

Dieter Bohn

(M)ein Leben mit Parkinson

- ein Erfahrungsbericht -

Am Anfang war die Lederjacke



Dieter Bohn

**(M)ein Leben mit Parkinson –
ein Erfahrungsbericht**

**Verantwortlich für den Inhalt nach § 5 DDG und den
Landespressegesetzen:**

Dieter Bohn
Koniferenstraße 66a
41541 Dormagen

Kontakt:

Telefon: 02133 266 354
E-Mail: troll_incorporation@t-online.de

Titelbild: Dieter Bohn, KI-unterstützt
Grafiken: Dieter Bohn, teilweise KI-unterstützt
Foto Rückseite: Udo Mönsch, Köln

Stand: 30.08.2026
© 2026 Dieter Bohn

Gratisausgabe

Inhaltsverzeichnis

Vorwort – Warum schreibe ich das hier?	7
1. Am Anfang war die »Lederjacke«	9
2. Nach der Familienfeier	10
3. Jede Menge Arztbesuche (I)	11
4. Das »Syndrom« von James Parkinson	12
5. Die »vier Kardinalzeichen«	13
6. »Parkinson ist ein Chamäleon!«	14
7. ... und niemand sieht es	16
8. Der Zahnradeneffekt, oder »Sand im Getriebe«	17
9. Arztbesuche (II)	18
10. Der DAT-Scan oder: ein strahlender Tag	19
11. Arztbesuche (III)	21
12. In guter Gesellschaft	22
13. Ich will es wissen! (Recherche I)	23
14. Parkimotion – hier geht immer was	25
15. Fach-Chinesisch	26
16. Kein Bock für gar nichts	34
17. Was passiert da im Gehirn? (Recherche II)	35
18. »Du schlurfst!«	37
19. Wenn der Bote ausbleibt (Recherche III)	38
20. Buhcstabne-Dreher	39
21. Was kann man dagegen tun? (Recherche IV)	40
22. Dropje voor dropje ...	42
23. Wer oder was ist schuld?	44
24. Wo wird das enden?	46
25. LUMA-Studie (I)	47
26. Lumumba- ... Lumbal-Punktion	50
27. In der Offensive!	51
28. Sauklaue!	52
29. Gestrandeter Wal	53
30. Die »Schamanen«	54
31. (Nicht) im Gleichgewicht	55
32. A small step for a man ...	57
33. Der Neu-rologe	58

34. Nur noch Zuckerwasser	59
35. »Schluck!« (– Störung!)	60
36. Ein Leben in Zeitlupe	62
37. Wort ... äh ... findungs ... äh ... störungen	63
38. Tremble	64
39. »Ka!« (Logopädie I)	65
40. Wenn Broteschmierer eine Herausforderung wird	66
41. SPRICH LAUTER! (Logopädie II)	67
42. Die Latexmaske	68
43. Lallenohnealcohol	69
44. Sprich langsamer (Logopädie III)	70
45. Frust auf dem ColoniaCon	72
46. Soll ich oder soll ich nicht?	73
47. Auf »Dope«	75
48. ... die Angst, dass es mir besser geht	77
49. Verbrauch oder Abbau? (Recherche V)	78
50. Augen geradeaus!	80
51. Mein innerer (R)Igor	82
52. Auf »Flitterwochen«	83
53. Beweg dich! Sport ist Mord ... so was von wichtig	84
54. Warum z. B. nicht mal ... Karate	86
55. (K)ein Herz für Rigor (Recherche VI)	87
56. LUMA (II) – Tägliche Routine	89
57. I can't dance anymore	92
58. Kontrollverlust	93
59. »azH« = (Infos) aus zweiter Hand	94
60. »Shake it, Baby!« oder »Der Tremor« (azH)	95
61. Tremor bei Parkinson (azH)	97
62. Im Land der Raketenwürmer	100
63. LUMA (III) – Besuch in Transsilvanien	101
64. 🎶 Und sie tanzten einen Tango 🎶	102
65. Die Wolfsstunde	104
66. Luma (IV) – Studienende	105
67. Müde nach Kaffee?!?	107
68. MP or not MP, that's the question	109
70. Denkt an eure Angehörigen!	110
71. Die nächste Studie – PARAISO	111

72. Es wird nicht besser, aber ...	113
73. ... es geht immer noch schlimmer	114
74. (Vorläufiges?) Schlusswort	115
75. Anhang	117
75.1 Links und weiterführende Informationen	117
75.2 Danksagung	117
75.3 Über den Autor	119
75.4 Rechtliche Hinweise & Haftungsausschluss	120
75.5 Urheberrecht & Nutzungshinweise	120

Vorwort – Warum schreibe ich das hier?

Ich habe Parkinson. Das Gute daran ist: Man stirbt nicht daran.
Das Schlechte ist: Es schränkt ganz schön ein.
2024 bekam ich meine Diagnose ... und ich hatte Fragen!
Fragen, die mir mein gewohntes Umfeld nicht oder nicht zufriedenstellend
beantworten konnte.
Also musste ich mich selbst schlaumachen.

»Parkinson ist ein Chamäleon«, wie viele Betroffene sagen. Das heißt, bei jedem¹ sind die Symptome, die Auswirkungen und der Verlauf anders. Die einen haben Tremor – das heißt, dass sie zittern. Manche zittern mehr, manche weniger. Andere kämpfen mit dem Rigor – was Muskelsteifheit bedeutet. Wiederum andere haben jahrelang Schmerzen und wissen nicht wieso. Tja, und dann gibt es noch den »atypischen Verlauf«. Im Vergleich zum »normalen« Parkinson ist das »echt übel« – aber zum Glück ist der atypische Verlauf sehr selten.

Ich bin ein »Steifer«, ich bin (noch?) kein »Zitterer«.
Und ich stehe erst am Anfang meines persönlichen Weges mit der Krankheit. Wohin er mich führen wird, weiß ich nicht. Ich weiß nur, dass es (noch?) keine Heilung gibt und ich nur die Auswirkungen lindern kann, sei es durch Medikamente oder – ganz wichtig – Bewegung.

Irgendwann kam mir die Idee, meine Erlebnisse, meine Erkenntnisse, meine Gedanken zu notieren. Nicht, weil ich Bedauern oder Mitleid will. OK, vielleicht ein bisschen schon.
Ich schreibe dies hier, um das Erlebte an Parkinson-Betroffene weiterzugeben, sie an meinen Ängsten, meinen Sorgen teilhaben zu lassen und ihnen damit das Gefühl zu vermitteln: Du bist nicht allein! Vielleicht entdeckt sich ja der eine oder die andere in meinen Fragen und meinen Schilderungen wieder.

Ich will hiermit auch nichts verdienen! Die PDF-Version und die E-Book-Version dürfen gerne weitergegeben werden. Wenn nur einer von

¹ Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verwende ich das »generische Maskulinum«.

denen, die das lesen, sagt »Das hat mir Angst genommen«, dann ist das Dank und Lohn genug.

Außerdem ist das meine Art und Weise, diese blöde Krankheit zu verarbeiten. Ursprünglich war das mal als Blog gedacht. Darum sind die einzelnen Kapitel und Kapitelchen so geschrieben, dass man sie unabhängig voneinander lesen kann.

Ich habe über dreißig Jahre als Technischer Autor gearbeitet. Es war also mein Job, komplizierte Dinge in verständliche Worte zu fassen. Dazu muss man zwangsläufig einige Dinge vereinfachen. Allerdings bin ich kein Mediziner und schon gar nicht unfehlbar. Falls ich also Unsinn geschrieben habe, dürft ihr mich gerne korrigieren!

Darum (Sorry, dass ich das extra erwähnen muss):

Haftungsausschluss

Hey, das hier ist **kein ärztlicher Ratgeber**, sondern es sind meine persönliche Erfahrungsberichte. Alles, was ich hier schreibe, ist meine Meinung und keine Handlungsanweisung oder medizinische Beratung. Es stellt keine Empfehlung oder Bewerbung von beschriebenen oder erwähnten diagnostischen Methoden, Behandlungen oder Arzneimitteln dar. Die Texte erheben weder einen Anspruch auf Vollständigkeit, noch kann die Aktualität, Richtigkeit und Ausgewogenheit der dargebotenen Information garantiert werden. Die Texte ersetzen keinesfalls die fachliche Beratung durch einen Arzt oder Apotheker und dürfen nicht als Grundlage zur eigenständigen Diagnose und Beginn, Änderung oder Beendigung einer Behandlung von Krankheiten verwendet werden. Konsultiert bei gesundheitlichen Fragen oder Beschwerden immer den Arzt eures Vertrauens!

Darum sind die wichtigsten Ratschläge, die ich geben kann:

- Geht zum Arzt!
- Fragt euren Arzt!
- Vertraut eurem Arzt!

Wenn ihr eurem Arzt nicht vertraut, dann sucht euch einen anderen Arzt.

- Vertraut der Medizin ... und nicht irgendwelchen obskuren Medizinmännern oder selbsternannten Heilkundigen/Schamanen, die euch vermutlich sowieso nur etwas verkaufen (zu deutsch »andrehen«) wollen.

1. Am Anfang war die »Lederjacke«

Es begann schleichend ... natürlich ... denn so etwas kommt nicht von jetzt auf gleich.

Seit 2011 betreibe ich Karate und war auf einem guten Weg in Richtung »Schwarzer Gürtel«, dann kam die Corona-Pandemie und für eine ganze Weile lief das Leben nur noch mit angezogener Handbremse.

Ich kann nicht mehr sagen, wann es mir auffiel, – es wird wohl so 2022 gewesen sein – aber ich hatte bereits ein bis zwei Jahre vor der Diagnose das merkwürdige Gefühl, als hätte ich beim Karate-Training eine steife Lederjacke an, die meine



Bewegungen hemmt. Eine ganze Weile dachte ich, es wäre einfach nur Faulheit oder Schlamperei, dass ich meine Arme bei geraden Fauststößen (»Zuki«) nicht ganz ausfuhr, oder den Ellenbogen des anderen Arms nicht ganz zur Hüfte (»Hikite«) zurückzog. Ich vermutete, die trainingsarme Zeit der Pandemie 2020 hätte mich bequem und bewegungsfaul gemacht. Ich kam zu der Erkenntnis, dass ich für die nächste Gürtelprüfung hart trainieren müsste, um mir diese Schlamperei wieder abzutrainieren.

Eines Tages jedoch fiel mir auf, dass beim Eingießen mit lang ausgestreckten Arm, z. B. beim Füllen von Wasser aus einer Flasche in ein Trinkglas, ein seltsames »Ruckeln« auftrat. Das ist etwas, was ich erst später als »Zahnradeffekt« kennenlernen sollte.

Das nährte in mir einen Verdacht, ... den ich meiner Frau natürlich noch nicht mitteilte.

Aber ich begann ein wenig im Internet zu recherchieren ... und habe ansonsten den Gedanken daran meistens weit von mir geschoben. Bis dann zu einer Familienfeier im April 2024 ...

2. Nach der Familienfeier

Im April 2024 hatten wir eine Familienfeier. Mein Cousin feierte seinen 60. Geburtstag in einem Restaurant. Am Morgen danach chattet mich dieser Cousin, der von Beruf Anästhesist ist, per Whatsapp an:

»Als Arzt mache ich mir Gedanken zu deinem gesundheitlichen Zustand. [...] Mein klinischer Blick sagt mir, dass du eine evtl. noch nicht diagnostizierte neurologische Erkrankung hast, möglicherweise wirst du ja auch schon behandelt und hast es bisher nicht thematisiert. Ich wollte dir meine Beobachtungen nur einmal mitteilen.«

... und bestätigt meinen Verdacht auf Parkinson.

Ich musste erst einmal schlucken, denn einen Verdacht zu haben, dass da mit einem was nicht stimmt, und auf diese Weise von einem Fachmann des Vertrauens mit der Nase darauf gestoßen zu werden, sind zwei Paar Schuhe. Ich musste mich also mit dem Gedanken anfreunden, mit meinem Verdacht einen Arzt zu konsultieren.

Nun ist mein Verhältnis zu Ärzten zwiegespalten. Denn erstens sind Ärzte auch nur Menschen, und wenn sie in ihren Studienfächern nur halb so schlecht waren, wie ich in meinem ... besser nicht daran denken. Zweitens bin ich schon so oft mit irgendwelchen Beschwerden bei Ärzten gewesen und kam mir anschließend wie ein Hypochonder vor. Und drittens hasse ich das ganze Prozedere bei Ärzten: Es dauert, bis man einen Termin bei einem Facharzt bekommt. Hinzu kommen lange Wartezeiten in vollen Wartezimmern. Aber es hilft nichts, man will ja Gewissheit haben. Was danach folgte, waren also ...

3. Jede Menge Arztbesuche (I)

Das fängt mit dem Hausarzt an, der mir auch anstandslos eine Überweisung zu einem Neurologen ausstellt.

Dann die Qual der Wahl: Zu welchem Neurologen geht man, wenn mit diesem Thema noch nie etwas zu tun hatte? Ich gucke mir einen Arzt in der Nähe aus, dessen Bewertungen im Internet gut sind.

Nach gut einem Monat bekomme ich auch schon einen Termin.

Nach anderthalb Stunden im vollen Wartezimmer (habe ich es nicht gesagt?) untersucht mich zum ersten Mal ein Neurologe. Dummerweise kann er auf Anhieb kein einziges der »Kardinalsymptome« für Parkinson erkennen (Akinese, Rigor, Tremor, posturale Instabilität; siehe Kap. »Die vier Kardinalzeichen«).

Und da ist wieder das Gefühl: »Du bist ein Hypochonder!«

Nachdem ich dem Arzt berichte, dass ich mich zweimal am Tag verschlucke, stellt er fest, dass mein Gesicht auffällig ausdruckslos wäre (»reduzierte Mimik«), und ich bekomme einen Termin zur MRT (**M**agnetresonanztomographie) zur weiteren Abklärung.

Gut zwei Monate später komme ich »in die Röhre«. Das Coole *daran* ist, dass ich mir zuhause die MRT-Bilder runterladen kann. Ich kann mir jetzt in den Kopf schauen.

Eine Woche später habe ich dann den zweiten Termin beim Neurologen.

Die gute Nachricht: Die MRT ist unauffällig. (Wobei die MRT nur zum Ausschluss anderer Ursachen für parkinson**ähnliche** Erkrankungen dient, und nicht zum Nachweis einer Parkinson-Erkrankung. Das geschieht erst durch eine spezielle Untersuchung namens DAT-Scan, doch davon später). Und der Neurologe kann immer noch keine der »vier Kardinalzeichen« entdecken.

Die schlechte Nachricht: Ich komme mir erneut wie ein Hypochonder vor. Da ich jedoch offensichtliche (oder eingebildete?) Beschwerden habe, bekomme ich noch einen weiteren Termin. Denn einmal im Halbjahr kommt ein Spezialist von der Uni-Klinik in der Praxis vorbei, dem mich der Neurologe vorstellen will.

In dieser Zeit schwankte ich zwischen Hoffnung, dass »dieser Kelch an mir vorüber gehen möge«, Scham über möglicherweise eingebildete Wehwehchen und Angst, dass ich doch Parkinson habe.

4. Das »Syndrom« von James Parkinson

Während ich auf den nächsten Termin beim Neurologen warte und mit meinen Befürchtungen in der Luft hänge, treibt mich die Neugierde um. Was ist ein Syndrom? Und wer war eigentlich dieser Parkinson?

Ein »Symptom« ist ein einzelnes Krankheitszeichen, z.B. Übelkeit. Ein »Syndrom« ist nichts anderes als eine Kombination mehrerer Symptome, die typischerweise zusammen auftreten. Sie beschreiben meist ein charakteristisches Krankheitsbild, dessen Ursache aber nicht immer bekannt sein muss.

Die einzelnen Symptome der Parkinson-Erkrankung sind schon seit der Antike bekannt. Aurelius Cornelius Celsus (ca. 25 v. bis 50 n. Chr.) war der erste Autor, der detailliert Alterskrankheiten beschrieben hat, darunter das »Sehnenzittern«, und Ratschläge zu deren Behandlung gab.

Es war jedoch James Parkinson (1755 bis 1824), ein britischer Arzt, Chirurg und Paläontologe, der 1817 in der Abhandlung »An Essay on the Shaking Palsy« zum ersten Mal diese Erkrankung als »Schüttellähmung« beschrieb. Er vermutete damals noch eine Störung des Rückenmarks im Halswirbelbereich. Erst 1960 entdeckte der schwedische Pharmakologe Arvid Carlssons (1923 – 2018), dass ein Mangel an Dopamin in bestimmten Regionen des Gehirns tatsächlich die Ursache ist.

1997 wurde zu Ehren von James Parkinson dessen Geburtstag am 11. April zum alljährlichen Welt-Parkinson-Tag ausgerufen.

5. Die »vier Kardinalzeichen«

Es klingt irgendwie nach den »vier apokalyptischen Reitern« – und wenn man zum ersten Mal damit konfrontiert wird, mag es dem Betroffenen auch wie die Apokalypse vorkommen, – aber eigentlich sind damit nur die vier wichtigsten Symptome der Parkinsonerkrankung und damit die Hauptkriterien für die Diagnose gemeint:

■ Bewegungsarmut (Akinese/Bradykinese)

Verlangsamte und eingeschränkte Bewegungen, die sich sowohl beim (geplanten) Start einer Bewegung (Initiierung), als auch in der Ausführung zeigen.

■ Muskelsteifigkeit (Rigor),

Eine gestörte Balance zwischen Anspannung und Entspannung der Muskeln, die zu einer erhöhten Muskelsteifheit führt, bei mir zum Beispiel zu einem maskenhaft starren Gesicht (»Maskengesicht«), dem »Lederjackengefühl« oder dem »gestrandeten Wal«.

■ Ruhetremor (Zittern in Ruhe)

Ein Zittern, das besonders in Ruhephasen der betroffenen Extremitäten auftritt und bei Nichtbewegung sichtbar wird.

■ Störungen des Gleichgewichts (posturale Instabilität).

Eine Störung der reflexartigen Ausgleichsbewegungen, die zu unsicherem Gang und Anfälligkeit für Stürze führt.

Diese motorischen Symptome sind die Hauptkriterien (»Kardinalzeichen«) für die Diagnose und treten bei fortschreitender Erkrankung in den Vordergrund.

Aber ...

6. »Parkinson ist ein Chamäleon!«

Diesen Satz wird jeder »Parki« früher oder später zu hören bekommen, denn die große Vielfalt der Symptome und die Unterschiedlichkeit des individuellen Krankheitsverlaufs können es schwierig machen, die Krankheit auf Anhieb zu erkennen oder zu diagnostizieren.

Ähnlich wie ein Chamäleon, das seine Farbe ändert, können Parkinson-Symptome stark variieren, was zu unterschiedlichen Beschwerden führen kann, die sich zudem im Laufe der Zeit immer wieder verändern können. Der Vergleich verdeutlicht, dass die Erkrankung äußerst vielgestaltig, wandelbar und unvorhersehbar ist.

Denn Parkinson äußert sich nicht nur durch motorische Symptome wie Zittern oder Steifheit, deshalb manchmal auch »Schüttellähmung« genannt, sondern kann auch nicht-motorische Symptome umfassen, wie z. B. Riechstörungen, Schlafprobleme oder psychische Veränderungen. Und diese machen sich oft Jahre vorher bemerkbar.

Jeder Mensch mit Parkinson erlebt die Krankheit anders. Ich bin zum Beispiel ein »Steifer«, während viele meiner betroffenen Bekannten »Zitterer«² sind. Auch können die Symptome von Parkinson denen anderer Erkrankungen ähneln, was es den Ärzten schwierig macht, die genaue Diagnose zu stellen.

Parkinson ist eine langsam fortschreitende neurodegenerative Erkrankung, bei der Gehirnzellen nach und nach absterben. Deshalb können die Anzeichen und Beschwerden zu Beginn der Krankheit sehr schwach ausgeprägt sein und erst im weiteren Verlauf deutlicher werden. Die Symptome können sich im Laufe der Zeit sogar ändern.

Diese große Bandbreite kann dazu führen, dass die Diagnose erschwert wird. Und viele, bei denen später die Diagnose »Morbus Parkinson« (MP) gestellt wird, wurden vorher wegen allem möglichen anderen behandelt.

- Aufgrund der Muskelsteifigkeit bestehen oft Schmerzen im Nacken, in der Schulter und im Arm, so dass anfangs eher an ein orthopädisches Leiden gedacht wird.

² Sorry, wenn diese Wortwahl hart klingt! Aber man darf seinen (Galgen-)Humor nicht verlieren.

- Ein gestörter Abfluss von Nervenwasser aus dem Gehirn (Normaldruckhydrocephalus) kann zu Verlangsamung und Gangstörungen führen.
- Durch einen »kleinen« Schlaganfall kann es zu ähnlichen Erscheinungen wie MP kommen.
- Daneben gibt es eine ganze Reihe anderer neurologischer Erkrankungen mit ähnlichen Beschwerden, die aber alle sehr selten sind.
- Bestimmte psychiatrische Medikamente (Neuroleptika) führen manchmal zu einer Bewegungseinschränkung, die Parkinson ähnelt.

Die einzige *sichere* Nachweismethode für MP, die mir momentan bekannt ist, ist der sogenannte DAT-Scan (korrekterweise: Dopamin-Rezeptor-Szintigraphie, DaTSCAN™). Da muss jeder durch, bei dem man die Krankheit vermutet.

Aber danach hat man Gewissheit.

7. ... und niemand sieht es

Bei den Kolleginnen und Kollegen von der Tremorfraktion sieht man es sofort: Sie zittern.

Ich war entsetzt, als mir eine Tremorpatientin erzählte, dass sie davor Angst habe, für eine Alkoholikerin gehalten zu werden. Auf diesen Gedanken bin ich bis dahin nie gekommen.

Bei mir sieht man es nicht ... jedenfalls nicht so plakativ.

Man fragt sich bei mir höchstens, warum ich so böse gucke (= »Maskengesicht«) oder so undeutlich spreche (= »Latexmaske«): *Vielleicht* fällt noch jemanden auf, dass ich vornübergebeugt gehe oder mich wie in Zeitlupe bewege.

Das war es aber auch schon.

Das ist einerseits beruhigend, andererseits ist es aber auch gemein:

Niemand »sieht« es.

Mir kommt da gerade ein Gedanke: Vielleicht ist das *mit* ein Grund, warum ich das hier aufschreibe? Vielleicht will ich (mehr oder weniger unbewusst), dass meine Mitmenschen wissen und verstehen, was mich »behindert«?

Nun ... ihr, liebe Leser, wisst Bescheid.

8. Der Zahnradeneffekt, oder »Sand im Getriebe«

Es hat übrigens eine Weile gedauert, bis ich verstanden habe, was mit »Zahnradeneffekt« gemeint ist, denn als Maschinenbauingenieur sind Verzahnungen *eigentlich* ein Maschinenelement mit einer sanften, geräuscharmen Bewegung.

Die Mediziner hatten wohl andere Zahnräder vor Augen, denn sie meinen mit »Zahnradeneffekt«, dass Bewegungen nicht mehr wie geschmiert laufen, sondern in kleinen, abgehackten Etappen vonstattengehen. Als würde Sand eine Maschine blockieren, liefert der Körper anstatt einer fließenden Bewegung nur noch eine ruckelnde Mechanik. Das sieht mechanisch interessant aus, ist aber beim Einfüllen von Kaffeepulver in den Filter eher semi-praktisch.

