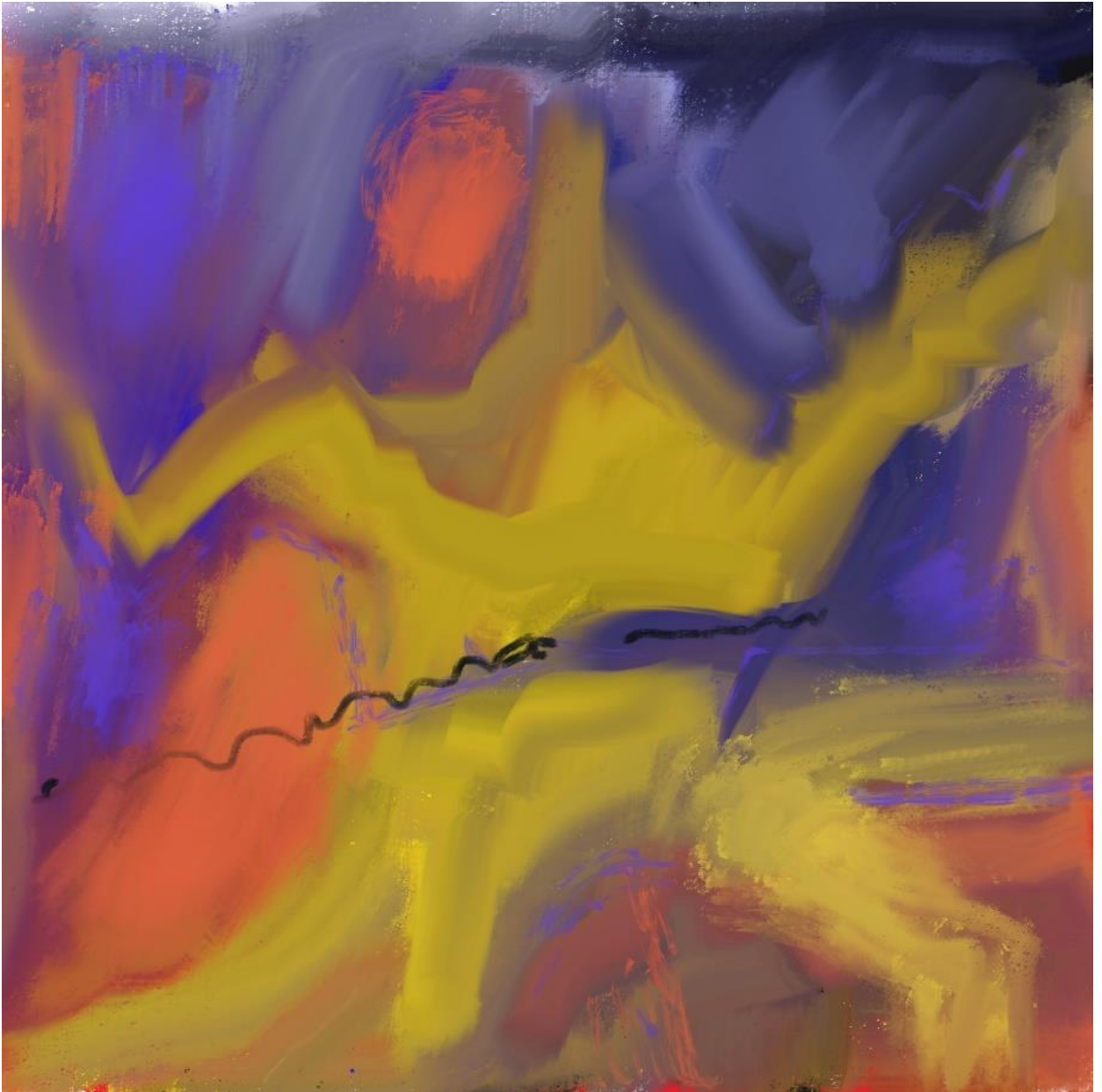


Wolfgang Engelmeyer

Handicap Parkinson



| Inhalt | Seite | |
|--------|-------------------------------------|----|
| 0 | Vorbemerkung | 3 |
| | Vorboten | 5 |
| 1 | - Beim Fischen in Slowenien | 5 |
| 2 | - Im Jagdrevier | 5 |
| 3 | - In der Wohnung | 6 |
| 4 | - In der Damenabteilung | 7 |
| 5 | - Pilgerreise auf dem Jakobsweg | 8 |
| 6 | - Beim Rasieren | 8 |
| 7 | - Auf dem Motorrad | 9 |
| | Spurensuche | |
| 8 | - Der große Gesundheits-Check-Up | 10 |
| 9 | - Rattle-Snake-Tour | 11 |
| 10 | - EKG & MRT | 11 |
| 11 | - Eine ruhige Jahreswende | 12 |
| 12 | - Zittern des kleinen Fingers | 12 |
| | Diagnose | 13 |
| 13 | - Ein erster Verdacht | |
| 14 | - Keine voreilige Diagnose | 14 |
| 15 | - Ich habe Parkinson | 16 |
| 16 | - Die geschädigte Substantia Nigra | 17 |
| | Therapien | 18 |
| 17 | - Einweisung in die Klinik | |
| 18 | - Ein neuer Glaubensgrundsatz | 19 |
| 19 | - Die Elena-Klinik | 20 |
| 20 | - Eine andere Welt | 22 |
| 21 | - Parkinson beginnt im Darm | 24 |
| 22 | - Antikörper gegen Parkinson | 25 |
| 23 | - Ein Blick in die Zukunft | 26 |
| 24 | - Kein Licht am Endes des Tunnels | 27 |
| 25 | - Eine gute Nachricht | 28 |
| 26 | - Ein umfassendes Therapieansatz | 29 |
| 27 | - Den Frust von der Seele schreiben | 31 |
| | Auswirkungen | |
| 28 | - Mit den Symptomen leben | 32 |
| 29 | - Ein anderes Leben | 34 |
| 30 | - Zukunftsaussichten | 36 |

0 Vorbemerkung

Als ich begann, über meine Begegnungen mit Parkinson zu schreiben, hatte ich weder eine Erzählung noch eine Geschichte im Sinn. Ich wollte auch niemanden mit Tagebuchimpressionen unterhalten, wie ich es in der Vergangenheit regelmäßig getan hatte.

Ich wollte meiner Familie und Freunden Einblicke geben in meine Erkrankung. Sie sollten erfahren, wie dreckig es mir bisweilen ging und wie mies ich mich manchmal fühlte. Sie sollten verstehen, warum ich mich veränderte, warum ich Hobbies und Freunde vernachlässigte und mich vom Steppenwolf zum Biedermaier wandelte.

Gleichzeitig wollte ich mir den Frust von der Seele schreiben, ohne Rücksicht auf Leser zu nehmen. Ich habe mich nicht gefragt, wen die Nabelschau eines Parkinson-Patienten interessieren könnte, wer vom Schwinden der Kräfte, von der zunehmenden Hilflosigkeit und vom wachsenden Verlust der Würde lesen wollte.

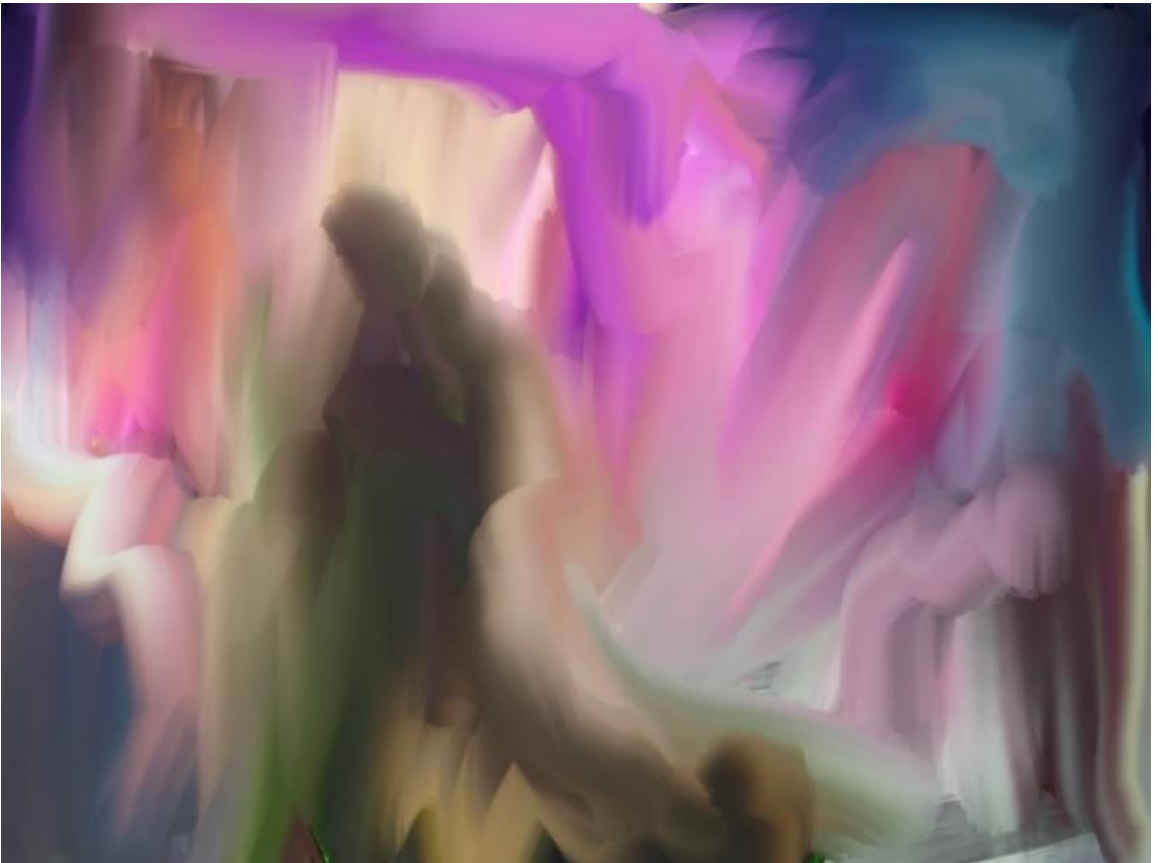
Hoffentlich mute ich euch nicht zu viel zu. Ihr müsst euch meine Beobachtungen und Überlegungen nicht antun. Ihr habt schon genug Verständnis für mich aufgebracht. Dafür danke ich euch.

Ich danke Dir, Gaby, für Dein mitfühlendes Interesse an meiner Krankheit, für deine geduldige Begleitung in meinem neuen Leben und für deine unerschütterliche Zuversicht in Bezug auf unsere gemeinsame Zukunft.

Ich danke Dir, Leon, dass du mich großzügig an deinen privaten und beruflichen Entwicklungen teilhaben lässt.

Ich danke Euch allen für euere Nachsicht, für die Ermunterungen und das Entgegenkommen: Axel und Anne, Hubertus und Gisela, Walter, Oskar, Udo, Frank und Christiane, Norbert und Katja, meine Stammtischfreunde.

Danke, Hartmut, für deine ausdrucksstarken Bilder.



(Bilder von Hartmut Benderoth)

„Alles, was wir sind, entsteht aus unseren Gedanken.“ Buddah

Vorboten

1

Beim Fischen in Slowenien

Ich dachte immer, es ginge weiter so: auf der Sonnenseite des Lebens, den besten Jahren entgegen. Dann tauchten im Sommer 2018 erste Hinweise auf eine Erkrankung auf. Da war ich 67 und seit 2 Jahren im Ruhestand. Die Jahre als Lehrer hatte ich in vollen Zügen genossen und die Dienstzeit als Schulleiter bis zur Pensionierung stress- und beschwerdefrei überstanden. Arztbesuche waren den üblichen Vorsorgeuntersuchungen vorbehalten, und die kleinen Wehwehchen - vermehrter Harndrang und verzögerter Stuhlgang - deutete ich als Zeichen eines natürlichen Alterungsprozesses. Ansonsten hatte ich keinen Grund zur Klage und konnte meinen Ruhestand ganz meinen diversen Hobbies und Freundeskreisen widmen.

