

Dennis Riehle

Die langersehnte Klarheit: Der steinige Weg zur Parkinson-Diagnose mit Dystonie...

Es war eine Erleichterung: Fünf Jahre nach der ersten Verdachtsdiagnose stand 2021 „endlich“ fest, dass ich unter einem Parkinson-Syndrom leide. Nein, natürlich freue ich mich nicht darüber, dass ich krank bin – aber über das Ende einer endlosen Untersuchungsreihe in verschiedenen Universitätskliniken, bei Neurologen und Radiologen, Nuklearmedizinern und Humangenetikern. Schlussendlich hatten zwar viele Symptome darauf hingedeutet, dass ein extrapyramidales Syndrom „höchstwahrscheinlich“ ist, eine abschließende Einschätzung blieb aber aus – und ich hatte den Eindruck, dass sich die Experten damit schwertaten.

Aufgrund der Einnahme eines Neuroleptikums war anfänglich von Nebenwirkungen ausgegangen worden, obwohl ich das Medikament erst zwei Jahre nach Eintreten der ersten Beschwerden wie Hände- und Kopftremor, einer sichtbaren und spürbaren psychomotorischen Verlangsamung und eines in der neurologischen Überprüfung nachweisbaren Rigors erhalten hatte. Letztlich konnte nun ausgeschlossen werden, wonach es sich um ein Parkinsonoid handelt, also eine arzneimittelinduzierte Symptomatik.

Immerhin gehört das von mir eingenommene Antipsychotikum zu denjenigen, die explizit auch bei bestehendem Parkinson eingenommen werden dürfen – weil sie nachweislich so gut wie keine unerwünschten Wirkungen in diese Richtung zeigen. Neben den klassischen Problemen, die vom Parkinson bekannt sind, hatten die Ärzte vor allem umfangreiche Begleitsymptome irritiert und abseits meines jungen Alters von damals 31 Jahren an der anfänglichen Vermutung zweifeln lassen, wonach in meinem Fall tatsächlich ein extrapyramidales Syndrom vorliegen und einen progredienten Verlauf nehmen könnte.

Da waren eine wiederkehrende Dysphonie, gleichsam aber auch eine offenbar neurologisch bedingte Blasenentleerungsstörung, Schluckbeschwerden, eine Blickparese (Unfähigkeit, in eine bestimmte Richtung zu schauen) und ein Nystagmus („Augenzittern“), eine Orthostatische Dysregulation (schwankender Blutdruck) sowie eine Harninkontinenz aufgefallen, aber auch eine kognitive Beeinträchtigung, die in den neuropsychologischen Untersuchungen in einigen Bereichen sogar an ein dementielles Geschehen denken ließen. Gleichsam sind ein Restless-Legs-Syndrom und wachsende posturale Instabilität (Probleme bei der Aufrechterhaltung der Körperspannung), ebenso wie Muskelschmerzen im Schulter-Nacken-Bereich und Schlafstörungen führend geworden. Auch Schwierigkeiten bei der Aktivität des Magen-Darm-Bereichs und immer öfter vorkommende Halluzinationen mit optischen Sinnestäuschungen hatten zu gewissen Spekulationen geführt, dass zumindest eine systemische Erkrankung aus dem neurologischen Fachbereich gegeben sein könnte.

Schlussendlich fehlte es aber, abgesehen von den klinischen Befunden, an einem Nachweis für das tatsächliche Dasein eines Parkinsons. Erst der schematische Ausschluss von anderen seltenen Störungsbildern durch eine universitäre Spezialprechstunde und der Hinweis, neben Liquor- und MRT-Untersuchungen auch ein PET-CT vorzunehmen, brachte im vergangenen Jahr dann endlich Gewissheit: Die deutliche Verminderung der Stoffwechselaktivität im Striatum, einem bestimmten Abschnitt des Gehirns, war jetzt wegweisend für die gesicherte Diagnose. Unregelmäßigkeiten im Glucose-Metabolismus des gesamten Hirnareals hatten neben einem Provokationstest mit Dopamin, der innerhalb von 20 Minuten ein erhebliches Ansprechen zeigte und eine Besserung der Symptomatik um mehr als 30 Prozent erbrachte, eine klare Erkenntnis zu Tage gefördert, wonach von einem primären Parkinson-Syndrom ausgegangen werden musste, welches auch durch die neuropsychiatrische Anamnese mithilfe des sogenannten „PANDA“-Fragebogens und wiederholten, von mehreren Medizinern unabhängig erhobenen, klinischen Untersuchungsergebnisse untermauert und heute bestätigt werden konnte.

