

Diagnose Parkinson. Was nun? (Betrachtung aus der Sicht eines Betroffenen)

Parkinson ist eine neurodegenerative Gehirnerkrankung in der die Zellen die Dopamin produzieren absterben. Dopamin ist der Botenstoff, der die Signale vom Gehirn mit den Muskeln verbindet und damit verantwortlich für die Muskelfunktion ist.

Jetzt könnte man sagen, nehmt einfach Tabletten mit Dopamin, dann ist alles gut, funktioniert nicht, da die Hirnschranke überwunden werden muß. Parkinson wird meistens auch noch heute erst erkannt, wenn die Auswirkungen wie Gangstörungen und Zittern massiv auftreten, denn alle anderen Anzeichen, die vorher schon da sind, werden oft anderen Krankheiten zugeordnet. Das heißt Parkinson mit seinen Symptomen ist schon Jahre vorher da, bevor man einen Arzt aufsucht.

Die häufigsten Vorboten sind:

- Nachtschlafprobleme, Alpträume mit Gesten und Körperbewegungen und Sprechen im Schlaf.
- Riechstörungen
- Muskelschmerzen
- Bewegungseinschränkungen, Feinmotorik geht nicht mehr
- Alles was man macht wird immer langsamer und man benötigt immer mehr Zeit alltägliche Dinge zu tun. z.B. Fingernägel schneiden geht nicht mehr usw.
- Depression
- Erschöpft sein, Konzentrationsstörungen
- Schluckbeschwerden, keine zu faserigen Produkte und zu festes Fleisch essen.

Spätere Symptome:

- Gangstörungen, schlurfender Schritt, Gangunsicherheit, dadurch kommt es zu Stürzen
- Nachtschlafstörungen, Tagesmüdigkeit
- Wasseransammlungen in den Beinen, Gefahr offenes Bein
- Nervenschmerzen und kribbeln in den Beinen
- Maskengesicht, Gesichtsmuskeln können nicht bewegt werden. Erkrankter kann nicht lächeln und er schaut ernst drein
- Unspezifische Schweißausbrüche, Kreislaufbeschwerden
- Schriftbild wird immer undeutlicher, die eigenen Notizen kann man nicht lesen.
- Sprache wird undeutlich und so leise, dass die Umwelt ihn nicht mehr versteht
- Wortfindungsstörungen, man findet im Gespräch nicht mehr das richtige Wort oder man verliert im Gespräch den Faden
- Inkontinenz
- Übermäßiger Speichelfluß
- Starker Tremor, der selbst die PC-Nutzung fast unmöglich macht
- Sehstörungen wie z.B. doppelt sehen, da auch der Augenmuskel erschlaffen kann
- Demenz

Die Krankheit tritt am häufigsten bei Personen über 50 Jahren auf und erfasst auch zunehmend jüngere Mitbürger. Es dauert meistens mehrere Jahre, bis man nach einem Staffellauf, von Arzt zu Arzt, die richtige Diagnose bekommt. Erste Diagnosen sind meistens Muskelverspannung, zu großer Streß, zu wenig Sport, Depression und oft hält die Umgebung den Patienten für Hypochonder, einen, der sich alles einbildet

Nun bringt die richtige Diagnose erstmal eine Erleichterung, denn alles hat nun einen Namen. Der Patient ist kein Simulant, sondern echt krank. Nach der Erleichterung kommt ganz schnell die Frage: Was ist Parkinson?

Man verbindet Parkinson maximal mit der zitternden Oma, die keine Kaffeetasse mehr halten kann. Nach dem Beschäftigen mit Parkinson schlägt die Erleichterung schnell in Panik um. Parkinson ist eine heute noch unheilbare Erkrankung, wo die Muskeln, langsam oder bei bestimmten Ausprägungen schneller, 3 - 6 Jahre (MSA), ihre Muskelkraft verlieren und der Patient sich nicht mehr selbstständig bewegen kann. Der Patient und die Angehörigen erleben diesen Körperabbau, ohne dass sie etwas daran ändern können. Die Bewegungen werden langsamer, man kann sich im Bett nicht mehr umdrehen, der Patient benötigt früher oder später einen Rollator oder Rollstuhl. Bedingt durch den Tremor oder Steifigkeit und der Tagesmüdigkeit kann der Parkinson-Patient nicht mehr sicher Auto fahren. Er verliert immer mehr seine Selbstständigkeit, ist auf andere angewiesen und wenn der Schluckmuskel versagt, muß er künstlich ernährt werden.