Bis zu jenem Sommer: Ich war mit meinem Freund Udo und meinem Sohn Leon zum Fliegenfischen in Slowenien. In der Savinja, einem kleinen Flösschen am Fuße der Karavanken, bemerkte ich schon am ersten Tag ungewohnte Unsicherheiten beim Waten im Wasser. Am dritten Tag spülte mich am Rande eines etwas tieferen Gumpens die Strömung von den Füßen und ich brauchte verdächtig lange, bis ich wieder auf die Beine kam. Am vorletzten Tag geriet ich beim Anwerfen einer Forelle auf dem steinigen Flussufer ins Straucheln, verlor die Balance und fiel wie ein Betrunkener zu Boden.

Trotz einiger Blessuren sahen Udo und Leon keinen Grund zur Sorge. Meine komischen Schwindelgefühle waren ihrer Meinung nach das Ergebnis einer Dehydrierung, weil ich an diesem Tag – trotz sengender Sonne und hochsommerlicher Temperaturen - kaum etwas getrunken hatte. Das war als Erklärung plausibel und ich betrieb weiter keine Ursachenforschung.

2

Im Jagdrevier

Ein Gefühl wie „leicht betrunken“ wurde mir erstmalig bewusst im Jagdrevier, als wir eine Fichtenholzeiter zu einem Hochsitz am Berghang schleppten. Ich konnte mit dem 10 Jahre älteren Jagdfreund Hubertus kaum Schritt halten. Auf dem unebenen Waldboden fühlte ich mich ziemlich unsicher und geriet mehrfach ins Stolpern. Dafür

hatte ich eine einleuchtende Erklärung: Alkohol! Zum Mittagessen hatte jeder von uns zwei Flaschen Bier getrunken. Das war um diese Zeit offensichtlich zu viel für mich.

„Ich sollte weniger trinken“, nahm ich mir vor. Ein leichter Alkoholpegel gehörte nämlich in letzter Zeit zu den Tagen im Jagdrevier und zur Atmosphäre des urigen Jagdhauses, das versteckt unter Bäumen an einer großen Waldwiese lag und in mehr als 50 Jahren seinen ursprünglichen Charakter kaum verändert hatte. Neben der Abgeschiedenheit sorgte vor allem das Fehlen von Strom und fließendem Wasser für den einzigartigen rustikalen Charme des Holzhauses. Unzählige Hirschgeweihe, Rehbockgehörne und Wildschweinschwarten waren Zeugen der Jagdpassion meines Freundes und boten uns Themen für lange Abende auf der Terrasse oder vor dem prasselnden Kaminfeuer.

Wenn wir mal wieder ein paar Tage im Revier verbrachten, spielte das freie, frohe Jagen heutzutage nicht mehr die ganz große Rolle. Essen und Trinken hatten für uns im gesetzten Alter an Bedeutung zugenommen. Zum zünftigen Abendessen gehörten immer ein / zwei Flaschen Kellerbier oder ein guter Rotwein.

Zum Abschluss des Tages erlaubten wir uns neuerdings einen Whisky oder Whiskey, also entweder den fruchtigen Single Malt Carduh aus der schottischen Speyside oder den irischen Bushmills aus der ältesten Brennerei der Welt.

Das war nicht viel, aber für mich wohl zu viel Alkohol. „Ich vertrage nicht mehr so viel wie früher“, versuchte ich meinen unsicheren Gang zum Toilettenhäuschen zu rechtfertigen. „Das liegt wohl am Alter.“

Hubertus ließ das nicht unkommentiert. „Du bist doch viel jünger als ich. Du solltest dich nicht so hängen lassen!“, bemerkte er leicht bissig.

„Dafür altere ich schneller als du“, protestierte ich und ahnte nicht, wie recht ich mit meinem unüberlegten Argument hatte. Meinen Jagdfreund schien das allerdings irgendwie zu überzeugen. Er ließ das Thema jedenfalls für den Augenblick auf sich beruhen.

3 **In der Wohnung**

Für meine schmerzliche Erkenntnis in der Jagdhütte bekam ich zu Hause keinen Trost. „Wenn du weniger verträgst, solltest du weniger trinken!“, war die logische Schlussfolgerung meiner Frau. Und für mein Schwächeln beim Arbeitseinsatz im Walde zeigte sie auch kein Verständnis: „Du lässt dich in letzter Zeit wirklich hängen“, bemerkte sie offen und ehrlich.

Ihr war aufgefallen, dass ich mich am Handlauf festhielt, wenn ich die Treppe in der Wohnung nach oben oder nach unten ging. „Du kommst die Treppen runter wie ein alter Mann“, schilderte sie ihre wenig schmeichelhafte Beobachtung, der ich allerdings nicht ganz traute, weil Gaby sich schon immer gern über meine „Beamtenmentalität“ lustig gemacht hatte.

Als ich wenig später nach oben zu meinem Arbeitszimmer ging, bemerkte ich, wie meine rechte Hand automatisch den Handlauf suchte. Mir wurde sofort klar, dass Gaby mit ihrer Beobachtung völlig richtig lag. Ich nahm die verbleibenden Stufen freihändig, ohne dass mir das größere Probleme bereitete. „Also nur eine unbedeutende Angewohnheit“, redete ich mir ein, ignorierte meine Unsicherheit und ging fortan die 16 Stufen freihändig rauf und runter. Und wenn ich besonders gut drauf war, nahm ich auf dem Weg nach oben immer zwei Stufen.

4

In der Damenabteilung

Die Schwindelgefühle stellten sich immer öfters ein - in ganz unterschiedlichen Situationen. Besonders ungelegen kamen sie mir einmal, als wir zum Shoppen in der Stadt waren und ich in der Damenabteilung eines Modehauses zum Warten abgestellt war, während Gaby die neuesten Kollektionen verschiedener Mode-Labels in Augenschein nahm. Das Schwindelgefühl war so stark, dass ich mich wie benommen zwischen den Kleiderständen bewegte und eine Sitzgelegenheit suchen musste.

Eine sehr attraktive Verkäuferin schien mein Unwohlsein zu bemerken: „Kann ich Ihnen helfen?“, bot sie mitleidig lächelnd an. Sie fasste mich am Unterarm und führte mich zu einem bequemen Ledersessel. „Ruhen sie sich hier aus.“ Ihre Fürsorge war rührend, mir aber eher unangenehm. Alt und gebrechlich fühlte ich mich doch gar nicht. Die junge Frau sah das anscheinend anders.

„Was ist denn mit dir los?“ Gaby hatte die Situation beobachtet. „Komisch, dass du in der Kneipe bei deinen Kumpels keine Schwindelgefühle hast“, kommentierte sie die Szene sarkastisch.

Meine Beschwerden kamen ihr verdächtig vor. Sie wusste, dass ich keine große Leidenschaft für ihre Shopping-Touren entwickelt hatte und vermutete eine Vermeidungsstrategie. „Simulant“ stand unausgesprochen zwischen uns im Raum, zumal ich beim Autofahren und beim Fernsehen keine Beschwerden erwähnte.

5 Pilgerreise auf dem Jakobsweg

Weil im Sommer ein Problem mit dem linken Bein auftauchte, verschob ich eine Pilgerreise von Roncesvalles in Frankreich nach Santiago de Compostella in Spanien. Die Wanderung auf dem Jakobsweg hatte ich seit der Pensionierung vorbereitet, hatte mir Literatur besorgt, u.a. Hape Kerkelings Bestseller „Ich bin dann mal weg“ und den großen Bildband „Jakobsweg“ und natürlich den Filmklassiker „Dein Weg“. Theoretisch kannte ich die physischen und psychischen Herausforderungen des 1000 km langen Weges.

Mein Freund Udo hatte sich auch mit dem Thema beschäftigt, den Entschluss reifen lassen aber die konkrete Planung noch vor sich hergeschoben. Bei einem gemeinsamen Abendessen mit unseren Frauen, als wir beide mal wieder verschiedene Vorhaben planten, beschlossen wir, den Camino gemeinsam zu gehen. Und zwar im folgenden Herbst.

Dann holte ich mir bei einer kleinen Wanderung mit meinem Sohn entlang der Fulda eine Blase an der rechten Ferse. An eine ausgedehnte Pilgerreise war jetzt nicht mehr zu denken.

An den Schuhen konnte das eigentlich nicht liegen, denn meine Timberlain waren gut eingelaufen und hatten sich mehrfach hervorragend bewährt. Leon gab mir eine einleuchtende Erklärung für die Blase. Er hatte unterwegs ein leichtes Nachziehen des linken Beines beobachtet. Das könnte für Reibung an der rechten Ferse gesorgt und zur Blase geführt haben. Das leuchtete mir ein und ich nahm mir vor: „Bevor ich die Pilgerstrecke durch Nordspanien in Angriff nehme, sollte mein Bein wieder in Ordnung sein.“

Dieser Schritt fiel mir schon deshalb nicht leicht, weil Leons Freundin Olga sich kurz entschlossen und ohne große Vorbereitung auf die Reise gemacht hatte und den Weg bis zum Atlantik gelaufen war. Die junge Frau, die bei pwc auf der Karrierespur war, imponierte mir mit ihrer Entscheidungsfreude und ihrem Durchhaltevermögen - Tugenden, die ich auf dem Weg ins Alter anscheinend irgendwo verloren hatte.

6

Probleme beim Rasieren

Eine eher amüsante Entdeckung machte ich, nachdem ich mir ein neues Rasierset gekauft hatte. Rasiermesser, Rasierpinsel und Seifenschale entsprachen genau meinem Geschmack: Alte Mooreiche, polierter Edelstahl und echtes Dachshaar ... „für das beste im Mann.“ Die tägliche Rasur wurde zum Ritual, bis ich zufällig feststellte, dass sich die linke Hand beim Einseifen ziemlich ungeschickt anstellte.

Anderen überzeugten „Nassrasierern“ aus meinem männlichen Bekanntenkreis ging es anscheinend ähnlich. „Mit Links einseifen? Das geht gar nicht!“

Mein Bruder Axel lieferte eine überzeugende Begründung. Als Rechtshänder hätte ich wahrscheinlich die linke Seite zu lange vernachlässigt, und die hatte daher ihre Beweglichkeit mehr oder weniger eingebüßt. Er sei mit links völlig ungeschickt. Das war als Argument kaum zu toppen. Was handwerkliche Geschicklichkeit anbetraf, war Axel nämlich die unbestrittene Autorität in der Familie. Er konnte fast alles und machte auch fast alles. Er hatte sein Blockbohlenhaus selbst gebaut, samt Photovoltaik- und Solaranlage, er hatte ein Windrad ans Netz geschlossen, einen Pferdestall gebaut und neuerdings züchtete er Trüffel in einer kleinen Eichen-/Buchenplantage auf seinem Grundstück.

„Aber mit links einen Nagel in die Wand kloppen oder eine Schraube reindreihen? Ist nicht drin!“ Damit war die Ungeschicklichkeit meiner Hand gerechtfertigt und für mich die Sache mehr oder weniger geklärt. Ich beschloss aber dennoch, meine linke Hand regelmäßig zu trainieren, um eine neue Synapsenbildung anzuregen. So stellte ich mir das jedenfalls vor.

7

Unsicherheit auf dem Motorrad

Als ich ein seltsames Gefühl auf dem Motorrad spürte, machte ich mir erstmalig ernsthafte Gedanken. Mein Freund Walter, mit dem mich eine mehr als 40-jährige Freundschaft verband, gab allerdings großzügig Entwarnung. Er zweifelte nicht an meinem Fahrvermögen, sondern führte meine Unsicherheit auf die Fahreigenschaften meines Choppers zurück.

