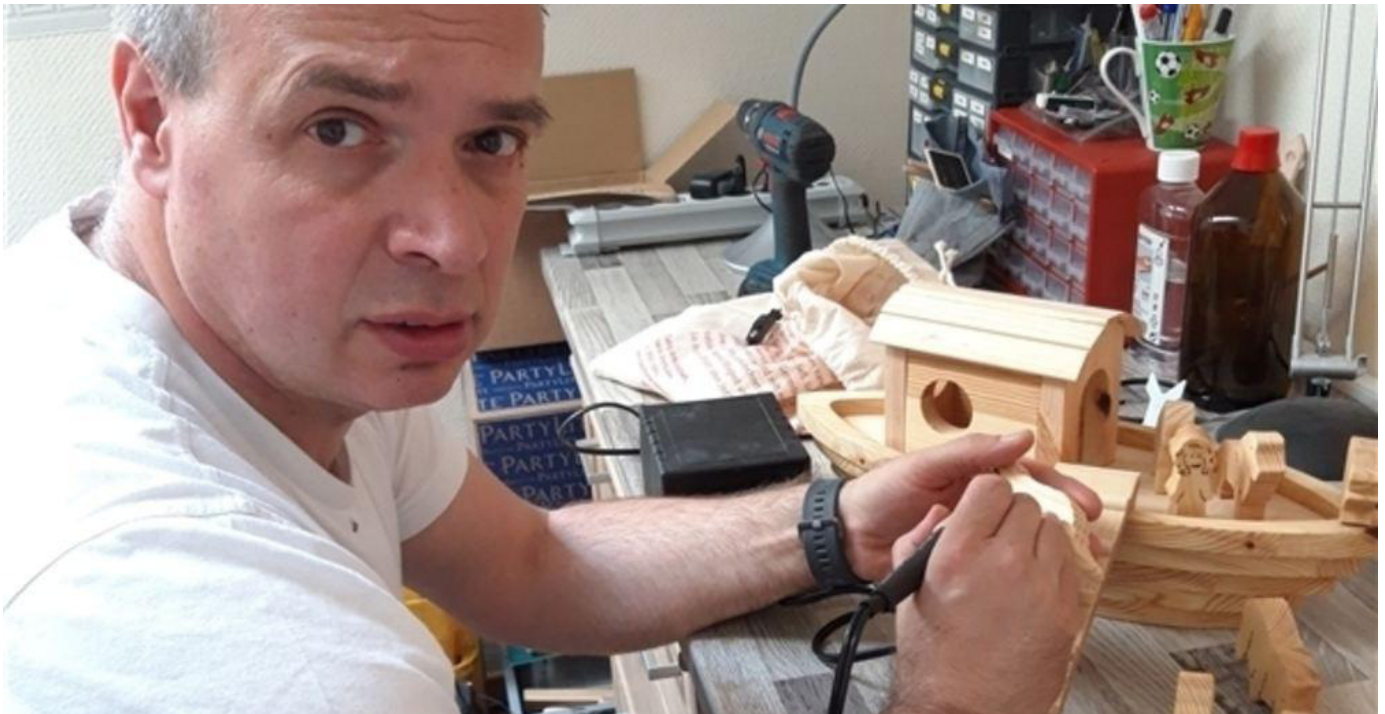


Jörg Ziaja berichtet über sein Leben mit Parkinson

Jung – und unheilbar krank

Leider beobachten wir einen alarmierenden Anstieg unter den 30- bis 40-Jährigen“, schreibt der Parkinson Fonds, eine private deutsche Organisation, die Forschungen finanziert, um Parkinson zu heilen. Die Hälfte aller Erkrankten bekommt ihre Diagnose zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr, zehn Prozent sind jedoch noch unter 40 Jahre alt, wenn sie mit der Krankheit konfrontiert werden. Einer von ihnen ist Jörg Ziaja aus Schwelm.

veröffentlicht am 10.04.2019 um 17:51 Uhr



Jörg Ziaja erkrankte schon in jungen Jahren an Parkinson. Seit September 2018 arbeitet er nicht mehr in seinem Beruf, hat jetzt das kreative Arbeiten mit Holz für sich entdeckt. Foto: Privat

