Auf dem Jakobsweg für die Parkinsonforschung

„Damit das Mögliche entstehe, muss immer wieder das Unmögliche versucht werden"

(Herman Hesse, 1877-1962)

Stephanie Heinze, Redaktion

Schaut man sich die Statistiken des „Oficina de Acogida ad Peregrino" in Santiago de Compostela an, dann gehört eine Pilger-Wanderung auf dem Jakobsweg zu einem Weg, den immer mehr Menschen einmal in ihrem Leben gehen. Im Jahr 2017 pilgerten rund 300.000 Menschen auf dem Jakobsweg, für 2018 wird nochmal ein Anstieg erwartet.

300.000 bis 350.000 Menschen in Deutschland sind an Morbus Parkinson erkrankt. Parkinson ist längst keine Alterskrankheit mehr: zehn Prozent der Erkrankten sind bei der Diagnose unter 40 Jahre – Tendenz steigend. Dazu zähle auch ich, Stephanie Heinze, heute 49 Jahre alt. Die Diagnose Morbus Parkinson traf mich mitten im Leben und seitdem hat sich mein Leben komplett verändert. Bis zu diesem Tag im Sommer 2008 war ich beruflich erfolgreich als Assistentin der Geschäftsleitung eines großen internationalen Konzerns tätig und finanziell unabhängig. Ich habe mir immer alle meine (Urlaubs-)Träume erfüllt, wie Wanderungen durch den Himalaya, die Anden und später kamen mit meinem Mann Wanderungen in Vietnam sowie Patagonien und die Nationalparks von Chile und Argentinien hinzu. In Patagonien bemerkte ich zum ersten Mal, dass etwas mit meinem Bein nicht stimmte. Damals wusste ich noch nicht, dass es die ersten Anzeichen einer Bewegungsstörung waren. Es begann eine gut zweijährige Odyssee von Arzt zu Arzt bis ich in der Universitätsklinik Frankfurt am Main die Diagnose Parkinson erhielt. Ich hatte das Glück an den leitenden Oberarzt der Neurologie zu geraten, der mir mit geschultem Auge und nach einem kurzen Blick auf meine Symptome direkt die Diagnose mitteilte, die sich durch weitere Untersuchungen bestätigte. Er hat sich danach viel Zeit genommen, um mir die Diagnose zu erläutern. Heute bin ich ihm dafür sehr dankbar, da er mir Mut gemacht und mich emotional aufgefangen hat. Inzwischen weiß ich von anderen Patienten, dass dies nicht die Regel ist. Trotzdem traf mich die Diagnose wie ein Donnerschlag und es hat eine Weile gedauert, bis ich die Krankheit akzeptiert habe. „Machen Sie weiter, bleiben Sie aktiv" war der Rat des Neurologen und diesen habe ich genauso befolgt.

> Ich habe mich von vielen „alten" Dingen gelöst und „neues" Wertvolles hinzugewonnen. Das hat mein Leben bereichert.

Die ersten sechs Jahre war ich mit der Krankheit noch voll berufstätig. Kollegen und Vorgesetzte haben jedoch auf meine Erkrankung nur wenig bis keine Rücksicht genommen. Es ging nur darum zu funktionieren. Aufgrund des Wissens um die Defizite, die mit der Krankheit einhergehen, bin ich oft über meine Grenzen gegangen, weil ich nicht wollte, dass dies offen zu Tage tritt. Dabei half mir von Anfang an die moderate Medikamenteneinnahme und gleichzeitig habe ich auf nichtmedikamentöse Therapieformen gesetzt, wie Sport, Cranio Sacral Therapie oder Ayurveda. 2014 entschied ich mich aus meinem stressigen Beruf auszusteigen und fortan in der Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung mitzuarbeiten. Im Rahmen einer Teilhabe am Arbeitsleben absolvierte ich eine Ausbildung zur Fundraising Managerin und leite seitdem als Geschäftsführerin – in enger Abstimmung mit dem Vorstand – die Stiftung. Mit frischen Ideen, Social-Media-Aktivitäten, Benefiz-Projekten, Deutschlands bester Siebenkämpferin und Vize-Weltmeisterin Carolin Schäfer als Schirmherrin und erfolgreicher Pressearbeit, gelang es die Stiftung in der Öffentlichkeit mehr zu etablieren. Die Stiftungsarbeit ist für mich eine Herzensangelegenheit. Die Arbeit befriedigt mich deutlich mehr als meine frühere Tätigkeit. Durch die Patientenberatung erhalte ich viel mehr positive Rückmeldung und kann mein Wissen über den Umgang mit der Krankheit weitergeben und anderen Erkrankten damit helfen.

