



Der Isolation entfliehen: Gemeinschaft und soziale Kontakte helfen dabei trotz Krankheit weitestgehend selbstbestimmt leben zu können.

Soziale Kontakte und Bewegung verbessern Krankheitsverlauf

Dem Parkinson trotzen

Morbus Parkinson gehört zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen, bei denen Nervenzellen irreversibel absterben. Zwar steigt das Erkrankungsrisiko mit zunehmendem Alter, doch sind keineswegs ausschließlich Senioren von der Bewegungsstörung betroffen. Susanne Wagner aus Braunschweig bekam die Diagnose mit 48 Jahren.

An schlechten Tagen sind die Symptome für Susanne Wagner nur schwer auszuhalten: „Der Parkinson macht dann, was ich nicht will. Ich bin verkrampft und angespannt und kann nichts dagegen tun. Mein Körper ist wie fremdbestimmt.“ Für die 50-jährige ist das eine erschreckende Erfahrung. Drei Söhne hat sie mit ihrem Mann groß gezogen, beide pflegen ei-

nen großen Freundeskreis, sind aktiv und gesellschaftlich engagiert – Susanne Wagner steht mitten im Leben. Das alles mit ihrer Erkrankung aufrecht zu erhalten, ist nicht immer einfach. Aber sich von der Parkinson-Krankheit in die Isolation oder Passivität drängen lassen, ist für die Braunschweigerin keine Option. Als ein Neurologe ihr vor zwei Jahren die

Diagnose stellte, hatte sie bereits eine Odyssee durch Arztpraxen hinter sich. Zehn Jahre lang therapierten verschiedene Orthopäden ihre Nacken- und Rückenschmerzen – alle erfolglos. Schließlich kamen Riech- und Geschmacksstörungen dazu, Zittern in den Händen und einseitige Bewegungsstörungen. Eine befreundete Ärztin, die sich Sorgen mach-

Serie

*Chronisch krank –
mitten im Leben*

te, drängte Susanne Wagner schließlich zum Besuch beim Neurologen. Gewissheit brachte eine spezielle nuklearmedizinische Untersuchung, der sogenannten DaT-Scan. Für die Braunschweigerin kam die Diagnose zu diesem Zeitpunkt nicht mehr überraschend: „Ich hatte bereits viel im Internet recherchiert und schon einen Verdacht.“

Früherkennung wichtig

Bei Morbus Parkinson sterben in einer bestimmten Region des Gehirns Nervenzellen ab, die Dopamin herstellen. Der Botenstoff spielt eine zentrale Rolle bei der Steuerung von Bewegungen, dem An- und Entspannen der Muskeln. Wird nicht mehr ausreichend Dopamin ausgeschüttet, kommt es zu den für Parkinson typischen Bewegungsstörungen: Zittern, Steifigkeit der Muskeln, Gleichgewichtsstörungen und eine sogenannte Minderbewegung, die sich zum Beispiel im langsamen Gehen mit kleinen Schritten oder einer reduzierten Mimik äußert. Die Symptome treten jedoch erst auf, wenn schon mindestens 60 Prozent der Nervenzellen abgestorben sind. „Mit dem DaT-Scan können wir schon sehr viel früher eine sichere Diagnose stellen“, sagt Dr. Holger Honig, leitender Oberarzt vom Klinikum Bremerhaven-Reinkenheide, dessen Neurologie Mitglied im Kompetenznetz Parkinson ist. Zwar könne das Fortschreiten der Erkrankung bis heute nicht aufgehalten, aber zumindest medikamentös verlangsamt werden. „Dafür sollte die Therapie aber möglichst früh beginnen“, betont der Neurologe. Doch noch immer werden die charakteristischen Frühsymptome häufig verkannt. „Im Anfangsstadium können Riechstörungen, Depression, Verstopfung und vor allem Schlafverhaltensstörungen auftreten.“ Bei den Störungen in der sogenannten Rapid-Ey-

Movement-Phase (REM), die von starken Augenbewegungen geprägt ist, führen Schlafende Trauminhalte tatsächlich aus, stehen auf oder schlagen und treten um sich. „Wer eine REM-Schlafverhaltensstörung hat oder eine Kombination der anderen Frühsymptomen, sollte in jedem Fall eine mögliche Parkinson-Erkrankung abklären lassen“, rät der Neurologe.