Gleichsam hat sich mittlerweile aufgrund der Funktionsstörung in den Basalganglien des Hirns auch eine Hemidystonie eingestellt, die einer Neurologin zufällig auffiel. Eine abgewinkelte, verkrampfte Hand auf der rechten Seite war als erstes Symptom aufgefallen, später auch der nicht für den Parkinson zwingend typische Tremor mit einseitiger Betonung. Auch der einem Wernicke-Mann-Gangbild und der choreatisch-spastischen Bewegungsstörung ähnelnde Ablauf des Gehens wurde mit der Zeit immer deutlicher. Zwar kommt es nicht zu einer konsistenten Einschränkung, aber sie kehrt in Intervallen zurück und werden mit physiotherapeutischen Maßnahmen gut behandelt. Schlussendlich sind diese extrapyramidalen Hyperkinesien mit ihrem wesentlichen Leitsymptom einer Verkrampfung im Gesamtzusammenhang als Konsequenz einer Veränderung im motorischen Zentrum des Gehirns zu werten, die aus ärztlicher Perspektive einen unmittelbaren Bezug zum neurologischen Syndrom hat und daher nicht selten als eine weitere Komplikation der ohnehin schwierigen Ausgangslage gesehen und als idiopathische Erscheinung – also ohne klaren Auslöser der hirnmetabolischen Defizienz – lediglich lindernd, aber nicht kurierend behandelt wird.

Nachdem ich in jüngster Zeit vermehrte Parkinson-Schübe erhalten habe, musste die dopaminerge Medikation ständig angepasst werden. Gleichsam bin ich trotz massiver Einschränkungen in der Bewegungsfreiheit, beim Sprechen und durch erhebliche Schmerzen zwar schwer belastet und muss meine Grenzen neu abstecken. Allerdings bin ich froh über den Ausschluss einer Multisystematrophie und einen sehr rasch fortschreitenden Verlauf meiner Erkrankung, was mich hoffen lässt, noch lange vital zu bleiben. Auch wenn ich mir Schwerbehinderung und Pflegebedürftigkeit nicht gewünscht habe, bin ich dankbar über die Unterstützung, die mir im Alltag zuteilwird. Eine fachkundige, empathische und gleichsam detaillierte Betreuung durch Fachärzte und die Zuwendung durch Angehörige und Freunde ermutigt mich im Umgang mit den Funktionsbeeinträchtigungen, die herausfordern – und manches Mal auch überfordern. Natürlich werden mit der Diagnose eines Parkinsons in jungen Jahren zwar auch Lebensträume zum Platzen gebracht. Meine Berufstätigkeit musste ich aus gesundheitlichen Gründen aufgeben – und auch einige persönliche Ziele haben sich mittlerweile in Luft aufgelöst. Aber trotzdem habe ich andererseits auch viel gewonnen:

Viele Kleinigkeiten, die man früher nicht wahrgenommen hat, schätze ich heute umso mehr, das morgendliche Aufstehen ist keine Selbstverständlichkeit mehr. Der Genuss von Dingen, die man einst übersehen hat, und die Gelassenheit des Augenblicks – sie sind Ausdruck einer völlig anderen Lebensqualität als jene eines Gesunden von damals. Ich bin froh, mit vielen ehrenamtlichen Aufgaben – unter anderem in der Selbsthilfe und der psychosozialen Beratung von Mitbetroffenen – weiterhin sinnstiftende Arbeit leisten zu können, welche mir Erfüllung und Bestätigung schenkt, die einige als Niederlage angesehenen Rückschläge durch die Krankheit relativiert. Zuversicht war stets mein Credo – es ist für mich aktueller denn je. Immerhin bieten Lasten und Qualen auch die Möglichkeit, aus den Tiefen wieder emporsteigen zu können. Wer nicht gefallen ist, weiß auch nicht, wie man aufstehen kann. Insofern bleibe ich ein stoischer Optimist, der sich durch ein Parkinson nicht erniedrigen und verzweifeln lässt, sondern eine andere Perspektive schenkt, die von Zufriedenheit und Genügsamkeit geprägt ist. Leiden bieten die Chance zum Einnehmen eines veränderten Blickwinkels und einer entspannteren Sicht auf das Hiersein. Dieses in sich ruhende und friedvolle Umgehen mit der eigenen Situation wünsche ich allen von Herzen, die mit sich und ihrer Krankheit verständlicherweise hadern. Gerne bin ich zum Erfahrungsaustausch bereit!