

*Parkinson in jungen Jahren:*

„Grenzen setzen, Freiräume nutzen!“

„Parkinson – ist das nicht eher eine Erkrankung älterer Menschen?“ – so stieß es aus mir heraus, als ich erstmals davon erfuhr, dass ich möglicherweise von der Krankheit betroffen bin, die ich bis dato nur aus dem Fernsehen oder aus Geschichten von Nachbarn kannte, die mir berichteten, wie die Ältesten der Familien an der „Schüttellähmung“ litten. Tatsächlich riss es mir nahezu den Boden unter den Füßen weg, als ich mit der Verdachtsdiagnose konfrontiert wurde: Ein atypisches Parkinson-Syndrom, das sich in erster Linie weniger durch das obligate Zittern von Armen, Beinen oder Kopf auszeichnete, sondern in meinem Fall besonders auf die Geschwindigkeit der Bewegungen Auswirkungen hatte.

Über Jahre merkte ich bereits, dass ich beim Laufen wie ein Zahnrad funktionierte. Runde Bewegungsabläufe wurden immer schwieriger, den Muskeln fehlte es an Geschmeidigkeit. Sie waren viel eher verkrampft, wurden zunehmend steif und bereiteten mir in der Schulter-Nacken-Region heftige Schmerzen. Zunächst wurde ich deshalb auch beim Orthopäden vorstellig, die Überlegung einer Fibromyalgie stand im Raum. Aber auch ein „extrapyramidales Syndrom“ machte bereits bei meinem Hausarzt von sich reden, weshalb ich gleichzeitig beim Neurologen angemeldet war. Er untersuchte mich mit allen gängigen Methoden, denn meine Krankheitsgeschichte war bereits sehr lang: Von einer Zwangsstörung über schwere Depressionen, eine Psychose und neurologische Gebrechen wie einer Halbseitenschwäche, einem Restless-Legs-Syndrom, einer genetisch bedingten Muskelerkrankung und einer Small-fiber-Polyneuropathie hatte sich mit der Zeit so Einiges angehäuft.

Im Finger-Nase-Versuch und bei den restlichen Übungen, die ich schlussendlich bei mehreren Ärzten, unter anderem auch in der Uniklinik, vorführen sollte, war eine Bradydiadochokinese auffällig, ein langsamer, kleinschrittiger Gang, ein Ausbleiben des Armschwings beim Laufen, Probleme beim Umdrehen, Standschwierigkeiten und nicht zuletzt ein Tremor linksseitig, der allerdings unter allen Symptomen die geringsten Auswirkungen im Alltag zeigte. Bereits früh war jedoch aufgefallen, dass zu den allseits bekannten Symptomen auch autonome Funktionsstörungen hinzukamen, die den Verdacht erhärteten, es könnte sich um eine Variante der Erkrankung handeln, die beispielsweise auch zu Miktionsstörungen mit häufigem Harndrang, Harninkontinenz und kleinen Urinportionen führt, zu einer posturalen Instabilität, Gedächtnisschwierigkeiten, einem Orthostase-Syndrom mit stark schwankendem Blutdruck beim Aufstehen aus der Sitzposition, zu wiederkehrendem Verschlucken, Störungen von Stimme und Sprache, Halluzinationen oder Schlafstörungen.

Im PET-CT zeigte sich eine Auffälligkeit im Striatum, im MRT eine Hirnatrophie. Und auch darüber hinaus ergaben die neurologischen Funktionstests – nicht zuletzt aus Gründen der zahlreichen Begleiterkrankungen – ein insgesamt auffälliges Bild. Immer und immer wieder wurden die Diagnosen gestellt und anschließend andernorts wieder einkassiert. Diese Ungewissheit hat mich viele Tage und Nächte umgetrieben, denn auch wenn die Wahrheit schwer zu verkraften ist, bleibt die Unsicherheit die größte Bürde, die Menschen aufgelastet werden kann.

Mittlerweile bin ich 36 Jahre alt und denke, die Krankheit ist bei mir bereits völlig ausgeprägt. Wenngleich lange Zeit um die abschließende Diagnose gerungen wurde, ist doch deutlich geworden, dass jene des atypischen Parkinsons am ehesten zu dem passt, was ich in all den klinischen Begutachtungen dargeboten habe. Entsprechend rieten mir gerade meine psychiatrisch betreuenden Mediziner, meine „stoische Gelassenheit“ beizubehalten, denn mir selbst ist klar: An den Einschränkungen im Alltag kann ich nichts ändern. Es heißt nun, sich auf die weiteren Beeinträchtigungen einzustellen und ihnen mit einem gewissen Selbstbewusstsein zu begegnen. Schließlich sind die Prüfungen unseres Lebens zwar ungerecht verteilt, trotzdem bleiben sie Ansporn, das Sein mit ihnen zu gestalten.

Mitte 2020 hat die neurologische Einschätzung abschließend bestätigt, dass bei mir ein atypischer Parkinson im Sinne eines hypokinetisch-rigiden Syndroms vorliegt – weshalb es jetzt darum geht, Grenzen anzuerkennen und die gebliebenen Freiräume mit Freude, Mut und Zufriedenheit zu genießen. Nicht der Blick zu den Gesunden richtet auf, sondern das Wissen darum, dass es mich allemal schlechter treffen könnte. Mit einer Dopamin-Therapie habe ich Besserungen erzielen können, die vor allem meine Langsamkeit weniger werden lässt und zu einem geschmeidigeren Gangbild beiträgt. Ich bin ein optimistischer Mensch, der sich selten vom Schicksal unterkriegen lässt – auch wenn sie das eigene Leben betrifft. Denn solange ich meinen Alltag mit sinnstiftenden Aufgaben füllen kann, gibt es keinen Anlass, mich in den Schaukelstuhl zurückzulehnen.

*Dennis Riehle*