Nur Symptome behandelbar

In den meisten Fällen sind die Ursachen für den Niedergang der Nervenzellen nicht bekannt. Dann sprechen die Ärzte von einem idiopathischen Parkinson, der auch bei Susanne Wagner festgestellt wurde. Sehr selten wird Parkinson vererbt und tritt dann meistens schon vor dem 40. Lebensjahr auf. Bundesweit sind nach Angaben der Deutschen Parkinsongesellschaft etwa 280.000 Menschen erkrankt. Aufgrund der demografischen Entwicklung wird bis 2030 mit einer Verdopplung der Patientenzahl gerechnet. Bislang können nur die Symptome behandelt werden, wofür unterschiedliche Medikamente zur Verfügung stehen (lesen Sie hierzu auch den Bericht auf Seite 20). Von denen muss Susanne Wagner wie die meisten Betroffenen gleich mehrere einnehmen. Vor allem zu Beginn litt sie unter starken Nebenwirkungen und magerte bei einer Körpergröße von 1,60 Meter auf 44 Kilogramm ab. Aber auf die Arzneien zu verzichten ist unmöglich: „Wenn ich vergesse, eine Tab-

lette einzunehmen, merke ich das sofort.“ Dann werden ihre Bewegungen schlechter, das Laufen fällt ihr schwer. Zudem kämpft Susanne Wagner mit

tienten leiden an dem Stigma: „Parkinson ist sichtbar, deshalb reagieren viele Betroffene mit einem Rückzug aus der Gesellschaft.“



Mit regelmäßigen Tai-Chi-Übungen verbessert Susanne Wagner erfolgreich die Symptome ihrer Parkinson-Erkrankung. Weil ihr die fernöstliche Bewegungsform so gut hilft, lässt sie sich gerade selbst zur Tai-Chi-Trainerin ausbilden. Mindestens genauso wichtig: die 50-jährige Braunschweigerin steht trotz ihrer Erkrankung mitten im Leben und engagiert sich unter anderem für die Parkinson-Selbsthilfe.

einer sogenannten Wirkstofffluktuation, bei der die Medikamente zu verschiedenen Zeitpunkten unterschiedlich gut wirken – für sie eine zusätzliche Belastung.

Psychische Probleme

Neben den körperlichen Beschwerden haben viele Betroffene auch mit psychischen Problemen zu kämpfen. Parkinson kann direkt eine Depression verursachen oder sie wird durch die belastenden Krankheitsfolgen ausgelöst. Nicht alle Patienten haben die gleichen Symptome. Wie sehr diese sie in ihrem Alltag beeinträchtigen, hängt stark von der Persönlichkeit und den individuellen Lebensgewohnheiten ab, wie der Neurologe Dr. Honig beobachtet hat. Aber viele Pa-

Offenheit hilft im Alltag

Für Susanne Wagner ist das undenkbar: „Ich bin von Anfang an absolut offen mit meiner Krankheit umgegangen und habe allen Freunden erklärt, was ich habe.“ Diese Offenheit ist für die Braunschweigerin ganz wichtig für die Alltagsbewältigung. „In Stresssituationen können sich die Symptome wie Zittern oder Muskelsteifigkeit noch verstärken. Dann wird es schon zum Riesenproblem an der Kasse Kleingeld herauszusuchen“, erzählt sie. „Versucht man, das zu vertuschen, wird es nur noch schlimmer.“ Sich selbst einzugestehen, bestimmte Dinge nicht mehr zu können und andere um Geduld zu bitten, nimmt Druck von den Erkrankten. Beim nächsten Mal klappt es mit dem Wech-

Sport mit Parkinson

Körperliche Aktivität ist eine wichtige Ergänzung zur medikamentösen Therapie bei einer Parkinsonerkrankung. Tai Chi, Qi Gong, Nordic Walking, Krafttraining oder Tanzen sind Beispiele für Aktivitäten, mit denen Betroffene gute Erfahrungen machen. Weitere Informationen zu speziellen Angeboten für Parkinson-Erkrankte bieten folgende Webseiten: www.projekttanz.com, www.parkinson-taiji.de.

selgeld vielleicht wieder ganz entspannt. Deshalb ist es ganz wichtig, sich immer wieder Alltagssituationen zu stellen und aktiv am sozialen Leben teilzunehmen, wie Dr. Honig betont. Hilfreich sei dabei die Unterstützung durch Angehörige oder andere Betroffene: „Wenn ein Parkinson-Patient sich sicher fühlt, sind auch wieder Aktivitäten möglich, die vorher undenkbar schienen, wie ein Besuch im Theater oder im Restaurant.“

Selbsthilfe auch für Jüngere

Susanne Wagner weiß, wie wichtig beides ist: Unterstützung durch die Familie und von Gleichgesinnten. Ihr Mann und ihre Söhne sind ihr von Anfang an eine sehr große Hilfe gewesen. Trotzdem hat sie nur wenige Wochen nach der Diagnose den Kontakt zu anderen Erkrankten gesucht. Da sich in vielen Parkinsongruppen vor allem Ältere treffen, gibt es bundesweit immer mehr Selbsthilfeangebote speziell für unter 60-jährige. „Einen 50-jährigen Parkinsonpatienten beschäftigen einfach andere Dinge als einen 75- oder 80-jährigen“, erklärt Susanne Wagner. Deshalb hat sie innerhalb kürzester Zeit einen eigenen Verein auf die Beine

gestellt: die „PaJuBS Selbsthilfe Braunschweig e.V.“ für jüngere Erkrankte mit über 20 Mitgliedern.

