



Parkinson – Umgang mit einer (derzeit) unheilbaren Erkrankung

Ein kurzer Erfahrungsbericht

Wolfgang Bernd Wagemann

Anfang 2020

Alumni Studienstiftung



Fakten zu Parkinson

- Beschreibung

- Symptome

- Therapien

- Verbreitung

Mein Umgang mit der Erkrankung

- Über mich

- Stationen der Erkrankung

- Besondere Weichenstellungen

- Das Leben umdirigieren – mein Weg

Schluss: Hinweise, Material

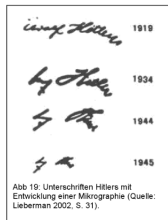


Was ist Parkinson?

- Erkrankung des Gehirns
- Absterben von Zellen, die Dopamin produzieren
- Dopamin: Glückshormon, verantwortlich für Bewegung
- Name: Schüttellähmung, Hauptsymptome:
 - Zittern
 - Unbeweglichkeit
- Erstmalig beschrieben von James Parkinson 1817
- Ursache unbekannt; Vermutung Umweltgifte, z.B. Pestizide

- Anfänglich – durch Patienten wahrnehmbar
 - Verkleinerte Schrift
 - Eingeschränkter Geruchssinn
 - Zittern
 - Nicht-mitschwingender Arm beim Gehen
 - Rückzug aus Freundes-/Bekanntenkreis
- Diagnose
 - Zittern (Tremor)
 - Muskelsteifheit, Langsamkeit (Rigor)
 - L-Dopa-Test: Bei Einnahme Medikation Verschwinden der Symptome
 - Diverse Tests und bildgebende Verfahren
- Bei Auftreten erster Symptome sind bereits 50% der dopaminerzeugenden Zellen gestorben.

Beispiel: Hitler's Unterschriften im Zeitablauf





Symptome und Nebenwirkungen überlagern einander im weiteren Verlauf

- **Physisch**
 - 3-Zustandsmodell: Off, On und Over – Beweglichkeit schlecht, normal oder übermäßig stark
 - Gangstörungen, Torkeln, Nicht-vom-Fleck-kommen (Einstieg in Bus oder Bahn schwierig),
 - Schiefhaltung („Pisa-Syndrom“)
 - Fallneigung
 - „Maskengesicht“
- **Psychisch**
 - „Impuls-Kontrollstörungen“: Kaufrausch, Hypersexualität, Spieltrieb, Computer-Sucht
 - Angstzustände, Depressionen, Schlafstörungen, Alpträume, Halluzinationen



- **Medikamente**
 - L-Dopa (Vorstufe zu Dopamin, das die Blut-Hirn-Schranke passieren kann)
 - Dopamin-Agonisten (bei jungen Patienten – starke Nebenwirkungen: Spielsucht, Kaufrausch, Hypersexualität)
 - Inhibitoren (Hemmen Abbau von Dopamin)
- **Operation: sog. THS (Tiefe-Hirn-Stimulation – Einbau von Elektroden ins Hirn, „Hirnschrittmacher“)**
- **Begleitend: Logopädie, Ergotherapie u.ä.**
- **Bewegung, Bewegung, Bewegung**

- In Deutschland circa 300.000 Erkrankte
- Primär Alterserkrankung: Ab circa 55 – 60 Jahren
- Circa 5–10% der Erkrankten jünger als 40 („early onset“)
- Internationale Persönlichkeiten: Hitler (vermutet), Michael J. Fox (amerikanischer Schauspieler – „Zurück in die Zukunft“; erkrankt mit unter 30 Jahren), Muhammed Ali (Boxer, entzündete das olympische Feuer in Atlanta 1996), Papst Johannes Paul II.
- In Deutschland: Frank Elstner, Ottfried Fischer, Peter Hofmann (Opernsänger Tenor und Rockmusiker)



- Studium Wirtschaftsinformatik
- Während und nach dem Studium: 1 Jahr USA, 2 Jahre Japan (beide Mal DAAD)
- Tätigkeit als Unternehmensberater 2 Jahre, danach 19 Jahre Versicherung
- Parkinson-Diagnose: 2004, lange Geheimhaltung, 2016: Beendigung der beruflichen Tätigkeit