Das ist mir also schon sehr früh aufgefallen, als nämlich beim Eingießen mit lang ausgestrecktem Arm, z. B. von Wasser aus einer Flasche in ein Trinkglas, ein seltsames »Ruckeln« auftrat. Ich hätte es aber niemals als Zahnradeneffekt bezeichnet.

9. Arztbesuche (II)

Ende September 2024 habe ich meinen dritten Termin beim Neurologen, bei dem er meinen Fall einem Kollegen vorstellt, der einmal im Halbjahr von der Uni-Klinik zu ihm kommt.

Der macht im Prinzip die gleichen Untersuchungen und Tests wie der niedergelassene Neurologe: Ein paar Schritte gehen, Fingerspitze zur Nase führen, Handgelenk drehen, hinstellen und von hinten wird ruckartig an den Schultern gezogen.

Der Kollege von der Uni – der sich später als Oberarzt der neurologischen Klinik herausstellt – erkennt (endlich?) Anzeichen von Parkinson (MP) im Anfangsstadium. Und möchte mich in eine Studie aufnehmen, bei der es um ein Medikament geht, das den Verlauf verzögern soll. Parallel dazu – und als Voraussetzung für die Studie – soll auch noch der Dopamin-Level im Gehirn bestimmt werden. Dies geschieht durch jenen ominösen DAT-Scan.

Warum der Uni-Arzt die anscheinend schwachen Symptome besser erkannt hat als der niedergelassene Neurologe, und warum ein Oberarzt bei einem Praxisdoktor »aushilft«, hat sich mir nicht erschlossen. Vielleicht weil der Uni-Arzt durch seinen Alltag in der klinischen Forschung »näher dran« ist als der Neurologe in seiner Praxis?

Im Nachhinein scheint es mir so, dass dieser Uni-Kollege daran interessiert gewesen sein könnte, Probanden (zu Deutsch »Testpersonen«) zu finden, die den Kriterien der Studie entsprechen, also gerade Patienten, bei denen sich die Krankheit erst im Anfangsstadium befindet oder noch nicht weit fortgeschritten ist.

Auf jeden Fall tendiert der Zeiger jetzt wieder mehr zu »Du *bist* krank.«

Und auf einmal geht das relativ flott: Keine Woche später ist die Vorbesprechung und zwei Wochen später der Termin für den mittlerweile schon oft gehörten DAT-Scan.

10. Der DAT-Scan oder: ein strahlender Tag

Die einzig *sichere* Nachweismethode für MP, die mir momentan bekannt ist, ist der sogenannte DAT-Scan. Da muss jeder durch, bei dem man die Krankheit vermutet.

Der DAT-Scan ist eigentlich eine *Szintigraphie* (von lat. *scintillare* »blitzen, funkeln«). Dabei wird eine mit radioaktivem Jod-123 markierte Substanz (»Radiopharmakon«) in den Körper eingebracht. Diese reichert sich im Zielorgan an und die abgegebene Gammastrahlung wird anschließend mit einer speziellen Kamera gemessen und sichtbar gemacht.

Für diejenigen, die jetzt einen Herzkasper wegen »Strahlungsbelastung« bekommen:

Die sog. »Strahlenexposition«, d. h. die Strahlenbelastung, der man dabei ausgesetzt ist, liegt bei ca. 2 mSv (Milli-Sievert). Zum Vergleich: Die *natürliche* Strahlenbelastung aus der Umwelt beträgt in Deutschland je nach Wohnort 1-4 mSv/Jahr. Eine Computertomografie liegt bei etwa 5 bis 20 mSv, eine Röntgenaufnahme des Brustkorbs und ein Flug Frankfurt-New York bei 0,1 mSv.

Die Halbwertszeit von Jod-123 beträgt 13,2 Stunden, d. h. nach dieser Zeit ist jeweils die Hälfte des radioaktiven Jods zerfallen.

Soweit zum »Technobabble«.

Es ist noch keine Woche seit dem letzten Besuch beim Neurologen vergangen, als ich schon den Termin zur Vorbesprechung bekomme, wo man mich umfassend aufklärt.

Da die verwendeten Substanzen ziemlich teuer sind und individuell für mich bestellt werden, weist man mich darauf hin, den Termin *unbedingt* wahrzunehmen bzw. frühzeitig abzusagen.

Knapp zwei Wochen später, am 7. Oktober 2024, geht es dann morgens um 08:45 Uhr los: Als erstes bekomme ich ein Mittel, das die Jodaufnahme in die Schilddrüse hemmt. Diese Vorbereitung ist notwendig, um die Schilddrüse zu schützen, da das radioaktive Jod-123 sich ansonsten in der Schilddrüse anreichert und somit die Untersuchungsergebnisse verfälschen würde.

Dann wird eine Kanüle gelegt, die mit ein paar Tropfen Kochsalzlösung »befeuchtet« wird.

Anschließend bekomme ich den Inhalt von zwei Spritzen – im Bleimantel! – injiziert. Das darin enthaltene Jod-123 wird sich im Laufe der nächsten drei Stunden spezifisch im sogenannten Striatum (Teil der Basalganglien³) anreichern.

Danach gibt es noch etwas NaCl-Pufferlösung zum Spülen hinterher, und ich darf erstmal die Praxis verlassen. Ich bin nicht beeinträchtigt, Nebenwirkungen sind nicht zu erwarten und ich darf zwischenzeitlich essen und trinken.

Nicht nur draußen strahlt die Sonne. Ich darf an dem Tag nicht in die direkte Nähe von Schwangeren und Kindern kommen. Das erinnert mich an den uralten Science-Fiction-Film »Sie sind verdammt« (The Damned, 1962).

Um 12 Uhr muss ich wiederkommen, dann wird das eigentliche Szintigramm durchgeführt: Ich muss etwa 45 Minuten unbeweglich auf der Untersuchungsliege verbringen, während die Mehrkopf-Gammakamera langsam ihre Kreise um meinen Kopf zieht und dreidimensionale Schichtaufnahmen im SPECT-Verfahren (Single-Photon-Emissions-Computertomographie) erstellt. Danach darf ich nach Hause.

Übrigens: Das restliche Jod-123, das noch nicht zerfallen ist, wird mit dem Harn über die Nieren wieder ausgeschieden. Deshalb ist es auch nach dem Ende der Untersuchung ratsam, möglichst viel Flüssigkeit zu trinken und oft Wasser zu lassen, um die Strahlenbelastung so gering wie möglich zu halten.

³ Die Basalganglien sind eine Ansammlung von Nervenzellen tief im Gehirn. Sie steuern, koordinieren und automatisieren die bewussten Bewegungen.

11. Arztbesuche (III)

Nach dreieinhalb Wochen Warten und Bangen bekomme ich *endlich* das Ergebnis des DAT-Scans. Das lautet im Bericht:

Es findet sich eine beidseitig verminderte Tracerverteilung in den Basalganglien insbesondere im Putamen beidseits, im Seitenvergleich leicht linksbetont. Die semiquantitative Auswertung zeigt eine spezifische Bindung [(RO/BG) -1] von 1,17 im rechten Striatum und 1,09 im linken Striatum, einem jeweiligen Z-Score von -3,36 bzw. -3,48 entsprechend.

Beurteilung: Szintigraphisch Nachweis eines beidseitigen, leicht linksbetonten präsynaptischen dopaminergen Defizits, passend zu einem Parkinson-Syndrom.

Es *ist* Parkinson!

Seltsamerweise fühlte ich mich nach der Diagnose wie befreit: Ich bin kein Hypochonder! Ich habe mir das nicht eingebildet.

... MIST!!

12. In guter Gesellschaft

Wenn man sich erstmal mit dem Thema beschäftigt, stellt man mit Verwunderung fest, welche »große Namen« in Kultur, Politik oder Gesellschaft Parkinson haben oder hatten.

Hier eine kleine Auswahl:

- Billy Connolly (*1942), schottischer Comedian und Schauspieler
- Bob Hoskins (1942–2014), englischer Schauspieler
- Boris Vallejo (*1941), peruanisch-amerikanischer Illustrator
- Carly Simon (*1943), US-amerikanische Sängerin
- Deborah Kerr (1921–2007), britische Schauspielerin
- Fidel Castro, (1926–2016), ehemaliger Präsident von Kuba
- Frank Elstner (*1942), deutscher Fernsehmoderator und Entertainer
- George H. W. Bush (1924–2018), 41. Präsident der Vereinigten Staaten
- James Doohan (1920–2005), kanadischer Schauspieler (der »Scotty« von der Enterprise)
- Jassir Arafat (1929–2004), palästinensischer Politiker
- Johnny Cash, (1932–2003), US-amerikanischer Country-Sänger, Gitarrist und Songwriter
- Lars von Trier (*1956), dänischer Filmregisseur und Drehbuchautor
- Linda Ronstadt (*1946), US-amerikanische Sängerin
- Mao Zedong (1893–1976), chinesischer Politiker und Diktator
- Michael J. Fox (*1961), kanadisch-amerikanischer Schauspieler
- Muhammad Ali (1942–2016), US-amerikanischer Weltmeister im Boxen
- Neil Diamond (*1941), US-amerikanischer Sänger
- Ozzy Osbourne, (1948–2025), britischer Sänger und Frontmann von Black Sabbath
- Papst Johannes Paul II. (1920-2005)
- Pierre Trudeau (1919–2000), 15. Premierminister von Kanada
- Prinz Claus der Niederlande (1926-2002), Ehemann von Königin Beatrix der Niederlande
- Robin Williams (1951–2014), US-amerikanischer Schauspieler
- Salvador Dalí (1904–1989), spanischer Maler
- Vincent Price (1911–1993), US-amerikanischer Schauspieler

[...]

Liebe Leidensgenossinnen und -genossen, wir sind in guter Gesellschaft!

13. Ich will es wissen! (Recherche I)

Mist! Jetzt hast du also den Scheiß ... *Parkinson*!

Ich war noch nie jemand, der sich mit einem »*Das ist so!*« Zufriedengegeben hat. Ich wollte immer wissen »*Das ist so, weil ...*«.

Ich will auch jetzt *wissen*, was genau das ist und was da *passiert*. Das ist nicht immer leicht zu verstehen, denn ich bin kein Mediziner und will es auch nicht mehr werden.

Ich habe versucht, das, was ich mir angelesen habe, in einfache Worte zu fassen. Dazu musste ich zwangsläufig einige Dinge vereinfachen. Zum Glück habe ich jemanden in der Familie, der »Neuro Science« studiert hat, und der mir die entsprechenden Kapitel korrigiert hat. Wem das trotzdem zu kompliziert ist, möge einfach die Kapitel »Recherche« überspringen.

Hmm, *Morbus Parkinson* also!

»*Morbus*« klingt irgendwie *morbide* und nach einem 60er-Jahre-Horrorfilm, das ist aber nur das lateinische Wort für »Krankheit« und wird als eine Art Vorsilbe verwendet. Das Wort drückt aus, dass eine Krankheit nach seinem Entdecker benannt worden ist bzw. nach der Person, die diese Krankheit zum ersten Mal beschrieben hat, wie z. B. Morbus Crohn, Morbus Basedow ... oder eben Morbus Parkinson. Meistens wird diese »Vorsilbe« auch weggelassen. Das Wichtigste ist: Man stirbt nicht *an* Parkinson, man stirbt *mit* Parkinson ... in einem hoffentlich hohen Alter!

Die Erkrankung beginnt meist zwischen dem 50. und 79. Lebensjahr, in seltenen Fällen bereits vor dem 40. Lebensjahr. Die Wahrscheinlichkeit eines Auftretens der Erkrankung steigt mit zunehmendem Alter bis etwa zum 75. Lebensjahr an. In Deutschland wird derzeit von 300.000 bis 400.000 Erkrankten ausgegangen.

Das idiopathische Parkinson-Syndrom (IPS), auch Morbus Parkinson (MP) genannt, ist noch nicht heilbar. Durch Medikamente und Krankengymnastik können die Krankheitssymptome aber über viele Jahre hinweg gut gelindert werden.

Irgendwann lässt jedoch die Wirkung der Medikamente nach bzw. es kommt häufig zu Wirkungsschwankungen: Mal kann man sich schlecht bewegen, mal kommt es zu »überschießenden«, d. h. unkontrollierten oder übermäßig starken Bewegungen. Darum muss die medikamentöse Behandlung immer wieder dem aktuellen Krankheitsstand angepasst werden. Bei manchen Patienten kann es hilfreich sein, die Medikamente kontinuierlich über eine Pumpe zu verabreichen. Andere Patienten erfahren eine deutliche Linderung ihres Leidens durch eine sogenannte »Tiefe Hirnstimulation« (THS) auch »Hirnschrittmacher« genannt. Dabei wird eine Sonde in das Gehirn eingepflanzt und ein angeschlossener Stimulator sendet dann regelmäßige elektrische Impulse in das Gehirn.

14. Parkimotion – hier geht immer was

Seit Oktober 2024 habe ich die Diagnose »Parkinson«, nachdem ich das schon länger befürchtet hatte. Bei meiner Internetrecherche zum Themenkomplex fiel mir ein Slogan ins Auge: »Parkimotion – hier geht immer was!«

Und dieses »Hier GEHT immer was« entpuppte sich als Programm, denn Parkimotion ist keine Selbsthilfegruppe.

Das ist auch gut so, denn der Begriff

»Selbsthilfegruppe« erzeugt in meiner Vorstellung ein wenig positives Bild: Betroffene sitzen betroffen im Stuhlkreis und erzählen sich gegenseitig mit Leidensmiene von ihrem Leiden. »Hallo, ich bin der Dieter und ich habe ...« Das ist Parkimotion *nicht*!

Man trifft sich zu Aktivitäten, sei es Spazier-Wandern, Minigolf, Kino, Kultur, Tanz, Radfahren, Reisen oder Tai Chi. Ja, es gibt sogar einen Kurs in Karate, speziell für Parkinson-Erkrankte.

Und – ich gebe es gerne zu – ich freue mich auch immer auf den Kaffee und Kuchen oder ein Eis nach den Wanderungen. Natürlich ist die Krankheit auch immer ein Thema, aber nur eins unter vielen, aber nie als Leidensgeschichte, sondern immer im Sinne von »jetzt erst recht!«.

Es gibt sogar eine eigene Angehörigen-Gruppe der »Parkinossen«, in der sich die Partner und Angehörigen der an Parkinson erkrankten untereinander austauschen können.



PARKIMOTION.DE®

HIER GEHT immer was

15. Fach-Chinesisch

Sobald man die Krankheit hat, wird man – spätestens, wenn man zum ersten Mal seinen Befund vom Neurologen liest – mit Begriffen konfrontiert, von denen ich hier *einige* versucht habe zu »übersetzen«.

Allerdings bin ich kein Mediziner und auch nicht unfehlbar, und um komplizierte Dinge in verständliche Worte zu fassen, muss man zwangsläufig einige Dinge vereinfachen. Falls ich also Unsinn geschrieben habe, dürft ihr mich gerne korrigieren. Die Texte erheben weder einen Anspruch auf Vollständigkeit, noch ersetzen sie die fachliche Beratung durch einen Arzt!

Akinese

Vom griechischen Wort für »ohne Bewegung«.

Sie ist eins der Hauptsymptome der Parkinson-Krankheit, und sie bezeichnet die Beeinträchtigung der willkürlichen Bewegungen von Rumpf, Armen, Beinen und Gesicht. Die Betroffenen haben Schwierigkeiten, Bewegungen zu beginnen, bis hin zur vollständigen Starre, bei der sie nicht mehr aufstehen oder sprechen können. Sie ist praktisch die Steigerung der »Bradykinese«.

Akinetisch-rigider Typ

Der akinetisch-rigide Typ ist eine Hauptform des Parkinson-Syndroms, bei der vor allem Bewegungsverarmung (Akinese) und Muskelsteifheit (Rigor) im Vordergrund stehen, während das Zittern (Ruhetremor) entweder fehlt oder nur minimal ausgeprägt ist.

Im Gegensatz dazu stehen der »tremordominante Typ«, bei dem das Zittern dominiert oder der »Äquivalenz-Typ«, bei dem alle Symptome etwa gleich stark ausgeprägt sind.

Babinski

Der Babinski-Reflex auch Babinski-Zeichen genannt, ist ein neurologischer Reflex: Ein stumpfer Gegenstand wird an der lateralen (äußeren) Fußsohle von der Ferse in Richtung Zehenballen gestrichen. Bei Erwachsenen ist das »gute« und normale Ergebnis, wenn sich dann die Zehen nach unten krümmen. Wenn sich der große Zeh nach oben beugt und die anderen Zehen sich fächerartig spreizen, dann ist dies ein Zeichen, das auf Verletzungen des zentralen

Nervensystems (der »Pyramidenbahn«) hinweist, wie z. B. Schlaganfall, Multiple Sklerose oder Querschnittslähmung.

Bei Säuglingen ist das positive Zeichen bis zum Ende des ersten Lebensjahres völlig normal. Merke: »Babinski negativ« ist etwas Gutes!

Blickparese

auch Blicklähmung genannt, ist die Einschränkung, die Augen willkürlich in eine bestimmte Richtung zu bewegen. Betroffene können zum Beispiel nicht mehr – oder erschwert – nach unten oder oben schauen.

Bradykinesie

(aus dem Griechischen für »langsame Bewegung«) ist ein Hauptsymptom der Parkinson-Krankheit, kann aber auch bei anderen Erkrankungen der Basalganglien (bestimmte Strukturen im Gehirn) auftreten. Sie bezeichnet eine Verlangsamung bei willkürlichen Bewegungen wie Lächeln, Sprechen, Greifen oder Gehen. Bewegungsabläufe dauern länger und können zögerlich oder stockend sein: Die Handschrift wird kleiner und unleserlich. Die Mimik wirkt starr oder maskenhaft. Das Gehen erfolgt oft langsam und mit kleinen, schlurfenden Schritten.

dopaminergen

bedeutet, dass etwas mit dem Botenstoff Dopamin zu tun hat, entweder indem es Dopamin enthält oder darauf reagiert.

Dysarthrophonie

ist eine Sprechstörung, die durch eine fehlerhafte Steuerung der Sprechmuskulatur entsteht. Sie beeinträchtigt Artikulation, Stimmklang und Atmung. Die Betroffenen sprechen verwaschen, leise oder monoton.

eutroph

(aus dem Griechischen für »gut ernährt«) In der Medizin bezeichnet eutroph einen normalen, gesunden Ernährungszustand und eine ausgewogene »Körperzusammensetzung« (das Verhältnis von Körperfett, Muskelmasse, Knochenmasse und Körperwasser). Eutroph ist das Gegenteil von unterernährt (hypotroph) oder überernährt (hypertroph).

euton

(aus dem Griechischen für »gute Spannung«) In der Medizin bezeichnet »euton« den normalen, ausgeglichenen Spannungszustand eines Muskels oder des gesamten Organismus. Ein eutoner Muskel ist weder krampfhaft angespannt (hyperton) noch schlaff und kraftlos (hypoton).

Fingerperimetrisch

beschreibt eine Methode zur Untersuchung des Gesichtsfeldes: Der Patient fixiert einen Punkt, während der Untersucher z. B. seinen Finger von außen in das Gesichtsfeld hineinbewegt, bis der Patient den Finger wahrnimmt.

Freeze

von englisch »einfrieren«, bezeichnet plötzliche Bewegungsblockaden. Betroffene bleiben mitten im Schritt stehen und können sich willentlich nicht mehr vorwärts bewegen. Es kann aber auch andere Bewegungen betreffen, z. B. beim Aufstehen von einem Stuhl oder beim Sprechen.

Hoehn-und-Yahr-Skala

Dies ist eine Einteilung des Schweregrads einer Parkinson-Krankheit in fünf Stadien, um den Verlauf der Krankheit zu erfassen. Die Skala reicht von Stadium 1 (leichte, einseitige Symptome) bis zu Stadium 5 (stark behindert, im Rollstuhl oder bettlägerig).

hypokinetisch

Im Zusammenhang mit Parkinson beschreibt dies eine Verminderung der Bewegungsamplituden (Auslenkung). Die Bewegungen werden kleiner, was sich beispielsweise in einem verkleinerten Schriftbild (Mikrografie) oder einem reduzierten mimischen Ausdruck (Hypomimie) äußert.

Hypomimie

ist eine reduzierte oder herabgesetzte Gesichtsmimik, die zu einem maskenhaften Ausdruck führt, auch »Maskengesicht« genannt.

Hypophonie

bedeutet eine schwache, leise und oft heisere oder gehauchte Stimme. Dies geht häufig einher mit einer monotonen, undeutlichen Aussprache, einem reduzierten Redetempo und einem verringerten Wechsel der Tonhöhen.

idiopathisch

ist ein medizinischer Fachbegriff für Krankheiten, deren Ursachen nicht identifiziert werden können. Dies bedeutet, dass eine Krankheit oder ein Symptom ohne bekannte oder nachgewiesene Ursache auftritt.

kaudal

ist eine Richtungsbezeichnung in der Anatomie (lateinisch für »zum Schwanzende hin«). Es bezeichnet die Lage eines Körperteils in Richtung Füße oder unteres Körperende. Der Begriff wird verwendet, um Positionen am Rumpf zu beschreiben, nicht an den Extremitäten. Synonyme Begriffe sind »zum Steißbein/unten hin«, »abwärts« oder »inferior«. Das Gegenteil ist »kranial« (kopfwärts).

kaudaler Hirnnervenstatus regelrecht

bedeutet, dass die speziellen Nerven, die direkt vom Gehirn ausgehen und verschiedene Funktionen wie Sehen, Hören, Riechen und Bewegungen im Gesicht steuern, normal funktionieren. Es gibt keine Anzeichen für Probleme oder Abweichungen von der Norm.

Links-/rechtsbetont

Dabei muss man wissen, dass die beiden Hirnhälften durch das Corpus callosum (zu deutsch: »Balken“) »über Kreuz« mit den beiden Körperhälften kommunizieren. Wenn also im Befund etwas von »linksbetontes Defizit« steht, heißt das, dass die Symptome auf deiner rechten Körperseite stärker ausgeprägt sind.

Meningismus

ist eine schmerzhafte Steifigkeit des Nackens: Sie wird – im Gegensatz zur Steifigkeit bei Parkinson – durch Reizungen der Hirnhäute (Meningen) verursacht.

MER

In der Medizin steht »MER« meist für »**M**uske**e**igen**r**eflexe«.

Der Arzt klopft mit einem kleinen Hammer leicht auf die Sehne eines entspannten Muskels. Dadurch wird die Muskelfaser kurz gedehnt, der Nerv leitet das Signal direkt zum Rückenmark weiter und der Muskel zuckt reflexartig zusammen. Damit prüft der Arzt, ob das Zusammenspiel zwischen Muskeln und dem Nervensystem (dem Reflexbogen) einwandfrei funktioniert. Normal, d.h. klinisch altersentsprechend unauffällig, ist eine »seitengleiche, mittellebhaft Auslösbarkeit«.

Mikrographie

ist die krankhaft bedingte Verkleinerung der Handschrift bei Parkinson. Die Schrift wird oft zum Ende der Zeile hin kleiner oder kann auch ganz unleserlich werden.

Neuronen

oder auf Deutsch »die Nervenzellen«, sind spezialisierte Zellen, die elektrische und chemische Signale empfangen, verarbeiten und weiterleiten. Sie bilden das grundlegende Kommunikationsnetzwerk unseres Nervensystems und ermöglichen uns erst das Denken, Bewegungen und Sinneswahrnehmungen.

Neurotransmitter

sind chemische Botenstoffe, z. B. Serotonin, Dopamin und Acetylcholin, die Reize von einer Nervenzelle zur nächsten übertragen.