„Die AME ist mehr für die Route 66 als für die engen Landstraßen in Nordhessen konzipiert“, beruhigte mich WFC, der die Firma AME in den siebziger Jahren gegründet hatte und in den besten Zeiten mit 20 Mitarbeitern, mit 2 Filialen und 30 autorisierten Händlern „Chopper made in Germany“ populär gemacht hatte. Damals

war Walter der kreative Teamchef und ich sein PR-Mann. In Erinnerung an die gemeinsame Zeit bei AME hatte ich mir einen Jugendtraum erfüllt: Eine AME - mit einem original SC-Rahmen, einem 4-Zylinder Kawasaki Motor, verlängerten Gabelholmen und 72 Felgen am breiten Hinterreifen. Nach einer aufwendigen Lackierung und einer handgefertigten Sitzbank war das ein wunderschönes Motorrad, aber eben nicht leicht zu fahren. Walters gutes Zureden half nichts. Meine Unsicherheit nahm zu. Nach einem völlig unerklärlichen Sturz traf ich schweren Herzens eine Entscheidung und trennte mich von meinem Chopper.

Eine gebrauchte Suzuki 900 mit 2 Zylindern und Großserientechnik brachte mir dann zwar Erleichterung beim Fahren aber keine grundsätzliche Veränderung. Als mir dann im Stehen die Maschine zur Seite wegkippte, weil ich den Fuß nicht schnell genug auf den Boden bekam, war ich mir sicher, dass mit mir etwas nicht stimmte. Ich fasste den Entschluss, einen Arzt aufzusuchen und das Motorradfahren aufzugeben.

Als ich meinem Bruder Axel davon berichtete, war der keineswegs überrascht. Er hatte in letzter Zeit Veränderungen in meinem Verhalten bemerkt und sich so seine Gedanken gemacht: „Im Vergleich zu deinen beiden Freunden Hubertus und Walter bewegst du dich so komisch langsam. Irgendetwas stimmt mit dir nicht.“

Axels Beobachtung bestätigte den Eindruck, den ich selbst gewonnen hatte. Ich machte einen Termin bei meinem Hausarzt Dr. Bülow.

Spurensuche

8 **Der große Gesundheits-Check-Up**

Dr. Bülow konnte mein „Schwindelgefühl“ nicht so einfach zuordnen. Dahinter könnten sich ganz unterschiedliche Erkrankungen verbergen, erläuterte er. Herz-Kreislauf-Probleme beispielsweise oder Ohren-Entzündungen, Sehstörungen. Er wollte jedenfalls nach einem Ausschlussverfahren vorgehen. „Wir wollen nach und nach ausschließen, was als Ursache nicht in Frage kommt.“

Es folgte der große Gesundheits-Check-up: Er ließ mehrere Blutproben nehmen und den Blutdruck messen, er machte Ultraschall Aufnahmen von Leber, Galle und Nieren. Und er machte eine neurologische Basisuntersuchung.

Das Gesamtergebnis seiner Untersuchungen meldete er am folgenden Tag am Telefon: „So weit ist alles in Ordnung.“ Das klang wie eine gute Nachricht, mir aber half es nicht weiter, weil ich für meine Schwindelgefühle noch immer keine Begründung hatte.

9

Rattle-Snake-Tour

Das komische Schwindelgefühl suchte mich jetzt mehr oder weniger regelmäßig heim. Weil ich aber noch keine ordentliche Diagnose dafür hatte, waren meine Freunde etwas argwöhnisch. Man vermutete, ich wolle mich vor unserer USA-Tour drücken. Wir hatten nämlich für den Herbst eine Motorrad-Tour im Südwesten der USA geplant. „Fünf Männer in den besten Jahren“, wollten auf ihre alten Tage noch mal Gas geben und den Traum von der grenzenlosen Freiheit verwirklichen.

Udo und ich hatten die Detailplanung und die Buchungen für die Klapperschlangentour in Utah und Arizona übernommen. Für den 1100 km langen Trip von Las Vegas bis Seligman an der Route 66 hatten wir 4 Harley Davidson Heritage Softtail, eine Indian Scout 1200 und einen Jeep Cherokee für das Gepäck gebucht. Allerdings kam bei mir keine Freude auf. Mir graute vor 10 Etappen mit 150 – 200 Meilen, auf einer fremden Harley, mit einem ständigen Gefühl der Unsicherheit. „Der letzter Ritt vor dem Altersheim“, wie Friedrich ihn nannte, drohte für mich zum Horrortrip zu werden.

Ich hatte Glück im Unglück: Hubertus, der Senior unserer Truppe, wurde gerade von Schmerzen in der Bandscheibe geplagt und konnte keine längeren Strecken auf einem Motorrad sitzen. Wir disponierten um, stornierten zwei Harley und buchten ein Trike, auf dem Hubertus und ich abwechselnd fahren wollten.

Ein wenig gewöhnungsbedürftig war das Dreirad schon und sorgte auch für die eine oder andere bissige Bemerkung. Für mich aber stellte es sich als die richtige Entscheidung heraus. Auf dem Trike machte mein Schwindel keinerlei Probleme und ansonsten spielte er in den USA keine Rolle.

10

EKG & MRT

Weil ich im Spätherbst noch immer Schwindelgefühle aber keine medizinische Erklärung dafür hatte, machte ich mal wieder einen Arztbesuch.

Dr. Bülow ließ ein Elektrokardiogramm (EKG) unter Belastung machen, ordnete weitere Blutanalysen an und untersuchte meine Prostata. Mit dem Ergebnis: „Soweit ich es beurteilen kann, ist alles in Ordnung - bis auf leicht erhöhte Leberwerte.“ Was meinen „diffusen Schwindel“ anbetraf, war er mit seinem Latein am Ende. Er riet mir, einen Neurologen aufzusuchen und eine MRT machen zu lassen.

Die Radiologie-Baunatal-Kassel sollte nun mit medizinischer Hochtechnologie eine Begründung für meinen „diffusen Schwindel“ finden. Bei der folgenden MRT wurden 30 Minuten lang Aufnahmen von meinem Gehirn gemacht. Dabei suchte der Kernspintomograf mit ohrenbetäubendem Lärm nach verräterischen Spuren eines Blutgerinnsels, eines Tumors oder eines Schlaganfalls.

Auf das Ergebnis der Untersuchung musste ich nicht lange warten. Ein smarter Mediziner, Dr. Zobel, gertenschlank und braungebrannt, dem Anschein nach durch und durch gesund, interpretierte die Bilder mit einem breiten Grinsen: „Ich kann leider nichts finden.“

„Das müssen sie nicht bedauern“, konnte ich mir in meiner naiven Erleichterung nicht verkneifen.

Das Ergebnis des MRT schien einigen Freunden recht zu geben, die mich mittlerweile für einen Hypochonder hielten. Das ließen jedenfalls ein paar Kommentare vermuten: „Du liest zu viel Apotheker-Rundschau.“ - „Das leidest unter dem Rentnerstress.“

11

Eine ruhige Jahreswende

Sylvester verbrachten Gaby und ich zu Hause. Wir hatten Einladungen ausgeschlagen und Veranstaltungen gemieden, weil wir uns einen ruhigen Abend gönnen wollten.

Wie schon mehrfach in letzter Zeit suchte meine Frau Erholung vom stressigen Job.

Freitags machte sie neuerdings *Home-Office* und ihren täglichen Feierabend hatte sie peu à peu nach vorn verlegt. An manchen Tagen machte sie schon um 20.00 Uhr Schluss. Sie hatte „Work Life Balance“ entdeckt und einen gleitenden Ausstieg eingeleitet. Am Ende des Jahres würde sie das Rentenalter erreichen, die Verantwortung bei Thomas Cook in Oberursel abgeben und nach Kassel ziehen. Ab

dann würden wir nur noch das sogenannte „Leben im Alter“ genießen. Zumindest glaubten wir das.

Wir glaubten auch, für unsere gemeinsamen Wochenenden bis dahin wenige Einschränkungen und so gut wie keine Verpflichtungen zu haben. Also nahmen wir uns vor, regelmäßig auf den Golfplatz zu gehen und unser Handicap zu verbessern.

Einige Wochenenden sahen wir für Besuche bei Gabys Mutter im Lilienpalais in Darmstadt vor. Erika war Ende 80 und auf der Pflegestation einer Seniorenresidenz. Die ehemalige Schulleiterin kämpfte nach einem Schlaganfall verbissen darum, wieder sprechen zu können und verstanden zu werden.

Eine Woche hatten wir für den Herbst eingeplant, um Gabys Schwester Elke und ihrem Mann Franko unsere nordhessische Heimat zu zeigen und mit ihnen ein paar Runden Golf zu spielen.

Januar bis März 2020 erschien uns als die beste Zeit für unseren ersten Langzeiturlaub. Drei bis vier Wochen nach Andalusien zum Golfen, war unsere Idee.

Daneben hatte ich noch ein paar Verabredungen:

Mit Udo und Leon wollte ich zum Fliegenfischen nach Irland. Auf Anregung des Bestsellers „Fifty Places To Fly Fish Before You Die“ hatten wir den Shannon als nächstes Ziel ins Auge gefasst.

Hubertus und ich wollten während der Hirschbrunft ein paar Tage im Jagdhaus verbringen.

Mit meinem Freund und Lehrerkollegen Oskar, mit dem ich die Christine-Brückner-Schule geleitet, die Fachzeitschrift „Der Motorrist“ gemacht und den Gastronomieführer „Essen, Trinken, Ausgehen“ betreut hatte, wollte ich ab und zu eine Wanderung in der Region unternehmen.

Ansonsten fühlte ich mich frei und ungebunden und offen für spontane Verabredungen mit meiner Familie sowie verschiedenen Freundeskreisen. Alles in allem versprach das Jahr 2019 abwechslungsreich und unterhaltsam zu werden. Von mir aus konnte das Leben im Ruhestand so weiter gehen, war meine feste Überzeugung.

12 Zittern des kleinen Fingers

Beim Zeitunglesen fiel mir eines Morgens ein seltsames Vibrieren der Frankfurter Allgemeinen Sonntagszeit auf. Bei genauerem Hinsehen wurde mir klar, dass das von einem leichten Zittern des kleinen Fingers der linken Hand herrührte. Als das Zittern nach ein paar Minuten noch andauerte, wurde ich unruhig.

Meine Frau, die ich auf das Phänomen aufmerksam machte, schlug vor, im Internet unter dem Stichwort „Zittern am kleinen Finger“ nachzusehen. Ich fand sehr bald eine naheliegende Erklärung. Muskelzittern sei ein natürliches Phänomen. „Im Alter zittert die Muskulatur häufig nach einer Kraftanstrengung.“ Eigentlich reichte mir das.

Zufällig fand ich eine weitere Erklärung, die auch Entwarnung gab: „Das Zittern kann auf Druckschädigung des Nervus ulnaris zurückgeführt werden.“

Zur Schädigung des Nervs könne es bei längerem Aufstützen kommen, beispielsweise beim Auflegen des linken Ellenbogens auf das Autofenster.

Das entsprach zwar nicht genau einer meiner Angewohnheiten, passte aber dennoch ins Bild. In meinem Rover Landcruiser hatte ich im Anschluss an eine längere Autofahrt bemerkt, dass mein Ellenbogen auf dem gepolsterten Türgriff eine bleibende Vertiefung hinterlassen hatte. Da musste er wohl während der Fahrt geruht haben. Damit war mein Zittern gut begründet. Dem konnte ich leicht Abhilfe schaffen: Meine linke Hand hatte ich fortan am Lenkrad.