Parkinson ist heute durch erfahrene Neurologen, in den Anfangsjahren der Erkrankung, mit Medikamenten gut einstellbar. Die Medikamente lindern aber nur die Symptome haben starke Nebenwirkungen je nach Patienten und können je nach Kombination aber auch zu Persönlichkeitsveränderung führen. Er wird gereizter und verliert schnell die Geduld. Es kann zu Spielsucht, Sexsucht, Kaufwut und zu Halluzinationen kommen.

Anfangs wirken die Medikamente sehr gut, verlieren dann aber immer mehr ihre Wirksamkeit und man benötigt einen erfahrenen Parkinsonspezialisten, der durch verschiedene Kombinationen der Medikamente die Wirksamkeit beibehalten kann.

Häufig kommt es auch zu Überbewegungen, wo Arme, Beine und Kopf willkürliche Bewegungen ausführen und das Bild viele Zuschauer erschreckt und auch der Patient sich so nicht zeigen möchte.

Der erste Gedanke nach der Diagnose ist; Ich habe eine heute unheilbare Erkrankung und wie ist die Lebenserwartung? Parkinson an sich ist ein schleichender Prozess, der nicht unmittelbar zum Tod führt. Die häufigste Todesursache ist die Lungenentzündung, die durch das Verschlucken von Speise in die Lunge hervorgerufen wird ebenso auch Stürze.

Neben medikamentöser Behandlung kann man auch mit einer Tiefenhirnstimulation den Tablettenkonsum verringern und damit die Nebenwirkungen. Bei der THS werden im Gehirn Elektroden eingesetzt, die über einen Schrittmacher elektrische Impulse ans Gehirn senden und so die unterschiedlichen Bereiche aktivieren. 25 % der OP bringen keine wesentliche Verbesserung hin bis zu einer Verschlechterung und bei einem gewissen Anteil treten Selbstmorde verstärkt auf und es sind Wesensveränderungen möglich.

Eine schwierige Situation liegt auch in der Nachbehandlung, da es zu wenig Ärzte gibt, die sich damit auskennen und weite Wege zu den Zentren zurückgelegt werden müssen. Jeder muß für sich nach Absprache mit Ärzten klären, ob er die mehrstündige OP bei vollem Bewusstsein psychisch schafft und durchführen lassen will. Man kann leider dadurch den Parkinsonverlauf nicht stoppen, bestenfalls für einige Jahre Erleichterung erzielen und die Tabletteneinnahme verringern und damit die Belastung durch Nebenwirkungen herabsetzen.

Nach der Diagnose versucht ein großer Teil der Parkinson-Patienten die Krankheit vor dem Ehepartner, Familie, Freunde und Arbeitskollegen solange zu verstecken, bis man ihm den Parkinson ansieht. Der Grund ist oft, daß man es sich nicht eingestehen möchte, eine heute noch unheilbare Erkrankung zu haben und Benachteiligungen im Berufsleben und die Abkehr der Familie und Freunde befürchtet. Hier ist es immer besser mit der Erkrankung offen umzugehen, denn sonst verliert man viel Kraft durch Versteckspiel. Der Erkrankte stellt sich die Frage, warum ich und was habe ich dazu beigetragen diese shit Krankheit zu bekommen. Solange der Parkinson-Patient nicht die Diagnose akzeptiert ist es schwer, ihm zu helfen. Da der Parkinson-Erkrankte sich nicht zur Erkrankung bekennt, kommt es oft zu Irrungen der Mitmenschen.

Beim sogenannten Maskengesicht kann der Parkinson-Patient nicht mehr die Gesichtsmuskeln bewegen und das Gesicht sieht aus wie eine Maske. In Gesprächen erkennt der Gegenüber nicht seine Gemütsverfassung und interpretiert seinen Gesichtsausdruck z.B. als böse oder sagt, du kannst ja wohl gar nicht mehr lächeln, habe ich dir was getan ?

