

Zeitschrift: Journal : das Magazin von Parkinson Schweiz
Herausgeber: Parkinson Schweiz
Band: - (2022)
Heft: 2: Mit Kindern über Parkinson sprechen

Artikel: Mit Kindern über Parkinson sprechen
Autor: Schenk, Thomas / Henne, Claudia
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1036213>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 01.05.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>



Mit Kindern über Parkinson sprechen



Das Kinderbuch soll Eltern Mut machen.

Claudia Henne hat erlebt, wie schwierig es für Jungbetroffene ist, die Parkinsonkrankheit den eigenen Kindern zu erklären. Nun hat sie ein Kinderbuch geschrieben, damit Eltern mit ihren Kindern ins Gespräch kommen.

Text: Thomas Schenk Fotos: Gabi Vogt

Wie lässt sich kleinen Kindern die Parkinsonkrankheit erklären, wenn ihr Vater die Diagnose erhält? Wie können Eltern ihre Kinder teilhaben lassen an den Sorgen und Ängsten, die plötzlich alles dominieren? Mit diesen Fragen war Claudia Henne konfrontiert, als bei ihrem Mann Parkinson diagnostiziert wurde.

«Es war ein Schock für uns», erinnert sie sich. «Mein Mann war gerade 40 geworden. In diesem Alter rechnet man nicht damit, das hat man nicht auf dem Radar.» Als Teenager hatte sie erlebt, wie ihr Grossvater an Parkinson erkrankt war. Dass auch junge Menschen davon betroffen sein können – 10 Prozent der Parkinsonbetroffenen erhalten die Diagnose vor ihrem 50. Lebensjahr –, war ihr nicht bewusst.

Das Leben wird infrage gestellt

Jungbetroffene stehen mitten im Leben, wenn sie an Parkinson erkranken. Sie haben eine berufliche Perspektive, häufig auch eine junge Familie. «Das alles wird von einem Tag auf den anderen infrage gestellt», sagt Claudia Henne. «Zu Beginn waren mein Mann und ich überfordert. Wir waren mit uns selbst beschäftigt, traurig und wie gelähmt. Gleichzeitig mussten wir als Eltern funktionieren und versuchen, den Kindern zu erklären, weshalb wir so aufgewühlt waren. Dazu gehörte auch, ihnen eine Vorstellung davon zu geben, was Parkinson ist. Doch uns fehlten die passenden Worte.»

In dieser Situation hätte sie sich ein Kinderbuch gewünscht, um ihren Kindern anhand einer Geschichte zu erklären,

Über ...

Claudia Henne, 45, ist Pfarrerin und arbeitet als Seelsorgerin am Kantonsspital Schaffhausen. Vor zehn Jahren erkrankte ihr Mann an Parkinson. Das Paar hat vier Kinder im Schulalter. Die Familie lebt in Schaffhausen.

«Heute wissen alle gut über die Krankheit Bescheid und können es auch anderen erklären.»



Ein Mond für Mama

Claudia Hennes Buch richtet sich an Kinder zwischen 3 und 10 Jahren. Im zweiten Teil erläutert Dr. med. Dominik Müntener, Leitender Arzt für Neurologie bei den Spitälern Schaffhausen, die Krankheit; die Psychologin Corinne Kamm gibt Tipps für den Umgang mit der Erkrankung. Sathya Schlösser hat die Geschichte illustriert.

→ *Ein Mond für Mama. Ein Kinderfachbuch über Parkinson bei jungen Erwachsenen.*
Mabuse-Verlag, CHF 30.90,
parkinson.ch/shop



Musik, Schreiben und Natur: daraus schöpft Claudia Henne Kraft.

woran ihr Vater erkrankt ist und was das für ihre Familie bedeutet. Ein solches Buch gab es aber nicht. Claudia Henne war deshalb bald klar, dass sie selbst dieses Buch schreiben würde. «Ich wollte anderen betroffenen Eltern eine Hilfe geben, um mit ihren Kindern über Parkinson zu sprechen.»

Zehn Jahre sind seither vergangen, und nun ist das Buch unter dem Titel «Ein Mond für Mama» erschienen. Es erzählt die Geschichte von Vincent und wie dieser erfährt, dass seine Mutter an Parkinson erkrankt ist. Um zu erklären, was Parkin-

son ist, nutzt Claudia Henne Bilder der Raumfahrt: Vincents Mutter fühlt sich wie in einem sperrigen schweren Raumanzug, wie eine Astronautin auf der Erde. Deshalb fällt ihr auch das Gehen so schwer.