Nystagmus

ist eine Bezeichnung für die kleinen, kaum wahrnehmbaren Bewegungen, die das Auge ausführt, wenn es Bewegungen folgt. Die Bewegung kann horizontal, vertikal, drehend oder eine Kombination davon sein.

Pallhypästhesie

ist eine krankhafte Verminderung einer Vibrationsreizwahrnehmung (Pallästhesie). Dies wird mit einer Stimmgabel überprüft, die z. B. an die Fußknöchel gehalten wird. Eine solche Verminderung des Erspürens dieser Vibrationen kann bei neurologischen Erkrankungen auftreten.

Parese

ist eine Muskelschwäche oder ein Kraftverlust durch eine Schädigung der Nerven, die für die Kommunikation zwischen Muskeln und Gehirn zuständig sind.

Posturale Instabilität

Das englische Wort »postural« stammt von lateinisch »pōnere« ab (»stellen«, »platzieren«). Es bezeichnet eine Störung der aufrechten Körperhaltung, bei der die automatischen Haltungs- und Stellreflexe nicht mehr richtig funktionieren. Dies führt zu einem unsicheren Gang, Gleichgewichtsstörungen und einer Anfälligkeit für Stürze.

präsynaptisch

Eine Synapse ist eine Kontaktstelle zur Übertragung eines Signals von einer Nervenzelle auf eine andere Zelle (Nervenzelle, aber auch Muskelzelle, Drüsenzelle, Sinneszelle). »Präsynaptisch« bezeichnet den Teil der Synapse, von dem die Erregung ausgeht (der »Sender«). »Postsynaptisch« ist der Teil, der das Signal empfängt (der »Empfänger«). Der Raum dazwischen heißt »synaptischer Spalt«.

Rigor

von lateinisch »rigēre« (»steif sein«), bezeichnet ganz allgemein die Muskelsteifigkeit bei Parkinson. Alle Muskeln haben eine gewisse Grundspannung (»Ruhetonus«). Wenn ein Muskel angespannt wird, wie z. B. der Bizeps (»Armbeuger«) am Arm, wird normalerweise der Gegenspieler auf der anderen Seite (hier der »Trizeps«, der »Armstrecker«) entspannt. Die gestörte Balance zwischen Muskelspannung und Entspannung bei Parkinson führt zu einer erhöhten Muskelsteifheit.

Ruhetremor

von lateinisch »tremere« (»zittern/beben«), bezeichnet das Zittern, welches besonders in Ruhephasen auftritt, meistens gut sichtbar an den Extremitäten. Der Tremor ist das auffälligste Symptom von Parkinson, kann aber auch bei anderen Krankheiten auftreten, so dass es zu Fehldiagnosen kommen kann.

sakkadiert

von französisch »saccade« (»Ruck«), bezieht sich meist auf Augenbewegungen (»sakkadierte Blickfolge«) oder Muskelbewegungen. Anstatt einem Objekt »glatt« zu folgen, macht das Auge ruckartige Bewegungen.

substantia nigra

ist ein Bereich im Mittelhirn, der für die Bewegungssteuerung wichtig ist. Er heißt so, weil er durch einen hohen Gehalt an Melanin dunkel gefärbt ist. Das ist der Bereich, in dem das Dopamin »produziert« wird. Das Absterben dieser Zellen ist der Auslöser des Parkinson-Syndroms.

tremordominanter Typ

Der tremordominante Typ ist eine Hauptform des Parkinson-Syndroms bei der vor allem das Zittern (Ruhetremor) das Hauptsymptom ist.

Im Gegensatz dazu stehen der »akinetisch-rigide Typ«, bei dem vor allem Bewegungsverarmung (Akinese) und Muskelsteifheit (Rigor) im Vordergrund stehen oder der »Äquivalenz-Typ«, bei dem alle Symptome etwa gleich stark ausgeprägt sind.

Unter Bahnung

ist ein diagnostischer Trick, um nur schwach ausgeprägte neurologische Befunde, stärker hervortreten zu lassen: Ein kaum vorhandener Reflex oder ein schwacher Rigor wird erst sichtbar/fühlbar, wenn der Patient gleichzeitig eine andere Muskelgruppe anspannt, z. B. das schnelle Ballen und Öffnen der Faust.

UPDRS

(Abk. von »**U**nified **P**arkinson's **D**isease **R**ating **S**cale«) ist das Standardinstrument zur Bewertung von Schweregrad und Verlauf der Parkinson-Krankheit.

Über einen standardisierten Fragebogen und eine körperliche Untersuchung bewertet der Arzt folgende Aspekte auf einer Skala von 0 (keine) bis 4 (schwer).

1. Nicht-motorische Aspekte der täglichen Lebensführung (Stimmung, Schlaf, Schmerzen).
2. Motorische Aspekte der täglichen Lebensführung (Sprache, Schlucken, Anziehen, Gehen).
3. Motorische Untersuchung (Körperliche Tests zu Tremor, Rigidität, Gang und Haltung).
4. Motorische Komplikationen (Dyskinesien, Fluktuationen und »Off«-Phasen)

Je höher die erreichte Punktzahl, desto stärker die Einschränkungen.

0 Punkte bedeutet keinerlei Behinderung.

199 Punkte sind in Summe maximal erreichbar = schlechtestes Ergebnis

Wendeschriftzahl

Parkinson-Patienten benötigen mehr Schritte als gesunde Menschen, um sich um 360° zu drehen – oft zwischen fünf und acht. Dies gehört mit zu den typischen Veränderungen im Gangbild bei Parkinson (kleinschrittiger Gang, verringerte Schwingbewegung der Arme, allgemein eine Verlangsamung der Bewegungen).

16. Kein Bock für gar nichts

Es ist auffällig, dass ich seit über einem Jahr »kein Bock für nix mehr« habe. In der Zeit habe ich vielleicht zwei Seiten geschrieben, und auch für andere Dinge fehlt mir jeder Antrieb.

Eine Zeitlang dachte ich, die Wörter »Doping« und »dopen« kämen von »Dopamin«. Und wenn man kein Dopamin hat, dass man dann nicht mehr »gedopt« ist.

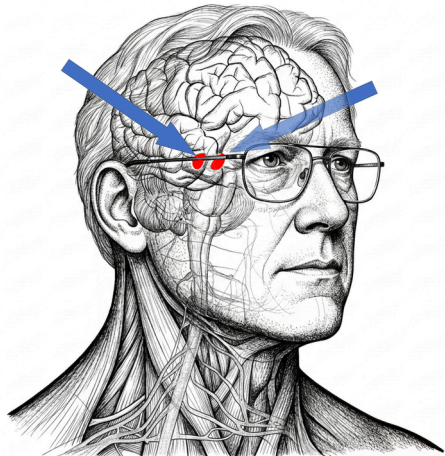
Anscheinend jedoch nicht. Eine Internetrecherche ergab für die Begriffe verschiedene Erklärungen: Nach der »Bantu-Theorie« kommt der Begriff ursprünglich aus Südafrika, wo das Volk der Bantus seit dem 17. Jahrhundert mit »dop« einen Schnaps bezeichnete, der Kreislauf und Nervensystem anregt und bei Kulthandlungen, wie religiösen Ritualen, verwendet wurde. Einer zweiten Erklärung nach stammt der Begriff aus dem Afrikaans – der Sprache der Buren, den niederländischen Einwanderer in Südafrika.

Ich fühle mich jedenfalls das Gegenteil von »gedopt«.

Und das Schlimme daran ist, dass ich nicht weiß, ob das »chemisch induziert« ist – mir also tatsächlich auf biochemischer Ebene der »Brennstoff« fehlt – oder ob ich einfach nur meinen Arsch nicht hochkriege.

17. Was passiert da im Gehirn? (Recherche II)

Tief im Gehirn, etwa auf Höhe der Augen und etwas oberhalb der Ohren (siehe Skizze, rot markiert), gibt es in beiden Hirnhälften einen Bereich, den man »Substantia nigra« nennt (lateinisch für »schwarze Substanz«), weil er durch einen hohen Gehalt an Eisen und dem Pigment Melanin dunkel gefärbt ist. Über die Nervenzellen der Substantia nigra werden Signale vermittelt, die besonders auf die Planung, Start und Beeinflussung von willkürlichen Bewegungen wirken.



(Abb. KI-unterstützt)

Die Substantia nigra ist quasi die »Fabrik« für Dopamin. Dopamin ist ein Botenstoff (Neurotransmitter), der unter anderem eine zentrale Rolle bei der Steuerung von Bewegungen spielt.

Um Bewegungen flüssig zu steuern, nutzt das Gehirn eine Gruppe von Nervenknoten (die »Basalganglien«), von denen manche wie ein Filter oder ein Mischpult funktionieren. Sie entscheiden, welche Bewegung zugelassen und welche unterdrückt wird.

Dies geschieht auf zwei Wegen, die man sich wie ein System aus Gaspedal und Bremse vorstellen kann:

- Der direkte Weg (aktivierend, das »Gaspedal«) sagt einem Muskel »Los, beweg dich!«.
- Der indirekte Weg (hemmend, die »Bremse«) ist an der Unterdrückung unerwünschter Bewegungen beteiligt.

Beispiel: Wenn beispielsweise der Bizeps (»Armbeuger«) angespannt wird, dann entspannt sich normalerweise der Gegenspieler (hier der »Trizeps«, der »Armstrecker«) auf der anderen Seite des Arms.

Dopamin hat in diesem Regelkreis eine Doppelrolle: Es drückt auf das Gaspedal und lockert gleichzeitig die Bremse. Bei Parkinson sterben die Nervenzellen in der Substantia nigra langsam ab und wenn deshalb das Dopamin fehlt, funktioniert die Bewegungssteuerung nicht mehr richtig:

- Das »Gaspedal« wird nicht mehr weit genug durchgetreten. Es fällt schwer, eine Bewegung überhaupt zu starten (Akinese/Bradykinese).
- Die »Bremse« klemmt; der Muskel ist quasi »dauergebremst«. Das führt zur typischen Steifheit (Rigor).

Im Beispiel mit dem Bizeps wird der Trizeps nicht *entspannt*, sondern sogar angespannt, was zu Steifheit, Schmerzen und dem »Zahnradphänomen« führt. Oder, um bei dem Gas-Bremse-Vergleich zu bleiben: Das ist, als wenn man versucht, Auto zu fahren, während man gleichzeitig auf die Bremse tritt. Man muss viel Energie aufwenden, um sich überhaupt vorwärtszubewegen.

Warum kommt es dann zum Zittern (Tremor)?

Dopamin gibt nicht nur »Gas«, sondern hat auch eine ordnende Funktion. Es sorgt dafür, dass die Signale rhythmisch und sauber getrennt ankommen. Fehlt das Dopamin, dann fangen die anderen Nervenzellen an, unkontrolliert durcheinander zu feuern. Dieses elektrische Chaos äußert sich als Zittern in den Muskeln.

18. »Du schlurfst!«

»Du schlurfst!« Das bekomme ich von meiner Frau öfters zu hören.

Dabei ist das Schlurfen ein typisches Symptom bei Parkinson. Es äußert sich durch verkürzte Schritte, die Füße werden nicht richtig angehoben und schleifen über den Boden, die Körperhaltung ist nach vorne gebeugt, und der Armschwung beim Gehen ist reduziert oder fehlt.

Dermaßen beim Schlurfen »ertappt«, komme ich mir manchmal vor wie »Rain Man«.

Der geniale Dustin Hoffman spielt in diesem Spielfilm zwar einen Autisten, aber in seiner Art, sich zu bewegen, meine ich oft, mich als »Parki« wiederzuerkennen: Kleine, schlurfenden Schritte, den Blick auf den Boden gerichtet, die Arme an der Seite bewegen sich kaum.

Einem anderen mag das gar nicht auffallen, aber ich komme mir *behindert* vor. Einerseits schäme ich mich dann, andererseits fehlt mir oftmals einfach die Kraft (bzw. meinen Nerven das Dopamin), um gegen die steifen Muskeln anzukämpfen, mit den Armen bewusst zu schlenkern und weite Schritte zu machen.

Ich will aber nicht wie »Rain Man« durch das Leben schlurfen. Darum bin ich meiner Frau dankbar, wenn sie mich mal wieder ermahnt. Dann hilft nur eins: Kämpfen! – Brust raus! Rücken gerade, weite Bewegung und Füße abrollen!

PS.: Nicht jeder der schlurft, hat Parkinson. Das Schlurfen beim Gehen kann verschiedene Ursachen haben, darunter orthopädische Probleme, andere neurologische Erkrankungen, eine falsche Gangtechnik, eine momentane Müdigkeit oder einfach nur Faulheit. Sonst müssten ja viele Menschen, die »die Füße nicht hochkriegen«, Parkinson haben.

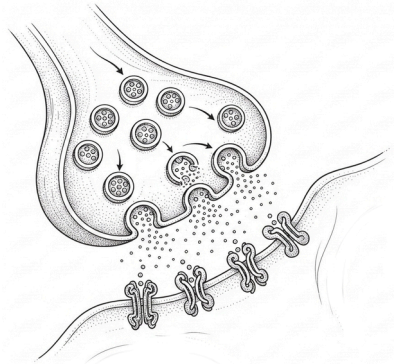
19. Wenn der Bote ausbleibt (Recherche III)

Das Gehirn besteht aus Milliarden von Nervenzellen (Neuronen). Diese Zellen liegen aber nicht direkt aneinander, sondern zwischen ihnen ist immer ein winziger Spalt. Eine solche Kontaktstelle zwischen Nervenzellen untereinander oder zwischen Nerven- und anderen Zellen (z. B. Muskeln, Drüsen) nennt man »Synapse«. Synapsen dienen der Signalübertragung.

»Präsynapse« bezeichnet den Teil der Synapse, von dem die Erregung ausgeht (der »Sender«).

»Postsynapse« ist der Teil, der das Signal empfängt (der »Empfänger«). Der Raum dazwischen heißt »synaptischer Spalt«.

Damit ein elektrischer Impuls von einer Nervenzelle – über den synaptischen Spalt hinweg – zur nächsten Zelle weitergeleitet werden kann, braucht es chemische Botenstoffe (Neurotransmitter). Dopamin ist einer dieser Botenstoffe.



(Abb. KI-unterstützt)

- Die sendende Zelle schüttet Dopamin-Bläschen in den Spalt aus.
- Das Dopamin gelangt zur Empfängerzelle, und dockt dort an speziellen Stellen (»Rezeptoren«) wie ein Schlüssel im Schloss an.
- Nun erst wird das Signal von der Empfängerzelle weitergeleitet.

Bei Parkinson sterben die Nervenzellen ab, die Dopamin herstellen. Damit steht immer weniger Botenstoff Dopamin zur Verfügung, um das Signal weiter zu transportieren. Die nachfolgenden Nervenzellen warten auf den »Schlüssel«, der aber nicht kommt. Als Folge werden Befehle des Gehirns nur noch bruchstückhaft oder gar nicht weitergegeben. Die Signalweiterleitung wird unterbrochen oder ist gestört.

20. Buchstabendreher

Ich schreibe viel. Mit allen meinen Kurzgeschichten und Romanen habe ich an die fünf Millionen Zeichen geschrieben bzw. getippt. Ich würde ja gerne 10-Finger-Maschinenschreiben können. Kann ich leider nicht. Also tippe ich seit Jahr und Tag im berüchtigten »Adlersuchsystem«.

Schon seit Jahren habe ich eine steigende Tendenz zu Buchstabendrehern bemerkt. Anscheinend denke ich schneller als meine Finger tippen können. Je nach Verfassung – körperlich durch Mr. P. oder geistig durch Müdigkeit – kann es vorkommen, dass ich bei jedem zweiten Wort nochmal mit dem Cursor zurückgehen und Buchstaben tauschen muss. ...

Das kann manchmal ganz schön nervig sein.

21. Was kann man dagegen tun? (Recherche IV)

Das Hauptziel der meisten Parkinson-Medikamente ist es, den Dopamin-Mangel auf die ein oder andere Weise auszugleichen. Leider lässt die Blut-Hirn-Schranke reines Dopamin nicht einfach durch.

Die Blut-Hirn-Schranke (BHS) ist eine Art Schutzmauer zwischen dem Blutkreislauf und dem Zentralnervensystem, die schädliche Substanzen (z. B. Krankheitserreger, Gifte usw.) blockiert, während andere Stoffe (z. B. Nährstoffe wie Glukose) durchgelassen werden.

- **Levodopa**, auch als L-Dopa bezeichnet, ist die Vorstufe von Dopamin und kann die Blut-Hirn-Schranke passieren. Im Gehirn wird es dann von den verbliebenen Nervenzellen in echtes Dopamin umgewandelt. Dies erhöht die Konzentration des Botenstoffs im gesamten Gehirn. Damit das L-Dopa nicht schon im Blut oder Magen (also auf dem Weg zum Gehirn) in Dopamin umgewandelt wird, gibt man einen Stoff dazu (z. B. Carbidopa oder Benserazid), der dafür sorgt, dass das L-Dopa erst hinter der Blut-Hirn-Schranke aktiv wird.

Wichtig!

Nahrungsmittel mit einem hohen Eiweißgehalt können die Aufnahme von Levodopa/L-Dopa behindern oder sogar verhindern. Darum sollte Levodopa **nicht mit Rührei, Spiegelei, Quark, Joghurt** oder Ähnlichem eingenommen werden!

Neben Levodopa gibt es noch weitere Ansätze, um den Regelkreis zu beeinflussen:

- **Dopamin-Agonisten** sind dem Dopamin sehr ähnlich und docken an die gleichen Empfänger (Rezeptoren) an. Sie sind quasi Nachschlüssel, der dasselbe Schloss öffnet wie der Originalschlüssel. (Nicht zu verwechseln mit Antagonisten – die machen das genaue Gegenteil: Sie behindern die Aufnahme von Dopamin.)

- **MAO-B-Hemmer** blockieren das Enzym, welches das Dopamin im Gehirn abbaut, so dass das vorhandene Dopamin länger wirken kann. Sie gehören zur Gruppe der Psychopharmaka, die auch gegen Depressionen eingesetzt werden. Aufgrund von Wechselwirkungen mit anderen Stoffen müssen unbedingt die vorgegebenen Diättrichtlinien eingehalten werden.
- **COMT-Hemmer** verhindern, dass das Levodopa bereits im Körper abgebaut wird, bevor es das Gehirn erreicht.

Am Anfang der Therapie lassen die Medikamente fast alle Symptome verschwinden. Man nennt diese Zeit auch »Honeymoon-Years« (siehe Kap. »Auf Flitterwochen«). Nach einiger Zeit lässt jedoch leider die Wirkung der Medikamente nach. Das Gehirn kann das Dopamin nicht mehr so gut speichern und es kommt zu Wirkungsschwankungen, dem sogenannten On-Off-Phänomen: Mal merkt man kaum etwas von den Symptomen (On-Phase), mal wirkt es so, als hätte man gar keine Medikamente genommen (Off-Phase). In dieser Off-Phase kehren die Parkinson-Symptome zurück oder verstärken sich deutlich.

Wie lange dieser »Honeymoon« dauert? Keine Ahnung, ich habe noch keine Erfahrung damit. Verschiedene Quellen sprechen von drei bis sechs Jahren. In Einzelfällen kann diese Zeit auch deutlich kürzer (etwa ein Jahr) oder länger (bis zu zehn Jahren) ausfallen. Keine schönen Aussichten.

Wenn irgendwann die Tabletten nicht mehr ausreichen, gibt es noch die Möglichkeit, Medikamente kontinuierlich per Pumpe zu verabreichen. Und wenn Medikamente nicht mehr ausreichend wirken oder starke Nebenwirkungen verursachen, gibt es noch die THS – die »Tiefe Hirnstimulation«.

Um das klar zu sagen:

Es gibt noch keine Heilung von Parkinson! Alle diese Medikamente und Therapien verhindern nicht das Absterben der dopamin-produzierenden Zellen in der Substantia nigra – sie lindern nur die Symptome und verbessern damit die Beweglichkeit und die Lebensqualität! Aber die Forschung bleibt nicht stehen!

22. Dropje voor dropje ...

Schon seit einigen Jahren ... ach was: Seit einem Jahrzehnt! – habe ich langsam zunehmende Problemchen beim Pinkeln bemerkt: Erstens dauert es lange, bis endlich was rauskommt ($\Delta t > 5 \text{ sec}$), und zweitens hat sich die Strömungsgeschwindigkeit v_0 deutlich verringert.⁴

Was lag näher, als an eine vergrößerte Prostata (Vorsteherdrüse) zu denken – vor allem, weil ich weiß, dass bei meinem lange verstorbenen Vater eine Prostata-OP vorgenommen worden ist. Der Hypochonder wird bleich und denkt: »Krebs!!!«Die (wichtige!) Vorsorgeuntersuchung beim Urologen ergab jedoch, dass meine Prostata nur wenig vergrößert ist – für mein Alter völlig unbedenklich.

Mittlerweile weiß ich, dass auch daran »Mister P.« schuld ist:

Die Muskeln des Urogenitaltrakts (Blase, Harnleiter, Gebärmutter, Schwellkörper) bestehen primär aus glatter Muskulatur. Sie ist zwar nicht wie Arme oder Beine vom klassischen Parkinson-Rigor betroffen, dennoch führt Parkinson oft zu Störungen in diesem Bereich: Durch den Dopaminmangel im Gehirn geht die zentrale Hemmung verloren und das Zusammenspiel zwischen Blasenmuskel (Detrusor vesicae) und den Blasen-Schließmuskeln (Musculus sphincter vesicae) ist gestört.

- Der Detrusor-Muskel, der für die Blasenentleerung zuständig ist, kann durch die gestörte Hirnsteuerung überaktiv werden. Die Blase signalisiert fälschlicherweise bereits bei geringen Mengen Urin, dass sie voll ist. Dies führt zu plötzlichem, starken Harndrang, weswegen man häufig nachts wach wird, weil man »muss«.
- Oder aber, wenn die Blase drückt, kann der äußere Schließmuskel Schwierigkeiten beim Öffnen haben. Dies kann (*wie bei mir!*) zu »Startschwierigkeiten« beim Pinkeln und unvollständiger Blasenentleerung führen. Es kann aber auch Harninkontinenz (*hoffentlich nicht!!*) zur Folge haben.

⁴ Sorry, bei sowas geht der Strömungsmechaniker mit mir durch.

Deshalb dauert es bei mir also immer etwas länger, bis die Schleuse geöffnet ist, und dann auch mit geringerem Volumenstrom. Und darum stelle ich mich auch nicht mehr gerne an ein Urinal («Pinkelbecken»), sondern gehe in eine Kabine. Da fällt es nicht auf, »wenn es mal wieder etwas länger dauert«.

Wer sich nun fragt, was die Kapitelüberschrift damit zu tun hat: Die stammt aus einer alten Fernsehwerbung für Dosenmilch von »B&B Koffie Melk«, die immer mit den Worten endete »Dropje voor dropje kwaliteit« (Tropfen für Tropfen Qualität).

23. Wer oder was ist schuld?

Irgendwann kommt natürlich der Punkt, an dem man sich fragt »Wieso ich?« und »Wo kommt das her«?

Gerade sitze ich hier im Garten und muss niesen. Ist es also eine Autoimmunkrankheit, ein überreagierendes Immunsystem, das den eigenen Körper attackiert? Habe ich es von meinem Vater geerbt? Er hat mir damals davon berichtet, dass er Parkinson hat. Mich hat das seinerzeit nicht wirklich interessiert. Immerhin war er sein Leben lang schwerer Alkoholiker. Für mich war *das* der Grund, dass er gezittert hat.