Unterstützt haben sie dabei die „KIBIS – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich im Paritätischen Wohlfahrtsverband Braunschweig“ und die AOK Braunschweig. Der regelmäßige Austausch ist für Susanne Wagner unverzichtbar geworden: „Es ist so eine Bereicherung jemanden zu haben, der genau versteht, wie es einem geht. Die meisten Parkinson-Kranken haben Schlafprobleme. Wenn ich nachts um ein Uhr aufstehe, dann chatte ich mit anderen aus der Gruppe, die auch nicht schlafen können. So etwas ist goldwert.“

Bewegung ist das A und O

Doch bei den Treffen mit anderen Betroffenen geht es um mehr als den reinen Erfahrungsaustausch. Regelmäßig kommen Experten zu Vorträgen. Außerdem hat Susanne Wagner einen speziell ausgebildeten Tai-Chi-Dozenten aus Berlin engagiert, der einmal wöchentlich mit ihrer Selbsthilfegruppe trainiert. Parkinson-Erkrankte können von den langsamen fließenden Bewegungen besonders



Tai Chi, Qi Gong oder Tanz: In der Parkinson-Therapie ist besonders körperliche Bewegung als Ergänzung wichtig, denn sie verbessert unter anderem die Motorik und den Gleichgewichtssinn.

profitieren: „Ich kann wieder auf einem Bein stehen ohne zu zittern. Das ging vorher gar nicht mehr“, freut sich Susanne Wagner über die deutlichen Erfolge durch den Sport. Für sie ist die Bewegung – möglichst täglich – „das A und O“. Weil ihr das Tai Chi so sehr hilft, hat sie selbst eine Ausbildung zur Trainerin begonnen. Neben ihren vielen Aktivitäten in der Selbsthilfe ist dies für die 50-jährige ein weiterer Baustein für ein aktives Leben mit ihrer Erkrankung.

Tanzen schult Motorik

Körperliche Aktivitäten werden als Ergänzung zur medikamentösen Behandlung immer wichtiger in der Parkinson-Therapie. Sie verbessern Motorik, Beweglichkeit und Gleichgewichtssinn und helfen, später auftretende Defizite auszugleichen. Neben fernöstlichen Bewegungsformen profitieren Erkrankte vor allem auch vom Tanzen: „Parkinson-Patienten können sich wunderbar bewegen, wenn Musik läuft“, hat Dr. Honig beobach-

tet (Lesen Sie hierzu auch das Interview „Tanzen verbessert die Symptome“ auf Seite 19).

Leben im Hier und Jetzt

Susanne Wagner weiß, dass sie trotz aller Aktivitäten das Fortschreiten der Erkrankung nicht aufhalten kann. „Das ist meine große Angst. Was ist in 20 Jahren?“ Aus dieser Ungewissheit hat sie ihre ganz persönlichen Konsequenzen gezogen: „Ich schiebe einfach nichts mehr auf und lebe ganz bewusst im Hier und Jetzt.“

Und trotz allem kann Susanne Wagner ihrer Erkrankung auch etwas Positives abgewinnen: „Ich habe unheimlich viele tolle Menschen kennengelernt und sehr viele nette Kontakte in ganz Deutschland durch mein Engagement für die Selbsthilfe.“ Außerdem bekommt sie häufig positive Rückmeldungen für ihre vielfältigen Aktivitäten. Noch ein Grund mehr für Susanne Wagner ihrer Krankheit zu trotzen und sich weiter zu engagieren.

A. Rehder

Informationen und Selbsthilfe

- Auf der Website www.kompetenznetz-parkinson.de führt der gleichnamige Verein eine Linkliste zu „klinischen Zentren“ in ganz Deutschland, die auf die Diagnose und Behandlung der Bewegungsstörung spezialisiert sind.
- Die PaJuBS Selbsthilfegruppe e.V. (Junge Parkinson-erkrankte Braunschweig) richtet sich an Betroffenen unter 60 Jahren. Kontakt über Susanne Wagner unter jupa.susanne@gmail.com.
- Die deutsche Parkinson Vereinigung e.V. (DPV) bietet Kontaktinformationen zu regionalen Selbsthilfegruppen unter www.parkinson-vereinigung.de.
- Jung & Parkinson e.V. konzentriert sich auf die Selbsthilfe für junge Betroffene. Mehr Informationen gibt es auf www.jung-und-parkinson.de.