

# Kultur, Gesellschaft & Wissen

## Parkinson – mitten im Leben

**Hirnerkrankung mit 47** Paul Kim war privat und beruflich voll aktiv, als ihn die Diagnose traf. Doch der Ex-Schulpsychologe lässt sich nicht unterkriegen. «Ich hatte bisher eigentlich Glück», sagt er heute.

Stefan Aerni

«Gross bleiben!», so tönt es, wenn die Physiotherapeutin mit Paul Kim arbeitet. Für Betroffene von Parkinson seien grosse Bewegungen wichtig, erklärt Ruth Hänggi Schickli, die mit ihrer Praxis in Zürich auf Neurorehabilitation spezialisiert ist. Denn im Verlauf der Krankheit werde alles kleiner und leiser – die Schritte, die Schrift, der mimische Ausdruck und auch die Sprache. Diesem allmählichen Erstarren könnten spezielle Therapieprogramme wie das sogenannte «LSVT BIG» entgegenwirken, so die Fachfrau. Dabei würden gezielt grosse Bewegungen und deren Anwendung im Alltag trainiert.

Der Grund für die beängstigenden Symptome: Bei der Parkinsonkrankheit sterben im Gehirn Nervenzellen ab, die Dopamin produzieren. Dieser Botenstoff ist entscheidend für die Bewegungssteuerung. Fehlt Dopamin, kommt es zu motorischen Störungen wie verlangsamten Bewegungen, Zittern, Muskelsteifheit. Möglich sind aber auch Blasenfunktionsstörungen, Schlafprobleme, Depressionen und, besonders im fortgeschrittenen Stadium, Demenz.

### Erkrankungsrisiko steigt mit zunehmendem Alter

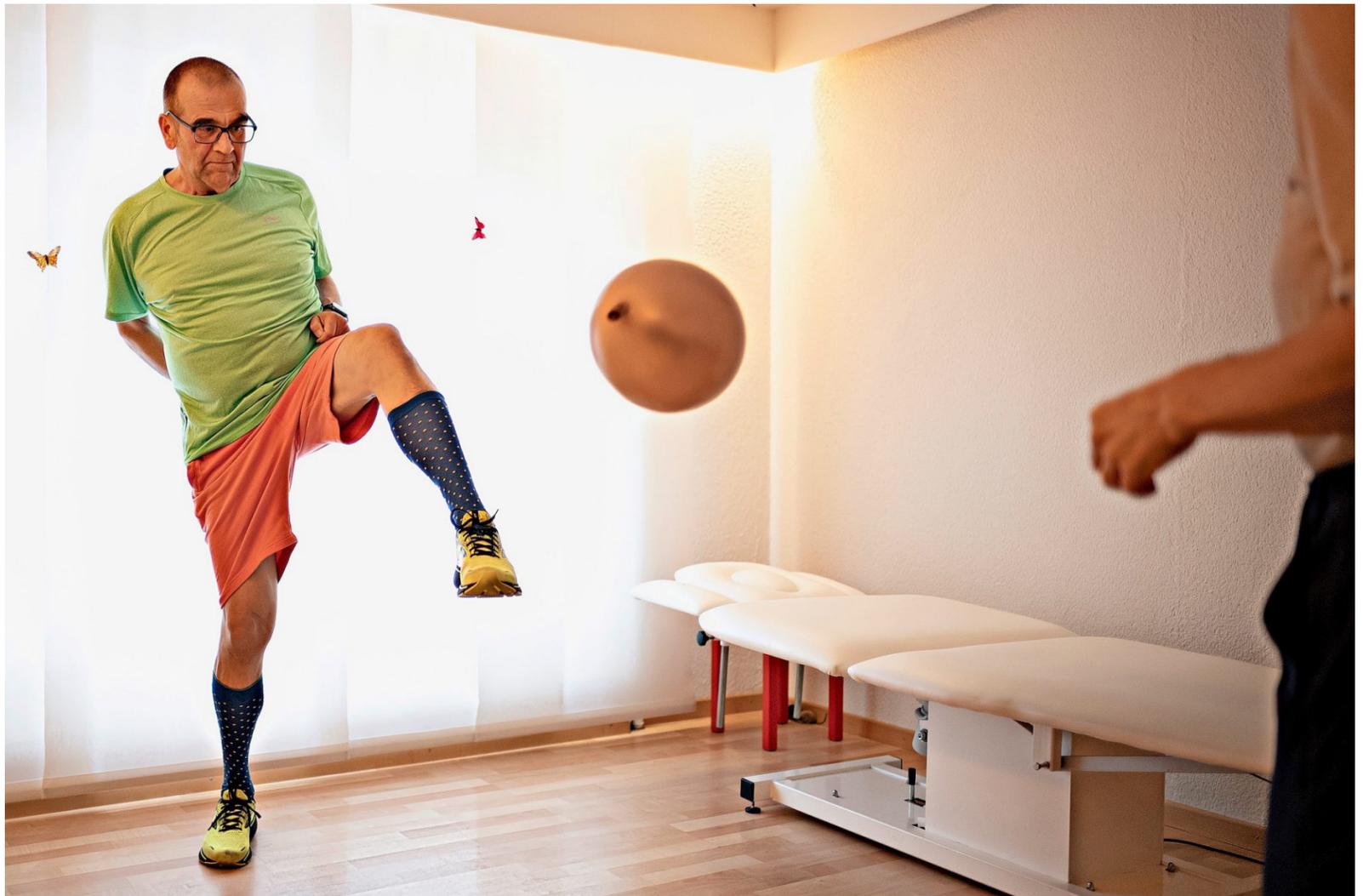
Die Ursache des neurodegenerativen Leidens ist noch weitgehend ungeklärt. Gesichert ist einzig, dass das Erkrankungsrisiko mit zunehmendem Alter steigt. Daneben dürften auch Umwelteinflüsse und die Genetik eine Rolle spielen. Heilbar ist Parkinson bisher nicht, aber immer besser behandelbar.