Mut machen, über die Krankheit zu sprechen

Claudia Henne hofft, dass das Buch als Eisbrecher dient. Sie will Familien Mut machen, auch mit jüngeren Kindern über Parkinson zu sprechen. Darin zeigt sich auch, dass sich das belastende Thema mit einer



Die Kinder spielen gerne mit Passy, einem Flatcoated Retriever.

gewissen Leichtigkeit angehen lässt. Die Familie unternimmt einen Ausflug auf den Mond und erfährt die Schwerelosigkeit. Betroffene Eltern können die Geschichte auch mit ihren eigenen Bildern erklären, meint sie. «Es muss sich nicht um Raumfahrt drehen. Hauptsache ist, die ganze Familie ist an diesem Prozess beteiligt.»

Bis sich Claudia Henne an die Geschichte machte, verging etwas Zeit. «Die ersten Jahre waren wir mit der Krankheit beschäftigt. Wir mussten als Familie einen Umgang damit finden», sagt sie. Vor drei Jahren begann sie mit dem Schreiben. Zuerst handelt die Geschichte von einer Bärenfamilie, nach ersten Absagen von Verlagen wählte sie für die Protagonisten dann Menschen. Dabei schuf sie bewusst Distanz zu ihrer Familie: Es ist die Mutter, die an Parkinson erkrankt, und nicht der Vater. Und das Paar hat nur ein Kind und nicht vier. Hilfreich war auch die Unterstützung durch die Stiftung Adolph Kolping und die Carolina-Stiftung, nicht nur finanziell. «Die Stiftungen glaubten an das Projekt, und das gab mir Mut, weiterzumachen.»

Auch wenn es Eltern gelingt, die Kinder einzubeziehen, braucht es noch mehr. «Wichtig ist, für die Betreuung der Kinder schon früh Unterstützung von aussen zu holen», betont Claudia Henne, «Grosseltern, Götti oder Gotte und andere Bezugspersonen.» So haben die Eltern Zeit für sich und dafür, ihre Gefühle zu sortieren. Dazu gehört, dass das nähere Umfeld rasch über die Erkrankung informiert wird. «Das ist uns am Anfang schwergefallen. Doch sich nahestehenden Menschen anzuvertrauen, ist sinnvoll, damit kein Tabuthema daraus wird. Nur so ist es möglich, Hilfe in Anspruch zu nehmen.»

Obwohl sie kein Kinderbuch zur Hand hatten, schafften es Claudia Henne und ihr Mann, ihre Kinder über Parkinson zu informieren. «Wir liessen uns lange Zeit, bis wir es ansprachen, und fühlten uns dann unbeholfen dabei. Als wir dazu bereit waren, wollten die grösseren Kindern gar nicht so ausführlich darüber reden. So gaben wir ihnen ausgedruckte Informationen, die ich aus dem Internet zusammengestellt und vereinfacht hatte. Das funktionierte recht gut. Dem jüngsten Kind hatten wir es lange nicht erklärt, es war noch sehr klein.» Heute wissen alle gut über die Krankheit Bescheid und können es auch anderen erklären.

Neue Lebensqualität entdecken

Ohne die Erkrankung ihres Mannes wäre das Kinderbuch nicht erschienen. Sie freut sich, dass es erschienen ist. «Ich würde es aber gerne wieder zurückgeben, wenn mein Mann nicht erkrankt wäre.» Und doch ist sie sich bewusst, dass die Erfahrungen auch positive Veränderungen ausgelöst haben. «Mir ist deutlich geworden, dass ein sinnerfülltes Leben nicht voraussetzt, fit und leistungsfähig zu sein. Auch Einschränkungen und Verletzlichkeit gehören dazu.» Diese Erfahrungen stärken sie auch bei ihrer Tätigkeit als Seelsorgerin am Kantonsspital Schaffhausen. Hier hat sie häufig mit chronisch kranken Menschen zu tun. «Eine chronische Erkrankung wie Parkinson bedeutet nicht das Ende des Lebens oder das Ende von Lebensqualität. Man kann Lebensqualität neu entdecken. Und häufig gewinnt man auch einen neuen Fokus auf das, was wirklich wichtig ist im Leben.»

3

Fragen

Wo finden Sie in Ihrem Alltag unbeschwerte Momente?

Indem ich eine andere Perspektive einnehme, Distanz zu einer schwierigen Situation schaffe. Zudem erhole ich mich sehr gut in der Natur beim Spazieren mit unserem Hund.

Was gibt Ihnen Kraft?

Zeit mit der Familie zu verbringen. Ganz wichtig sind auch Humor und Leichtigkeit. Mein Mann ist mir ein Vorbild, wie er in seiner manchmal auch selbstironischen Art den Humor behält.

Was ist durch die Erkrankung Ihres Mannes wichtiger geworden?

Ich denke, die Erfahrung von gesundheitlicher Zäsur hat uns in der Familie näher verbunden mit dem, was für uns wirklich zählt: der Liebe zueinander.