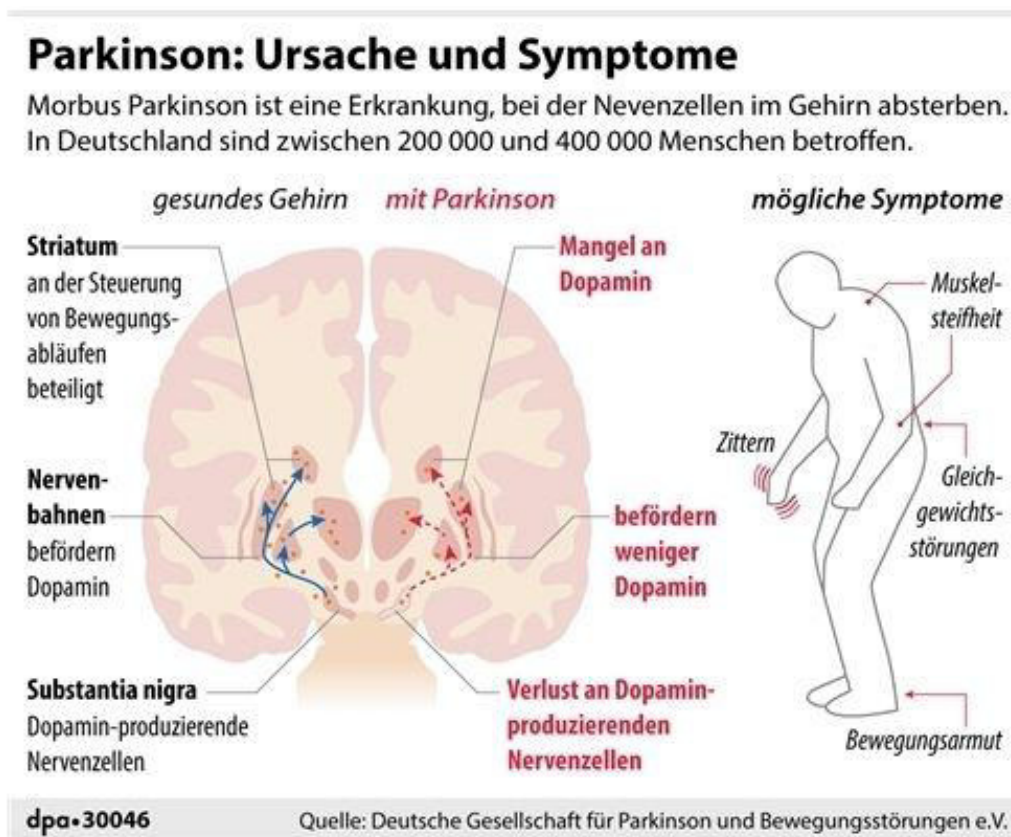
Autor::Fenja-Marie Giebel

Morbus Parkinson zählt zu den häufigsten Krankheiten des Nervensystems. Alleine in Deutschland sind etwa 200 000 bis 400 000 Menschen erkrankt und es kommen jährlich um die 12 500 dazu. Männer sind dabei eineinhalbmal häufiger betroffen als Frauen. Doch was ist Parkinson eigentlich genau? Kurz gesagt ist Parkinson der langsam fortschreitende Verlust von Nervenzellen, die den Botenstoff Dopamin produzieren. Diesen braucht der Körper zur Steuerung von Bewegungsabläufen. Folge sind die typischen Symptome wie Muskelsteifheit, Zittern und Sprachstörungen. Die Hälfte aller Erkrankten bekommt ihre Diagnose zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr, zehn Prozent sind jedoch noch unter 40 Jahre alt, wenn sie mit der Krankheit konfrontiert werden.

Einer von ihnen ist Jörg Ziaja aus Schwelm. Damit, dass er Parkinson hat, hätte der heute 49-Jährige damals nicht gerechnet. Er wurde jahrelang auf Schulter- und Nackenschmerzen behandelt, bis ihm sein Orthopäde riet, einen Neurologen aufzusuchen, da plötzlich auch seine rechte Hand anfang, immer öfter zu zittern. Nach

vielen Untersuchungen konnte der Neurologe die Nervenkrankheit nicht mehr ausschließen und mit 39 bekam Ziaja endlich seine Diagnose.

