankheit auf Ihr bis dahin geführtes Leben?**

**Stephanie Heinze:** Mein Leben hat sich komplett geändert. Ich weiß noch, wie ich nach der Diagnose durch Frankfurt gelaufen bin und dachte: das Leben ist zu Ende. Eigentlich wollte ich gerade beruflich durchstarten und dann so eine Diagnose. Mit der Zeit habe ich aber gelernt, dass man weitermachen kann. Zwar muss man sein Leben schon auf die Krankheit abstimmen, was aber nicht bedeutet, dass gar nichts mehr möglich ist.

Mein Job war zuvor sehr aufregend, aber auch mit entsprechender Anstrengung verbunden. Daher wusste ich relativ schnell, dass ich nicht mehr jahrelang in diesem Beruf arbeiten kann. Mithilfe der Rentenversicherung habe ich über das Programm „Teilnahme am Arbeitsleben“ eine Ausbildung als Fundraising-Managerin gemacht und konnte im Anschluss in der Stiftung einsteigen. Das hat mir neben der beruflichen Perspektive geholfen, viel über die Krankheit zu erfahren, insbesondere was Therapiemöglichkeiten mit moderater Medikamentendosierung angeht.

### **6. Welche Empfehlungen geben Sie Betroffenen, um den (Arbeits-)Alltag bestmöglich aufrechtzuerhalten?**

**Stephanie Heinze:** Für Menschen mit Morbus Parkinson ist es wichtig, sich möglichst viel zu bewegen. Im Grunde genommen gelten dieselben Maßstäbe wie für nicht erkrankte Menschen, um fit zu bleiben: Wichtig sind eine gesunde, ausgewogene Ernährung, ein stabiles familiäres Umfeld und viel Sport und Bewegung. Dabei sollte man möglichst eine Sportart machen, die einem Spaß macht. Ich wandere viel, fahre Fahrrad, mache dreimal pro Woche Nordic Walking, außerdem Yoga, Jin-Shin-Juutsu und Meditation. Stress jeglicher Art sollte man möglichst vermeiden.

**Dr. Bettina Müller:** Betroffene benötigen ebenfalls eine medikamentöse Therapie, die das Fehlen des Botenstoffs Dopamin ersetzt, um die Symptome bestmöglich zu unterdrücken. Zusätzlich sollten sie körperlich aktiv sein. Hierbei können professionelle Übungsangebote wie Krankengymnastik, Ergotherapie und Sprech- und Schlucktherapie sehr hilfreich sein. Es gibt weiterhin Möglichkeiten, die Arbeitssituation zu verbessern, zum Beispiel durch eine Anpassung der Reaktionsgeschwindigkeit der Maus und der Tastatur. Regelmäßige Pausen sind wichtig, um eine andere Körperposition einnehmen zu können und damit die Steifheit des Körpers zu reduzieren.

**7. Frau Heinze, welche Auswirkungen hat eine solche Diagnose oder eine ggf. notwendige Medikamenteneinnahme auf die Berufstätigkeit? Könnten Betroffene Ihrer Einschätzung nach weiterhin auf Dienstreise gehen?**

**Stephanie Heinze:** Dienstreisen kann man besonders zu Anfang der Erkrankung machen. Meiner Erfahrung nach wird es mit Fortschreiten der Erkrankung jedoch schwieriger, weil stressauslösende Unternehmungen nicht gut für den Parkinson sind. Außerdem ist es sehr wichtig, die Medikamente möglichst 30 Minuten vor dem Essen oder eine Stunde nach dem Essen regelmäßig einzunehmen. Bei mir etwa würde eine Vernachlässigung dazu führen, dass ich Probleme beim Gehen hätte. Letztlich hängt es aber von der Erkrankungsstufe, also dem individuellen Verlauf ab.

Ein häufiges Problem mit der Medikation ist, dass Parkinson Erkrankte zu Beginn der Erkrankung häufig viel zu hoch medikamentös eingestellt werden. Wenn sie sich dann auch nicht weiter darum kümmern, sondern einfach weiter powern, lässt die Wirkung des Dopamins schnell nach und man muss immer höhere Dosen und zusätzliche Medikamente einnehmen, um die Nebenwirkungen zu behandeln. Wird die Dosierung zu Beginn der Erkrankung zu hoch angesetzt, auch um die Symptome vollständig zu unterdrücken, kann es passieren, dass man früh medikamentös austherapiert ist. Dies ist der Fall, wenn die Medikation bei fortlaufender Erkrankung nicht mehr gesteigert werden kann oder der Körper nicht mehr ausreichend auf die Medikation reagiert. All dies führt dann zu weiteren Problemen, die dann oft nicht mehr mit einer Berufstätigkeit vereinbar sind.

Um noch lange im Job bleiben zu können, ist es daher gerade am Anfang ratsam, mit moderaten Dosen zu starten, selbst wenn die Symptome nicht vollständig verschwinden.

**8. Frau Müller, auf was muss eine Führungskraft achten/Rücksicht nehmen, wenn Sie eine mit Parkinson erkrankte Person beschäftigt?**

**Dr. Bettina Müller:** Körperliche Tätigkeiten können meist nicht im selben Maße wie bei einem gesunden Mitarbeitenden erbracht werden. Regelmäßige und ausreichende Pausenzeiten und ggf. eine Reduktion der täglichen Arbeitszeit sind daher wichtig.

Wenn aufgrund des Zitterns eine veränderte Schrift resultiert, sollte handschriftliches Schreiben reduziert werden und lieber an einer angepassten Tastatur geschrieben bzw. diktiert werden. Da auch die Sprache verändert sein kann, empfehle ich, dass die Erkrankten in diesem Fall nicht den ganzen Tag telefonieren müssen.

**9. Was möchten Sie den Mitarbeitenden und Betroffenen darüber hinaus noch mitgeben?**

**Dr. Bettina Müller:** Der Morbus Parkinson ist eine voranschreitende Erkrankung, die jedoch aufgrund der guten Behandlungsmöglichkeiten – sowohl medikamentös als auch nicht medikamentös – über

viele Jahre sehr gut kontrolliert werden kann. Meist kann also die berufliche Tätigkeit fortgesetzt werden. Wichtig ist, dass die Betroffenen mit ihren Vorgesetzten sprechen und gemeinsam klären, welche Dinge nicht mehr uneingeschränkt möglich sind. Hierbei können auch die behandelnden Ärzt/Innen zum Beispiel mit Attesten unterstützen.

**Stephanie Heinze:** Das Wichtigste ist, seinen eigenen Weg zu finden, die Krankheit anzunehmen und sich umfassend hierüber zu informieren. Ebenso rate ich, im Leben zu bleiben und darauf zu vertrauen, dass neue Türen aufgehen werden.

Das Leben hat so viel zu bieten, auch mit Parkinson. Dabei können Angehörige und auch Vorgesetzte positiv mitwirken, indem sie dazu beitragen, neue Perspektiven mit der Erkrankung zu entdecken.

Wenn Sie mehr über Stephanie Heines Leben mit Parkinson und die Arbeit der Hilde-Ulrichs-Stiftung erfahren möchten, gelangen Sie über die folgenden Links zu den Websites:

[energiebuendel-mit-herz.de](http://energiebuendel-mit-herz.de).

[Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung \(aktive-parkinsonstiftung.de\)](http://hilde-ulrichs-stiftung-fuer-parkinsonforschung.de)