Diagnose

13 Ein erster Verdacht

Anlässlich einer Geburtstagsfeier in die *La Bottega Veneta* machten mich meine Nachbarn, Frank und Christiane, auf einen Heilpraktiker mit Schwerpunkt Osteopathie aufmerksam. Der gebürtige Holländer Frans van Breukelen hatte offensichtlich einen sehr guten Ruf bei seinem Kassler Klientel. Aber er war ziemlich ausgebucht und nahm keine neuen Patienten mehr an.

Auf Empfehlung von Frank bekam ich dann dennoch einen Termin, der sich als einer der glücklichen Zufälle in meinem Leben herausstellte. Am Ende seiner 60-minütigen Behandlung gab mir Frans einen Rat, sehr zurückhaltend, fast kleinlaut, aber von ungeahnter Tragweite: „Ich kann ihre Verspannungen nicht lösen. Ich kann ihnen nur einen guten Rat geben. Aber Achtung, mit aller Zurückhaltung! Stellen sie sich mal in der Elena-Klinik vor.“

Seine Zurückhaltung leuchtete mir ein, nachdem ich unter dem Stichwort „Elena-Klinik“ die Homepage von Deutschlands größter und ältester Parkinsonfachklinik gefunden hatte. Ich erfuhr, dass die Klinik zu den führenden Spezialkrankenhäusern für die Behandlung von Parkinson zählt. „Parkinson?“ Mit Parkinson verband ich eine fürchterliche Krankheit. Michael J. Fox! Muhammad Ali! Der Ex-Boxweltmeister war in den 80er Jahren ein Athlet wie aus dem Bilderbuch. Jahre später tauchte er in einem amerikanischen TV-Sender bei einer Wohltätigkeitsveranstaltung auf. Jetzt war er ein von Parkinson gezeichnetes bemitleidenswertes Geschöpf, das die zitternde Hand vor der Öffentlichkeit in der Hosentasche versteckte.

Kein Wunder, dass Frans nicht leichtfertig einen Hinweis auf diese Erkrankung geben wollte. Ich aber hatte ein Stichwort. In den nächsten Tagen durchstöberten Gaby und ich das Internet nach Informationen zum Thema „Parkinson“. Wir lasen, lasen, lasen, was wir in die Finger bekamen: Aufsätze, Artikel, Fachbücher. Ich verschlang ganze Romane: „Alles außer Mikado“ - „Leben mit Parkinson“ - „Zitterpartie“. Wir stürzten uns auf TV-Programme und YouTube Filme, auf Seriöses und Triviales, ohne zu selektieren.

Und ein Verdacht kam auf. Es war, als würde eine vereiste Scheibe nach und nach den Blick freigeben. Meine Beschwerden entsprachen Parkinson-Symptomen: Zittern, Gang- und Haltungsinstabilität, Bewegungsverlangsamung.

Wir sammelten weitere Belege für unseren Verdacht und konnten bei genauerem Hinsehen auch sogenannte Begleitsymptome erkennen: vermindertes Riechvermögen, Sehstörungen, Muskelverspannung, Schluckbeschwerden, Artikulationsprobleme. Das waren bis dahin unscheinbare Beschwerden, denen ich keine Bedeutung beigemessen hatte. Jetzt erschienen sie in einem ganz anderen Licht, wie die Vorboten der Erkrankung.

Um meine Gedanken zu ordnen, legte ich eine Tabelle an, in der ich typische Parkinson-Symptome auflistete und denen meine Beschwerden gegenüberstellte.

| Parkinson-Symptome | Meine Symptome seit 8 – 10 Jahren |
|---------------------------|--|
| Schlafstörungen | Ich spreche, schlage, trete im Schlaf. |

| Parkinson-Symptome | Meine Symptome seit 2 - 5 Jahren |
|---------------------------|---|
| Verdauungsbeschwerden | Meine Verdauung ist verzögert. |
| Harndrang | Ich habe vermehrten Harndrang. |
| Schriftbild | Meine Schrift wird kleiner. |

| Parkinsonsymptome | Meine Symptome seit 1 - 2 Jahren |
|--------------------------|---|
| Schwindelgefühle | Beim Gehen habe ich Schwindelgefühle |
| Bewegungsverlangsamung | Bewegungen – der linken Seite – sind sehr langsam |
| Gesichtsstarre | Mein Gesichtsausdruck friert ein. |
| Innere Unruhe | Oft spüre ich eine Art inneres Zittern |
| Kurzatmigkeit | Ich habe Luftnot auf dem Golfplatz |
| Sehstörungen | Ich habe Probleme mit der Gleitsichtbrille |
| Durchblutungsstörungen | Die Unterschenkel werden heiß |

| Parkinsonsymptome | Meine Symptome seit Anfang 2019 |
|--------------------------|--|
| Zittern | Bei Beugung zittert der kleine Finger |
| Sprache | Meine Aussprache wird undeutlich. |
| Muskelverspannung | Ich habe Schmerzen im linken Fuß, |
| Schlucken | Ich verschlucke mich häufiger. |

Als ich alle Symptome vor mir auf einen Blick hatte, drängte sich der Verdacht förmlich auf: Meine Symptomatik deutete auf Morbus Parkinson.

14

Keine voreilige Diagnose

Beim nächsten Besuch bei meinem Hausarzt legte ich ihm meine Aufzeichnungen vor. Dr. Bülow studierte die Unterlagen und machte sich ein paar Notizen. Nach einiger Zeit sah er auf und mit einem mitfühlenden Lächeln ermunterte er mich. „Sie haben genau das Richtige gemacht. Damit sollten sie zu ihrem Neurologen geben.“ Für mich sah das so aus, als würde er sich meiner Diagnose anschließen.

Wenige Tage später bekam ich einen Termin bei einem Neurologen, Dr. Heinen. Ich schilderte ihm meine Vermutung und reichte ihm meine Aufzeichnungen. „Ich will ihrer Diagnose nicht vorweggreifen“, versuchte ich, mein Vorgehen zu rechtfertigen, „aber ich habe ein Krankheitsbild, das zu meinen Beschwerden passt. Ich glaube, ich habe Parkinson.“

Dr. Heinen ging auf meinen Verdacht nicht weiter ein. Er warf einen flüchtigen Blick auf meine Unterlagen, dann ließ er mich den Gang vor seinem Sprechzimmer auf- und abgehen, fest auf den Boden auftreten, die Hand im Handgelenk hin- und herdrehen, Finger und Daumen zusammenklopfen, mehrfach die Faust ballen, bei geschlossenen

Augen mit dem Zeigefinger die Nasenspitze berühren und entspannt mit den Händen im Schoß sitzen ... das übliche neurologische Diagnoseprogramm eben. Er blieb skeptisch. „Sie sind kein typischer Parkinson-Patient“, begründete er seine zögerliche Haltung.

„Aber ich habe doch fast alle bekannten Symptome“, versuchte ich ihn zu überzeugen, obwohl ich insgeheim auf ein kleines Wunder hoffte, auf eine ganz einfache Erklärung für meine Beschwerden.

Geduldig erklärte er mir, dass Parkinson ein sehr heterogenes Syndrom sei. Die zum Teil sehr unterschiedlichen Ausprägungen der Erkrankung machten eine sichere Diagnose so schwer.

„Um sicher zu gehen, sollten wir einen DaTscan machen lassen“, schlug er vor. Er hatte meinen fragenden Blick verstanden und ergänzte: „Eine nuklearmedizinische Untersuchung, mit der bildlich dargestellt werden kann, in welchem Umfang Nervenzellen im Mittelhirn, in der Substantia Nigra, zugrunde gegangen sind.“ Jetzt hatte ich ihn verstanden. Er wollte eine Fehldiagnose vermeiden und wollte einen eindeutigen Nachweis, eine Art Beweisfoto. Also machte ich in der *Praxis für Radiologie und Nuklearmedizin* einen Termin für einen DaTscan.

Zwei Wochen später, an einem Freitag, am späten Nachmittag, wurde mir dort zunächst eine radioaktive Substanz gespritzt, dann musste ich 45 Minuten bewegungslos auf einer Art Pritsche ausharren, während eine Kamera nur eine Handbreit entfernt um meinen Kopf sauste und Aufnahmen von meinem Gehirn machte. Mit dieser Bildgebungsmaßnahme sollte die verbleibende Menge an Nervenzellen ermittelt werden, die den für Bewegungen wichtigen Botenstoff Dopamin bilden. Das Ergebnis wollte man mir am darauffolgenden Montag erläutern.

15 Ich habe Parkinson

Ich brauchte das Ergebnis eigentlich nicht. Für mich stand zu diesem Zeitpunkt die Diagnose mehr oder weniger fest, meine Symptome ließen kaum Interpretationsspielraum zu.

Gaby klammerte sich an den letzten Strohalm: „Endgültige Klärung wird erst die nuklearmedizinische Untersuchung bringen“, sagte sie, als wäre tatsächlich alles noch offen. „Wenn das Ergebnis vorliegt, sehen wir weiter.“

Darauf wollte ich nicht warten. „Ich werde ein paar Leute informieren“, sagte ich, fest entschlossen, mit meiner Erkrankung offen umzugehen. „Die sollen wissen, was mit mir los ist.“

„Du solltest das Interesse der anderen aber nicht überschätzen“, gab sie zu bedenken.
 „Die haben ihre eigenen Probleme und sind mit sich selbst beschäftigt.“

Davon war auch ich überzeugt. Dennoch wollte ich meiner Familie und ein paar Freunden eine knappe Erklärung geben. So viel wie möglich, so wenig wie nötig. Ich wollte mich davor hüten, andere mit Schilderungen meiner Krankengeschichte zu langweilen.

Ich schrieb eine WhatsApp:

Das abschließende Ergebnis des sogenannten DatScan steht noch aus, aber für mich steht fest: Ich habe Parkinson. Das ist sehr bitter. Mein Leben wird sich völlig verändern. Auf viele Dinge werde ich verzichten müssen, hoffentlich nicht auf alle Freunde.

Wolfgang

Die Nachricht war für den einen oder anderen Empfänger sicher eine böse Überraschung – ohne Vorwarnung. Aber es war keine Aufforderung, Anteilnahme zu zeigen, niemand musste auf meine Nachricht antworten.

16 Die geschädigte Substantia Nigra

„Mich wundert, dass ich so fröhlich bin.“ Der Romantitel von Johannes Mario Simmel kam mir in den Sinn, als die Radiologin, Frau Alla Smagarinskaja, mir am folgenden Montag das Ergebnis der nuklearmedizinischen Untersuchung am Telefon erläuterte. Für Frohsinn gab es eigentlich keinen Grund, denn ihre Ausführungen waren sachlich und nüchtern, nicht unterhaltsam. Die gebürtige Russin machte nur ihren Job und beschrieb einem ihr unbekanntem Patienten im gebrochenen Deutsch das Bild von seiner geschädigten Substantia Nigra. Die Mediso Nucline Spirit DH-V Doppelkopfkamera mit SPECT hatte nämlich das typische Bild geliefert, und damit war für sie die Diagnose klar: Parkinson!

„Morbus Parkinson“, wie sie es medizinisch korrekter nannte. Für sie war das Telefonat berufliche Routine, für mich war es eine Hiobsbotschaft.

Und dennoch! Ein Gespräch mit meinem Stammtischfreund und HNO-Arzt Stefan Maas kam mir in Erinnerung. Er hatte Hals, Nase, Ohren untersucht und nichts Auffälliges gefunden. An meinem Gleichgewichtsorgan konnte seiner Meinung nach der „diffuse Schwindel“ nicht liegen.