Für ihn sei es eine „Erleichterung“ gewesen, sagt er. Jetzt wisse er endlich, womit er es zu tun habe. Doch wie geht es weiter? Diese Frage plagt ihn und auch seine Familie. Diese Reaktion auf die Diagnose stellt Prof. Dr. Christian Winkler vom Krankenhaus Lindenbrunn in Copenbrügge bei vielen Patienten fest. Ein Stück weit Erleichterung und Verständnis für die vielen körperlichen Auffälligkeiten, aber auch Sorge darüber, was auf einen zukommt. Prof. Winkler ist Chefarzt für Neurologie im Lindenbrunn, die eine der wenigen Kliniken ist, „die sowohl Akutbehandlungen als auch Rehabilitationen für Parkinsonpatienten anbietet“.



Zum Zeitpunkt der Diagnose sei Ziaja schon zwei bis drei Jahre krank gewesen, versicherte ihm sein Neurologe. Er müsse sein Leben von nun an der Krankheit anpassen, das war ihm klar. Man werde praktisch aus seinem alten Leben rausgerissen, erklärt Prof. Winkler.

Ziaja gibt seine Leidenschaft zum Motorradfahren auf. Seinen Alltag bekäme er mittlerweile trotz seiner Symptome gut hin. „Wie lange geht das noch?“

Immerhin sei er durch seine „Steifigkeit“, die Schlafstörungen und den Tremor eingeschränkt – er müsse sich auf Feiern dann oft setzen, wenn die anderen tanzen. Manchmal bekäme er auch „Dinge nicht zusammen“, aber dement sei er nicht, das müsse man klar unterscheiden, auch wenn einige denken Demenz und Parkinson würden zusammenhängen. Schlimm sei auch „die psychische Belastung“, die die Krankheit mit sich bringt. Man mache sich schließlich Gedanken um das Haus, den Job, die Kinder – all das, was „auf dem Spiel“ steht.

Das sei für Jörg Ziaja auch das, was jung Erkrankte von den Älteren unterscheidet. Man habe einfach unterschiedliche Lebensumstände. Für ihn sei Morbus Parkinson „absolut keine alterstypische Krankheit“ mehr. Der Professor ergänzt: „Ich habe das vor 20 Jahren so erlebt“, dass Ärzte bei jungen Patienten, die typische Parkinson-Symptome hatten, nicht direkt darauf geschlossen hätten. Sie seien ja schließlich zu jung. Ziaja merke aber auch, dass die Gesellschaft mittlerweile offener damit umgeht, dass auch jüngere Leute erkranken.

Trotzdem seien viele zurückhaltend oder „widmen sich weg“ – auch Freunde. Ziaja würde sich wünschen, dass die Menschen nachfragen, anstatt zu gucken, wenn er stark zittert. „Der ist doch Alkoholiker“, würden viele denken. Seinem Blick nach zu urteilen, scheint ihn dieses Denken sehr zu treffen.

Es gebe typischerweise zwei Blickrichtungen zu diesem Thema, sagt Prof. Winkler. Die einen würden sich für ihre Krankheit schämen und sich isolieren und die anderen werden von ihrem Umfeld als „auffällig“ wahrgenommen und somit ausgegrenzt. Einmal habe ein flüchtiger Bekannter neben Ziaja gestanden und ihn merkwürdig angeschaut, als er länger brauchte, um Geld aus seinem Portemonnaie zu nehmen. Ziaja meinte entschlossen: „Frag doch einfach.“

Privat gehe er sehr offen mit seiner Krankheit um, aber beruflich habe er es durch „Hemmungen“ lange verheimlicht, bis er bei einer wichtigen Präsentation vor Unternehmern „plötzlich erstarrt“. Wenn sein Kollege nicht dagegewesen wäre, hätte das für Ziajas Arbeitgeber negativ ausgehen können, erzählt der Erkrankte. Sein Chef habe positiv reagiert, als Ziaja das Gespräch suchte. Er habe nach der Diagnose noch acht Jahre voll als Projektleiter in der Medizintechnik gearbeitet und danach zwei Jahre seine Stunden reduziert.