War es COVID-19, die Corona-Pandemie, die ebenfalls unter Verdacht steht, Parkinson auszulösen? Sind es so etwas wie Prionen (verantwortlich für den »Rinderwahn«) oder Plaques, die ein Gehirn regelrecht zerlöchern und beim Menschen als Creutzfeld-Jakob-Krankheit die Ursache für Demenz sind?

Wenn man erst mal im Internet auf Suche geht, stößt man früher oder später auf die wildesten Vermutungen und Verschwörungstheorien. Oder es werden Behauptungen aufgestellt, dass bestimmte Diäten oder Nahrungsergänzungsmittel die Krankheit »heilen« könnten (siehe Kap. »Die Schamanen«), dies aber »verheimlicht werde«.

Seriösen Quellen nach, lässt sich in den meisten Fällen (ca. 85 bis 90 %) keine *einzelne* Ursache feststellen, – man spricht in diesem Fall von einem »idiopathischen Parkinson-Syndrom«. Damit wird ausgedrückt, dass die Krankheit durch ein unglückliches Zusammenspiel aus genetischen Faktoren, Umweltfaktoren wie Pestiziden und Lösungsmitteln sowie dem Alterungsprozess entsteht:

- Giftstoffe (wie Pestizide, Lösungsmittel und Schwermetalle), denen man ausgesetzt war oder ist, können die Nervenzellen schädigen.
- Bestimmte Genveränderungen, die zu einer erhöhten Anfälligkeit für Parkinson führen, können in der Familie vererbt werden und erhöhen das Risiko, daran zu erkranken.
- Das Risiko, an Parkinson zu erkranken, steigt mit dem Alter.

- Die Ablagerung des Proteins Alpha-Synuklein in den Nervenzellen kann zu deren Absterben führen.
- Veränderungen in der Darmflora könnten entzündliche Prozesse auslösen, die über den Vagusnerv ins Gehirn gelangen und so die Entstehung von Parkinson fördern.
- In einigen Fällen können auch andere Erkrankungen, Medikamente, Vergiftungen oder Verletzungen die gleichen Symptome wie Parkinson hervorrufen.

24. Wo wird das enden?

Und irgendwann steigt dann die Frage hoch: »Wie weit wird das noch gehen?«

Werde ich irgendwann dement werden und meine Frau, meine Kinder nicht mehr erkennen? Werde ich dann apathisch vor mich hinstarren, wie Jack Nicholson als MacMurphy in »Einer flog übers Kuckucksnest«? Werde ich als wortwörtlicher »alter Tattergreis« im Rollstuhl enden, ständig auf Hilfe angewiesen? Oder werde ich die Symptome mit den Medikamenten so in den Griff bekommen, dass ich mich noch einige Jahre ohne größere Einschränkungen am Leben erfreuen kann?

Ich werde es erleben ... und vor allem die Ungewissheit und die Aussicht auf eine Verschlechterung machen mir Angst.

25. LUMA-Studie (I)

Der erste Neurologe, bei dem ich im Oktober 2024 war, konnte zwar auf Anhieb »die vier Kardinalzeichen« nicht erkennen, aber wegen »häufigem Verschlucken« und »reduzierter Mimik« hat er meinen Fall einem Kollegen von der Uni Düsseldorf vorgestellt, der einmal im Halbjahr zu ihm in die Praxis kommt.

Der erkannte dann *doch* »Anzeichen von MP im Anfangsstadium«. Er bot mir an, mich in einer Studie (LUMA) seiner Uni zu Morbus Parkinson aufzunehmen. In dieser Studie wird »der LRRK2-Hemmer BIIB122 (DNL 151) bei Erkrankten im Frühstadium geprüft«.

Dieses LRRK2 (Leucine-rich repeat kinase 2) ist ein Protein, das in Nervenzellen vorkommt und als Enzym an zellulären Funktionen wie dem Transport von Molekülen beteiligt ist. Dessen Gen-Mutationen sind die häufigste genetische Ursache für das familiär erbliche Parkinson-Syndrom. Die Mutationen führen zu einer Überaktivität des Enzyms, was die Abfallbeseitigung in der Zelle bremst, weshalb die Forschung nach Hemmstoffen sucht, um diese Neurodegeneration zu verlangsamen.

Hmm, soll ich ... wirklich Versuchskaninchen spielen? Will ich ...?

Ich bekomme dann also auch erst einmal z. B. kein L-Dopa (würde ja die Studienergebnisse verfälschen) und bei dem experimentellen Medikament ist die Wahrscheinlichkeit 1:1, ein Placebo zu bekommen.

Viele Fragen gehen mir durch den Kopf, die ich alle notiere. Nebenbei mache ich mir – wie bei solchen Entscheidungsfragen immer – eine Tabelle mit den »Pros« und den »Contras«:

Pro	Contra
• neues Medikament/neue Behandlung • engmaschige medizinische Überwachung • im Tierversuch bereits getestet • <i>möglicher</i> medizinischer Nutzen für mich (Verzögerung der Krankheit) • möglicher medizinischer Nutzen für die Allgemeinheit (Erkenntnis)	• 1:1 Wahrscheinlichkeit, dass Placebo keine Wirkung • Zeitaufwand/Einschränkungen • mögliche Nebenwirkungen • 1-3 Jahre (Dauer der Studie) keine normale Medikation! • Risiken der Lumbalpunktion

Ausschlaggebend für mich war dann die Expertise meines Cousins (von Beruf Anästhesist):

»Habe mit einer von mir sehr geschätzten neurologischen Kollegin gesprochen. Sie würde an der Studie teilnehmen, sagt sie. Allein weil Studienteilnehmer immer optimal betreut werden. Wenn du jetzt erstmal keine Standardtherapie bekommst, hat das keine negativen Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf! [...] Also insgesamt eine positive Pro-Bewertung«.

Also sage ich zu, das Versuchskaninchen zu spielen. Im Rahmen der Voruntersuchung wurde dann auch ein DAT-Scan durchgeführt, der die Diagnose »Morbus Parkinson« bestätigt hat (siehe Kap. »Der DAT-Scan oder: ein strahlender Tag«)

Die Studie startet am 8. Januar 2025 mit dem ersten Screening-Termin. Dabei wurde ich regelrecht auf den Kopf gestellt: 12 Röhrchen Blut abgenommen, Urin gesammelt, Lungenfunktionstest, jede Menge neurologische Tests, Mobilitätstest und der sogenannte »Montreal-Cognitive-Assessment« oder kurz MoCA-Test.⁵

Am 5. Februar 2025 nehme ich zum ersten Mal das Medikament LK22K ein, – zur eigenen Sicherheit unter medizinischer Aufsicht. Danach bekomme ich dann nach einer Stunde und nach weiteren zwei Stunden Wartezeit erneut Blut abgenommen.

Nachtrag (Februar 2026, ein Jahr später):
Meine Bedenken haben sich übrigens im Laufe der Studie in Luft aufgelöst. Selbst die Lumbalpunktion, also das Abzapfen von Flüssigkeit (»Hirnwasser«) aus dem Rückenmark war »ein Klacks«. Aber leider war ich mir nach einem halben Jahr sicher, dass ich in der Kontrollgruppe bin, die das Placebo bekommen hat, also ein Scheinmedikament ohne Wirkstoff.

Und, Spoiler: Ich würde es jederzeit wieder tun. Denn ich habe mich sehr gut behandelt und überwacht gefühlt.

⁵ Das ist der Test, von dem Donald Trump 2025 steif und fest behauptet hat, es wäre ein Intelligenztest, den er bestanden hätte. In Wirklichkeit war dies ein Test auf Anzeichen von Demenz.

26. Lumumba- ... Lumbal-Punktion

Eine wünschenswerte Voruntersuchung der Studie, wenn auch kein *Muss*, ist die Lumbalpunktion, auch Liquorpunktion oder Spinalpunktion genannt. Das ist ein kleiner Eingriff, bei dem mit einer dünnen Nadel Nervenwasser (Liquor) aus dem Nervenkanal der Wirbelsäule entnommen wird, meist im Bereich der Lendenwirbelsäule.

Dazu wird ein Bereich an der Lendenwirbelsäule desinfiziert und lokal betäubt. Dann wird eine spezielle Nadel zwischen zwei Lendenwirbeln (meist L3/L4 oder L4/L5) eingeführt, bis sie den Duralsack durchsticht. Der Duralsack ist der bindegewebige Schlauch, der das Rückenmark und die austretenden Nervenwurzeln umgibt. Er besteht aus der harten Hirnhaut (Dura mater) und schützt das zentrale Nervensystem. Da das Rückenmark hier bereits endet, besteht keine Verletzungsgefahr für das Rückenmark selbst.

Mögliche Risiken und Nebenwirkungen sind häufig Kopfschmerzen durch den entstandenen Unterdruck (postpunktionelles Syndrom), sowie lokale Schmerzen am Einstichort, in seltenen Fällen elektrisierende Gefühle in den Beinen (die bald nachlassen) oder – sehr selten – Infektionen.

Bei mir gab es außer leichten Kopfschmerzen danach keine Probleme. Ausreichend trinken und Koffein (z. B. Kaffee) können helfen, die Kopfschmerzen zu lindern. Aus eigener Erfahrung (1978, Lloret de Mar) weiß ich, dass die Lumbalpunktion deutlich weniger Kopfschmerzen verursacht, als »Lumumba«⁶.

Allerdings war ich anscheinend zu oft im Fitnessstudio, denn bei mir hatten die Ärzte leichte Probleme, mit der Nadel durch die Muskeln am Rücken zu kommen.

Meine Frau ist bei so etwas deutlich ängstlicher als ich. Zum Glück – für sie – musste sie dabei das Behandlungszimmer verlassen.

⁶ Das ist ein alkoholisches Getränk aus heißem Kakao, einem Schuss braunem Rum und einer Haube Schlagsahne obendrauf.

27. In der Offensive!

Ich werde manchmal gefragt: »*Schämst du dich, anderen gegenüber zu erwähnen, dass du Parkinson hast?*« Und genau diese Frage kommt auch in der monatlichen Befragung innerhalb der Studie vor, an der ich teilnehme.

Und meine Antwort ist von Anfang an »Niemals!«.

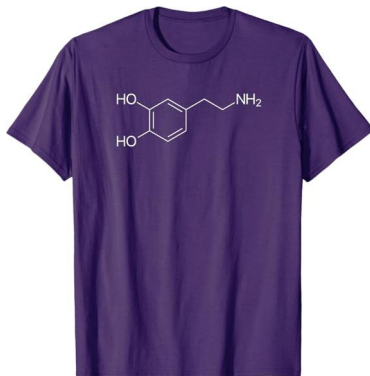
Das war für mich auch nie eine Frage, über die ich mir Gedanken gemacht habe, bis eine andere Betroffene mir sagte: »Ich geniere mich in der Öffentlichkeit. Denn wenn ich so zittere, hält man mich möglicherweise für eine Alkoholikerin!«.

Auf diesen Gedanken bin ich, ehrlich gesagt, nie gekommen. Vielleicht, weil ich selbst keinen Tremor habe. Aber ich glaube auch nicht, dass ich anders denken oder handeln würde, wenn ich deutlich sichtbar zittern würde. Ich habe sogar ein T-Shirt, auf dem die chemische Strukturformel von Dopamin abgebildet ist.

Ich gehe also ganz offen damit um und sage jedem, dass ich Parkinson habe. Mehr als einmal ist es dabei passiert, dass meinem Gegenüber dabei die Gesichtszüge entglitten sind und ihm oder ihr ein »Ach du Scheiße!« entfahren ist.

Diese Reaktion hat mich zuerst verwundert – gerade so, als hätte ich gesagt: »Ich habe Krebs und noch vier Monate zu leben«. Mittlerweile weiß ich, dass die meisten Nichtbetroffenen so gut wie nichts über die Krankheit wissen und sie für ein Todesurteil halten. Ein Grund mehr, in die Offensive zu gehen und meine Mitmenschen aufzuklären.

Ich starte meine Aufklärung in solchen Fällen meistens mit »Man stirbt nicht *an* Parkinson, man stirbt *mit* Parkinson ... im hoffentlich hohen Alter!«



28. Sauklaue!

Ich habe mein Leben lang eine Sauklaue gehabt. So steht in meinem Zeugnis des dritten Grundschuljahrs schon »Schrift: mangelhaft«. Das ist vermutlich mit ein Grund, warum ich bereits die letzten Jahrzehnte mehr an der Tastatur getippt als mit der Hand geschrieben habe.

Ein, zwei Jahre vor der Diagnose wurde das dann schleichend schlimmer. Ich versuchte etwas zu schreiben, die ersten Buchstaben gehen auch noch, aber dann, nach dem dritten, vierten Buchstaben wird die Schrift immer kleiner und unleserlicher.

Ich habe mir sogar extra eins dieser Schönschreibhefte gekauft, wie es Grundschüler verwenden. Das mit den vier Linien. Da drin habe ich mich – wenn auch nicht im *Schön*-Schreiben – so doch wenigstens im *Schreiben* versucht.

Erst im Nachhinein habe ich erfahren, dass das auch ein Symptom der Krankheit ist. Denn die eingeschränkte Beweglichkeit von Armen und Händen, sowie das Parkinson-Zittern, haben natürlich auch Auswirkungen auf die Schrift. Die Buchstaben werden kleiner, bei Tremordominanz wird die Schrift zitteriger.

Und seit zwei Jahren geht bei mir gar nichts mehr mit handschriftlichem Schreiben.

Das hat Auswirkungen auf den Alltag, wenn die Schrift nicht mehr lesbar ist. Jedes mal, wenn ich irgendwo bei einer offiziellen Stelle eine Unterschrift leisten muss, habe ich ein schlechtes Gefühl, ob das noch so anerkannt wird – sie unterscheidet sich nämlich schon deutlich, von der, die noch auf dem Personalausweis zu sehen ist.

Autogramme kann ich gerade noch so geben – es weiß ja keiner, wie die Unterschrift, früher mal ausgesehen hat. Aber immerhin, wenn ich dann sage, »Leider ist eine Widmung nicht mehr drin – ich habe Parkinson«, sind die Fans immer sehr verständig.

29. Gestrandeter Wal

Seit einiger Zeit gehe ich ins Fitnessstudio, denn als alternder Mensch muss man ja etwas gegen den »Muskelabbau im Alter« tun. Und in der Tat: Verglichen mit früher habe ich richtig Muckis bekommen. Trotzdem ... fast jeden Tag liege ich im Bett und komme mir vor wie ein gestrandeter Wal. Ich schaffe zwanzig Liegestütze und dennoch ist für das Drehen auf eine andere Seite eine solche Kraftanstrengung notwendig, dass man denken könnte, ich hätte kaum Muskeln. Die Schwerkraft lastet auf mir, wie eine Decke aus Blei.

Ich muss oft an den Witz denken, der eigentlich auf Dicke gemünzt ist:
»Greenpeace kommt gleich und zieht mich wieder ins Wasser«.
(Nicht) Lustig!

30. Die »Schamanen«

Ich habe eine akademische Ausbildung, das heißt, ich *vertraue* der Wissenschaft! Um so entsetzter war ich, als ich Mitte 2025 einer Facebookgruppe beitrug, in der ständig irgendwelche »Wissenden«, selbsternannte »Heiler« und »Mitochondrien-Doktoren« ihr »geheimes Insider-Wissen« von sich geben – meist in mangelhafter Rechtschreibung (Achtung, Zitate!):

»... erfolgreich die Variante, morgens vor dem Frühstück mit einer halben Zitrone in warmen Wasser oder Apfelessig den Körper zu entgiften und den Stoffwechsel anzukurbeln ...«, »Ich entgifte mit Zeolith«, »... dazu gibt es eine Community, Zoomcalls über die Produkte und wie diese Arbeiten, Erfahrungsaustausch ect. Ich nenne es die größte Studie der Welt. Ohne Auftraggeber ...«, »155.000 Menschen entgiften damit ...«, »Es gibt auch Fälle, in denen mit alternative Heilmethoden Krebs geheilt wurde.«

Darüber mag man ja noch lächeln ... oder fassungslos den Kopf schütteln. Wo es »bei mir aufhört«, ist, wenn dabei versucht wird, den Menschen das Geld aus der Tasche zu ziehen!

Da werden Geräte zum Inhalieren von Wasserstoff angeboten, wilde Theorien über diverse Vitamine angestellt – und gleich die passenden Präparate für teures Geld mit angeboten. Da wird der Einfluss von diesem und jenem (Energiebahnen, Umweltgift, Impfungen, ...) diskutiert, und dabei auch gleich der passende »Ratgeber«, in Form eines überbewerteten Buchs im Selbstverlag, mit vertickt.

Es sind ja nicht die jungen, fitten, geistig agilen Menschen, die diese Krankheit bekommen, sondern die ... öhm ... altersmäßig schon etwas fortgeschritteneren (wie ich z. B. auch).

Es sind aber leider auch solche, die entweder leichtgläubig sind oder sich in ihrer Verzweiflung an jeden Strohhalm klammern. Das mit dem Strohhalm kann ich sogar verstehen.

Jeder darf und soll glauben, was er! Vielleicht hilft es ja – und sei es nur durch den Placebo-Effekt. Aber bitte, bitte, lasst euch nicht das Geld mit solchen windigen Versprechungen auf Heilung aus der Tasche ziehen!

31. (Nicht) im Gleichgewicht

Ich habe mich in meinem Leben zweimal richtig »auf die Fresse gelegt«. Das erste mal vor fast zwanzig Jahren beim Training, als ich über eine Bank springen musste, mit dem Fuß hängen geblieben bin und irgendwie mit der geballten Faust auf den Brustkorb gefallen bin. Das zweite mal nachts, als ich im Halbschlaf zur Toilette getapert bin, dabei aber – und das ist mir heute noch peinlich – meine Klamotten am Fußende des Bettes auf dem Boden übersehen habe.

Beides Mal hat es »Knacks!« gemacht.

Ob die Rippe jetzt *nur* verstaucht, angeknackt oder tatsächlich gebrochen war, ist einerlei. Alles schmerzt gleichermaßen, ob Husten, Lachen, den Arm heben, im Bett herumdrehen ... und man hat sechs bis acht Wochen etwas davon.

Und das Schlimmste daran ist: sechs bis acht Wochen nicht lachen!

Ich *weiß* also, warum ich nicht hinfallen *will*. Ich weiß aber auch, irgendwann im Alter lässt das Gleichgewichtsgefühl nach – auch ohne, dass man Parkinson hat.

Leider sind die Eltern meiner Frau langsam in einem Alter, in dem sie körperlich hin-fälliger werden – im wahrsten Sinn des Wortes. Es *ist* zwar noch keiner von beiden gestürzt, aber die Gangunsicherheit hat sichtlich zugenommen.

Seitdem sieht meine Frau mich ebenfalls ständig stürzen.

Und das nervt!

Wobei ich – ungern – zugeben muss, dass mein Gleichgewichtssinn schon merklich nachgelassen hat, was ebenfalls eine typische Begleiterscheinung dieser Krankheit ist (»posturale Instabilität«).

Eine übliche Übung beim Aufwärmen im Training – auf einem Bein stehend das andere Bein nach hinten dehnen, das Knie nach vorne zur Brust, dann zur Seite in die sogenannte Mawashi-Position – schaffe ich nicht mehr, ohne das freie Bein ein- bis zweimal abzusetzen. Oder beim Aufstehen nach den Mahlzeiten am Tisch, wo ich sonst lässtig den Stuhl mit den Kniekehlen nach hinten geschoben habe, bringt mich das schon etwas ins Schwanken.

Aber so oft meine Frau erschrocken die Luft einzieht, weil sie mich mal wieder fallen sieht, versuche ich, sie zu beruhigen: Vor ein paar Jahren haben wir mit unserem Karate-Verein bei einem befreundeten Judo-Verein mal eine Fall-Schule gemacht, d. h. wir haben gelernt, wie man richtig fällt. (Übrigens ist so eine Fall-Schule sehr zu empfehlen!)

Darauf hoffe ich, sollte ich *wirklich* irgendwann mal stürzen.

32. A small step for a man ...

Ich gestehe, es gab einen Moment, da hatte ich Tränen in den Augen.

Zu Beginn des Karatetrainings hatte unsere Trainerin eine sogenannte »Koordinationsleiter« auf dem Boden ausgerollt. Sie besteht aus zwei Gurten oder Bändern, die durch Sprossen in regelmäßigen Abständen verbunden sind.

Allerdings ist sie nicht zum Klettern gedacht. Man durchläuft diese Leiter mit verschiedenen Schritt- und Sprungfolgen, um die motorischen Fähigkeiten zu schulen. Man hopst, springt oder läuft über die so aufgespannten Felder: den einen Fuß dort hinein, den anderen Fuß in das Feld daneben. Wenn man das noch kann ...

Denn das erfordert schon ohne motorische Störung ein gewisses Maß an Koordination (deshalb ja auch »Koordinationsleiter«).

Ich stand da, wollte lässig durchtänzeln, hab zum Hopsen angesetzt ... und nichts. Mein Körper wollte nicht. Hinter mir stauten sich meine Mittrainierenden, die darauf warteten, dass ich endlich in die Pötte käme. Aber es ging nicht! Ich musste jeden einzelnen Schritt neu ansetzen. Das hat dann schon mal drei Sekunden gedauert, bis ich meinen Körper dazu bewegt hatte, ins nächste Feld zu springen. Hopsen in Zeitlupe.

Ein kleiner Schritt für einen Menschen, eine große Hürde für mich.

Mittlerweile habe ich mich daran gewöhnt, dass ich nicht mehr alles kann, was gesunde Menschen können. Damals war das ein sehr großer Frustmoment.

33. Der *Neu*-rologe

Anfang 2025 habe ich dann übrigens auch mal den Neurologen gewechselt. Der alte Neurologe war nicht schlecht, wirklich nicht! Die Praxis war nur etwas weiter weg, das Wartezimmer war immer voll, und ich fand es schon irritierend, dass er seine Patientenakten in Papierform geführt hat.

In unserer Aktivitäten-Gruppe (siehe Kap. »Parkimotion«) konnte man mir zwar viele Ärzte empfehlen, – da sieht man auch wieder, wie wichtig die Vernetzung ist – aber auch da war die Anfahrt zeitintensiv. Dann wurde jedoch das NeuroCentrum in der Klinik bei uns »um die Ecke« als medizinisches Versorgungszentrum ausgebaut. Eine Bekannte, die in dieser Klinik arbeitet, konnte mir dort einen Arzt wärmstens empfehlen.

Mit diesem neuen Neurologen – meinem *Neu*-rologen – bin ich sehr zufrieden, die Praxis ist deutlich näher und das Wartezimmer ist nicht so voll. Generell habe ich persönlich gute Erfahrungen mit den Ärzten in Kliniken gemacht. Ich habe den Eindruck, die sind »näher« an der Forschungsfront als ihre niedergelassenen Kollegen.

34. Nur noch Zuckerwasser

Ich habe mein Leben lang eine seeehr geruchsempfindliche Nase gehabt. Das ging so weit, dass ich eine Kollegin bitten musste, ihr Parfum zu reduzieren, weil ihr Duftstoff-Overkill mir regelrecht in der Nase *brannte*.

Rund 60 Jahre habe ich damit gelebt, dass ich noch etwas gerochen habe, wo andere noch nicht mal einen Hauch davon bemerkt haben. Jetzt nicht mehr!