Pilgern für die Parkinsonforschung

In erster Linie ist das Ziel des Projektes allen an Morbus Parkinson Erkrankten und Angehörigen Mut zu machen. In zweiter Linie wollen wir Spenden für die Hilde-Ulrichs-Stiftung sammeln. Meine Pilgerpartnerin ist Eva-Maria, 70 Jahre alt aus Mühlhausen in Thüringen. Ihr Mann Günter ist im Alter von 43 Jahren an Parkinson erkrankt. 28 Jahre haben beide mit der Erkrankung gelebt, bevor Günter 2016 nach langer Pflegephase verstarb. Seine Pflege war für Eva-Maria in den letzten Jahren fünf Jahren sehr anstrengend. Ich lernte Eva-Maria und Günter im Rahmen einer Sporttherapie vor neun Jahren kennen. Es entwickelte sich eine außergewöhnliche Freundschaft mit beiden und der gemeinsame Wunsch von uns Frauen: wir werden gemeinsam den Jakobsweg gehen. 2017 haben wir das Projekt dann gestartet. Seit dem bereite ich mich intensiv mental und körperlich auf den Jakobsweg vor. Der erste Schritt war die trainingswissenschaftliche Beratung von Dr. Mareike Schwed, Beiratsmitglied und Gründerin der neurowerkstatt, die ein spezielles Trainings- und Schulungskonzept für Parkinsonpatienten entwickelt hat. Sie nahm mir, neben hilfreichen und gut dosierten Trainingstipps, insbesondere die Sorge, dass sich der Parkinson als Hindernis für die 560 Kilometer erweisen könnte. Im Gegenteil: „Neuste Studien untermauern die Erkenntnisse, dass sportliches Gehen sich neuroprotektiv, also schützend, auf das Nervensystem auswirken kann. Frau Heinze gewinnt durch die Pilgerreise auch auf körperlicher Ebene: die Gesamtsymptomatik verbessert sich sogar leicht", bestärkt mich Mareike Schwed.

Mein wöchentliches Sportpensum umfasst eine Kombination aus Walking und das spezielle Koordinationstraining der neurowerkstatt. Dies habe ich kontinuierlich gesteigert und bin momentan an sechs Tagen in der Woche etwa zehn Kilometer zu Fuß unterwegs. Einmal im Monat wandere ich eine längere Strecke. Ich bin glücklicherweise immer noch sehr niedrig dosiert und musste die Medikamentendosis bisher nicht erhöhen. Neben den sportlichen Aktivitäten achte ich auf gesunde Ernährung und mache viele Dinge, die mir gut tun. Seit Oktober 2017 singe ich regelmäßig im Rahmen des Projektes „Singend der Krankheit begegnen", initiiert von der Hilde-Ulrichs-Stiftung in Kooperation mit dem Verein Singende Krankenhäuser. Durch Singen wird Dopamin ausgeschüttet, Blockaden lösen sich und man benötigt weniger Medikamente. Das regelmäßige Singen beschwingt und motiviert mich am nächsten Morgen wieder mein Training aufzunehmen.