Jetzt sei er seit September 2018 krankgeschrieben und das bleibe wohl auch so – mit 49 Jahren aus dem Arbeitsleben gerissen. Der Professor sagt, die aktuellen Lebensumstände seien ein wichtiger Punkt und er stelle sich bei einem jüngeren Patienten immer die Frage: „Wie können wir ihn im Berufsleben halten?“ Das sei für ihn der hauptsächliche Unterschied zwischen den jungen und alten Parkinsonkranken. Jüngere stehen oft im Familienleben und müssen daher oft direkt höher dosierte Medikamente bekommen, wohingegen bei älteren die Dosis bis zum gewünschten Erfolg aufgebaut werden könne.

Wichtig sei es für Ziaja jetzt, „bewusster zu Leben“ und spontan zu sein. Er könne eben nur rausgehen, wenn es ihm gutgeht, da könne man nicht „groß planen“. Er entdeckte für sich das kreative Arbeiten mit Holz und das Fotografieren als „neue Verwirklichungen“. Hier könne er seine Arbeit selber, eben spontan, einteilen und zudem hat er eine neue Aufgabe – und das sei wichtig, nicht nur für ihn selbst.

Speziell für jung Erkrankte gebe es zwar Angebote wie bestimmte Sportprogramme, Selbsthilfegruppen und Seminare, diese würden allerdings „nicht genug gefördert“, meint der 49-Jährige. Er selbst ist Mitglied im Vorstand von „Jung & Parkinson“. Das ist eine dieser Selbsthilfegruppen speziell für junge Betroffene. Dort kann man sich in einem Chat austauschen und gegenseitig unterstützen.

Die Homepage der Gruppe bietet viele Erklärungen auch für die Kinder von Erkrankten und weist auf Projekte und Veranstaltungen wie „JuP Time Out“ hin. Wie der Name sagt, sollen die Erkrankten hier ein paar Tage Auszeit bekommen, bei der „sämtliche Termine zu Hause liegenbleiben“ und man sich etwas Gutes tut. Dieses Ziel setzt sich auch „Parkinson Youngster“ mit ihrem Camp für Erkrankte und Angehörige. Sie sollen die „Möglichkeit haben, ihre Ängste abzubauen, Lebensmut zu fassen und die Lebensqualität zu steigern“.

Am wichtigsten sei es, neue Kontakte aufzubauen, die wiederum auch durch Telefonate, private Treffen, durch die Nutzung von sozialen Netzwerken oder auch, wenn nötig, durch einen erneuten Besuch im Camp ausgebaut werden könnten. Auf Dauer solle das zu einer stabilen Hilfestellung für die Mitglieder führen.

Das Konzept von Selbsthilfegruppen ist laut Prof. Winkler „ganz wichtig“. Hier können sich Betroffene untereinander austauschen und informieren und das führe oftmals zu einer besseren Behandlung, da die Patienten oft schon wissen, welche Möglichkeiten und Medikamente es gibt. Genauso wichtig wie die Selbsthilfegruppen sei auch die Deutsche Parkinsonvereinigung, da auch sie sich um die Patienten kümmere, egal, ob jung oder alt.

Als Tipps für alle mit frischer Diagnose gibt Prof. Winkler für den heutigen Welt-Parkinson-Tag mit auf den Weg, dass jede Parkinsonerkrankung individuell sei und man deshalb bei den Schauergeschichten, die sich teilweise im Internet verbreiten würden, nicht direkt von anderen auf sich selbst schließen solle. Ein „geistig und körperlich aktives Leben“ sei ebenfalls förderlich – und am Wichtigsten sei, „sich nicht unterkriegen lassen“.

Momentan ist Morbus Parkinson nicht heilbar, aber der Professor erzählt im Forum „Leben mit Parkinson“, das jedes Jahr vom Krankenhaus Lindenbrunn organisiert wird, dass es derzeit weltweit neue Studien gebe. Diese Studien befassen sich mit Forschungen, die den „Verlauf der Krankheit verlangsamen“ sollen. In zwei bis drei Jahren könne man aber erst wissen, ob die Methoden wirklich wirksam sind.

Darüber wird der Chefarzt für Neurologie dann wohl in den nächsten Jahren im Forum berichten.

Copyright © Deister- und Weserzeitung 2019

Texte und Fotos von dewezet.de sind urheberrechtlich geschützt.

Weiterverwendung nur mit Genehmigung der Chefredaktion.