Später rief er mich aus seinem Auto an. „Es mag makaber klingen, aber du kannst froh sein, wenn es Parkinson ist. Das ist am besten erforscht. Mit den richtigen Medikamenten kannst du noch lange fast beschwerdefrei leben.“

Diese Hoffnung hatte der DaTscan bestätigt und ich fühlte tatsächlich eine gewisse Erleichterung. Vor dem ganz schweren Schicksalsschlag war ich wohl verschont geblieben.

Therapien

17 Einweisung in die Klinik

Eine Woche später hatte ich erneut einen Termin bei meinem Neurologen Dr. Heinen. Erstmals begleitete mich Gaby bei einem Arztbesuch. Ich konnte ihren Beistand gut gebrauchen, denn ich erwartete endgültig die „Horror diagnose“, wie es mein Stammtischbruder Hartmut genannt hatte.

Der erfolgreiche Verleger und Reiseveranstalter zeigte bei unserem Skype-Gespräch Mitgefühl, obwohl er das selbst gebrauchen konnte. Er musste sich nämlich mit den Folgen einer schweren Hüft-OP herumschlagen und seine Frau Ute wurde von einem Augenleiden heimgesucht, das ihr mehr und mehr Sehkraft nahm. Trotz gesundheitlicher Probleme waren die beiden gute Dinge auf der Kanareninsel Lanzarote. Mein Gesundheitszustand und meine Vermutung schienen Hartmut zu beeindrucken.

Ich schilderte Dr. Heinen erneut meine Vermutung. Zu einer endgültigen Diagnose konnte er sich immer noch nicht durchringen. Er wollte Zeit gewinnen: „Lassen Sie uns das Ergebnis der nuklearmedizinischen Untersuchung abwarten.“

„Die Unterlagen der Radiologie müssten Ihnen eigentlich längst vorliegen“, unterbrach ich ihn ein wenig ungeduldig und berichtete von der Zusage der Radiologin, das Ergebnis des DaTscan sofort weiterzuleiten.

Das machte ihn stutzig. Er prüfte noch einmal den E-Mail-Eingang an der Rezeption und wurde fündig. Nach einem kurzen Blick auf das Ergebnis schien er überzeugt. Er schrieb eine Überweisung für die Paracelsus-Elena-Klinik.

„Sie haben Glück im Unglück,“ versucht er mich zu trösten. „Eine der renommiertesten Kliniken Deutschlands ist direkt vor der Haustür.“ Er war voll des Lobes: Die Klinik biete Behandlung gemäß neuester Forschungserkenntnisse und aktueller Leitlinien.

Um möglichst schnell in der Klinik aufgenommen zu werden, riet er mir, an einer wissenschaftlichen Studie teilzunehmen. Die Elena-Klinik sei ein gesuchter Standort für klinische Studien und ich sei ein gesuchter Patient, weil ich noch keine Parkinson-Medikamente genommen hatte.

18 **Ein neuer Glaubensgrundsatz**

Nun hatte ich eine verbindliche Diagnose, abgesichert vom aktuellen Stand der medizinischen Forschung: Ich war an Morbus Parkinson erkrankt. Die Gewissheit hätte mich eigentlich aus der Fassung bringen müssen, das tat sie aber nicht. Zumindest nicht in den ersten Tagen. Ich nahm die Diagnose einfach nur zur Kenntnis, als beträfe sie mich nicht. Das war wie ein böser Traum, der beim Erwachen seinen Schrecken verloren hat. Aber das änderte sich, Tag für Tag. Aus dem Alptraum wurde nach und nach bitterer Ernst. Das Urvertrauen in die eigene Unsterblichkeit schwand. Ich fühlte mich in einen Parkinson-Kranken verwandelt. Die bekannten Symptome stellten sich ein: Meine Bewegungen wurden schwerfälliger, das Zittern im kleinen Finger wurde stärker, meine Stimme wurde undeutlicher.

Parkinson war jetzt nicht mehr nur eine Krankheit, es war meine Krankheit, und die bekannten Symptome waren meine Beschwerden. Das konnte ich nicht länger verdrängen. Ich war einer von 300.000 Deutschen mit Morbus Parkinson. Das war statistisch gesehen beeindruckend. Wie ein 6er im Lotto. Nur ich hatte nichts gewonnen.

Was ich bis dahin nur für denkbar gehalten hatte, bestimmte plötzlich mein Leben: „Eine unheilbare Krankheit, ohne Hoffnung auf Heilung!“. Ich war drauf und dran, mich mit der Hoffnungslosigkeit abzufinden. Ich hatte mir aber vorgenommen, nicht zu enden wie mein Bruder Günter, der bis zu seinem Tod gegen den Krebs angekämpft hatte und doch viel früher hätte loslassen sollen, um ein erträgliches Ende zu finden.

Es war wie eine Fügung des Schicksals, dass Gaby gerade in Kassel war. Eigentlich sollte sie sich von einer OP am Daumen bei mir erholen. Sie hätte der Pflege und Aufmerksamkeit bedurft, schaltete aber ganz schnell um. Sie versetzte sich in meine Lage, erkannte meine depressive Stimmung und beschrieb die rettende Vision.

„Du wirst noch in 10 Jahren mir gegenüber in deinem Ledersessel sitzen, mit Kaffee und Zeitung. Und in 15 Jahren machst du in aller Gemütlichkeit dein Mittagschläfchen auf der Couch dort drüben.“

Ihr Einfühlungsvermögen war bemerkenswert. Sie hatte das ganze Ausmaß der Krankheit mit den unberechenbaren Entwicklungsschüben erkannt, sah aber auch die Chancen der modernen, ganzheitlichen Therapieansätze. Mit diesem Wissen definierte sie ihre Rolle in unserer Beziehung neu und wurde zu meinem Coach und Mentor im Kampf gegen MP.

Wir einigten uns auf eine vielversprechende Strategie: „Man kann mit der richtigen Medikation, mit viel Sport, gesunder Ernährung und begleitenden Therapien noch ziemlich lange fast beschwerdefrei leben.“ Das hatten andere vorgemacht: Michael Fox, Muhammad Ali, Peter Hofmann, Raimund Harmstorf, Jürgen Mette und Christian Jung. Damit hatte ich Vorbilder und ein Ziel. Dafür lohnte es sich zu kämpfen

Insgeheim aber behielt ich mir ein Hintertürchen offen. Für den Fall, dass meine verbleibende Perspektive nicht mehr lebenswert erschien, wollte ich der Krankheit nicht den Triumph gönnen, mich vollends entmündigt und gedemütigt zu haben. Es gab einen Ausweg: Die Schweiz hatte eine sehr liberale Gesetzgebung zur Sterbehilfe. Und ich hatte einen Schwager in der Schweiz.

19

Die Elena-Klinik

Die Navigation in meinem Tiguan brauchte ich am Montagmorgen nicht, um pünktlich um 8.00 Uhr zur Aufnahme in der Elena-Klinik zu sein, denn in der Klinikstraße wohnte auch Hans, ein guter Bekannter, den ich erst im Herbst besucht hatte, als von meiner Erkrankung noch keine Rede war.

Bei Kaffee und Kuchen tratschten wir über die guten alten Zeiten, als er mit wenig Aufwand viel Geld verdiente, und sich eine Sammlung von Oldtimern leisten konnte. Mit einem Mercedes Benz Cabrio hatten wir an der Nordhessen Rally teilgenommen und den Pokal geholt.

Das extravagante Haus in der Klinikstraße war inzwischen nicht mehr im besten Zustand. Alles wirkte ein wenig in die Jahre gekommen, erinnerte aber noch an die Zeit, als Hans die Schickeria unserer Heimatstadt in sein Haus einlud, um eine seiner beliebten Gartenpartys zu feiern, bei denen er Frank Sinatra Songs auf dem Akkordeon spielte und seine Gäste begeisterte.

Als wir beide an jenem Nachmittag in Erinnerungen schwelgten, hatte die Elena-Klinik von gegenüber noch keine große Bedeutung. Sie war nichts weiter als der Blick aus dem Wohnzimmerfenster meines Gastgebers.

Das war heute anders. In den vergangenen zwei Monaten hatte die Klinik für mich ihre Anonymität verloren und einen neuen Stellenwert bekommen.

20

Eine andere Welt

Das über 100-jährige Gebäude im englischen Landhausstil am Rande des Bergparks erschien mir beim Näherkommen wie der ideale Rahmen für den von der unheilbaren Nervenkrankheit geprägten kleinen Kosmos. Mit der automatischen Eingangstür öffnete sich mir diese völlig andere Welt. Hier hatte das Leben seine Unbeschwertheit eingebüßt, Leben und Leiden waren untrennbar verbunden. Die wenigen Menschen, die mir im Empfangsbereich begegneten, waren vorwiegend Parkinson-Patienten, gezeichnet von den typischen Symptomen dieser heimtückischen Krankheit. Sie wirkten verschlossen, ein wenig abweisend, waren mit sich selbst beschäftigt und schienen ihr Umfeld kaum zu registrieren.

Ein junger Mann mit vergilbtem Kittel und BVB-T-Shirt kam mit schlurfenden Schritten und mürrischem Gesichtsausdruck auf mich zu. Mit nuschelnder Stimme stellte er sich vor. „Ich bin der Rainer und hier für das Begrüßungsmanagement zuständig.“

Seine Aufgabe war es, Neuankömmlinge zu ihren Zimmern zu bringen. Das tat er wortlos und schnell, sodass ich mit meinem Koffer und der Reisetasche kaum Schritt halten konnte. Er führte mich in den Keller, zu Station 1, zum Zimmer 219.

„Ein 3-Bett-Zimmer,“ bemerkte er beim Eintreten.

Es war tatsächlich ein Krankenzimmer mit 3 Betten, das im Halbdunkel vor uns lag und aus dem uns ein strenger Geruch entgegenschlug. Meine beiden künftigen Zimmergenossen hatten das Frühstück hinter sich, waren mit der Morgentoilette fertig und nun bereit für den Klinikalltag.

Mein Auftauchen sorgte nicht gerade für Begeisterung. Die zwei hatten das Zimmer unter sich aufgeteilt und eine dritte Person nicht vorgesehen. Jetzt sollten Sie zusammenrücken und Platz für mich machen. Dass passte ihnen natürlich nicht. Für mich war die Situation mehr als unangenehm. Eine Gefängniszelle hätte kaum schlimmer sein können.

Rainer musste meine Entgeisterung gespürt haben. „Auf Station B gibt es keine Einzelzimmer“, sagte er breit grinsend und zeigte auf das Bett in der Mitte. „Hier können sie sich häuslich niederlassen.“ Damit war ich seiner Meinung nach versorgt, er hatte seinen Job erledigt und konnte gehen. Mich überließ dem Krankenzimmer, in dem ich mich völlig überfordert fühlte. Es blieb mir nichts anderes übrig, als mich mit der Situation abzufinden.

Frank, ein gelernter Schreiner aus Sachsen, saß auf dem vorderen Bett neben der Tür und studierte seinen Wochenplan mit den verschiedenen Therapieangeboten. Er war schon zum 3. Mal in der Elena-Klinik, „um neu eingestellt zu werden“, wie er das nannte. Das bedeutete: neue Medikamente, eine stärkere Dosierung und kürzere Intervalle für die Einnahme ... und einen großen Gewinn an Lebensqualität.

„So war das immer“, gab er leutselig Auskunft. „Nach dem Klinikaufenthalt und der Neueinstellung ging es mir immer deutlich besser.“

Frank war offensichtlich froh darüber, einen Gesprächspartner gefunden zu haben. Denn Peter, der zweite Mann, der den hinteren Teil des Zimmers für sich beanspruchte, war kein guter Gesprächspartner. Er sprach nämlich so gut wie nichts. Der Bagger- und Raupenfahrer schwieg abweisend vor sich hin. Er haderte mit dem Schicksal, weil er sich dazu verdammt fühlte „ein verfluchter Krüppel zu werden“. Er saß am Tisch unter dem offenen Fenster, mit freiem Oberkörper, die Füße auf dem Stuhl vor sich. Der einzige Tisch des Krankenzimmers war voll mit seinen Wochenplänen, Pillenschachteln, leeren Flaschen und Zigarettenhülsen.