- Erste Symptome: Aktentasche schlug gegen das Bein, wenn ich sie rechts hielt
- Diagnose 2004 (mit 39 - „early onset“)
- Circa 2014: Outing im Unternehmen
- Starke Nebenwirkungen: Krankenhausaufenthalt
- 2015: Abgabe Abteilungsleiter-Funktion, Übernahme Sonderprojekte
- Erste Reha attestiert Berufsfähigkeit, zweite Reha ergibt Berufsunfähigkeit
- 2016: Beendigung Berufstätigkeit
- 2017: Pisa-Syndrom (Haltung wie der schiefe Turm), vermutlich ausgelöst durch Medikament
- Bald anstehende Entscheidung: THS?

Das würde ich wieder so machen:

- Hausaufgaben machen: Bin ich morgen tot – kein Problem, denn alles weitere in meinem Leben ist Kür.
- „Outing“ außerhalb der engsten Familie, insbesondere am Arbeitsplatz: Vorher überlegen, denn der Geist kommt nicht zurück in die Flasche. Geheimhaltung vor den eigenen Eltern: Nur Sorgen.
- Nicht ungerecht: Lottogewinner fragt auch niemand danach.
- Andere Menschen mit MP-Symptomatik: Nicht ansprechen, Betreffende wissen ggf. noch nichts (außerdem: ich bin kein Arzt; Diagnose „auf der Straße“ ist unmöglich).

Das würde ich anders machen:

- Frühes Hochdosieren vermeiden: Je weiter verzögert, desto später starke Nebenwirkungen.



- Wendepunkt: Berentung, Aufgabe der beruflichen Haupttätigkeit
- Erhaltung erworbener Qualifikationen: Beratung in vorhandenen Kompetenzfeldern
- Bei mir: Altersversorgung, Trainings für Assessment-Center, Bewerbungstrainings
- Verknüpfung mit neuen Kenntnissen und deren Weitergabe, primär über Websites
- Bei mir:
 - <https://parkinson-erfahrung.de>,
 - <https://parkinson-experience.com>,
 - <https://internet-erfahrung.de>,
 - <https://demenz-erfahrung.de>.



Wenn Sie ein Video über Parkinson sehen wollen, empfehle ich das folgende (in englischer Sprache). Vorab sei gesagt, dass es kein *Happy End* gibt. Außerdem sind explizite Szenen einer Operation zu sehen (5:30 – 6:03). Gesamtdauer weniger als 11 Minuten.

[Youtube Video: Shaken - Journey into the Mind of a Parkinson's Patient](#)

Wenn Sie ein Buch über Parkinson lesen wollen, empfehle ich folgendes.

[Michael J. Fox – Lucky Man: A Memoir.](#)

Quelle für das Bild mit den Hitler-Unterschriften: [Bastian Schmidt, Die Facetten des Parkinson, 2. Auflage](#), Seite 44, dort als Quelle genannt: Abraham Liebermann 2002, Seite 31.



Danke für Ihre Aufmerksamkeit

Weitergehende Fragen? – Jederzeit gerne.

E-Mail: [w.wag\(at\)web.de](mailto:w.wag(at)web.de)

Bitte beachten Sie: Ich bin kein Arzt. Dieses Papier enthält lediglich meine eigenen Erfahrungen. Diese könnten auch für andere gelten – oder eben nicht.

Bitte geben Sie diese Folien nicht weiter. Sollten Sie eine oder mehrere benötigen, schicken Sie mir bitte eine E-Mail. Sie erhalten dann eine leicht modifizierte Version.



Die grammatikalisch maskuline Form umfasst bei Sammelbezeichnungen von Lebewesen alle real existierenden Geschlechter. Gleiches gilt für die feminine Form.

„Der Patient“ kann also auch eine Frau bezeichnen.

In gleicher Weise umfasst die Aussage „Katzen sind reinliche Tiere.“ auch alle Kater.

Dass das grammatikalische Geschlecht nichts mit der Realität zu tun haben muss, zeigt das Beispiel: Was könnte weiblicher sein als „das Weib“?