

CHRISTIAN JUNG

GEBRAUCHS-
ANWEISUNG
FÜR EIN LEBEN MIT
PARKINSON



NOCH MAL DURCHSTARTEN

Mein zweites Leben mit dem
HIRNSCHRITTMACHER

dtv
premium

heraustreten und skeptisch dessen teils tragikomische Geh-, Gang- und Gleichgewichtsstörungen beäugen. Und dann schaue ich fast staunend, wie er vordergründig tastend nach Orientierung sucht, aber eigentlich doch nach seiner neuen Rolle in diesem von Grund auf veränderten Leben.

Ich merke bald: Der Kampf um den Alltag ist stets auch einer um den Verbleib an Würde – und einer darum, sich Zeit, Lust und Muße für andere Dinge im Leben zu bewahren. Künftig werde ich Tag für Tag etliche Auseinandersetzungen mit meinem Körper zu bestehen haben. Mir wird klar: Das Leben mit Parkinson ist harte Arbeit, und der tägliche Kampf gegen das Sichgehenlassen wird begleitet sein von ständigem Hoffen. Je umfassender sich in jener Zeit mein Bild von der Erkrankung malt und je mehr Detailwissen ich ansammele, umso mehr schwinden manche Gewissheiten – im Positiven wie im Negativen.

Indem ich das Phänomen Parkinson allmählich in seinen ganz verschiedenen Schichten zu fassen bekomme, erkenne ich nach und nach immer besser, was im Körper wie ineinandergreift, in welcher Weise es wirkt und zu welchen spürbaren Effekten das führt. Ich lerne, wie lange und mit welchem Erfolg – falls man Glück hat – sich die einzelnen Symptome beeinflussen lassen. Das versetzt manchen Schock, nüchtert den akuten Schrecken aber auch ein wenig aus.

Zwar zeigt sich die Krankheit immer mehr als ein Puzzle aus Abertausenden Teilen; eines, bei dem man offenkundig noch weit entfernt ist vom fertigen Bild. Ein Puzzle zumal, das sich bei jedem anders zusammensetzt und von dem offenbar nicht einmal alle Teile auf dem Tisch liegen. Doch das ist nur die eine Seite. Die andere ist die vor mir liegende Anleitung für das Puzzle. Sie ist bereits enorm seitenstark und wird täglich voluminöser, angefüllt mit unzähligen Informationen, die Forscher und andere Mitspieler zusammengetragen haben. Sie sollen sich einmal in das große Schlussbild einfügen. Dieses Wissen um das, was an den zahlreichen ineinandergreifenden Verknüpfungsstellen des Puzzles

mit dem Namen Parkinson geschieht: Das verbessert den Alltag der Betroffenen bereits erheblich. Und mich beginnt es darüber hinaus mehr und mehr zu faszinieren.

Und so beginne ich nicht lange nach der Diagnose, mich auf den Weg zu den Ärzten und Wissenschaftlern zu machen: zum einen um möglichst alle Facetten der Erkrankung besser zu verstehen, zum anderen um sie zu begleiten und zu beobachten bei ihrer Suche nach jenen Bausteinen, die unerkannt und verstreut noch zu finden und zu deuten sind. Ich setze mich mit bekannten ebenso wie neuen, allenfalls ansatzweise etablierten Therapieoptionen auseinander; schaue, was eingebettet in den Alltag möglich ist. Und das ist eine Menge. Ich erkenne: Die etablierten Behandlungswege sind vielfältig und helfen gut. Zumindest eine Zeit lang.

Spannender noch ist allerdings Forschung, die in die Zukunft weist. So arbeiten Wissenschaftler an der Entwicklung weiterer Medikamente und erproben neue Arzneien und Wirkstoffkombinationen ebenso wie andere Formen und Wege, wie diese vom Körper aufgenommen werden können (siehe Kapitel 2 und 12). Nicht mehr lange dauern wird es wohl bis zur generellen Freigabe der ersten antikörpervermittelten Impfungen, sogenannten Immuntherapien; ferner stehen gentherapeutische Optionen ebenso auf der Agenda wie der mögliche Einsatz von Stammzellen und Stammzelltransplantationen (siehe Kapitel 12) – nicht zu vergessen die beeindruckenden Verbesserungen bei chirurgischen Eingriffen wie der Tiefen Hirnstimulation (siehe Kapitel 4 und 12).