Peter war abwechselnd damit beschäftigt, seine nächste Zigarette zu rollen oder auf seinem Smartphone nach Bildern von Miniaturpanzern zu scrollen, die er zu Hause in der Eifel mit höchster Akribie originalgetreu nachgebaut hatte.

Seine abweisende Haltung wurde verstärkt durch die starren Gesichtszüge, durch seinen rasierten Schädel, vor allem aber durch zwei Tätowierungen an seinen muskelbepackten Oberarmen: eine Kobra am rechten Arm und eine Schwarze Witwe am linken.

Trotz seiner Erkrankung ging von ihm eine permanente Bedrohung aus, die sich erst dann legte, als ich mein T-Shirt vom Biker-Treffen in Kroatien anhatte und von meiner AME erzählte.

Während Peter sich weigerte, an dem von der Klinik angebotenen Therapieprogramm teilzunehmen, und sich nur ab und zu bewegte, um nach draußen zu gehen und „eine zu rauchen“, ließ Frank keinen Programmpunkt aus. Er setzte akribisch um, was immer die Klinik anbot oder die Ärzte und Therapeuten rieten. Ob Gymnastik, Psycho- oder Ergotherapie, Tischtennis oder Tango-Tanz, er war unentwegt in Bewegung. Zu Hause in MC Pomm kämen ausgedehnte Wanderungen und ausgiebige Fahrradtouren dazu, ergänzte er bei einem gemeinsamen Spaziergang am späten Nachmittag.

Frank hatte sein altes Leben völlig aufgegeben und lebte nur noch im Widerstand gegen Parkinson. Er hielt sich an alle bekannten Therapieempfehlungen, nahm seine Medikamente verlässlich (alle 3 Stunden!), ernährte sich ausgeglichen (verzichtete auf Alkohol, und Zigaretten) und trieb ununterbrochen Sport. Mit dieser strengen Lebensführung habe er Parkinson ein paar lebenswerte Jahre abtrotzen können, begründete er seinen unbequemen Lebenswandel.

In seinem grenzenlosen Mitteilungsbedürfnis schilderte er mir alle Höhen und Tiefen seiner insgesamt 15jährigen Leidensgeschichte. So lange schlug er sich schon herum mit Morbus Parkinson. „Und ich habe mich nie unterkriegen lassen“, fasste er sein Leben stolz zusammen.

21 **Eine Studie: Parkinson beginnt im Darm**

Als Frank mit seiner Nordic Walking Gruppe unterwegs war und ich meine Klamotten im mittleren Schrankteil untergebracht hatte und endlich ein wenig zur Ruhe gekommen war, wurde mir mit Schrecken bewusst, mit welcher Selbstverständlichkeit ich mich mit dem Klinikalltag vertraut gemacht hatte, wie sehr Morbus Parkinson mein Leben bereits prägte. Von der Trainingshose bis zu den Badeschlappen, vom Waschlappen bis zum Schlafanzug ... ich hatte Dinge besorgt und eingepackt, die in meinem alten Leben so gut wie keine Bedeutung hatten, die aber im Klinikalltag eine wichtige Rolle spielten. Ich war auf dem besten Wege, mich auf mein neues Leben einzustellen, mir meine neue Welt zu erschließen.

Da kam mein erster Besuch, Dr. Schade, ein junger Mediziner, der mich für eine von der Michael J. Fox Foundation gesponserte Studie der Universität Göttingen gewinnen wollte. Er stellte sich als Prüfarzt vor, der die neurologischen Untersuchungen während der Studie durchführen würde.

„Mit der Studie soll untersucht werden, welche Wirkung Ballaststoffe auf die Bakterienbesiedlung des Darmes haben.“, erklärte er mir. Hintergrund war die Annahme, dass Parkinson nicht im Gehirn, sondern möglicherweise im Darm beginnt. Nach Meinung einiger Wissenschaftler könnte der Abbau der Schleimschicht der Darmwände verantwortlich dafür sein, dass Giftstoffe aus der Nahrung oder aber Bakterien in den Körper gelangten und zur Schädigung von Nerven führten.

Als Studienteilnehmer sollte ich zweimal täglich ein ballaststoffhaltiges Nahrungsergänzungsmittel nehmen und ansonsten auf eine ausgewogene Ernährung achten.

Das war kein Problem. „Und was darf ich trinken?“ Er ahnte worauf ich hinauswollte. „Sie meinen Alkohol? Wenn es bei einem Gläschen bleibt, das fördert die Entspannung.“

Das klang doch gut. Keine vegetarische Ernährung, kein Verzicht auf Alkohol, also kaum Einschränkungen. Damit hatte er mich für die Teilnahme an der Studie eigentlich schon gewonnen. Er ließ sich dennoch Zeit, mir weitere Details des Verfahrens zu erläutern.

Für die Dauer der Studie sollte ich im Abstand von 6 Wochen in die Elena-Klinik zu einer gründlichen Untersuchung kommen. Hier würden vom Prüfarzt Fragebögen zu Ernährungsgewohnheiten und Parkinsonbeschwerden ausgefüllt und Blut- und Stuhlproben analysiert.

Nachdem er alle meine Fragen mit Engelsgeduld beantwortet hatte, unterschrieb ich die Patientenerklärung.

22 Antikörper gegen Parkinson

Ich hatte mich gerade mit Thomas Manns „Zauberberg“ auf mein Bett zurückgezogen, um ein wenig Abstand von Krankheit, Krankenzimmer und Klinik zu bekommen, als mein 2. Besuch auftauchte. Eine Studentin der Universität Göttingen wollte mich für eine Studie gewinnen, mit der die Wirksamkeit von BIIB054 geprüft werden sollte. Es gäbe berechtigte Hoffnungen, sagte sie, dass der Antikörper des amerikanischen Pharmaunternehmens Biogen das Voranschreiten der Krankheit aufhalten könnte. Das klang sehr vielversprechend und ich bat sie um weitere Informationen zur Untersuchungsmethodik und zu den Nebenwirkungen.

Ihre folgenden dürftigen Ausführungen boten mir keine ernsthafte Aufklärung. Ich versuchte die Auswirkungen für mich zusammenzufassen. „Wenn ich teilnehme, dann muss ich noch 12 Wochen auf alle Parkinson-Medikamente verzichten, bis zum Tag 1 der Studie. Danach werde ich für 42 Wochen ein Medikament gegen meine Symptome einnehmen, dessen Wirkung völlig ungewiss ist. Und im schlimmsten Fall wird mir in dieser Zeit ein Placebo verabreicht.“

„Das weiß ich auch nicht so genau!“, sagte sie entwaffnend ehrlich, „So genau habe ich mir das Begleitschreiben zur Studie nicht durchgelesen.“, damit schob sie mir ein 30seitiges Konzeptpapier zu. „Hier finden sie alle Einzelheiten.“ Damit fühlte sie sich von ihrer Informationspflicht entbunden,

Das sah ich ganz anders. Meiner Meinung nach war es ihre Aufgabe, mich ausreichend aufzuklären, bevor sie mich zu einer Zustimmung aufforderte. Also ließ ich nicht locker. „Was habe ich denn davon, wenn ich teilnehme?“

Soweit sie das beurteilen könne, sei für die Probanden kein medizinischer Nutzen abzuleiten, räumte sie ein. Aber die Ergebnisse der Studie würden in Zukunft Patienten möglicherweise helfen. Das war für mich ein durchaus ernstzunehmendes Argument. Ich war grundsätzlich bereit, mich in den Dienst der medizinischen Forschung zu stellen, wenn ich damit anderen helfen könnte. Ich bat mir Bedenkzeit aus und versprach, bis zum nächsten Morgen keine Medikamente zu nehmen. Da kam ihre Warnung: „Ich muss sie allerdings auf Risiken hinweisen: Das Prüfpräparat kann Nebenwirkungen haben, die im Augenblick noch unbekannt sind. Eine Kombination aus Alkohol und Medikament könnte beispielsweise zu lebensbedrohlichen Risiken führen.“

Ihr Warnhinweis jagte mir Angst und Schrecken ein. Ich fragte nach, wie groß die Wahrscheinlich für das Auftreten dieser Nebenwirkungen sei. Sie musste erneut passen. Stattdessen verwies sie mich wieder auf die Patienteninformation.

Das brachte das Fass zum Überlaufen. Ihre dürftige Information empfand ich als Zumutung, und die Geduld für eine gründliche Lektüre des Papiers hatte ich natürlich nicht unter den derzeitigen Umständen. Meine Bereitschaft zur Mitarbeit ging gegen 0 und ich hatte nur noch den einen Wunsch, die „ignorante Tante“ loszuwerden. Ich vertröstete sie auf den nächsten Morgen und komplimentierte sie aus dem Zimmer.

23 Ein Blick in die Zukunft

Beim Abendessen im Speisesaal hatte ich die ganze Bandbreite der Symptome von Morbus Parkinson vor Augen, alle Phasen der Krankheit waren vertreten: Menschen mit motorischen Symptomen auf nur einer Seite, mit beidseitiger Erkrankung, Menschen mit starker Behinderung und Menschen im Rollstuhl.

Im Gespräch an unsrem Tisch versuchten meine Tischnachbarn mir klarzumachen, dass ich eigentlich noch keinen Grund zum Klagen hätte. „Du kannst dem lieben Gott danken. Den meisten im Saal geht es deutlich schlechter als dir“, sagte mein Gegenüber, ein ehemaliger Pfarrer aus Münster.

Er hatte zwar recht, aber das tröstete mich nicht und ich sah auch keinen Grund für Dankbarkeit. Mir war zwar klar, dass ich nach dem Hoehn- und Yahr Modell der Phase 1 der Krankheit zugeordnet wurde, der sogenannten Honey-Moon Phase. Ich wusste aber auch, dass die Krankheit langsam voranschreitend verlaufen würde und mich irgendwann Phase 5 erwartete: „Ohne Hilfe auf den Rollstuhl angewiesen oder bettlägerig.“

Das bedeutete: In diesem Speisesaal hatte ich meine Entwicklung als Parkinson-Patient vor Augen, hier machte ich einen Blick in meine Zukunft und die erschien mir grauenhaft.

„Die Sorge für morgen (ist) eine zutiefst heidnische Lebenseinstellung“, kam mir in diesem Augenblick Gott-sei-Dank in den Sinn. Jürgen Mette, ein an Parkinson erkrankter Pastor und Buchautor, hatte sich mit Sören Kirkegaard, einem dänischen Religions-Philosophen, beschäftigt und dessen Abhandlung zu Leben und Leiden zitiert. Das rüttelte mich wach.

Ich verdrängte die Gedanken an die Entwicklung meiner Erkrankung und versuchte mich mit der Gegenwart abzufinden. Noch ging es mir ja tatsächlich ganz gut und das konnte durchaus einige Zeit so bleiben.

Optimistisch zu sein, positiv zu denken, war an diesem Abend in dem 3-Bett-Zimmer besonders schwer, denn der Fernsehapparat hing über meinem Bett, im 2. Programm lief *Traumschiff* und meine Bettnachbarn waren beide Traumschiff-Fans.

24 **Kein Licht am Ende des Tunnels**

Meinen vorläufigen Tiefpunkt erreichte ich am nächsten Morgen. Nach einer Nacht mit unzumutbarer Nähe zu den schnarchenden Zimmergenossen und beunruhigenden Träumen war ich bei meiner Morgentoilette wie gerädert, ich war physisch und psychisch am Ende meiner Kräfte.