Seit zwei, drei Jahren habe ich meinen Geruchssinn größtenteils verloren. Und das geht nicht nur mit einer Einbuße der Lebensqualität einher. Schließlich ist das Schnuppen evolutionär gesehen ein wichtiger sensorischer Input, denn es warnt uns z. B. vor verdorbenem Essen. Dabei wirkt sich das Riechen oder dessen Verlust auch auf den Geschmack aus. Unsere Zunge allein kann nur fünf Geschmacksqualitäten wahrnehmen: süß, sauer, salzig, bitter und umami⁷.

Der »Geschmack« einer Speise ist aber eine regelrechte Symphonie von Aromen, die vom Geruchssinn wahrgenommen und durch die besagten fünf Geschmacksrichtungen der Zunge ergänzt wird. Daher führt z. B. eine gestörte Geruchswahrnehmung bei einem Schnupfen zu einem deutlich beeinträchtigten Geschmacksempfinden.

Am meisten vermisse ich ... den Geruch von Kaffee. Dieses sinnliche Empfinden, wenn man eine neue Packung Kaffee aufreißt. Diese Aromen, die einem die Nase schmeicheln.
(Fast) Alles weg!

Und darum schmeckt, durch das Fehlen dieser »Symphonie aus Aromen«, für mich Kaffee (mit Zucker) auch nicht mehr wie Kaffee, sondern nur noch wie Zuckerwasser.

⁷ Umami wird meist als herzhafter, würziger oder fleischiger Geschmack beschrieben.

35. »Schluck!« (– Störung!)

Eine ganze Weile – HUST, HUST – habe ich mir nichts dabei gedacht, dass ich mich so häufig verschlucke – phasenweise ein- bis zweimal am Tag. Dann habe ich es – HUST, HUST – auf Allergien geschoben. So weit, so normal?

Aber ist es normal, wenn man sich dauernd – HUST, HUST – an seiner eigenen Spucke verschluckt? Ist es noch normal, wenn Essensreste, wie z. B. Brotkrümel, von hinten her (also vom Rachen aus!) in die Nase geraten? Die Krümel liegen dann im Rachen oder so weit oben im Nasenrachen (Nasopharynx), dass »Nase hochziehen« nicht hilft. Es ist kein schönes Gefühl, wenn man Brotkrümel in der Nase hat. Oftmals bekomme ich die Brocken nur raus, indem ich sie »nach vorne« aus der Nase in ein Taschentuch heraus schnäuze.

Das häufige Verschlucken war, zusammen mit der reduzierten Mimik, dann ja auch schließlich der Auslöser, der zur Diagnose geführt hat (siehe Kap. »Jede Menge Arztbesuche«). Diese Schluckstörung (lateinisch: Dysphagie) tritt bei bis zu 80 % aller Parkinson-Patienten auf.

Die typischen Symptome sind Verschlucken, Husten beim Essen und ein Gefühl von »Kloß in der Kehle«. Während sie beim klassischen Parkinson eher später auftreten, sind sie beim atypischen Parkinson-Syndrom (APS) ein frühes und oft besonders schwerwiegendes Zeichen.

Generell besteht das Risiko, dass es durch dieses Verschlucken – besonders im fortgeschrittenen Stadium – zu lebensgefährlichen Lungenentzündungen kommen kann.

Als ich davon gelesen habe, ist mir erstmal das Herz in die Hose⁸ gerutscht, denn APS sind eine Reihe seltener, fortschreitender, neurodegenerativer Erkrankungen. Im Gegensatz zum klassischen Morbus Parkinson sprechen sie kaum auf L-Dopa an und verlaufen schneller.

Mein Neurologe konnte mich jedoch beruhigen: Nichts deutet auf einen atypischen Verlauf hin. Ich horche nur besonders aufmerksam in mich hinein, vielleicht auch wegen des ausgeprägten Körperbewusstseins aufgrund meines

⁸ Man nennt das übrigens »Cyberchondrie«, wenn man Krankheitssymptome im Netz googelt und diese dann an sich zu erkennen glaubt.

Sports. Das war ja auch der Grund, warum ich so früh etwas an mir bemerkt habe, was selbst der erste Neurologe nicht erkannt hat.

Als ich dem Neurologen jedenfalls meine Probleme mit den Brotkrümeln erzählte, verschrieb er mir anstandslos ein Rezept für den Logopäden. Mit den Hilfsmitteln des Sprachtrainings sollte ich das in den Griff bekommen.

36. Ein Leben in Zeitlupe

Wer kennt denn noch »Hurra Deutschland«, die deutsche Adaption der britischen Comedy-Serie »Spitting Image«? Markenzeichen dieser Sendereihe (1989 bis 1991 in der ARD) waren Gummipuppen⁹, die als Karikaturen von Politikern und Stars in kurzen Sketchen aktuelle Ereignisse auf den Arm nahmen.

Dann kennt ihr vielleicht auch noch die Puppe von Rudolf Scharping, ehemaliger Ministerpräsident von Rheinland-Pfalz, Kanzlerkandidat und Verteidigungsminister.

»Laaangsaaam!« – Das war der immer wiederkehrende Ausspruch und Running Gag dieser Figur.

So komme ich mir auch bisweilen vor: »Laaangsaaam!«

Alltägliche Aktivitäten – Knöpfe schließen, Schreiben, Aufstehen – dauern länger ... wirken manchmal wie in Zeitlupe. Man könnte auch sagen »Ein Leben in Slow-Motion«.

⁹ Nein, nicht *solche* Gummipuppen.

37. Wort ... äh ... findungs ... äh ... störungen

Seit einiger Zeit passiert es mir manchmal, dass ich etwas sagen will, und mitten im Satz ...

...

...

... fällt mir das Wort nicht ein.

Das gibt mir zu denken. Ist das ein neues Symptom der Krankheit, eine neue »Verschärfung«, oder doch etwas ganz anderes? Ist das der Anfang einer beginnenden Demenz? Werde ich irgendwann meine Frau, meine Kinder nicht mehr erkennen?

Das *gab* mir zu denken ... bis zu meinem letzten Besuch bei meinem Neurologen. Der konnte nämlich meine Sorgen beschwichtigen: Ähnlich wie das Freezing, bei dem sich der Körper weigert, den nächsten Schritt zu tun, blockiert auch hier die Nervenweiterleitung kurzfristig.

Der Arzt meinte, das wäre normal. Das Gehirn sucht in seinem Sprachlexikon nach dem Wort, kann es aber in dem Moment nicht finden, weil kurz mal die »Verbindung gestört« ist.

Das hat mich beruhigt ... etwas.

Ein Übermaß an Phantasie kann auch ein Fluch sein.

38. Tremble

Neulich habe ich einen (intellektuell) interessanten aber (emotional) erschreckenden Effekt erlebt.

Ich bin ja (noch) kein »Zitterer«, sondern ein »Steifer«, das heißt, ich habe nicht mit Tremor zu tun. Der typische Tremor, also das Zittern eines Parkinsonerkrankten, ist ja deutlich sichtbar. Es liegt zwischen 2 und 18 Hertz, also zwei- bis achtzehnmal pro Sekunde.

Seit einiger Zeit fühle ich jedoch ein *inneres* Zittern, nichts was äußerlich sichtbar wäre. Es fühlt sich so an, wie wenn man gerade eine Schock-Situation erlebt hat, so als hätte man gerade fast einen Unfall gehabt, und das kommt einem zu Bewusstsein und die »Knie werden weich«. Ich nenne dieses Gefühl bei mir »tremble«.

Okay, an das Gefühl habe ich mich mittlerweile etwas gewöhnt. Heute bat mich meine Frau um Hilfe, weil sie ein Problem mit dem Computer hatte. Als ich am Computer sitze, merke ich, dass ich total unsicher bin. Hier war es somit umgekehrt: Nicht dass eine Situation für Unsicherheit und damit für Zittern sorgt, sondern dass das Zittern für Unsicherheit sorgt – also eine Art gegenseitiger Verstärkung.

Seitdem horche ich noch mehr in meinen Körper hinein, ob da ein »tremble« ist. Und gleichzeitig habe ich Angst, dass dies die ersten Anzeichen eines Tremors sein könnten.

39. »Ka!« (Logopädie I)

Wie schon erzählt, nimmt bei mir die Dysphagie zu (siehe Kap. »Schluck! – Störung!«). Das heißt, ich verschlucke mich phasenweise ein- bis viermal am Tag. Darum hat der neue Neurologe mir Einheiten beim Logopäden verschrieben.

Bisher dachte ich immer, Logopädie wäre »etwas für Kinder, die lispeln«. Aber jetzt sitze ich freitags mit Kindern im Wartezimmer der logopädischen Praxis.

Dort mache ich Übungen wie diese:

- Die Zunge fest gegen den hinteren Gaumen pressen und dazu ansetzen, ein lautes »Ka!« hinauszuschleudern.
- Dabei aber die Luft anhalten und diesen Laut so lange wie möglich hinauszögern.
- Feste pressen!
- Um dann – erst, wenn ich nicht mehr kann – das erlösende »Ka!« explodieren zu lassen.

Das nennt sich »funktionelle Dysphagie-Therapie«.

Andere Übungen beruhen auf dem »Lee Silverman Voice Treatment« (LSVT) und dienen dazu, die Muskulatur zu stärken. Dieses Stimmtraining wurde von den amerikanischen Sprachtherapeutinnen Dr. Lorraine Ramig und Carolyn Bonitati im Jahr 1987 entwickelt und ist nach der ersten damit behandelten Patientin Lee Silverman benannt.

Oder ich muss, so lange und so laut wie möglich, ein »Aaaaaaaaaaaaaaaaaah« in die Welt hinausschmettern.

Ich weiß, dass diese Übungen sein müssen und es mir hilft. Ich komme mir trotzdem blöd dabei vor.

40. Wenn Broteschmieren eine Herausforderung wird

Eindeutig: Es wird schwieriger, mit meinen Händen zu »hantieren«. Richtig aufgefallen ist mir das erst im Urlaub. Da stellte das Entgräten eines Fisches und erst recht das Entbeinen eines »frango piri piri« (Huhn, scharf) als eine ziemliche Herausforderung dar. Irgendwie wollte es nicht richtig klappen, das Fleisch von Knochen und Gräten zu lösen.

Von da an merkte ich dann, dass das Broteschmieren deutlich länger dauert. Auch das Bauen mit Lego oder generell das »Frickeln« mit den Fingern klappt nicht mehr so gut wie früher.

Es hat eine Weile gebraucht, bis ich als Grund dafür erkannte, dass ich kaum mehr die Hand im Gelenk drehe. Wo ich früher das Messer locker aus dem Handgelenk führen konnte, um so der Kontur der Brotscheibe zu folgen, muss ich heute den Teller oder das Brot drehen.

Dabei ist es nicht so, dass die Beweglichkeit des Handgelenks gelitten hätte – naja, jedenfalls nicht sonderlich – es erfordert nur, wie alle Bewegungen, einen erhöhten Kraftaufwand, gegen die angespannten Muskeln anzukämpfen. So dauert es zweimal so lange wie bei anderen, bis ich in das Marmeladenbrot beißen kann.

Gut ... erschwerend *mag* hinzukommen, dass ich gern das *ganze* Brot schön *gleichmäßig* bis *zum Rand* und bis *in die Ecken* geschmiert habe (Wer hat da gerade »Zwangsneurotiker« gesagt?)

41. SPRICH LAUTER! (Logopädie II)

Der Inhalt meiner Besuche bei der Logopädin hat sich im Lauf der Zeit verändert. Das initiale Rezept des Neurologen betraf hauptsächlich meine Dysphagie, also das häufige Verschlucken, manchmal ein- bis viermal am Tag.

Mit den Hilfsmitteln des Sprachtrainings (siehe Kap. »Ka!«) habe ich das ganz gut in den Griff bekommen. Mittlerweile hat sich allerdings der Schwerpunkt auf »lautes Sprechen« verschoben, denn Menschen mit Parkinson sprechen oft sehr leise. Die Steifheit der Muskeln (Rigor) fordert viel Kraft. Also muss man auch zum Sprechen viel Kraft aufwenden, um die Stimme in Gang zu bringen.

Das Dilemma dabei ist: Für die Mitmenschen ist es so, dass man nur noch leise spricht – man selbst hat den Eindruck, dass man fast schreit. Also steht für eine Weile das laute Sprechen nach dem »Lee Silverman Voice Treatment« (LSVT LOUD) auf dem Lernplan. Eine Übung ist, dass ich zehn Sätze aufschreiben musste, die man jeden Tag sagt – was gar nicht so einfach ist – und die muss man dann »richtig« laut sagen. So kommt es, dass ich den Tag mit einem (gefühl)te gebrüllten »Guten Morgen, mein Schatz!« beginne.

PS.: Meine 10 Sätze sind:

- Guten Morgen, mein Schatz!
- Ich geh dann mal duschen.
- Wir haben kein Brot mehr.
- Wir müssen einkaufen gehen.
- Sind die Fenster zu?
- Ich mach mal ein paar Minuten die Augen zu.
- Ich geh' dann mal hoch an den Rechner.
- Sollen wir heute zum Training gehen?
- Ich lass gleich mal Klaatu¹⁰ laufen.
- Was machen wir uns denn heute zu essen?

Darum ist die Überschrift auch definitiv als Aufforderung gemeint: **SPRICH LAUTER!**

¹⁰ Klaatu ist unser Saug- und Wischroboter.

42. Die Latexmaske

Nicht nur, dass ich mich häufig verschlucke und das Gefühl habe, in einer Lederjacke zu stecken, ich habe auch zunehmend das Gefühl, als ob meine Gesichtsmuskeln steif sind und spannen. Ganz so, als wäre mein Gesicht mit Folie oder einer Haut aus Latex überzogen, gegen die ich ankämpfen muss. Mehrmals am Tag ertappe ich mich dabei, wie ich mit Daumen und Zeigefinger bei geöffnetem Mund meine beiden Wangen fest zusammendrücke, um gegen das Gefühl der Spannung anzugehen.

Durch diese »Latexmaske« wird auch das Sprechen zur Anstrengung – vor allen das *deutlich artikulierte* Sprechen. Meine Frau und auch meine übrige Umwelt müssen öfter nachfragen, was ich gerade gesagt habe.

Ein interessanter, für andere aber eher nerviger Effekt dabei ist, dass ich mittlerweile sehr schnell spreche. Irgendwie ist es, als wären meine Gedanken zu schnell für meinen Sprechapparat.

Dadurch, dass ich zum Teil recht undeutlich spreche, kann ich mittlerweile auch keine Lesungen mehr machen. Und das schmerzt, da ich die Interaktion mit meinen Zuhörern immer gern gemocht habe, denn Lesungen sind eine der wenigen Gelegenheiten, bei denen man als Autor in direkten Austausch mit seinen Lesern tritt.

Darum bin ich seit einiger Zeit beim Logopäden und mache dort das LSVT – das »Lee Silverman Voice Treatment«.

Fazit: In einem Sodomaso-Studio bezahlt man (vermutlich) viel Geld für Ganzkörpermasken aus Leder oder Latex – ich könnte darauf verzichten.



(Abb. KI-unterstützt)

43. Lallenohnealcohol

Auch die für das Sprechen verantwortlichen Muskeln sind von Parkinson betroffen.

Und definitiv: Das Sprechen wird schwieriger. Auch mit Medikamenten. Vor allem bei Kälte.

Kälte ist Kacke!

Bei Kälte wird aus der Latexmaske eine dicke Schicht Leder, in die mein Gesicht gehüllt ist. Dann sind die Muskeln noch steifer als sonst. Es hilft nur wenig, die Gesichtsmuskeln zu massieren, mit Daumen und Zeigefinger die steifen Wangenmuskeln zu dehnen.

Ab Temperaturen unterhalb zehn Grad Celsius breitet sich das dann auch langsam auf die Zunge aus. Denn die Zunge ist auch nur ein Muskel. Unter fünf Grad brauche ich den Mund eigentlich gar nicht mehr aufzumachen, ich lalle eh nur noch. Und das ganz ohne Alkohol.

Mein Kopf ist üblicherweise voller Gedanken, die um die Wette rasen. Aber wenn ich den Mund aufmache, kommt oftmals nur ein Genuschel heraus.

»Was?«, fragt meine Frau, fragt meine Umwelt ... viel zu oft. Das frustriert, und ich sage noch weniger.

Wo wird das enden?

44. Sprich langsamer (Logopädie III)

Durch das »Werkzeug«, das mir die Logopädin an die Hand gab, habe ich im Laufe der Zeit das häufige Verschlucken (siehe Kap. »Ka!«) und das leisere Sprechen (siehe Kap. »Sprich lauter!«) ganz gut in den Griff bekommen.

Was aber mittlerweile überhandgenommen hat, ist das immer schnellere und undeutlichere Sprechen. Es ist, als ob meine Gedanken zu schnell für meinen Sprechapparat sind.

Zu Anfang eines Satzes, wenn ich mich konzentriere, klappt das ganz gut. Aber je mehr ich spreche, je länger ein Satz dauert – oder mehrere Sätze in einem Gespräch oder einer Rede – desto schneller und unverständlicher werde ich. Es scheint, als ob mein Gehirn den Text »hinter sich bringen« will.

Da ich gerne tauche – im Schwimmbecken, nicht mit Flaschen! – kann ich sehr lang die Luft anhalten. Dummerweise ist diese antrainierte Fähigkeit gerade *nicht* sehr förderlich, da ich deshalb dazu neige, einen langen Satz in einem Atemzug regelrecht runterzurattern.

Eine Technik, um dem entgegenzuwirken, ist das »Abspannen«. In der Logopädie bezeichnet dies eine spezielle Technik, bei der am Ende eines Wortes, eines Satzes oder eines Teilsatzes – vor allem bei Auslauten wie »p«, »t« und »k« – die Spannung in Lippen, Kiefer und Bauch gezielt gelöst wird. Beim Sprechen spannen sich die Muskeln an, die an Atmung und Artikulation beteiligt sind. Wenn man am Satz- oder Wortende diese Spannung ganz bewusst loslässt, entsteht ein natürlicher Unterdruck und der Körper holt reflexartig Luft (»reflektorische Atemergänzung«).

Eine gute Übung dazu | ist es | einen Satz in kurze Fragmente aufzuteilen | wie es hier exemplarisch geschehen ist | und nach jeder Einheit | bewusst abzuspannen. | Dabei kann es auch helfen | wenn man Worte | die besonders betont werden sollen | besonders markiert | zum Beispiel | indem man sie unterstreicht. |

Soweit die Theorie.

Dies in die Praxis umzusetzen, fällt leider schwer.

Ich ertappe mich dabei, dass ich nicht mehr gerne etwas sage, denn meine Umwelt reagiert doch zunehmend mit der Frage »Was?« auf das, was ich sage ... was ich herausnuschle.

Man spricht immer undeutlicher, weil man sich nicht mehr zu sprechen traut und deshalb immer weniger spricht.

Weil man weniger spricht, kommt man aber immer mehr aus der Übung und die Sprache wird undeutlicher.

Oder in kurz:

Weil man undeutlicher spricht, spricht man weniger. Weil man weniger spricht, spricht man undeutlicher.

Ein Teufelskreis.

45. Frust auf dem ColoniaCon

Als Autor und Nerd treibt man sich gerne auf Conventions rum. Das sind so eine Art Familientreffen von Gleichgesinnten. Je nach Genre sind die Teilnehmer auch schon mal mehr oder weniger verkleidet.

Der ColoniaCon ist eine große Veranstaltung mit Schwerpunkt auf Phantastik, Science-Fiction und vor allem »Perry-Rhodan« (die größte Science-Fiction-Serie der Welt).



Als Vollblutnerd, Science-Fiction-Autor und langjährigem Leser der Perry Rhodan-Serie ist eine Teilnahme für mich natürlich ein Muss. 2026 war ich sogar mit drei Programmpunkten beteiligt. Ich hatte eine Lesung zu meinen Romanen, einen Vortrag zu einem Thema zu Perry Rhodan und einen Auftritt mit meiner Band (Wir nehmen bekannte Songs und dichten darauf neue Texte auf Science-Fiction und Perry Rhodan).

Das Singen mit der Band klappte problemlos, aber Lesung und Vortrag waren schrecklich. Ich hatte mir zur Lesung extra die Hilfe einer Freundin eingeholt, die dann die Passagen vorgelesen hat, in denen eine Frau die Hauptperson ist.

Und ich hatte das vorher extra nochmal mit der Logopädin geübt. Aber dann, als es soweit war, habe ich wohl alles, was ich dort gelernt habe, über Bord geschmissen – ich war wieder viel zu schnell und zu undeutlich (siehe Kap. »Sprich langsamer!«).

Wenn ich eine Passage beginne, klappt das mit dem langsamen Sprechen. Aber dann, fünf bis zehn Sätze weiter, will mein Gehirn den Text anscheinend nur noch »hinter sich bringen«. Also spreche ich immer schneller, was – zusammen mit der »Parkinsonschen Latexmaske« in meinem Gesicht – nicht gerade zur Verständlichkeit beiträgt. Den Vortrag, der eigentlich auf 30 Minuten ausgelegt war, hatte ich in 15 Minuten durch. Der Inhalt kam zwar gut an, aber mit meiner Performance war ich sehr, sehr unglücklich ... und unzufrieden.

Ich fürchte, das war meine letzte Lesung [schnief].

46. Soll ich oder soll ich nicht?

Ich nehme ja im Rahmen der LUMA-Studie jeden Tag ein experimentelles, d. h. noch nicht für die Öffentlichkeit freigegebenes Medikament, das den Verlauf verzögern, im besten Fall sogar aufhalten soll. Da ich jedoch stark den Eindruck habe, dass die Symptome im letzten Jahr zugenommen haben, wirkt entweder das Medikament bei mir nicht so besonders, oder ich bin in der Kontrollgruppe, die das Placebo bekommt.

Die Frage steht also im Raum: Soll ich mir die regulären Medikamente (Dopamin und Agonisten) verschreiben lassen? Oder ertrage ich das Ganze noch eine Weile ohne »Dope«?

Irgendwo hatte ich gelesen, dass man den Beginn der Medikamenteneinnahme so lange wie möglich rauszögern solle, weil sie ja nur eine Zeitlang wirken – je nach Quelle zwei bis sechs Jahre.

Mein Neurologe überlässt die Entscheidung mir.

Das bringt mich in ein Dilemma. Einerseits möchte ich das Ergebnis der Studie nicht durch Einnahme anderer Medikamente »verfälschen«, andererseits werden »Lederjacke« und »Latexmaske« schon ziemlich lästig, um nicht zu sagen: belastend.

Wie ich bei meiner Recherche herausgefunden habe (siehe Kap. »Was kann man dagegen tun?«), stehen zur Behandlung im frühen Stadium im Prinzip mehrere Arten von Medikamenten zur Verfügung:

- **Levodopa** (L-Dopa) gelangt durch die Blut-Hirn-Schranke und wird im Gehirn zu Dopamin umgewandelt.
- (Dopamin)**Agonisten** docken an die gleichen Rezeptoren in den Nervenzellen an, wie das Dopamin (quasi der »Nachschlüssel«).
- **MAO-Hemmer** hindern den Abbau von Dopamin im Gehirn – das noch vorhandene Dopamin kann länger wirken

[Quelle: <https://www.gesundheitsinformation.de/>]

Diese Medikamente werden meist als Tablette eingenommen. Es gibt aber auch welche als Pflaster. Manche haben häufiger Nebenwirkungen als andere – oder die Nebenwirkungen sind stärker. Beide sind aber im Frühstadium der Erkrankung sehr wirksam – zumindest für einige Jahre.