Der Patient wird oft durch seinen torkligen Gang als Alkoholiker eingestuft und Ihm wird gesagt: Du brauchst wohl wieder einen Schnaps, damit dein Pegel wieder steigt.

Einfrieren: Der Körper läßt keinen Schritt mehr zu und es dauert etwas, bis die Blockade aufgehoben wird (durch äußeren Impuls).

Der Patient verharrt z.B. an der Kasse und kann sich nicht bewegen, dann folgen Kommentare wie geht's nicht schneller? Wir haben unsere Zeit nicht gestohlen. Genau dieser Stress führt dazu, dass der Parkinson-Patient noch länger braucht, bis der Körper wieder mitmacht. Ein Autofahrer hält am Straßenrand an und will dem Patienten die Möglichkeit des Überquerens der Straße ermöglichen und er friert ein und kann keinen Schritt weitergehen. Der Autofahrer fühlt sich veräppelt, schimpft und zeigt ihm den Vogel.

Der Parkinson-Patient kann oft schlecht Termine zusagen, da er nicht weiß, wie es ihm aktuell geht. Es gibt Tage, da läuft nichts. Freunde, die mit der Erkrankung nicht umgehen können, wenden sich ab.

Der Parkinson-Patient fühlt sich oft missverstanden, zieht sich aus der Öffentlichkeit zurück und lässt den Ehepartner für sich sprechen.

Wenn man sieht, was auf Parkinsonpatienten alles zukommen kann, könnte man verzweifeln und es kommt unweigerlich der Gedanke, sich an einem bestimmten Punkt des Krankheitszustandes bewußt aus dem Leben zu verabschieden. Das entsteht dadurch, dass im Verlauf der Krankheit jedem Patienten die fortschreitende Krankheit immer bewusster wird und das tut weh und belastet massiv die Seele.

Seit Jahren versuchen Forscher, Mittel zu finden, um die Krankheit zu stoppen und eventuell wieder zu verbessern. Doch bis heute ohne sichtbaren Erfolg. Diese Situation betrifft die ganze Familie, die genauso mitleidet. Ehebeziehungen werden intensiver oder zerfallen, weil man es nicht mehr ertragen kann und die Belastung zu hoch erscheint.

Hier entsteht eine schwierige Situation für den Erkrankten:

Da man seinen Angehörigen die schlimmsten Situationen nicht zumuten will und nicht im Pflegeheim enden will, kommen einem unwillkürlich die Gedanken, das Leben in einigermaßen Würde zu beenden (z.B: Schweiz), was meinem Glauben widerspricht.

Doch bevor man zu schnell aufgibt, sollte man folgendes betrachten:

Jeder Parkinsonverlauf kann anders sein. Man sollte daher das Hamsterrad verlassen und nicht darüber grübeln, was auf einen zukommen könnte, sondern jeden Tag ohne Stress genießen. Jeden Tag der mit Grübeln und schlechten Gedanken angefüllt ist, ist ein verlorener Tag.

Da viele Forscher versuchen, Mittel zu finden, die den Parkinsonverlauf stoppen oder sogar verbessern, sollte man auch hier die Hoffnung auf ein Medikament nicht aufgeben.

Hilfe hole ich mir die Kraft von meinem Glauben an Gott und in Gesprächen mit Gleichbetroffenen und Angehörigen in Parkinson Selbsthilfegruppen örtlich und in speziellen Parkinson Facebookgruppen. Hier gibt es verschiedene Angebote aus denen man für sich das geeignete raussuchen kann.

Bei Parkinson sind zwei Behandlungssäulen besonders wichtig:

- optimale Medikamenteneinstellung, durch einen erfahrenen Neurologen
- Sport und Bewegung zur Verbesserung der Muskelkraft und Erhaltung der Lebensqualität, solange es geht und damit zur Verlangsamung der Erkrankung.

Hier wird viel Kraft gefordert und man kämpft oft gegen das Aufgeben.

Darstellung der Situation

Von Detlev Friedriszik

47495 Rheinberg

Johannes Laers Str 55

Tel 02843 80388

Dm.friedriszik@t-online.de