Als ich die kleine Duschkabine in der winzigen Toilette verlassen wollte, rutschte ich auf dem nassen Fliesenboden aus, strauchelte und wäre hingefallen, wenn ich nicht Halt an einem Handtuch gefunden hätte. Ich war völlig außer Atem geraten, setzte mich auf den Toilettendeckel, um Luft zu holen, und stellte mir vor, welches Bild ich in dem Augenblick bot: „Ein Häufchen Elend, das die Würde verloren hat.“

Ich war am Ende, fühlte mich von Gott verlassen und erlebte den dunkelsten Moment meines Lebens. Da war kein Licht am Ende des Tunnels. Nada.

25 **Eine gute Nachricht**

Mein freier Fall wurde aufgefangen. Die rettenden Engel kamen gegen 11.00 Uhr, hatten weiße Kittel an und machten Visite. Die Stationsärztin Frau Dr. Wegener und die Oberärztin Prof. Mollenhauer waren trotz der herausfordernden Arbeit angenehm entspannt und beruhigend selbstsicher oder wie es die Broschüre der Klinik versprochen hatte: medizinisch kompetent – menschlich engagiert. Schon die erste Begegnung mit ihnen weckte mein Vertrauen.

Mit professioneller Zuwendung erkundigten sie sich nach meinen Symptomen, machten verschiedene neurologische Tests und legten meine erste Medikation fest: ein Cocktail aus Madopar, Rasagilin und Oprymeia.

Dann machten die beiden mir Mut mit einer Art Versprechen: „Die richtigen Medikamente können viele Krankheitssymptome abmildern und die Lebensqualität deutlich verbessern.“

Schon im Laufe des Tages bestätigte sich ihre Prognose. Wie mir meine Zimmergenossen am Abend versicherten, hatten sich meine Symptome im Laufe des Tages verbessert: Die Stimme war deutlicher, die Bewegungen flüssiger, der Gesichtsausdruck entspannter. Ich war offensichtlich auf dem Wege der Besserung. Frau Dr. Wegener kam am nächsten Morgen bei ihrer Visite zu einem ähnlichen Ergebnis. Damit war klar, die Medikamente würden bei mir den Dopaminmangel

weitgehend ausgleichen. Das war eine gute Nachricht. Weitere Hoffnung keimte auf und ich kam allmählich aus dem Stimmungstief.

Förderlich für den weiteren Weg der Besserung war dann das große Therapieangebot der Klinik. Mein Tagesprogramm sorgte für permanente Ablenkung. Ich hatte kaum noch Zeit, über mein Schicksal zu grübeln oder mich über meine Zukunft zu sorgen. Gleichzeitig bekam ich jede Menge Anregungen, wie der Behandlungserfolg bei Morbus Parkinson durch Begleittherapien gefördert werden konnte.

Ob Übungen zur Feinmotorik, Gymnastik, Tanz oder Nordic Walking ... viele Übungen wirkten zunächst einfach lächerlich und lächerlich einfach, entpuppten sich dann aber als herausfordernd, weil meine Beweglichkeit schon beachtlich eingeschränkt war. Aber mein Ehrgeiz war geweckt, und schon bald war ich am Ende eines Tages zufrieden, wenn ich mein Programm abgearbeitet und die Übungen bewältigt hatte. Es ging mir zusehends besser.

Eine erste Hochstimmung kam auf, als ich erfuhr, dass meine Zimmergenossen zum Wochenende entlassen würden und ich das Zimmer vorübergehend allein für mich hätte.

Am Sonntag fühlte ich mich wieder bei Kräften und unternahm einen ausgedehnten Spaziergang bis zur Wilhelmshöhe. Und am Montag war die Welt wieder in Ordnung, weil ich aus der Klinik entlassen wurde und in meine vertraute Umgebung kam.

26 **Ein umfassender Therapieansatz**

Die Medikamente hatten zwar ziemlich schnell einige meiner Symptome verbessert, und die Begleittherapien hatten einen weiteren Schub an Lebensqualität gebracht, damit wollte ich mich allerdings nicht begnügen. Ich wollte das „nahezu beschwerdefreie Leben“, wie es in der Fachliteratur und von Neurologen in Aussicht gestellt wird, wenn man einen umfassenden Therapieansatz verfolgt. Und den verfolgte ich. Meine Therapie bestand aus Medikamenten, Akkupunktur, mediterraner Ernährung und Bewegung! Bewegung! Bewegung!

Die regelmäßige, pünktliche Medikamenteneinnahme war dabei die leichteste Übung. Die beiden wöchentlichen Termine für die Akkupunktur waren nur eine Frage der Organisation. Die mediterrane Ernährung war eine willkommene Herausforderung, weil ich noch immer leidenschaftlich gern kochte. Ein echtes Problem war die Bewegung.

In meinem ersten Leben war Bewegung oft an eine Sportart gebunden und mit Spaß verbunden: Fußball, Tischtennis, Tennis, Ski fahren, Rad fahren, Motorrad fahren, Fliegenfischen, Segeln und Golfen. Diese Zeiten waren vorbei, denn bis auf das Golfen ging vieles nicht mehr. Parkinson hatte mein Leben spürbar eingeschränkt. Aber ich brauchte Bewegung. Ohne intensive Bewegung drohte mir weiterer Mobilitätsverlust, mit beeindruckendem Tempo, viel schneller als im natürlichen Alterungsprozess.

Um den Bewegungsapparat in Form zu halten, beherzigte ich die Empfehlung von Orthopäden und stellte mir ein Trainingsprogramm für 5 Tage die Woche zusammen. Das wollte ich gewissenhaft abarbeiten, aber das erforderte enorme Anstrengungsbereitschaft und großen Durchhaltewillen. Oft musste ich den inneren Schweinehund überwinden, wenn er mir zuflüsterte, dass es zu heiß sei ... oder zu kalt ... oder zu nass, dass mein Rücken verspannt wäre, die Knie schmerzten. Bisweilen erweichten solche Entschuldigungen sogar meine eiserne Ehegattin, die eingesehen hatte, welche Mühen es mich kostete, einen Körper fit zu halten, der von einer voranschreitenden Krankheit geschwächt wurde ... unaufhörlich, unaufhaltsam.

Wenn es mir mal besonders schlecht ging und ich mal gar keinen Bock auf Bewegung & Co hatte, gab sie mir frei und ich gönnte mir einen Feiertag. Ansonsten war ich ziemlich diszipliniert. Viele Übungen baute ich in meinen Alltag ein: Nach dem Aufwachen drehte ich mich mehrfach im Bett, streckte die Arme, faltete die Hände, bewegte die Finger, stand mehrfach auf ...

Nach dem Zähneputzen – bei dem ich abwechselnd auf einem Bein stand - waren „Die fünf Tibeter“ dran, ein Bewegungsprogramm, das von tibetischen Mönchen in den abgelegenen Klöstern des Himalayas entwickelt wurde.

Nach dem Duschen machte ich meine täglichen Übungen Tai Chi - unter Anleitung von Dr. Daniel Hoover auf YouTube. Danach ging ich bei schlechtem Wetter ins Fitnessstudio und trainierte bei McFit, ansonsten spielte ich Golf, so oft es ging.

Meine betreuenden Ärzte hielten Golf für eine hervorragende Therapie: Der Bewegungsapparat werde trainiert, Halte- und Stellreflexe gefördert, die Koordination von Armen und Beinen entwickelt. Außerdem fördere der Spaß am Spiel die Lebensqualität, war die einhellige Meinung.

Um meine alte Spielstärke halten zu können, hätte ich allerdings härter trainieren müssen. Mit dem Verlust der Kraft im linken Arm war mein alter Schwung verloren gegangen und meine Schläge hatten an Weite eingebüßt. Den veränderten Bewegungsablauf musste ich mir mühsam erarbeiten. Von Handicap 28, das hatte ich noch im Jahr davor bei einem Turnier bestätigt hatte, konnte ich nur träumen. Jetzt hatte ich Handicap „Parkinson“. Für immer. Das konnte man nicht über- oder unterspielen. Die Krankheit bestimmte fortan meine Spielstärke. Aber ich hatte Spaß am Spiel. Manchmal jeden Tag. Das zählte.

Ansonsten verschaffte ich mir Bewegung beim Wandern. Mittwoch war mein Wandertag - vorzugsweise mit Oskar oder Udo. Donnerstags nahm ich an der Gymnastik der Selbsthilfegruppe in der Elena-Klinik teil.

Am späten Nachmittag holte ich mir hin und wieder noch ein paar gymnastische Anregungen von der CD „Obenauf bei Parkinson“, die ich über den Fernseher abspielen ließ.

Zum Ausklang des Tages - deutlich früher als früher - trainierte ich meine Feinmotorik und knetete einen kleinen Igelball, der eine neue Errungenschaft aus dem Sanitätshaus war.

27 **Den Frust von der Seele schreiben**

Um die verbleibende freie Zeit sinnvoll zu nutzen, suchte ich nach einer Beschäftigung mit intellektueller Herausforderung und stieß auf das, was ich schon immer gemacht hatte und was ich trotz meines Handicaps noch konnte: SCHREIBEN. Ich begann, über meine Begegnungen mit Parkinson zu schreiben.

In den ersten Monaten meiner Erkrankung hätte ich mir nicht vorstellen können, über Parkinson zu schreiben. Ich hatte Angst vor einer Auseinandersetzung mit dem Schwinden der Kräfte, mit der zunehmenden Hilflosigkeit und dem wachsenden Verlust der Würde.

Ich wollte auch nichts Unterhaltsames verfassen, keine Tagebuchimpressionen, mit denen ich Familie und Freunde früher öfter an meinem Leben teilhaben ließ. Und keinesfalls wollte ich über „meinen Parki“ schreiben, wie viele Betroffene die Krankheit nannten, um ihr den Schrecken zu nehmen ... als handele es sich um ein possierliches Tierchen.

Meine Einstellung änderte sich, als mir klar wurde, dass ich mich veränderte und dass nur meine Frau diese Veränderung verstehen konnte, weil sie meine Gedanken und Gefühle kannte. Ein Außenstehender konnte nicht nachvollziehen, warum ich Herausforderungen aus dem Weg ging, Freundschaften und Hobbies vernachlässigte, warum ich meine Zeit bevorzugt an meinem Schreibtisch oder auf dem Golfplatz verbrachte und mich vom Steppenwolf in einen Biedermaier verwandelte.

Ich wirkte zu wenig krank. Für viele war vieles wie vorher und ich noch ganz der Alte. „Man merkt dir fast nichts an“, wurde zur gängigen Redewendung, die zwar gut gemeint war, aber bei mir nicht gut ankam, weil meine täglichen Beschwerden keine

Beachtung fanden. Die kosteten mich jedoch jede Menge Lebensqualität. Oft fühlte ich mich hundeehend, aber das bekam eben nur meine Frau mit.

„Wenn du beschreibst, wie es dir ergangen ist und wie es dir geht, kann man dich vielleicht besser verstehen“, war ihr weitsichtiger Rat. Den befolgte ich und so setzte ich mich schreibend mit meiner Erkrankung auseinander. Ich schrieb über den Krankheitsverlauf, über die Entwicklung der Symptome und das Auftreten von Beschwerden. Ich machte mir Gedanken über neue Therapiekonzepte, über neue Medikamente und neue Forschungsansätze.

Manchmal schrieb ich mir auch einfach nur den Frust von der Seele. Meinem PC oder dem Lab Top konnte ich alle Befindlichkeiten anvertrauen - auch intime Peinlichkeiten - wie meiner Frau, einem Beichtvater oder einem Therapeuten. Mit dem Unterschied, dass mein digitaler Therapeut keinen Stundensatz berechnete und jederzeit Zeit für mich hatte.