Ich habe die Studienärztin (der Studie, an der ich teilnehme), um ihre Einschätzung gebeten. Sie meinte, »so spät wie möglich« sei aus der Mode und sie sei ein Freund davon, mit Levodopa zu beginnen.
[Spoiler: Ich glaube, meine Entscheidung ist gefallen.]

47. Auf »Dope«

Am 6. Oktober 2025 – rund ein Jahr nach der Diagnose und ein dreiviertel Jahr nach Studienteilnahme – reicht es mir: Ich lasse mir vom Neurologen Levodopa verschreiben.

Mein Medikamenten-Plan lautet:

1. Woche: morgens $\frac{1}{2}$ Tablette
2. Woche: morgens $\frac{1}{2}$ Tablette – mittags $\frac{1}{2}$ Tablette
3. Woche: Morgens $\frac{1}{2}$ Tablette – mittags $\frac{1}{2}$ Tablette – abends $\frac{1}{2}$ Tablette

Mit der ersten Einnahme warte ich aber noch bis nach dem Check-up zum nächsten Studientermin in der darauffolgenden Woche.

Na denn: Nach dem Oktober-Check-up der Studie in der Uniklinik, am Morgen des 21. Oktober 2025 werfe ich nach Plan die erste halbe Tablette ein – ich bin »auf Dope«.

Natürlich horche ich in mich hinein, ob, wann und welche Veränderungen es nach der ersten Einnahme gibt. Vor allem, da ich ja *immer* den Beipackzettel von Medikamenten lese, besonders das Kapitel »Nebenwirkungen«. Aber diese Art von Nebenwirkungen, wie bei Levodopa, habe ich noch nie gelesen: »Es kann zu Suchterkrankungen wie Spiel-, Kaufsucht oder Sexsucht kommen.« ... Das hört sich ja lustig an. [Spoiler: Bis zum heutigen Tag habe ich nichts davon gemerkt.]

Um es gleich zu sagen: Es hat *nicht* »Zoom« gemacht ... also kein »PATAZONG« und ich kann wieder tanzen und springen. Die Änderungen waren eher subtil und sind vor allem meiner Umwelt aufgefallen – hauptsächlich natürlich meiner Frau.

Ich habe erst nach einiger Zeit bemerkt, dass »*die Lederjacke*« nicht ganz »so dick« war und »*die Latexmaske*« mein Gesicht nicht mehr strammzieht.

Schließlich sind die Behinderungen durch Parkinson über den Tag verteilt ja auch nie gleich. Meiner Frau ist jedoch sehr bald aufgefallen, dass es mir besser geht und ich mich besser und freier bewegen kann.

Nachdem ich eine Weile die Tabletten täglich eingenommen habe, fällt mir auf, dass sich nach etwa drei Stunden wieder das Gefühl einer mit Latex

überzogenen Gesichtshaut einstellt. Klar, irgendwann ist das Dopamin im Gehirn verbraucht und die Wirkung lässt nach (siehe Kap. »Verbrauch oder Abbau?«).

Anfang Januar, nach dem turnusmäßigem Termin beim Neurologen, habe ich dann die Dosis – auch wieder stufenweise wie oben über drei Wochen hinweg – auf drei mal eine ganze Tablette (zu 100 mg Levodopa) gesteigert.

In Summe lässt sich sagen: Es fühlt sich gut an! Vielleicht ... zu gut? Ich würde mich ja gerne freuen, wäre da nicht ...

48. ... die Angst, dass es mir besser geht

»Nach Regen kommt Sonnenschein«, sagt man ... aber nach Sonnenschein kommt irgendwann auch wieder Regen.

Das Leben ist ein ständiges auf und ab.

Es klingt vielleicht nach Esoterik, aber mein Leben war irgendwie Yin und Yang. Für all die guten und schönen Dinge, die man leider erst im Nachhinein als solche bewertet, gab es eine Menge richtig beschissene. Das macht mir zu schaffen.

Das geht so weit, dass ich Angst davor habe, wenn es mir mal gutgeht. Sei es in Hinblick auf die Krankheit, oder ganz allgemein. Denn ich weiß, dass dieser Gut-Zustand endlich ist. Wenn man »oben« ist, kann es nur nach unten gehen.

Ich habe gelesen, dass zwanzig bis sechzig Prozent der Menschen mit Parkinson an Depressionen erkranken – weitaus häufiger als bei Menschen der gleichen Altersgruppe ohne Parkinson.

Und schon frage ich mich: Ist das nur Grübeln, mache ich mir nur Sorgen über die Zukunft, oder sind das die ersten Anzeichen einer Depression?

49. Verbrauch oder Abbau? (Recherche V)

Nun bin ich also »auf Dope« – ich nehme Dopamin.

Das, was mir fehlt, was mein Gehirn nicht mehr selbst herstellen kann, führe ich meinem Körper also extern zu.

Wobei, korrekterweise muss man sagen, dass ich nicht direkt Dopamin nehme, sondern eine Vorstufe davon, denn reines Dopamin kann die Blut-Hirn-Schranke nicht passieren (siehe Kap. »Was kann man dagegen tun?«).

Diese Vorstufe heißt Levodopa bzw. L-Dopa, und das wiederum ist die Abkürzung für »L-3,4-Dihydroxyphenylalanin«. Alles klar?

Im Gehirn (vor allem im Striatum, einem Teil der Basalganglien), aber auch in peripheren Körpergeweben außerhalb des Gehirns, wird das L-Dopa zu Dopamin umgewandelt und gleicht den für die Parkinson-Krankheit typischen Mangel an diesem Botenstoff aus.

Allerdings wird, falls keine Gegenmaßnahmen ergriffen werden, der Großteil des eingenommenen L-Dopa bereits im Blutkreislauf und in Organen (wie Magen-Darm-Trakt, Leber und Nieren) abgebaut, noch bevor es das Gehirn erreicht.

Außerdem verursacht dieses periphere Dopamin – also das, was nicht im Gehirn, sondern im Körper gebildet wird – Nebenwirkungen, wie starke Übelkeit, Erbrechen und Blutdruckabfall.

Darum wird L-Dopa in der Parkinson-Therapie immer mit anderen Stoffen wie Carbidopa oder Benserazid kombiniert, um die vorzeitige Umwandlung im Körper zu hemmen. Diese Hemmstoffe können die Blut-Hirn-Schranke nicht überwinden. Sie blockieren das Enzym nur außerhalb des Gehirns, sodass L-Dopa dort geschützt bleibt, ins Gehirn wandert und erst am Zielort zu Dopamin wird.

Da man ständig neues L-Dopa »nachwerfen« muss – bei mir hält die Dosis aktuell etwa 3½ Stunden – kamen in mir Fragen auf: »Wird das Dopamin im Gehirn *verbraucht* (sprich: wie Treibstoff »verbrannt«) oder wird es *abgebaut* (quasi »zersetzt«)? Geht das linear über die Zeit oder in Form einer Halbwertszeit?«

Sorry, da kommt der Inschenör in mir durch.

Der Arzt (vermutlich verdrehte er innerlich die Augen, als ich ihn das fragte) antwortete: »Kommen Sie mir bloß nicht mit Logarithmus!«

Ich musste also wieder selbst recherchieren:

Dopamin wird im Körper aktiv abgebaut, recycelt und hat eine biologische Halbwertszeit.

Wenn Dopamin als Signalstoff an Nervenzellen andockt, bleibt es nicht dort, sondern wird sofort wieder freigegeben. Danach reguliert der Körper den Dopaminspiegel über zwei Hauptwege:

- Der Großteil des freigesetzten Dopamins wird gar nicht direkt zerstört. Spezielle Transportproteine (Dopamin-Transporter) pumpen das Dopamin zurück in die Ursprungszelle. Dort wird es für die nächste Verwendung recycelt. • Dopamin, das nicht auf diese Weise recycelt wird, wird hauptsächlich durch zwei Enzyme chemisch zerlegt:
 - innerhalb der Nervenzellen durch Monoaminoxidase (MAO)
 - außerhalb der Nervenzellen durch Catechol-O-Methyltransferase (COMT)

Das ist auch der Grund, warum Parkinson-Medikamenten Substanzen wie MAO-B-Hemmer oder COMT-Hemmer zugesetzt wird, um gezielt diesen Abbau zu reduzieren und so den Dopaminspiegel zu erhöhen.

Im Nervensystem beträgt die Halbwertszeit am Rezeptor oft nur Millisekunden bis wenige Sekunden, um die Nervenleitung präzise zu steuern. Frei im Blutkreislauf zirkulierendes Dopamin hat eine Halbwertszeit von nur etwa ein bis zwei Minuten.

Das finale Abbauprodukt (Homovanillinsäure) verlässt den Körper über die Nieren mit dem Urin.

50. Augen geradeaus!

Beim Spaziergehen ertappe ich mich manchmal dabei, dass mein Blick *direkt* vor mir auf den Boden gerichtet ist. Das passiert nicht so oft. Aber wenn das auftritt, dann ist es ziemlich anstrengend, die Augen hochzuheben (»Junge, guck hoch!«) bzw. oben zu halten.

Ich habe mal nachgeforscht: Das wird als »Blickparese« (Blicklähmung) bezeichnet. Und *auch das* ist ein weiteres der vielen Symptome des Dopaminmangels bei Parkinson. Man hat Mühe, die Augen nach oben oder unten zu bewegen, sodass der Blick oft nach unten geht und man den Kopf anheben muss, um Dinge im oberen Sichtfeld wahrzunehmen.

Mit Erschrecken habe ich dann aber gelesen, dass die Blickparese auch ein Symptom des atypischen Parkinson-Syndroms ist. Allerdings konnte ich mich schnell beruhigen, da die sogenannte »Progressive Supranukleäre Blickparese« (PSP) ein *Hauptsymptom* beim »atypischen« Parkinson-Syndrom (APS) ist, d. h. der Patient *verliert* die Fähigkeit, die Augen willkürlich zielgerichtet zu bewegen – besonders nach oben und unten. Bei mir ist es ja nur anstrengend.

Interessant fand ich dann zu lesen, dass es beim »klassischen« Parkinson (IPS = idiopathisches Parkinson-Syndrom) typischerweise zu seltenerem Blinzeln kommt, und damit zu trockenen Augen (stimmt – trifft bei mir zu) und verlangsamten, ruckartigen (lateinisch angelehnt: »sakkadierend«) Blickbewegungen. Anstatt einem Objekt »glatt« zu folgen, macht das Auge ruckartige Bewegungen. Man kann jedoch die Augen weiterhin in alle Richtungen bewegen.

Aha, das ist also (vermute ich mal) der Grund, warum der Arzt immer den Test macht, dass ich seinem Finger mit den Augen folgen soll – von links nach rechts und wieder zurück, von oben nach unten und wieder zurück – ohne dabei den Kopf zu bewegen.

Das beruhigt mich ja, denn das kann ich ... das »Folgen« meine ich. Ob da was »sakkadiert« kann ich natürlich nicht sehen.

Mittlerweile habe ich *für mich* herausgefunden, dass diese »Blicklähmung« – zusammen mit der Steifheit im Gesicht – ein ganz guter Indikator ist, wann

die Wirkung der Tabletten nachlässt. Und wenn dann noch etwas Zeit hin ist, bis ich die nächste Tablette einwerfen kann, hilft es nur, mich an die Bundeswehr zu erinnern: »Die Augäähnn geradeaus!«

51. Mein innerer (R)Igor

Gelegentlich, wenn ich morgens nach dem Aufstehen am Spiegel unseres Kleiderschranks vorbeischlurfe, komme ich mir vor wie eine Figur aus einem klassischen Horrorfilm.

Ich fühle mich dann wie Igor, dem Gehilfen von Doktor Victor Frankenstein. Die vornübergebeugte Haltung und der steifbeinige, schlurfende Gang bedingt durch den Rigor erinnern stark an den klassischen Auftritt von Frankensteins Faktotum. Je nach Uhrzeit tut die Halbdämmerung dann noch das ihre dazu, eine Atmosphäre wie in einem alten Schwarz-Weiß-Schinken zu schaffen.

Wenigstens fühle ich mich noch nicht wie das Monster, das Frankenstein erschaffen hat. Obwohl ... das »Ruckeln« (siehe Kap. »Der Zahnradeffekt«) hat ja schon was von mechanischem Monster mit schlecht geöltem Uhrwerk an sich, oder als hätte Dr.

Frankenstein mein Nervensystem mit der Mechanik eines verrosteten Homunkulus verkabelt.

»Igor, bring mir den Hammer, das Getriebe klemmt wieder!«

Und auch das Dopamin hat manchmal etwas von dem Blitz an sich, der dem Monster neues Leben einhaucht. Wenn ich dann so (r)igormäßig ins Bad schlurfe, fehlen eigentlich nur noch das passende Gewitter und eine Stimme, die im Hintergrund aufschreit: »Igor! Es leeeebt!«

(Manchmal muss ich die Krankheit einfach mit Humor nehmen und mich über sie lustig machen. Es gibt schließlich genügend Momente, in denen der Mist einen runterzieht.)



(Abb. KI-unterstützt)

52. Auf »Flitterwochen«

Plötzlich ist man »in den Flitterwochen«.

Denn am Anfang wirken die Medikamente (insbesondere L-Dopa) sehr gut und stabil. Im Idealfall sind die Symptome kaum spürbar. Darum nennt man diese Zeit auch »HoneymoonYears« (Flitterwochen-Jahre).

Diese Phase soll, je nach Quelle, zwei bis sechs Jahre dauern, in denen der Alltag weitgehend unbeeinträchtigt bleibt und man ein größtenteils normales Leben führen kann.

Leider gehen jedoch alle Flitterwochen mal zu Ende ...

Dann lässt die Wirkung der Medikamente nach, und es treten Wirkungsschwankungen auf. In den Fall können Neurologen die Dosis anpassen, die Einnahmefrequenz erhöhen oder ergänzende Medikamente verschreiben.

Bei fortschreitendem Parkinson, wenn die Tabletten nicht mehr zuverlässig wirken und es zu starken Wirkungsschwankungen kommt, kann eine »Dopamin-Pumpe« Lebensqualität zurückgeben. Es gibt mehrere Systeme und Bauformen, die dann die jeweiligen Medikamente kontinuierlich unter die Haut oder per Sonde in den Darm zuführen.

Schließlich, wenn all das nach einigen Jahren an seine Grenzen stößt, gibt es noch die »Tiefe Hirnstimulation« (THS). Man nennt sie auch den »Hirnschrittmacher«, weil dabei Elektroden, hauchdünne Drähte, durch winzige Löcher in der Schädeldecke direkt in die betroffenen Gebiete im Gehirn geschoben werden und ein implantierter Impulsgeber diese Gehirnareale elektrisch stimuliert.

Aber mit all dem *will* ich mich noch nicht beschäftigen! Ich erwähne das hier nur der Vollständigkeit halber.

Wer denkt denn schon in den Flitterwochen über die Scheidung nach!

53. Beweg dich! Sport ist Mord ... so was von wichtig

Jahrzehntelang galt für mich das Motto »Sport ist Mord«. Daran könnte natürlich auch der Schulsport schuld sein. Ich sag nur »Sitzfußball« oder »Bundesjugendspiele«. Gelegentlich bin ich in späteren Jahren noch etwas gejoggt, das war es dann auch schon mit »sportlicher Betätigung«.

Aber irgendwann, spätestens nach dem 35. Geburtstag, merkt man, dass der Körper so langsam den Zenit überschritten hat und sich auf dem absteigenden Ast befindet – selbst wenn man kerngesund ist.

Der Wille war seinerzeit zwar irgendwie da, aber dann kamen »die Kinder« und »Hausbau« dazwischen, und schon war ich 45, bevor ich meinen Hintern hoch bekommen und zum ersten mal »so richtig« Sport, damals noch Taekwondo, betrieben habe.

Heute bin ich froh, dass ich – verglichen mit vielen Gleichaltrigen oder auch Jüngeren – relativ sportlich unterwegs bin. Meine Frau und ich versuchen, ein- bis dreimal die Woche zum Karatetraining zu gehen, und zwei mal in der Woche tun wir im Fitnessstudio etwas gegen den Muskelabbau im Alter.

Denn dass insbesondere Sport und Bewegung die Symptome der Parkinson-Krankheit lindern, konnte in verschiedenen Studien gezeigt werden. Die körperliche Aktivität steigert Muskelkraft, Leistungsfähigkeit und Ausdauer.

Bei intensiver Bewegung produziert der Körper einen Stoff namens BDNF (»Brain-Derived Neurotrophic Factor«). Er schützt die noch vorhandenen Nervenzellen vor dem Absterben und hilft, neue Verbindungen im Gehirn zu knüpfen. Dabei lernt das Gehirn, Umleitungen zu bauen, d. h. es nutzt andere Nervenbahnen, um die Bewegungsbefehle ans Ziel zu bringen. Medikamente ersetzen zwar das fehlende Dopamin. Aber Sport hilft dem Gehirn dabei, mit dem Mangel besser umzugehen und sich selbst zu reparieren.

Und ich bin mir sicher, dass ich ohne das gesteigerte Körperbewusstsein durch Karate nicht so früh gemerkt hätte, »dass da was nicht stimmt«.

Nicht jeder Sport ist gleich effektiv. Bei Parkinson sind drei Dinge besonders wichtig:

- **Große Bewegungen**

Parkinson lässt Bewegungen klein und die Sprache leise werden. Hier kann man mit Boxen, Schattenboxen, Ping-Pong, Karate und speziellen Therapien, wie LSVT BIG, LSVT LOUD (siehe Kap. »Sprich lauter!«) aktiv gegensteuern.

- **Gleichgewicht & Rhythmus**

Ein *externer* Takt (Musik, Pedalumdrehung, ...) ersetzt den kaputten internen Taktgeber im Gehirn. Das Gehirn muss den Rhythmus nicht mehr selbst durch das Dopamin erzeugen, sondern ordnet sich einfach dem von außen vorgegebenen Takt unter.

Hier hilft Tanzen (besonders Tango), Radfahren, Nordic Walking, Ping-Pong, Karate, Thai-Chi, ...

- **Multi-Tasking¹¹ => Dual-Tasking**

Wenn man zwei Dinge gleichzeitig tut, wird dadurch das Gehirn trainiert und damit das Knüpfen neuer Verbindungen unterstützt (»Neuroplastizität«). Man kann z. B. gleichzeitig Gehen und Rechnen, beim Laufen Wörter mit »F« aufzählen oder bei Karate eine Kata¹² erlernen.

Also nix mit »Sport ist Mord«, sondern »Sport ist wichtig«!

Gegen den Verlust der Beweglichkeit hilft Bewegung! Viel Bewegung.

¹¹ Es muss nicht gleich »multi-« (= viele) sein – zwei Dinge gleichzeitig reichen auch.

¹² Eine festgelegte Abfolge von Bewegungen, gleichsam einem Kampf gegen imaginäre Gegner.

54. Warum z. B. nicht mal ... Karate

Alle Welt spricht davon, dass Ping-Pong gut bei Parkinson ist. Aber grundsätzlich ist *jede* Bewegung gut im Kampf gegen Mr. P.

Warum also nicht mal Karate?

Wissenschaftler der Universität Regensburg fanden 2018 heraus, dass Karate sowohl die Mobilität insgesamt, als auch etliche Handlungsabfolgen in ihren Details deutlich verbessert. Im Rahmen einer Studie wurden dabei unterschiedliche Sportarten und Bewegungsformen miteinander verglichen.

[Quelle: Blick in die Wissenschaft 41, Bd. 29, 2020]

Die Forscher zogen nach dem sechsmonatigen Testlauf ein positives Fazit: Einmal wöchentlich Karate zu trainieren, bewirkt deutliche Verbesserungen bei Mobilität und Motorik.

Und Karate kann jeder lernen – unabhängig von Alter oder Fitnesslevel. Denn Karate ist nicht nur traditionelle Selbstverteidigung, sondern dient als anerkannter Gesundheitssport umfassend der Verbesserung der Fitness und schult die Reflexe und koordinativen Fähigkeiten.

Wir zertrümmern auch keine Ziegelsteine, sondern trainieren, neben den verschiedenen Block-, Faust- und Tritttechniken, außerdem den Gleichgewichtssinn und die Kondition.

Also: Warum nicht einfach mal ausprobieren?

In vielen regulären Vereinen gibt es mittlerweile Einsteigerkurse oder sogenannte Jukuren-Gruppen. Während im traditionellen Karate Japans der Begriff »Jukuren« (zu dt. »Erfahrene«) meist für höhere Dan-Träger steht, wird im deutschsprachigen Raum darunter »Karate für ältere Menschen« verstanden.

Bei »Parkimotion« in Köln gilt es sogar eine spezielle Parkinson-Karate-Gruppe.

55. (K)ein Herz für Rigor (Recherche VI)

Wenn das Gespräch auf Mr. P zu sprechen kommt, schiebe ich oft den Satz hinterher:

»Ich zittere nicht; ich werde immer steif ... [dramaturgische Pause] ... an den falschen Stellen¹³.«

Irgendwann zuckte ein Gedanke durch meinen Kopf: *Wenn Rigor »Muskelsteifheit« bedeutet, ist dann das Herz auch betroffen? Schließlich ist das Herz auch ein Muskel. Schlägt das Herz langsamer?*

Also wieder »Recherche«!

Kurze Antwort: Nein!

- Das Herz arbeitet über sein eigenes, eingebautes Reizleitungssystem vollkommen autonom.
- Der Herzmuskel ist »immun« gegen den Parkinson-Rigor.

Längere Antwort:

1. Es gibt zwei Arten von Muskeln: glatte und quergestreifte¹⁴ Muskeln. Die Muskelsteifheit bei Parkinson (Rigor) betrifft ausschließlich die quergestreifte Muskulatur (Skelettmuskulatur). Vom Rigor *nicht* betroffen sind die gesamte glatte Muskulatur der inneren Organe, der Herzmuskel, sowie die äußeren Augenmuskeln. Der Herzmuskel besteht zwar ebenfalls aus einer Form von quergestreiftem Gewebe, unterscheidet sich aber in seiner Steuerung grundlegend.
2. Der Rigor entsteht durch eine fehlerhafte Regulation in den Basalganglien des Gehirns, die falsche Signale an die Skelettmuskeln sendet (siehe Kap. »Was passiert da im Gehirn?«). Das Herz wird jedoch nicht willentlich gesteuert, sondern arbeitet autonom. Die Herzmuskelzellen werden dabei vom vegetativen Nervensystem über

¹³ Mal abgesehen davon, dass »die richtige Stelle«, kein Muskel, sondern ein Schwellkörper ist.

¹⁴ »Quergestreift« deshalb, weil die Muskeln unter dem Mikroskop ein deutliches Streifenmuster aufweisen, das quer zur Verlaufsrichtung der Muskelfasern liegt.

ein eigenes Reizleitungssystem (Sinusknoten) angesteuert. 3. Die Steifheit der Skelettmuskulatur kommt auch daher, dass Beuger und Strecker permanent gegeneinander arbeiten. Der Herzmuskel dagegen ist ein Hohlorgan, das sich rhythmisch zusammenzieht und wieder entspannt, und dadurch das Blut in die Gefäße pumpt. Es hat also keinen Gegenspieler, der es »ausbremst«.

56. LUMA (II) – Tägliche Routine

Von Februar 2025 bis Februar 2026 nahm ich an einer klinischen Studie (LUMA) teil, spielte also »Versuchskaninchen« für die Forschung ...
... und war 2025 dadurch 35 mal »beim Arzt«, davon 21 mal wegen der Studie und vier mal beim Neurologen. Der Rest waren normale »Vorsorgeuntersuchungen«.