Davon profitiert auch Paul Kim. Dass ihn mitten im Leben eine unheilbare Krankheit ausbremst, damit hatte er nicht gerechnet. Lange verlief sein Leben nahezu wie am Schnürchen: Nach einer Ausbildung zum Primarlehrer folgte ein Studium der Psychologie und Pädagogik. Danach arbeitete er als Dozent, schliesslich als Schulpsychologe. In dieser intensiven Zeit ist er zudem Vater von drei Kindern geworden.

### Der Tag, der sein Leben veränderte

Dann kam der Tag, der sein Leben und das seiner Familie für immer verändern sollte: Am 8. Mai 2011 – das Datum kann Paul Kim abrufen, als sei es gestern gewesen – erhielt er die Diagnose. «Ich wusste zwar, dass etwas nicht stimmte», erzählt er. «Nie hätte ich aber an Parkinson gedacht.» Ja, stressanfällig sei er gewesen damals, schnell aus der Puste gekommen, und der Oberkörper, vor allem ein Arm, habe sich schmerzhaft verspannt angefühlt. Mit seinen damals gerade einmal 47 Jahren gehörte Paul Kim zur Minderheit der sogenannten «Jungbetroffenen»: Gemäss Parkinson Schweiz machen sie hierzulande nur gerade 10 Prozent aller Fälle aus. Die meisten Erkrankten würden um die 60 diagnostiziert, viele aber auch noch später.

Für die jungen Patientinnen und Patienten ist die Herausfor-



Parkinson-Patient Paul Kim – im Neurorehabilitationstraining in Zürich – ist bald 60 Jahre alt, die Diagnose erhielt er im Alter von 47 Jahren. Foto: Michele Limina

derung besonders gross: Sie sehen sich nicht nur mit der fortschreitenden Krankheit und der drohenden Invalidität konfrontiert; meist stehen sie auch noch mitten im Berufsleben, haben Familie und Kinder.

Das ist auch bei Paul Kim der Fall. Nach der Diagnose arbeitete er zwar vorerst weiter, so gut es ging. Gleichzeitig begannen die medikamentösen und körperlichen Therapien. Bei den Medikamenten stehen die im Vordergrund, die den schwindenden Botenstoff Dopamin ersetzen. Die haben anfänglich auch geholfen – allerdings mit unerwünschten Nebenwirkungen. So litt Paul Kim nun öfter unter psychischen Verstimmungen. Dazu kommt: Weil das zugeführte Dopamin das Absterben der Nervenzellen nicht aufhalten kann,

### Bald brauchte sein Gehirn mehr Strom und mehr Medikamente, um den Verlust an Nervenzellen zu kompensieren.

brauchen die Patienten mit zunehmender Krankheitsdauer immer höhere Dosen, um ihre Symptome zu lindern. Und mehr Medikamente führen wiederum zu mehr Nebenwirkungen.

### Hirnschrittmacher bringt Erleichterung

Um diesem Teufelskreis zu entkommen, entschied sich Paul Kim 2014 zu einem grossen Eingriff: Am Universitätsspital Zürich liess er sich einen Hirnschrittmacher einsetzen. Bei der «tiefen Hirnstimulation», wie das Verfahren genannt wird, werden Elektroden ins Gehirn implantiert. Durch kurze Stromimpulse können dann die Nervenzellen elektrisch stimuliert werden.

Der zwölfstündige Eingriff lohnte sich: Die Hirnstimulation wirkte zu Beginn sogar ausge-

zeichnet, vor allem das Laufen ging wieder besser. «Ich fühlte mich wie neugeboren», erinnert sich Paul Kim an jene Zeit vor bald zehn Jahren.

Aber eine Heilung ist die Behandlung nicht, sie kann das Fortschreiten der Erkrankung nicht aufhalten. Bald brauchte sein Gehirn mehr Strom und auch wieder mehr Medikamente, um den ständigen Verlust an Nervenzellen zu kompensieren.