Ich lerne, dass das Interesse ebenso neuen oder gezielt angepassten Sport- und Bewegungstherapien gilt: ein Feld, das lange Zeit allzu sehr vernachlässigt wurde (siehe Kapitel 3). Der Besuch in einer der wenigen Fachkliniken kann hier für den Einzelnen einen großen therapeutischen Sprung nach vorn bedeuten. Dort stellt sich häufig erstmals auch die Frage, ob sich über eine spezielle Ernährung etwas erreichen lässt oder die

Zusammensetzung der Mahlzeiten überdacht werden sollte (siehe Kapitel 9).

Die weltweite Aufmerksamkeit der Parkinson-Forscher gilt derzeit insbesondere den ungeklärten Fragen und Details rund um den Beginn und die Diagnostizierbarkeit der Erkrankung. Wie viel Zeit vergeht beispielsweise zwischen jener »Stunde null«, dem im Dunkeln liegenden Startpunkt der Erkrankung, und dem Moment, an dem die Beeinträchtigungen sich bemerkbar machen und dann irgendwann die Diagnose folgt? Eine Früherkennung durch entsprechende »Nachweis-Marker« könnte künftig therapeutisch entscheidend sein – sofern zugleich Arzneien zur Verfügung stehen für einen weit zeitigeren Therapiebeginn als bisher (siehe Kapitel 5).

Auch rund um Ursprung und Auslöser der Erkrankung ist noch vieles unklar. Sicher ist: Einige Parkinson-Erkrankungen sind genetisch angelegt (siehe Kapitel 6). Unabhängig davon nimmt die Krankheit – oder nehmen zumindest einige Subtypen aus dem Spektrum der Parkinson-Syndrome – womöglich ihren Ausgang im Magen-Darm-Trakt. Dabei spielt das Protein Alpha-Synuklein eine wichtige Rolle (siehe Kapitel 7). Und: Was gibt es unterdessen Neues zu den atypischen Parkinson-Syndromen zu berichten?

Nähere Informationen auf einen Blick zu den atypischen und sekundären Parkinson-Syndromen finden Sie im digitalen Servicepaket unter www.dtv.de/parkinson

Auch Gifte und Umwelteinflüsse sollen Parkinson-Syndrome hervorrufen. Hier erhärten sich gerade viele Erkenntnisse – immer mehr Substanzen gelten als mögliche Kandidaten; immer mehr scheinen Verursacher zu sein (siehe Kapitel 8).

Zu guter Letzt tauchen immer wieder ganz praktische Fragen auf: Wie lebt man mit der Parkinson-Krankheit Tag für Tag, welche

Erleichterungen und Hilfen gibt es und welche Möglichkeiten der Betreuung – gerade auch im fortgeschrittenen Verlauf? Was heißt es zudem, im Alltagsleben behindert zu werden und sich behindert zu fühlen – und welche Wege gibt es, damit umzugehen (siehe Kapitel 10)? Schließlich: Wie informiere ich mich über die Erkrankung, halte mich über Neues auf dem Laufenden; wie tausche ich mich darüber aus – ob daheim, mit Betroffenen, meinem Arzt oder anderen Therapeuten (siehe Kapitel 11)?

Damit war ein neuer Rahmen gesteckt für mein Leben: Ich wollte wissen und verstehen, umfassend und im Detail: Was geht da vor in mir? Wo kommt das her? Was macht das mit mir? Und wo führt das hin? Die zentrale Frage, was die Diagnose und all das, was daraus folgte, bedeuten würde für meine Zukunft, konnte ich einstweilen sowieso nicht beantworten. Ich entschloss mich also einfach, weiterzumachen mit dem, was ich mein Leben nannte.

Was hätte ich auch sonst tun sollen?

KAPITEL 2