Nach dem Ende der Studie ist das wieder auf ein normales Maß heruntergegangen. Obwohl, was ist in dem Alter schon »normal«?

Falls es jemanden interessiert, wie das so in der Studie ablief:
Ich musste in dieser Zeit einen sogenannten Fitnesstracker tragen, d. h. eine spezielle Uhr, die bestimmte Parameter aufzeichnet. Außerdem bekam ich ein Smartphone mit, auf dem zwei Apps vorinstalliert waren (sonst konnte man damit nichts machen).

Über die erste App wurde die tägliche Medikamenteneinnahme protokolliert. Dabei war die tägliche Abfrage in dieser App ziemlich nervig und umständlich:

- User-Name eingeben (eine Kombination von Buchstaben und Zahlen, Speichern nicht möglich!)
- Passwort eingeben (Speichern nicht möglich!)
- Frage: »Haben sie 3 Tabletten eingenommen?«
- Eingabe: »Ja!«
- Frage: »Wie viel haben sie eingenommen?«
- Eingabe: »3«
- Speichern
- Ausloggen

Mit der zweiten App musste man – neben einer Abfrage zum aktuellen Zustand – täglich wechselnd bestimmte vorgegebene Tätigkeiten ausführen. Und zwar ...

- Montags:
6 Minuten Walking-Test – ich muss sechs Minuten schnell gehen und die App trackt, wie weit ich dabei gekommen bin (vgl.
<https://de.wikipedia.org/wiki/6-Minuten-Gehtest>).

- **Dienstags:**

Teil 1: Tief Luft holen und dann laut »Ah« sagen ... so lange die Luft reicht.

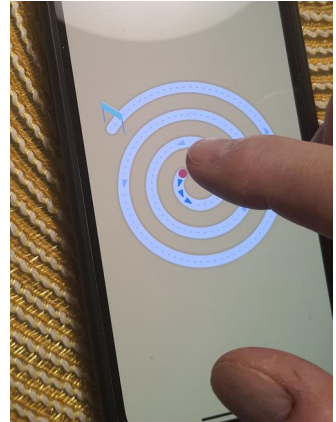
Teil 2: Nochmal tief Luft holen und dann für einige Sekunden die Silbenfolge »pa-ta-ka« so schnell und präzise wie möglich wiederholen.

- **Mittwochs:**

Ich muss das Handy in die Hand nehmen und eine Minute lang das Handgelenk so schnell und weit wie möglich drehen.

- **Donnerstags:**

Zwei Minuten lang einfache Formen nachzeichnen (siehe Abb.)



- **Freitags:**

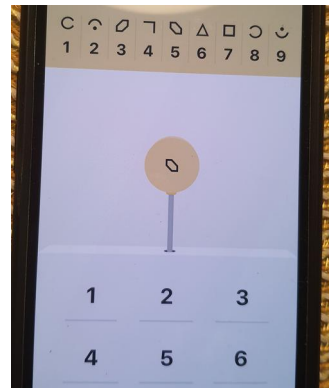
Eine Minute lang Wörter (mit zunehmender Länge) eintippen, die mir angezeigt werden.

- **Samstags:**

Eine Minute mit Zeige- und Mittelfinger so schnell wie möglich auf das Display tippen.

- **Sonntags:**

Zahlen eintippen, die unter vorgegebenen Symbolen stehen (siehe Abb.)



- Etwa alle acht bis zehn Tage kam zusätzlich der »Wendetest« hinzu, der mit der lustigen Ansage begann: »Schecken Sie Ihr Schmahrtfohn in den Gürtel!«.

Teil 1: 30 Sekunden stillstehen.

Teil 2: Mit dem »Schmahrtfohn« in der Tasche jeweils 5 Schritte gehen, dann wenden und das Ganze wiederholen, bis man mindestens 5 Kehrtwendungen ausgeführt hat.

- Und einmal im Monat musste ich einen längeren Fragebogen über mein physisches und psychisches Befinden beantworten (Lebensqualität, Wohlbefinden, geistige Gesundheit, Selbstmordgedanken).

Neben dieser täglichen Routine musste ich anfangs alle zwei Wochen, später dann alle vier Wochen in die Klinik, wo ich »auf den Kopf gestellt« wurde (siehe Kap. »Besuch in Transsilvanien«).

57. I can't dance anymore

Ich tanze leidenschaftlich gerne ...

Nein, leider muss ich jetzt sagen: »Ich *habe* mein Leben lang gern getanzt.« Denn es klappt nicht mehr, und manchmal könnte ich deswegen heulen! Anfang 2025 haben meine Frau und ich einen Tanzkurs belegt, da eine wichtige Hochzeit anstand. Damals ist mir das zum ersten Mal bewusst geworden.

Langsames Hopsen von einem Bein auf das andere (z. B. Walzer) oder sehr schnelles Springen (z. B. »The Lovecats« von The Cure) sind kein Thema. Das funktioniert (noch).

Aber irgendwo dazwischen liegt eine Frequenz, in der die Beine einfach nicht wollen (z. B. bei »Dancing Queen«).

Ein anderes Beispiel ist der Tanz Cha-Cha-Cha (»♪ 1 - 2 - Cha-Cha-Cha ♪«): Die Wiegeschritte »1« und »2« funktionieren. Beim Wechselschritt »Cha-Cha-Cha« blockieren die Beine.

Gut, es gibt spezielle Angebote für Parkinson-Erkrankte. Zum Beispiel gibt es am Tanzhaus NRW in Düsseldorf Kurse wie »Tanz für Menschen mit Parkinson« oder Workshops wie »Tango-Café: Tangotänzen für Menschen mit Parkinson«.

Das ist gut und macht auch Spaß, aber es ist kein Ersatz für das, was früher einmal war.

Wie sang damals Phil Collins mit Genesis: »I can't dance« [- schnief -]

58. Kontrollverlust

Wenn ich etwas hasse, sind es Bevormundung und Kontrollverlust. Und Parkinson fällt für mich unter die Kategorie »Kontrollverlust«.

Da kommt vieles zusammen: Dass ich bestimmte schnelle Bewegungsabfolgen beim Tanzen oder beim Sport nicht mehr hinbekomme. Die nachlassende Fähigkeit, mir Brote kontrolliert zu schmieren. Dieses nicht zu unterdrückende Ruckeln (»Zahnradeffekt«) beim Eingießen von Getränken in ein Glas. Die schwindende Fähigkeit, auf einem Bein zu stehen. Die Mühsal, sich morgens im Bett gegen die Schwerkraft hochzustemmen.

Ich habe Angst vor dem Tag, falls irgendwann nochmal der Tremor hinzukommen sollte – das Zittern, das ich nicht unterbinden kann, wie ein Ganzkörper-Vibrationsalarm, den man nicht abstellen kann.

59. »azH« = (Infos) aus zweiter Hand

Wie schon geschrieben, sind die Symptome der Krankheit so vielfältig, dass man auch sagt: »Parkinson ist ein Chamäleon« (siehe Kap. »Parkinson ist ein Chamäleon«).

Nicht zuletzt durch die Parkimotion-Gruppe kenne ich viele andere Betroffene und höre von *deren* Ausprägungen der Krankheit. *Ich* kann aber nur schildern, was *ich* erlebe. Darum werde ich, wenn ich etwas berichte, das nicht auf meinen eigenen Erfahrungen beruht, dies mit »azH« (= [Infos] *aus zweiter Hand*) markieren.

60. »Shake it, Baby!« oder »Der Tremor« (azH)

Da ich ein »Steifer« (rigordominant) bin, habe ich mit Tremor (noch) nichts zu tun. Darum kann ich hierüber nicht aus *eigener* Erfahrung berichten. In unserer »Parkimotion«-Gruppe sind jedoch eine ganze Menge Leidensgenossen, bei denen der Tremor ziemlich stark ausgeprägt ist. Bei denen habe ich mich schlaugemacht.

Der Tremor (lateinisch für »Zittern«) ist eine unwillkürliche, Hin- und Her-Bewegung eines Körperteils. Die typische Frequenz der Bewegung liegt dabei zwischen 2 und 18 Hertz (= pro Sekunde). Generell gibt es mehrere Arten von Tremor. Sie unterscheiden sich darin, in welcher Situation das Zittern auftritt und welches System im Gehirn gestört ist:

Der Ruhetremor (typisch bei Parkinson)

- Das Zittern tritt vor allem dann auf, wenn die Muskeln völlig entspannt sind, z. B. wenn die Hände im Sitzen schlaff auf den Oberschenkeln liegen.
- Bei zielgerichteten Bewegungen lässt das Zittern oft nach.

Andreas O. (quasi »O-Ton«) beschreibt den Ruhetremor mit: *»Ich kann mein Kölschglas zum Mund führen, ohne in der Bewegung etwas zu verschütten.«*

Der Aktionstremor

Dieser Oberbegriff umfasst alle Tremorformen, die bei willkürlicher Muskelanspannung oder Bewegung auftreten, also »in Aktion«. Dieser Aktionstremor kann nochmal in *Haltetremor*, *Bewegungstremor* und *Intentionstremor* (Zielbewegungstremor) unterteilt werden.

- Der *Haltetremor* (posturaler Tremor) tritt auf, wenn die Muskeln angespannt werden, um eine Position gegen die Schwerkraft zu halten (z. B. beim Ausstrecken der Arme).
- Der *Bewegungstremor* (kinetischer Tremor) ist ein Zittern, das während einer zielgerichteten Bewegung sichtbar wird.

- Beim *Intentionstremor* (Intention = Absicht) verstärkt sich das Zittern, wenn der Betroffene sich seinem Ziel nähert z. B. beim Greifen nach einem Glas oder beim Versuch, den Finger zur Nase zu führen. Bei Parkinson kommt dies nur bei etwa 23 Prozent der Patienten vor und ist meist weniger stark ausgeprägt als bei anderen Erkrankungen.

»O-Ton« Andreas zum Aktionstremor: »*Ich verschütte die Hälfte von dem sowieso zu kleinem Glas.*«

61. Tremor bei Parkinson (azH)

Das klassische Hauptmerkmal bei Parkinson, ist der Ruhetremor. Er ist eines der sogenannten »vier Kardinalzeichen«.

Bei vielen Parkinson-Patienten treten Ruhe- und Aktionstremor in Kombination auf. Ein reiner Aktionstremor ist jedoch untypisch für Parkinson und deutet meist auf andere Erkrankungen oder Ursachen hin, wie beispielsweise Schilddrüsenüberfunktion, multiple Sklerose, Störungen des Kleinhirns ... oder Stress.

Und dieses Zittern beeinflusst den praktischen Alltag und das soziale Miteinander:

- Essen, Trinken, Schreiben, Anziehen, Knöpfe schließen oder Smartphone bedienen werden zu Tätigkeiten, die man nur mit hoher Konzentration ausführen kann – falls überhaupt noch.
- Diese ständige Konzentration und das fortwährende unwillkürliche Zittern der Muskeln sind extrem anstrengend und führen zu schneller, körperlicher Erschöpfung.
- Dinge, die früher selbstverständlich waren, dauern plötzlich Ewigkeiten.
- Darum schämen sich viele für das Zittern z. B. im Restaurant oder an der Theke der Bäckerei. Manche meiden auch soziale Kontakte oder die Öffentlichkeit, sei es aus Angst vor mitleidigen Blicken oder weil jemand das Zittern für eine Folge von Alkoholismus oder Nervosität halten könnte.
- Und das Schlimme ist: Stress, Aufregung und Scham verstärken das Zittern. Je mehr man versucht, es zu unterdrücken, desto stärker wird es manchmal.

Das alles erfordert viele Anpassungen im alltäglichen Leben, lässt sich aber mit modernen Hilfsmitteln und Strategien bewältigen oder zumindest erleichtern.

- Es gibt spezielles Besteck mit dicken Griffen und besonders schwere Becher, die das Verschütten von Essen verringern.

- Mit Klettverschlüssen, Magnetknöpfen und elastischen Schnürsenkeln kann man seine Kleidung anpassen und das mühsame Schließen von Knöpfen und das Binden von Schleifen ersetzen.
- Jedes Smartphone und jeder Computer hat heutzutage eine Sprachsteuerung – man muss sie oft nur einmal einrichten bzw. erstmal im System bzw. unter all den Apps und Einstellungen finden.
Ich diktiere auch grundsätzlich alle längeren Texte auf dem Handy per Speech-to-Text-Funktion (z. B. bei WhatsApp, siehe Screenshot).
- Spezielle Tastaturen mit größeren Tasten oder besonderer Ergonomie reduzieren Tippfehler.
- Es erfordert Überwindung, aber wer offen mit seiner Krankheit umgeht und sagt »*Ich bin kein Alki, ich hab nur Parkinson*«, nimmt Fremden die Unsicherheit und sich selbst den Leistungsdruck.



Ich weiß, ich »habe gut reden« – *ich* habe ja mit dem Zittern nichts zu tun. (Ich stelle mir diesen Ganzkörper-Vibrationsalarm schrecklich vor; vor allem, da ich ja Kontrollverlust *hasse*.)

Aber ich bin mir sicher: Wenn ich ein Zitterer wäre, würde ich ebenso offen damit umgehen, wie ich es jetzt mit meinem (R)Igor tue (siehe Kap. »In der Offensive«).

Oder wie Andreas »O-Ton« sagt: »*Ich friere nicht. Ich bin nicht nervös, auch nicht auf Entzug – ich habe Parkinson.*«

Übrigens gibt es bei »Kuh-Design« humorvolle Motive für T-Shirts und mehr – für einen offensiven Umgang mit Parkinson (<https://kuh-design.myspreadshop.de/parkinson>, Abb. mit freundlicher Genehmigung).

Wie mir ein Betroffener erzählte, ist der Tremor leider ein Symptom, das mit Medikamenten anscheinend nur unzureichend behandelbar ist. Oder, wie Thomas L. es ausdrückt: »... mal ganz unwissenschaftlich: Tremor ist echt scheiße!«



62. Im Land der Raketenwürmer

Nein, dieses Kapitel hat *überhaupt* nichts mit Parkinson zu tun. Ich habe nur in der letzten Zeit so oft das Wort »Tremor« geschrieben, dass ich mir jetzt *unbedingt* den Film »*Tremors – Im Land der Raketenwürmer*« anschauen muss!

(Dieses charmante B-Movie aus dem Jahr 1990 spielt in einem abgelegenen Wüstenkaff der USA, dessen teils recht exzentrische Bewohner von riesigen, unterirdisch lebenden »Raketenwürmern« bedroht werden. Die blinden, gefräßigen Monster orten ihre Beute über Geräusche und Vibrationen – darum auch »Tremors«! – im Boden. Die Kult-Horror-Komödie zog insgesamt sechs Fortsetzungen, sowie eine TV-Serie nach sich.)

63. LUMA (III) – Besuch in Transsilvanien

Im Rahmen der Studie musste ich zu Anfang alle zwei Wochen, später alle vier Wochen in die Klinik. Dort wurde ich dann regelrecht auf den Kopf gestellt:

- Blutabnahme (je nach Termin bis zu 12 Röhrchen – Graf Dracula lässt grüßen)
- Urinprobe
- Lungenfunktionstest (»Tief Luft holen! Und jetzt feste raus pusten! Raus ... raus ... raus ...!«)
- Vitalparameter (Blutdruck, Puls, Sauerstoffsättigung, Körpertemperatur, Atemfrequenz, Gewicht, ...)
- EKG
- neurologische Untersuchungen (Bewegungsfähigkeit, Sinneswahrnehmung, Gleichgewicht, Koordination, Reflexe, ...)
- eine ganze Latte von Fragebögen (»Hatten sie seit dem letzten Besuch Gedanken, ihr Leben zu beenden?«)

Das dauerte – je nach Umfang – von 8:30 bis 15:00 Uhr. Soweit zeitlich möglich hat meine Frau mich dabei begleitet. Und zur Belohnung sind wir jeweils an dem Tag auf dem Rückweg beim Bäcker vorbei und haben uns ein Stück Kuchen gegönnt.

64. ♪ Und sie tanzten einen Tango ♪

Es erstaunt immer wieder, was es an Angeboten speziell für uns »Parkis« gibt. Am »Tanzhaus NRW« in Düsseldorf wird zum Beispiel ein »Tango-Café: Tango für Menschen mit Parkinson« angeboten. Das kostet zwar etwas (wie jeder Tanzkurs), aber das Geld ist es wert.

Meine Frau hat mich dahin »geschleppt«. *Ich* hatte meine Bedenken, immerhin klappt das mit den Standardtänzen nicht mehr ohne Frust (siehe Kap. »I can't dance anymore«) und gegen Stuhlkreis-Selbsthilfe-Gruppen habe ich ja gewisse Aversionen.

Dann wurde ich doch positiv überrascht!

Gut, einen Stuhlkreis gibt es auch, jedoch nur zum Aufwärmen und Dehnen. Danach fühlt man sich zu argentinischem Tango in den Rhythmus ein – zuerst mit langsamen Schritten, jeder für sich, dann mit Partner. Wobei jeder die Rolle der Führung und des Geführten einnimmt, denn dieses Einlassen auf eine andere Perspektive fördert die Konzentration und die Wahrnehmung des anderen. Selbst bei denen, die neu sind, klappt das sehr schnell.

Und plötzlich bewegt man sich im langsamen Tango-Rhythmus durch den Raum, und gerade diese Langsamkeit kommt uns Parkis entgegen.

Dabei ist der Rhythmus des Tango Argentino schon gewöhnungsbedürftig, wenn man vorher nur den »Kriminal-Tango« (1959, Hazy-Osterwald-Sextett) und »Rudi Ratlos« (1974, Udo Lindenberg) kannte.

Kaffee gibt es hier übrigens tatsächlich, ebenso wie Gebäck. Doch erst in der Pause. Und wer keinen Tanzpartner hat, kann trotzdem daran teilnehmen.



Leider existiert solch ein Angebot nicht überall. So kommen z. B. Paare aus Düren oder Aachen extra nach Düsseldorf. Darum: Haltet die Augen offen, sucht aktiv nach Angeboten für Parkis, und teilt das, was ihr gefunden habt, mit anderen, die »nicht so gut im Suchen/Finden« (also nicht so PC-affin) sind.

Selbst, wenn es bei mir mit dem Zwischenschritt im Cha-Cha-Cha nicht mehr klappt, es tut einfach gut, sich zu bewegen. Denn jede Form der Bewegung tut gut – und ist gut! Ob das nun Ping-Pong, Boxen, Karate, Radfahren (falls noch möglich), Schwimmen, Wandern, Spaziergänge ... oder halt Tanzen ist.

Blöd nur, dass ich jedes Mal nach dem Termin diesen verdammten Ohrwurm habe:

♪ Und sie tanzten einen Tango ♪ Jacky Brown und Baby Miller ♪

65. Die Wolfsstunde

03:15 Uhr nachts. Es läuft »Die Sendung für den aufgeweckten Mann«.

Im Ernst: Durchgeschlafen habe ich schon lange nicht mehr richtig. Dabei sind Schlafstörungen ein frühes Anzeichen bei Parkinson und betreffen bis zu 90 Prozent der Betroffenen. Die Schlafstörungen können bereits in frühen Stadien der Erkrankung auftreten und Jahre vor einer Diagnose beginnen.

Tat es bei mir auch. Allerdings dachte ich damals, dass es normal ist, wenn man(n) zur »Wolfsstunde« wach wird. Vor allem als Mann, der so langsam in die Jahre kommt und deswegen halt nachts öfters zur Toilette muss.

Dabei ist die »Wolfsstunde« – also die Zeit zwischen 3:00 und 4:00 Uhr morgens, in der viele Menschen regelmäßig aufwachen und Schwierigkeiten haben, wieder einzuschlafen – ein natürlicher Vorgang, der häufig vorkommt ... auch ohne »Mr. P«.

Dann erreicht nämlich der Melatoninspiegel im Körper seinen Höhepunkt, während der Cortisolspiegel seinen Tiefpunkt erreicht. Auch die Körpertemperatur sinkt und die Hirndurchblutung ist reduziert. Dieser Zeitraum ist bekannt für innere Unruhe und ein sich drehendes Gedankenkarussell, die das Wiedereinschlafen erschweren.

Der Begriff hat übrigens seinen Ursprung in alten Überlieferungen, in denen die Zeitspanne zwischen 3:00 und 4:00 Uhr als mystisch und gefährlich galt, da Wölfe in dieser Zeit besonders aktiv waren.

Frühe Anzeichen von Parkinson sind oft schleichend und werden mit dem Älterwerden verwechselt. Die besagten Schlafstörungen, der Verlust des Geruchssinns, chronische Schmerzen in Nacken, Rücken, Armen oder Beinen, Verstopfung, eine kleinere und verkrampfte Handschrift, ein verringerter Gesichtsausdruck und ständige Müdigkeit fallen darunter.

Allerdings ist es müßig, – jetzt im Nachhinein – in jedem Problemchen, dass man in seinem Leben mal gehabt hat, ein frühes Anzeichen von MP zu sehen.

66. Luma (IV) – Studienende

Anfang Februar 2026 endet die erste Studie, an der ich teilgenommen habe. Damit habe ich ein Jahr lang »Versuchskaninchen« für die Forschung gespielt ... und ich habe es gern getan.

Ein Teil der Motivation war natürlich auch das »Prinzip Hoffnung«. Die Hoffnung, dass das Medikament, für das ich Versuchskaninchen spiele, die Heilung bringt oder zumindest das Fortschreiten aufhält. Wer will, darf mir jetzt sogar vorwerfen, dass ich mich an einen Strohhalm klammere. Aber immerhin ist es ein Strohhalm, der aus der offiziellen Forschung kommt und nicht auf den obskuren Versprechen von irgendwelchen Heilsbringern fußt (siehe Kap. »Die Schamanen«).

Ich weiß noch, wie unsicher ich vorher war, ob ich an einer Studie teilnehmen soll, und wie ich z. B. eine Liste mit »Pros« und »Cons« gemacht habe (siehe Kap. »LUMA-Studie (I)«). Aber ich habe mich sehr gut behandelt und überwacht

gefühlt. Gut, manchmal war es schon nervig – jeden Morgen drei Tabletten runterzukriegen, die Einnahme in der App zu tracken und ein Jahr täglich Übungen mit Hilfe einer App auszuführen (siehe Kap. »Tägliche Routine«).



Februar 2026 kann ich also das ganze Gedöns abgeben: Die restlichen Blister mit dem Studienmedikament (siehe Abb.), das Smartphone mit den beiden Apps, die Smartwatch und die entsprechende Dockingstation.

Die Ärztinnen und Schwestern waren alle sehr nett und im Laufe des Jahres hatten wir ein Vertrauensverhältnis aufgebaut. Deshalb schreibe ich zum Abschied – so viel Anstand muss sein! – noch eine nette Mail, in der ich mich bei den Damen bedanke.

Das war es dann ...?

Nö!

Gerade weil ich mich so gut überwacht und behandelt gefühlt habe, biete ich in der Abschiedsmail an, mir Bescheid zu geben, wenn es weitere interessante Studien gibt, für die ich anhand meines Profils in Frage komme. Und prompt meldet sich die Uni ein paar Wochen später mit dem Angebot für eine neue Studie (siehe Kap. »Die nächste Studie – PARAISO«).

67. Müde nach Kaffee?!?

Wenn ich erzähle, dass ich eine halbe bis dreiviertel Stunde, nachdem ich Kaffee getrunken habe, tierisch müde werde, dann ernte ich mindestens verwirrte Blicke. Erst, als ich das in unserer Parkinsongruppe erwähnte und dort ähnliche Erfahrungen gemacht wurden, kam mir der Gedanke, dass dies auch etwas mit der Krankheit zu tun haben *könnte*.