Das Schreiben hatte aber noch weitere therapeutische Vorteile. Beim Tippen am PC oder am Lab Top wurden Fähigkeiten ausgebildet, die beim Parkinson-Syndrom oft gestört sind: Die Feinmotorik der Finger wurde trainiert, Gedächtnis und Phantasie wurden gefordert und die Wortfindungsleistung wurde gefördert. Schreiben war für mich allemal gewinnbringender als Scrabble oder Memory, womit Alte und demente Patienten gern ruhiggestellt oder beschäftigt werden.

28 **Mit den Symptomen leben**

„Parkinson ist zwar nicht heilbar, aber man stirbt auch nicht dran!“ Mit dieser tröstlichen Erkenntnis wollte mich immer mal wieder ein Gesprächspartner aufmuntern, wenn wir über die weitere Entwicklung meiner Erkrankung und meine Zukunftsaussichten redeten. Ich konnte mit diesem Trost meist wenig anfangen.

Noch häufiger hörte ich die Meinung, man könne trotz der Diagnose einige Jahre ganz normal weiterleben. Jeder in meinem Umfeld schien jemanden zu kennen, der „mit den richtigen Medikamenten“ oder „richtig eingestellt“ eigentlich ein beschwerdefreies Leben führte.

Die Parkinson-Patientin, die mit 75 - nach fast 20 Jahren Parkinson-Erkrankung - ihren ersten Sprung mit dem Fallschirm machte, konnte ich mir durchaus vorstellen. Auch die beiden Patienten, die auf ihren Rädern die Alpen überquert hatten. Die

Krankheit mit den 1000 Gesichtern war immer für eine Überraschung gut. Nur, ich gehörte nicht zu den Glücklichen mit einem fast beschwerdefreien Leben.

Meine Beschwerden ließen sich nicht ignorieren, die waren allgegenwärtig, vom ersten Augenaufschlag am Morgen bis zum letzten Schluck Rotwein am Abend. Morbus Parkinson bestimmte mein Leben, raubte Lebensqualität, andauernd, er legte sich wie Mehltau auf die Seele.

In Gesprächen mit anderen waren diese Probleme aber selten ein Thema. Ich hatte keine Lust von meinem Frust zu sprechen und andere wollten selten etwas davon hören. Im Small Talk blieb man gern an der Oberfläche. Nur ganz wenige wollten sich auf ein ernsthaftes Gespräch einlassen.

Auf die stereotype Frage „Und? Wie geht es dir?“, antwortete ich oft: „Trotz der beschissenen Diagnose geht es mir relativ gut.“ Das hatte sich als Antwort bewährt und reichte für gewöhnlich. Kaum jemand wollten die Frage ernsthaft beantwortet haben, deshalb wusste auch kaum jemand, dass ich manchmal kaum aus dem Bett oder vom Stuhl hochkam, dass meine Schultern morgens furchtbar verspannt waren, dass meine Hände und Füße fast immer taub und oft schwer wie Blei waren, dass die linke Hand bisweilen zitterte wie Espenlaub.

Nur wenige wussten, dass die Gang- und Gleichgewichtsstörungen für mich besonders belastend waren. Ich hatte ständig das Gefühl, alkoholisiert zu sein: Von leicht betrunken bis sturzbesoffen konnte sich mein gefühlter Zustand im Laufe eines Tages bewegen. Das war schwer zu ertragen und konnte sehr peinlich sein, insbesondere wenn ich in der Öffentlichkeit war.

Zum Glück spielte die „posturale Haltungsunsicherheit“ beim Sitzen und Liegen keine Rolle, d.h. Schlafen, Lesen und Schreiben, Fernsehen und Autofahren konnte ich fast beschwerdefrei, wenn nicht gerade der Lidschlag aussetzte, der die Augen austrocknen ließ, oder eine Hustenattacke einsetzte, wenn ich mich mal wieder verschluckt hatte.

Außerdem hatte die sogenannte Tagesmüdigkeit zugenommen, dafür aber die Belastbarkeit abgenommen: Nach einer halben Golfrunde, also nach 9 Loch oder nach ca. 2 Stunden spürte ich die Kraftanstrengung, obwohl ich meinen Stolz überwunden, mir endlich einen Elektro-Trolley zugelegt hatte und meinen Bag mit den schweren Eisenschlägern nicht mehr mühsam schieben musste.

Der ehemalige erfolgreiche Fußballer und Tennisspieler Adi S. sollte wegen einer Herzproblematik beim Golfen nur noch mit dem Cart fahren und wollte somit seinen Trolley, einen „Power Bug“, loswerden. Der Preis passte, wir machten den Deal und ich musste fortan keinen Trolley schieben.

Und ich konnte meinem Vorbild einen Gefallen tun. Adi war fast immer gut gelaunt, hatte immer einen lockeren Spruch drauf. Er machte mir vor, wie man eine Krankheit ignorierte.

Ähnlich ging Friedrich K. mit seiner üblen Krankheit um. Er war ständig unterwegs, machte Urlaub oder Urlaubspläne, besuchte Veranstaltungen, lud Gäste ein, besuchte Freunde ... er nutzte jede Gelegenheit, Unterhaltung und Abwechslung zu finden. Wenn ich über meinen Umgang mit meiner Erkrankung nachdachte, hatte ich die beiden als leuchtende Vorbilder vor Augen.

29

Ein anderes Leben

Mit meiner Erkrankung begann für mich eine Art neue Zeitrechnung: Es gab ein Leben vor und das neue Leben mit Parkinson. Parkinson diktierte fortan mein Denken, Fühlen und Handeln, warf alte Denkmuster über den Haufen, strich Planungen und Vorhaben zusammen und nötigte mir ein anderes Leben auf.

Während ich in meinem ersten Leben in 10 Dienstjahren insgesamt 3 bis 4 Wochen krank war, allenfalls Haus- Zahn- und Augenarzt unterscheiden konnte und gelegentlich eine Aspirin am anderen Morgen nahm, hatte ich in meinem neuen Leben manchmal 2 bis 3 Arzttermine in einer Woche, musste dreimal täglich unterschiedliche Tabletten schlucken und wurde Stammkunde in einer Apotheke.

Weitere Veränderungen zeigten sich sehr schnell: Meine Wahrnehmung für Krankheit und Kranke änderte sich grundlegend. Ich bekam ein Auge für die Beschwerden anderer, ich nahm Leiden wahr. Es war erstaunlich, wie viele Menschen um mich herum nicht gesund waren und eine Erkrankung vor der Öffentlichkeit verbargen. Krankheit war nicht länger die unnatürliche Ausnahme, jeder schien sich mit irgendeinem gesundheitlichen Problem herumzuschlagen. Allein in meinem engen Freundeskreis machte ich einige schwere Krankheiten aus: Arteriosklerose, Morbus Chron, Hautkrebs, Blasenkrebs, Bauchspeicheldrüsenkrebs, Diabetes, Rheuma ... Das machte mir klar, dass ich kein bedauernswerter Einzelfall war.

Dabei überwand ich auch die Scheu vor anderen Parkinson-Patienten und suchte den Umgang mit der Kasseler Parkinson-Selbsthilfegruppe. Spielerisch zunächst, eher aus Neugier, nahm ich an der Gymnastik der Selbsthilfegruppe in der Elena-Klinik teil. Dann tauchte ich mehr und mehr ein in die Szene, nahm an Informationsveranstaltungen teil, übernahm eine Aufgabe und dann eine Funktion:

Als stellvertretender Vorsitzender der Regionalgruppe Kassel wurde ich einer von ihnen. Ich fühlte mich kaum noch als Ex Direx, um meinen Freund Dini zu zitieren, nicht mehr als Sammler, Angler, Jäger oder Biker. Davon war vieles nur noch Teil meiner Vergangenheit, die mit mir immer weniger zu tun hatte.

Da prallten ganz unterschiedliche Lebensentwürfe aufeinander: In Höringhausen am Edersee war ein Treffen der AME-Biker. In Harleshausen war in der Elena-Klinik „Tag der offenen Tür.“ Gegensätzlicher hätte das Angebot für mich kaum sein können. Auf der einen Seite die Jungs mit ihren Choppern, die sich den Traum von den unbegrenzten Möglichkeiten erfüllten und ihre Freiheit auslebten. Auf der anderen Seite die Kranken, denen Morbus Parkinson fast alle Freiheiten genommen hatte, die wie mit Fesseln an die voranschreitende Nervenkrankheit gebunden waren.

Die Entscheidung fiel mir dann nicht mal sonderlich schwer. Zu den Bikern gehörte ich nicht mehr, das Motorradfahren hatte ich aufgeben, meinen Chopper weggeben müssen. Also gingen Gaby und ich zur Elena-Klinik und hörten uns den Vortrag von Prof. Trenkwalder an.

Ich hatte die Herausforderung angenommen, mich mit meiner Situation vertraut zu machen und mich mit dem neuen Leben abzufinden - sehr zum Leidwesen meiner Frau und einiger Freunde, die meine Identifikation mit der Szene für eine Kapitulation vor der Krankheit hielten. Von denen erntete ich ein müdes Lächeln, wenn ich erzählte, dass ich gerade Spaß an einer Tablettendose in Form eines silbernen Golfballs hätte. Eine Tablettendose!?! Nur meine Frau ahnte, wie schwer es mir fiel, mich mit meinem neuen Leben anzufreunden und mich über unscheinbare Dinge des Alltags zu freuen. Ein handgeschmiedetes Messer, eine Fliegenfischerrute von Greys, ein Steyr Repetierer 9,3x74 oder ein AME-Chopper hatten ihre große Bedeutung für mich verloren. Jetzt musste ich unbedeutenden Dingen etwas abgewinnen. Mehr denn je musste ich lernen, meine Erwartungen an das Leben zu reduzieren, mir die wahre Lebenskunst zu eigen zu machen und im Alltäglichen das Besondere zu sehen.

So sehr ich mich auch bemühte, ich konnte meinen Morbus Parkinson nicht „einfach ignorieren“, wie einer meiner Freunde wohlmeinend vorschlug. Ich konnte auch nicht verdrängen, was mir nach Ansicht der Ärzte noch bevorstand: Die Phasen 3,4 und 5 der Erkrankung und irgendwann auch Beschwerden, die nicht mit dem motorischen

System zusammenhängen, nämlich Schlafstörungen, Schmerzen, Depressionen. Außerdem musste ich mit Nebenwirkungen meiner Tabletten rechnen, mit sogenannten Impulskontrollstörungen, wie Spielsucht, Verschwendungssucht, Sexsucht.

Das waren keine rosigen Zukunftsaussichten, eher viele Gründe, schwarz zu sehen und zu verzweifeln. Andererseits hatte ich in den letzten Monaten gelernt, die Gegenwart zu wertschätzen, achtsam im Hier und Jetzt zu leben und den Augenblick zu genießen. Dabei ließ ich mich manchmal vom Zauber eines Momentes so packen, dass ich meine Beschwerden tatsächlich für kurze Zeit vergaß. Das konnten ganz unscheinbare Situationen sein: die erste Tasse Kaffee am Morgen, ein kühles Bier zum Feierabend, eine Runde Golf mit meiner Frau, ein Abendessen mit meinem Sohn, ein Besuch bei meinem Bruder, ein milder Sommerabend auf der Terrasse im Jagdhaus, ein Essen beim Italiener mit meinen Freunden oder eine Wanderung in der Region. Diese Situationen konnten sich verselbständigen, an Bedeutung gewinnen und schmerzlich vermisste Lebensqualität bieten.

Außerdem war da noch das Prinzip Hoffnung: Die Pharmaforschung stand vor dem Durchbruch zu einer neuen Generation von Medikamenten, die Stammzellenforschung hatte Quantensprünge vor sich, und es gab Therapieansätze auf der Grundlage ayurvedischen Medizin und Ernährung, die mir sehr erfolgsversprechend erschienen. Alles schien möglich, selbst die Heilung.