Schnitt: Zehn Jahre nach meiner Diagnose Morbus Parkinson starte ich nun gemeinsam mit meiner Freundin Eva-Maria das Projekt „Pilgern für die Parkinsonforschung". Mein Leben hat sich verändert, es ist erfüllter, bunter, lebhafter geworden mit der Krankheit. Ich habe mich von vielen „alten" Dingen gelöst und „neues" Wertvolles hinzugewonnen. Das hat mein Leben bereichert. Meine Krankheit ist da, sie schreitet voran und es gibt nicht nur „gute Tage" aber dennoch: Es geht mir gut und ich habe enorm viel Lebensqualität. Neue Türen sind aufgegangen, wertvolle Menschen sind in mein Leben getreten und neue Freundschaften sind entstanden. Es ist an der Zeit auf dem Jakobsweg zu pilgern. Buen camino. ■

INFORMATION

Pilgern für die Parkinsonforschung:
Ab 25 Euro kann eine Wegpatenschaft für einen der 560 Kilometer ab Santander bis Santiago de Compostela übernommen werden. 100 Prozent der Spenden gehen an die Hilde-Ulrichs-Stiftung und kommen somit allen an Parkinson Erkrankten zugute! Alle Kosten der Reise werden von den Pilgerinnen selbst getragen.

pilgern-mit-parkinson.de

Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung:
Die Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung ist bundesweit eine wichtige Anlaufstelle, bei der Patienten mit Morbus Parkinson eine unabhängige Beratung sowie wesentliche Informationen zum Umgang mit der Krankheit erhalten. Die Stiftung ist die erste private Stiftung in Deutschland, die die Erforschung nicht medikamentöser Behandlungsmethoden bei Morbus Parkinson fördert. Eine der Stiftungsaktivitäten ist die Vergabe eines mit 10.000 Euro dotierten Forschungspreises alle zwei Jahre.

Darüber hinaus unterstützt sie wissenschaftliche Studien und leistet wichtige Aufklärungsarbeit, um mit der Krankheit mobil zu bleiben.

Als private Stiftung sind wir auf Spenden und Zustiftungen angewiesen. Darüber hinaus suchen wir ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

parkinsonweb.com

SPENDEN

Spendenkonto Hilde-Ulrichs-Stiftung:
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE79 5502 0500 0001 5494 00
BIC: BFSWDE33MNZ
Kontakt: Stephanie

INFORMATION

Power-Brennstoff für's Gehirn

Andrea Rehmsmeier, Redaktion

Neurologen haben einen körpereigenen Wirkstoff neu entdeckt: Ketonkörper. Diese werden in der Leber gebildet, sobald der Körper seine Lebensenergie nicht mehr aus leicht verdaulichen Kohlenhydraten, sondern aus hochwertigen Fetten ziehen kann. Ketonkörper wirken wie ein Power-Brennstoff für's Gehirn. Im Tierversuch konnte eine ketogene Diät die motorischen Dysfunktionen abmildern. Die Wissenschaftler gehen von einer neurologischen Schutzfunktion und einer entzündungshemmenden Wirkung der Ernährungsumstellung aus.

Auch bei anderen neurologischen und psychischen Erkrankungen könnte eine angegriffene Immunfunktion des Darms eine größere Rolle spielen als bislang gedacht, zeigen aktuelle Studien. Zucker, Weißmehl und Lebensmittelzusätze überfordern die Darmflora, die kohlenhydratbasierte Ernährung greift die Schleimhaut an. Wissenschaftler sprechen von einem „durchlässigen Darm" (leaky gut). Die ketogene Ernährung leitet einen hocheffektiven Entgiftungsprozess ein. Eine Gewichtszunahme durch die fettreiche Ernährung ist nicht zu befürchten. Im Gegenteil: Überschüssige Ketonkörper werden ausgeschieden.

Nicht nur Parkinson-Patienten, auch andere neurodegenerativ Erkrankte, Abnehmwillige und Diabetiker können profitieren. Ketogene Diät wirkt in vielfacher Weise positiv. Die Hoffnung der Wissenschaft: Symptomlinderung, womöglich positive Auswirkungen auf dem Heilungsprozess selbst. Ohne Blutzuckerspritze und Medikamente. ■

ANZEIGE

Frische Low Carb-Backwaren mit Genussgarantie!