Spoiler: Jein. Das ist kein spezieller oder ausschließlicher Effekt bei Parkinson – *wir* spüren ihn jedoch oft wesentlich intensiver als gesunde Menschen.

Müdigkeit nach Kaffee ist eigentlich eine völlig normale Reaktion, die auch bei nicht erkrankten Menschen so abläuft:

Wenn der Körper Energie verbraucht, entsteht als ein »Abfallprodukt« der Botenstoff Adenosin. Je länger wir wach sind und je mehr wir uns anstrengen, desto mehr Adenosin sammelt sich im Gehirn an. Das Adenosin dockt an bestimmte Rezeptoren im Gehirn an. Wenn genügend Rezeptoren besetzt sind, ist das ein Signal an den Körper: »Du bist müde«. Der sogenannte Schlafdruck steigt.

Wenn wir dann schlafen, baut der Körper das Adenosin langsam ab. Die Rezeptoren werden wieder frei, und wir wachen morgens erholt auf.

Koffein besetzt im Gehirn die gleichen Rezeptoren wie das Adenosin. Wenn wir also Kaffee trinken, werden die Müdigkeitssignale vorübergehend blockiert – man fühlt sich wach. Während das Koffein die Rezeptoren blockiert, produziert der Körper jedoch weiterhin Adenosin.

Wenn irgendwann die Wirkung des Kaffees nachlässt, flutet die Menge an angestautem Adenosin die dann wieder freiwerdenden Rezeptoren – und man wird schlagartig müde (»Koffein-Crash«).

Wir Parkis leiden aufgrund der Krankheit oder der Medikamente ohnehin häufig unter Tagesmüdigkeit. Dadurch fällt uns dieser »Koffein-Crash« (Koffein-Absturz) aufgrund der ohnehin bestehenden Erschöpfung und veränderten Stoffwechselprozesse oft nur deutlicher auf.

Übrigens ... zeigte Koffein in Studien bei Parkinson-Patienten teilweise eine leichte, vorübergehende Verbesserung z. B. der Beweglichkeit.

Also: Her mit dem Kaffee!

68. MP or not MP, that's the question

Ich weiß ja nicht, wie es anderen geht, ich werde phasenweise in einer Weise von Parkinson verfolgt, die schon ein bisschen an Paranoia grenzt. Gerade weil MP so vielfältige Krankheitsbilder zeigt, kommt bei vielen Unpässlichkeiten oder Wehwehchen in mir die Frage hoch: »Ist das jetzt Parkinson oder normale Alterserscheinung?«
Oder noch schlimmer: »Ist das Parkinson oder was ganz anderes?«

Ein Übermaß an Phantasie kann auch ein Fluch sein!
Diese Blähungen ... MP oder war es das Essen? Die Müdigkeit heute Morgen ... MP oder Vitaminmangel? Die Schmerzen im Daumengelenk ... MP oder Arthrose? Der Druck da in der Seite ... MP oder etwas Schlimmeres?

Ich weiß, das klingt nach Verfolgungswahn, aber die Krankheit verfolgt mich ja auch. Kein Tag, an dem ich nicht daran denken muss. Dafür erinnern mich schon die Tabletten, die ich regelmäßig einnehmen muss.

69. Vergiss Schwarz

Das Leben mit »Mister P« ist voller Rückschläge. Die wollen erstmal verarbeitet sein.

2018 hatte ich meine letzte Gürtelprüfung in Karate abgelegt. Damals habe ich den »1. braunen Gurt« (3. Kyu) erlangt. Seitdem habe ich mich vier mal – intensiv! – auf die nächste Prüfung (2. Kyu) vorbereitet ... und konnte die Prüfung dann doch nicht machen.

1. 2019 meinte der Trainer: »Warte noch ein halbes Jahr.«
2. Dann kam Covid und jedes Training, und natürlich auch die Prüfungen, wurden abgesagt.
3. Das Herauskämpfen aus dem Trainingsloch »nach Corona« war mühsam. Doch am Ende dieser Trainingsphase musste ich einsehen: Da stimmt etwas nicht.
4. ... dann kam die Diagnose. Und das musste ich erst mal verdauen.

Andere, die weit nach mir angefangen haben, sind an mir vorbeigezogen. Das allein hat schon für eine Menge Frustration gesorgt. Seitdem ist es – bin ich! – nicht besser geworden. Anstatt an Erfahrung zu gewinnen und die Feinheiten (Einsatz der Hüfte, mehr Kime, Nuancen der Kata, ...) besser zu beherrschen, werde ich immer schlechter.

Das muss erst einmal verdaut, eingesehen und akzeptiert werden.

Mittlerweile habe ich aufgegeben. Ich habe akzeptiert, dass ich den Schwarzgurt (1. Dan) nicht mehr erreichen werde. Ich will mich nicht mehr in einer Prüfung dem Vergleich mit anderen stellen! Ich fühle mich nicht mehr danach. Und diese Erkenntnis hat sehr weh getan.

Da können meine Mittrainierenden noch so viel meinen wie »Deine Beeinträchtigung muss doch mitberücksichtigt werden«. Auch wenn subjektiv einige wissen, dass ich es nicht mehr besser kann: Wie sieht das denn aus, wenn ich einen Abwehrblock (wie den Gedan-barai) ausführe, und der *objektiv* total schlampig aussieht?

Ich bin lieber ein (halbwegs) guter Braungurt als ein schlechter Schwarzgurt.

70. Denkt an eure Angehörigen!

Wie erwähnt gibt es bei unserer »Aktivitätengruppe« (siehe Kap. »Parkimotion«) eine eigene Angehörigen-Gruppe, die sich selbst »Parkinossen« nennt. Einmal im Monat treffen sich die Partner oder Angehörigen der Parkinson-Erkrankten, um sich untereinander auszutauschen.



PARKIMOTION.DE®

HIER GEHT IMMER WAS
ANGEHÖRIGEN-TREFF

Und das ist gut so, denn:

- Der Austausch mindert das Gefühl der Isolation. Die Angehörigen merken, dass sie mit ihren Sorgen nicht alleine sind.
- Andere Betroffene verstehen die Situation sofort und ohne Vorurteile. Wut oder Trauer dürfen hier offen ausgesprochen werden.
- Man erhält Ratschläge für die Pflege, den Umgang mit Symptomen, zu behördlichen Anträgen oder Tipps zu Hilfsmitteln.
- Vielleicht hat jemand Erfahrung beim Beantragen des Pflegegrads oder zum Anfordern von Hilfsmitteln.
- Man bekommt Empfehlungen und Kontakte zu Ärzten, spezialisierten Neurologen und Therapeuten.
- Man erfährt von den Anderen, wie sich die Krankheit – und damit ihr euch! – langfristig verändert.

Man sollte den Wert dieses Austauschs nicht unterschätzen, denn auch Angehörige haben unter der Krankheit zu leiden! Lasst es nicht erst zum Burnout kommen, bevor ihr euch oder euer Partner sich an andere wendet.

Also: Vernetzt euch!

71. Die nächste Studie – PARAISO

Weil's so schön war ...

... schiebe ich ab Mai 2026 die nächste Studie hinterher.

Diesmal heißt die Studie PARAISO und anstatt, dass ich täglich drei Tabletten einwerfen muss und Spielchen in einer App machen muss (die auf Dauer ziemlich nervig waren), wird mir hier alle vier Wochen das Medikament »Prasinezumab« *per Infusion* verabreicht.

Aber das Team bleibt das gleiche, der Ort ist derselbe und das Drumherum ist ähnlich. Ich muss wieder jede Menge Teströhrchen mit Blutproben füllen, Fragen zu meinem Empfinden und Befinden beantworten und werde regelmäßig medizinisch »auf den Kopf gestellt«.

Prasinezumab – wer denkt sich eigentlich solche Namen aus?¹⁵ – ist ein experimenteller »monoklonaler Antikörper«. Das sind im Labor künstlich hergestellte Proteine, die wie ein Schlüssel-Schloss-Prinzip exakt an einem bestimmten Ziel im Körper andocken.

Das »Ziel« von Prasinezumab ist das Protein α -Synuclein (»Alpha-Synuclein«), das im Gehirn unter anderem die Dopamin-Ausschüttung reguliert. Bei Parkinson wird es typischerweise falsch gefaltet und verklumpt (»aggregiert«). Aggregiertes Alpha-Synuclein gilt als Mitverursacher der fortschreitenden Schädigung von Nervenzellen. Der Antikörper Prasinezumab soll das Protein unschädlich machen oder für den Abbau im Körper markieren. Bisherige Forschungsergebnisse deuten darauf hin, dass der Wirkstoff das Fortschreiten der motorischen Symptome hinauszögern kann.

Prasinezumab befindet sich in der »Phase III« der klinischen Entwicklung. Das ist der letzte und entscheidende Schritt, bevor ein neues Medikament oder eine neue Therapie die behördliche Marktzulassung erhält. Das heißt, es ist zwar derzeit noch nicht offiziell zugelassen oder auf dem Markt erhältlich, aber das Arzneimittel ist bereits an einer größeren Anzahl von Personen erprobt worden. In Phase III möchte man sehen, ob sich die Wirksamkeit und die Unbedenklichkeit auch bei vielen unterschiedlichen Patienten bestätigen lässt.

¹⁵ **Pr**aktisch sind einige **Z**ungenbrecher manchnal blöd.

Leider ist die Studie wieder »doppelblind«, d. h. die Wahrscheinlichkeit, dass ich ein Placebo (Scheinmedikament) bekomme, ist 1:1 bzw. 50%.

Warum ich mir das antue?

Ich gebe zu, ich habe mich weiter oben (Kap. »Die Schamanen«) über diejenigen ausgelassen, die nach jedem Strohhalm greifen. Das tue ich hiermit auch. Nur vertraue ich dabei auf die »offizielle« Forschung und nicht auf windige Versprechen irgendwelcher Heilsbringer.

Und außerdem:

- Ich werde von vier netten und freundlichen Ärztinnen, Schwestern und Laborassistentinnen betreut und umsorgt.
- Ich fühle mich dabei gut überwacht. Man nimmt sich Zeit *für mich*.
- Es kostet mich nichts. Im Gegenteil, ich bekomme sogar eine kleine Aufwandsentschädigung für die mir entstehenden Unkosten.
- Ich tue etwas für die Forschung und die Menschheit, und das fühlt sich *gut* an.
- Ich bekomme *vielleicht* ein Mittel, das »den Mist« aufhält.

72. Es wird nicht besser, aber ...

Neulich las ich in den sozialen Medien den witzig gemeinten Spruch:
»*Mein Körper ist ein Tempel: Antik, verfallen, möglicherweise verflucht.*«

Der Spruch dient oft als lustiges Statement auf T-Shirts oder Aufklebern, um das Älterwerden oder alltägliche Wehwehchen mit einer gehörigen Portion Selbstironie zu kommentieren.

Leider trifft er auf mich zu.

Man kann mit Humor und Optimismus einiges abfangen und kompensieren, aber in der letzten Zeit häufen sich wieder die frustrierenden Momente.

Gerade nach den ernüchternden Erlebnissen meiner letzten Autorenlesung (siehe Kap. »Frust auf dem ColoniaCon«) habe ich phasenweise damit zu kämpfen, dass die Symptome gefühlt wieder stärker werden. Dabei soll die Honeymoon-Phase doch zwei bis sechs Jahre dauern.

Der Sport, die Sprache, die Buchstabendreher, das Tanzen, ... alles wird schwieriger und schlechter. Mein Tempel »verfällt«.

Natürlich ist das Jammern auf hohem Niveau, aber man kann nicht immer nur optimistisch sein. Und es macht mir Angst, wenn ich daran denke, wo ich möglicherweise in ein paar Jahren stehen werde. Ich merke, ich muss aufpassen, dass ich nicht in eine Gedankenspirale ver falle.

Aber auch das gehört dazu. Man kann nicht immer nur alles mit Humor nehmen. Es gibt immer wieder Momente, in denen die Krankheit einen runterzieht.

Tja, solange die Forschung nicht *das* Heilmittel findet, wird es nicht besser werden, aber ...

73. ... es geht immer noch schlimmer

Vor einigen Tagen sah ich in einer herzerreißenden Post einer ehemaligen Kollegin auf Face-Book, dass ihr Mann an diesem Tag gestorben ist.

Mit Entsetzen las ich dann die Chronologie dieses Schreckens:

- Anfang April bekam der Mann – bisher gesund – plötzlich Sehstörungen.
- Anfang Mai wurde bei ihm Creutzfeldt-Jakob diagnostiziert, eine seltene, aber unheilbar fortschreitende Erkrankung, bei der das Gehirngewebe schwammartig aufgelöst wird.
- Kurz darauf war er »... schon nur noch eine leere Hülle. Krankheit auf Speed ...«
- Mitte Mai wurde er auf die Palliativstation verlegt.
- Drei Tage später ist er gestorben.

In einem Frust-Anfall habe ich mal durchgezählt:

Von meinen Schulkameraden, Freunden, Bekannten, Ex-Kollegen, die etwa 10 Jahre jünger oder älter sind als ich, sind bereits 17 gestorben. Darunter allein 4 Suizide, 2 Motorradunfälle und 3 Krebserkrankungen – von denen ich weiß.

Verglichen damit, sind Lederjacke und Latexmaske gar nicht soo schlimm. Man sollte sich viel mehr daran erfreuen, dass man überhaupt noch lebt ...

74. (Vorläufiges?) Schlusswort

Mir fällt gerade auf, wie oft ich in diesen Texten »(noch)« geschrieben habe:

»Parkinson ist (noch) nicht heilbar«, »Ich bin (noch) kein »Zitterer«, »es funktioniert (noch)«.

Die Fragen nach dem »noch« oder »wo wird das enden« stelle ich mir oft. Und ich schwanke dabei zwischen Hoffnung und Sorge. Meine Hoffnung ist, dass es in nicht allzu ferner Zukunft eine Heilung geben wird oder man wenigstens die Symptome aufhalten kann.

Ich vertraue, wie schon geschrieben, auf die »evidenzbasierte« Wissenschaft, d. h. auf Ergebnisse, die sich mit den anerkannten Regeln von Wissenschaft und Forschung auch *beweisen* lassen. Und ich setze auch meine Hoffnung in die Wissenschaft. Die Studien, an denen ich teilgenommen habe – und auch weiterhin teilnehmen werde – haben das Ziel, das Fortschreiten der Krankheit zu verzögern.

Und hier gibt es zumindest interessante Ansätze. Gerade in den letzten Jahren hat sich viel getan, sei es, weil die »alternde Gesellschaft« den gesellschaftlichen Druck erhöht, oder weil neue, vielversprechende Werkzeuge (mRNA, Stammzellentherapie, monoklonale Antikörper, ...) zur Verfügung stehen.

Ich befürchte nur, dass die Honeymoon-Jahre bald vorbei sind, die Krankheit weiter fortschreitet und ich irgendwann eine Dopaminpumpe oder gar eine Tiefe Hirnstimulation (THS) brauche. Denken will ich daran noch nicht.

Das Absterben bestimmter Nervenzellen im Gehirn *kann* noch nicht rückgängig gemacht werden. Vorsicht also bei Angeboten, die eine vollständige Heilung versprechen.

Aber man hofft ja ... hofft auf neue Medikamente, auf Besserung der Symptome.

Denn ... was wären wir ohne Hoffnung?

Vier bis fünf Jahre sind es nun her, seit in mir der Verdacht aufkam, dass da was mit mir nicht stimmt. Seit zwei Jahren habe ich nun die definitive Diagnose. Und seit knapp einem Jahr notiere ich nun meine Gedanken, meine Fragen und meine Sorgen.

Ich könnte noch so viel schreiben, aber irgendwann muss man einen Schlusspunkt setzen, wenn man diese Notizen mit anderen teilen möchte. Aber ich werde bestimmt nicht aufhören, meine Erlebnisse und Erkenntnisse niederzuschreiben. Und wenn genügend neues Material zusammengekommen ist, lasse ich euch gerne wieder daran teilhaben.

... wird fortgesetzt?¹⁶

¹⁶ Wobei ich noch nicht weiß, ob es eine Fortsetzung werden wird, oder ein Update.

75. Anhang

75.1 Links und weiterführende Informationen

Nein, dafür werde ich nicht bezahlt! Diese Quellen und Links habe ich selbst entdeckt und *für mich* für »gut« befunden.

- Die Basics bei Wikipedia: <https://de.wikipedia.org/wiki/Parkinson-Krankheit>
- Parkimotion: <https://www.parkimotion.de/>
- Parkinson-Paten: <https://www.parkinsonpate.org/>
- Die Parkinson-Stiftung: <https://www.parkinsonstiftung.de/>
- Video »Basalganglien und Basalganglienschleife einfach erklärt«:
https://www.youtube.com/watch?v=cdxl_KxzK5E
- Video »Bewegung im Gehirn: Basalganglien einfach gemacht«
<https://www.youtube.com/watch?v=OHm5a0ACqYo>
- Viele gute Infos und PDFs zum Download:
<https://www.desitin.de/therapiegebiete/parkinson/>
- In der Parkinsonforschung tut sich einiges:
<https://www.springermedizin.de/parkinson-krankheit/neurologische-therapie/viel-bewegung-in-der-parkinsonforschung/26983504>
- Humorvolle T-Shirts, falls Du »in die Offensive« gehen möchtest:
<https://kuh-design.myspreadshop.de/parkinson>

75.2 Danksagung

Ich danke:

- Meinem Sohn Arne für das Drüberschauen über die Kapitel zum Thema »Neuro Science«.
- Meiner Frau, dass sie es mit mir aushält und so stark an meiner Seite steht.
- Der Parkimotion-Gruppe für viele gemeinsame Stunden gegen Mr. P.
- Meinen Neurologen für ihre kompetente medizinische Betreuung
- Andreas Oestern und Thomas Lindinger für den Input
- Dem Team der Uni-Klinik Düsseldorf für die gute Studienbetreuung.

- Meinen Testlesern Robert Hoffmann, Andreas Oestern, Dr. Robert KüppersJudith Buchta, Sylvia Gehring und Melanie Breitling für ihre Hinweise und Anregungen.
- Meiner Logopädin, die mir einige Werkzeuge an die Hand gegeben hat.

75.3 Über den Autor

Dieter Bohn wurde 1963 in Trier geboren. Nach dem Studium der Luft- und Raumfahrttechnik an der RWTH Aachen hat er bis Juli 2024 als Technischer Redakteur gearbeitet.

Mit seinen Kurzgeschichten hat er sich bei einer Reihe von Schreibwettbewerben platziert, darunter 2009 beim William-Voltz-Award. Mittlerweile sind rund vierzig Storys in verschiedenen Anthologien sowie zwei eigene Storysammlungen erschienen und er hat bis jetzt sechs Folgen um das Raumschiff STELLARIS zum Perry-Rhodan-Universum beigesteuert.

2021 erschien der erste Roman »Der Zef'ihl, der vom Himmel fiel« im Verlag p.machinery. Die Fortsetzung »Der Zef'ihl, der in den Himmel stieg« folgte 2023.

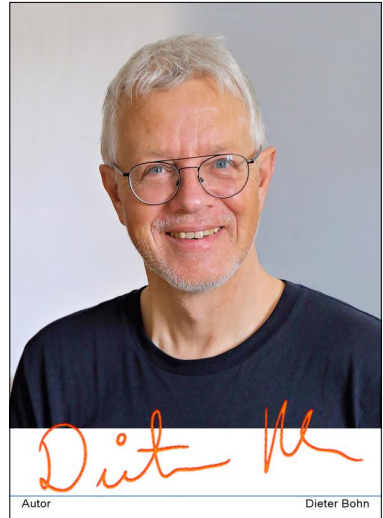
Kurz vor der Rente bekam er die Diagnose »Parkinson«.

Mehr Informationen unter www.perrypedia.proc.org/wiki/Dieter_Bohn

Und ein **bisschen Eigenwerbung**:

Wenn euch meine Schreibe gefällt, findet ihr hier (aber nicht nur hier) mehr von mir:

<https://www.amazon.de/stores/Dieter-Bohn/author/B006MVKPYC>



75.4 Rechtliche Hinweise & Haftungsausschluss

- **Haftung für Inhalte**

Die Inhalte dieses Buches wurden mit größter Sorgfalt erstellt. Für die Richtigkeit, Vollständigkeit und Aktualität der Inhalte kann der Autor jedoch keine Gewähr übernehmen.

- **Haftung für Links**

Dieses Werk enthält Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalte der Autor keinen Einfluss hat. Deshalb kann für diese fremden Inhalte auch keine Gewähr übernommen werden. Für die Inhalte der verlinkten Seiten ist stets der jeweilige Anbieter oder Betreiber der Seiten verantwortlich. Die verlinkten Seiten wurden zum Zeitpunkt der Verlinkung auf mögliche Rechtsverstöße überprüft. Rechtswidrige Inhalte waren zum Zeitpunkt der Verlinkung nicht erkennbar. Eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten ist jedoch ohne konkrete Anhaltspunkte einer Rechtsverletzung nicht zumutbar. Bei Bekanntwerden von Rechtsverletzungen werden derartige Links umgehend entfernt.

75.5 Urheberrecht & Nutzungshinweise

- **Copyright:** © 2026 Dieter BohnAlle Rechte an diesem Werk liegen beim Autor.

Dieses Buch wurde mit der Absicht veröffentlicht, Wissen und Geschichten frei zu teilen. Für die Nutzung und Weitergabe gelten daher folgende Regeln:

- **Kostenlose Weitergabe:** Die digitalen Versionen dieses Buches (E-Book und PDF) dürfen kostenlos an Dritte weitergegeben werden. • **Keine kommerzielle Nutzung digitaler Kopien:** Der Verkauf der digitalen Versionen durch Dritte ist strikt untersagt.
- **Inhaltsschutz:** Der Text und der Inhalt des Buches dürfen in keiner Weise verändert, gekürzt oder verfremdet werden.

- **Gedruckte Ausgabe:** Die Printversion dieses Buches wird so preiswert wie möglich angeboten, um lediglich die Herstellungs-, Vertriebs- und Plattformgebühren zu decken. Eine gewerbliche Weiterveräußerung durch Dritte zum Zweck der eigenen Gewinnerzielung ist nicht gestattet.

Vielen Dank, dass Sie die Arbeit des Autors respektieren und dieses Werk in seiner ursprünglichen Form weiterempfehlen.

- **Kontakt & Feedback**

Der Autor freut sich über Fragen, Anregungen oder Rückmeldungen zu diesem Buch. Sie können mich auf folgendem Weg erreichen:

E-Mail: troll_incorporation@t-online.de

Die Diagnose Parkinson traf Dieter Bohn kurz vor dem Ruhestand.

Er hatte viele Fragen – Fragen, auf die sein Umfeld keine befriedigenden Antworten wusste.

Also begann er, selbst zu recherchieren.



Über dreißig Jahre lang war es seine Aufgabe als technischer Redakteur, komplexe Sachverhalte verständlich zu erklären. Diese Erfahrung nutzt er nun, um seine Erlebnisse, Ängste und Erkenntnisse mit anderen Betroffenen zu teilen.

Dies ist kein medizinischer Ratgeber. Es ist eine Sammlung von persönlichen Texten, in denen sich viele Parkinson-Patienten mit ihren eigenen Fragen und Sorgen wiederfinden werden.

Gratisausgabe