Zurzeit machen ihm vor allem seine Bewegungsstörungen zu schaffen. Dazu gehören sogenannte Überbewegungen, bei denen sich Arme oder Beine unkontrolliert selbstständig machen. Aber auch das Gegenteil ist möglich: plötzliche Blockaden, bei denen die Betroffenen für kurze Zeit wie eingefroren festkleben und nicht mehr weitergehen können. Bei Paul Kim ist dies zum Glück noch nicht der Fall; aber auch seine Schritte werden immer kleiner und langsamer.

Solche oder ähnliche Symptome wie das häufige Zittern oder der unsichere Gang würden dazu führen, dass Parkinsonkranke im öffentlichen Raum oft falsch eingeschätzt werden, sagt Susann Egli, Geschäftsführerin von Parkinson Schweiz. Nicht selten würden sie für Menschen mit einem Alkoholproblem gehalten.

Auch Paul Kim hat schon Unschönes erlebt. «Ich gehe aber offensiv mit meiner Krankheit um, damit die Leute gleich wissen, woran sie sind.» Immer sei dies allerdings nicht möglich: Als er einmal wie gewohnt langsam eine Strasse überquerte, habe ihn ein rasanter Velofahrer absicht-

lich gestreift, vermutlich um ihm so Beine zu machen. In solch schlechten Momenten erfreut er sich an den schönen Dingen, die ihm geblieben sind.

### Das Schreiben und die Familie halten ihn am Leben

Seit er vor einigen Jahren den Beruf definitiv hat aufgeben müssen, schreibt er wieder vermehrt. Als «querdenkender Wortakrobat», wie er sich nennt, organisiert er jedes Jahr einige Lesungen. Einen prominenten Auftritt hatte er im Januar an den Zürcher Winterreden: Er war eine von zehn Persönlichkeiten, die vom Erkerfenster des Debattierhauses «Karl der Grosse» über dem Grossmünsterplatz zum Publikum sprechen durften. «Das Schreiben hilft mir, am gesellschaftlichen Leben wenigstens ein bisschen teilzunehmen.»

Und natürlich sind da auch Frau und Kinder, die ihn am Leben halten – wenn seine Krankheit auch für alle eine schwere Bürde sei. Obwohl die Beschwerden derzeit wieder zunehmen, gehe es ihm immer noch relativ gut, sagt der mittlerweile bald 60-jährige Zürcher.

Unterdessen neigt sich die Neurorehabilitation dem Ende zu. Zum Schluss ist ein kleines Spiel angesagt: Therapeutin Ruth Hänggi Schickli und ihr Patient kicken sich einen Ballon zu – hin und her. Als Paul Kim mit dem Aussenrist listig seine Therapeutin ins Leere laufen lässt, huscht ein Lächeln über sein Gesicht. «Eigentlich habe ich trotz allem bisher Glück gehabt.»

### Parkinson-Erkrankungen nehmen zu – die Gründe

In der Schweiz geht man davon aus, dass rund 15'000 Menschen an Parkinson leiden. Doch diese Zahl sei «mit Sicherheit zu tief», sagt Stephan Bohlhalter, Chefarzt Neurologie und Neurorehabilitation am Luzerner Kantonsspital und Präsident des Fachlichen Beirats von Parkinson Schweiz. Denn weltweit hätten die Parkinsonfälle seit 1990 um mehr als 50 Prozent zugenommen.

Dafür verantwortlich seien in erster Linie das Alter, also die steigende Lebenserwartung, und die längere Krankheitsdauer durch die bessere medizinische

Versorgung. Dies allein reiche jedoch nicht als Erklärung: Auch Umweltgifte, besonders Pestizide, würden mitverantwortlich gemacht. Dies könnte mit ein Grund sein, weshalb Männer etwas häufiger an Parkinson erkranken als Frauen (Männer sind beruflich öfter schädlichen Umwelteinflüssen ausgesetzt). Dann scheinen laut dem Experten auch die weiblichen Hormone einen gewissen Schutz zu bieten.

Obwohl die genaue Ursache der unheilbaren Krankheit noch unklar ist, gibt es auch gute Nachrichten: «Studien zeigen, dass körperliche Fitness das

Erkrankungsrisiko vermindern kann», sagt Bohlhalter. Weiter gebe es Hinweise, dass auch eine mediterrane Ernährung über einen günstigen Einfluss auf die Darmflora vorbeugend wirken könne. Schliesslich wird auch mit Hochdruck an neuen Therapien geforscht: Künftig könnten in frühen Krankheitsstadien Antikörperbehandlungen (eine Art Impfung) eine Rolle spielen. Entsprechende Erfolge bei der Alzheimerkrankheit seien ermutigend, so Bohlhalter. «Es besteht also Hoffnung, dass wir Parkinson dereinst bremsen oder sogar stoppen können.» (sae)