Bestens geeignet für die ketogene und Low Carb-Ernährung.

Einfach online bestellen
und 7 Tage Frische genießen

KetoUp

Weitere Informationen zur ketogenen Ernährung finden Sie unter www.keto-up.de

Parkinson?
Trainieren. Aktiv bleiben. Lebensqualität langfristig erhalten.

SPONSORED

SCHÖN KLINIK

Mobilität bedeutet Freiheit und die Möglichkeit, den Alltag eigenständig zu gestalten. Doch viele Menschen müssen durch Erkrankung mit dem Verlust von Mobilität klarkommen. Parkinsonerkrankte kämpfen unter anderem mit verkürzten und verlangsamten Schritten, Gleichgewichtsstörungen, versteiften Muskeln.

Eine Behandlung benötigt eine individuell gut eingestellte Medikation oder tiefe Hirnstimulation. Genauso wichtig ist es aber, die aktivierende therapeutische Behandlung ernst zu nehmen und auch im Alltag aktiv umzusetzen. Denn wer richtig trainiert und sich professionell behandeln lässt, der kann seine Beweglichkeit länger bewahren, teils zurückgewinnen und Folgeerscheinungen wie Rücken- und Gelenkbeschwerden vermeiden.

Die zertifizierten Parkinson-Fachkliniken Schön Klinik München Schwabing, Schön Klinik Neustadt und die Neurologische Schön Klinik Bad Aibling mit Parkinson-Fachabteilung haben im Laufe der Jahre vielfältige Therapiebausteine und Trainings entwickelt, die Parkinsonpatienten in ihrer jeweiligen Krankheitsphase begleiten.

Gangstabilität schützt vor Stürzen

Im Fokus einer Behandlung stehen Erhalt der Mobilität, Gangstabilität und Minderung der Sturzgefahr. Das spezielle Münchner Anti-Freezing-Training (Hinweisreiz-Training), entwickelt von den Experten der Schön Klinik München Schwabing, bringt den Patienten in einem zweiwöchigen Training bei, wie und mit welchen Hilfsmitteln – zum Beispiel akustischen oder optischen Signalen (Hinweisreizen) – sie sich aus der Situation des „Einfrierens" heraus wieder in Gang bringen können. Das Gelernte lässt sich auch im Alltag einfach umsetzen: Musik und Licht oder ein einfaches Klebeband am Boden sind auch zu Hause verfügbar.

Die Schön Klinik Neustadt hat unter anderem ein Programm zur Sturzvermeidung entwickelt. Die „Neustädter Sturzanalyse" untersucht zunächst die individuellen Sturzursachen des Patienten. Auf dieser Basis wird ein Behandlungsplan in interdisziplinärer Abstimmung zwischen Ärzten, Therapeuten und parkinsonerfahrenen Pflegekräften oder ausgebildeten Parkinson-Nurses entwickelt.

Die Schön Klinik Bad Aibling bietet spezielle Ganganalysen und Therapien, unter anderem mithilfe von technologiegestützten Geräten wie zum Beispiel dem GAITRite®-Sensorteppich oder dem Spacecurl®, der auch mal kopfüber das Gleichgewicht trainiert.

Am Computer spielen, tanzen, Tai-Chi üben

Nicht jede Therapieform ist für jeden geeignet und animiert dazu, im außerklinischen Alltag weiterzuüben. Die Kliniken bieten aber für jeden etwas: zum Beispiel spielerische und technisch gestützte Möglichkeiten wie Therapieprogramme für Spielkonsolen (Xbox Kinect oder Wii), an denen die Patienten das Skifahren, Tennisspielen oder Boxen simulieren. Apps für das Mobiltelefon, die als Hinweis- und Gangtrainer fungieren. Trainingsprogramme, um neuroorthopädische Probleme zu vermeiden. Tanzen, Tai-Chi und Yoga, die nachweislich mentale und körperliche Fähigkeiten steigern. Das Wichtigste ist: In Bewegung bleiben. ■

Informationen unter
schoen-klinken.de/parkinson