

Das Ding in meinem Kopf

*Es klingt wie ein Wunder. Ein paar Milliampere reichen, um Lahme wieder gehen zu lassen. Unser Autor Andreas Große Halbuer ist in jungen Jahren an Parkinson erkrankt und wäre wohl längst ans Bett gefesselt. Doch er entschloss sich zu einer **risikoreichen Operation**: Elektroden im Gehirn lindern seither die Symptome der Krankheit. Hier berichtet der Journalist von seinem Leben unter Strom*

Von Andreas Große Halbuer, FOCUS Magazin, 12.08.2023

Charité, Bettenhaus Mitte, die Operationsebene im vierten Stock. Draußen tobt die Corona-Pandemie, drinnen in OP-Saal 4 sortiert der Neurochirurg Gerd-Helge Schneider sein Besteck. Alles liegt bereit für Wunder Nummer 974.

Die Automatiktür öffnet sich, die Pfleger schieben den Patienten herein. Der Mann ist 48 Jahre alt, zwei Meter groß, 100 Kilogramm schwer, blasse Haut, geschorener Schädel, die Augen geschlossen.

Der Mann auf dem OP-Tisch, das bin ich. Andreas Große Halbuer, verheiratet, zwei Kinder, erkrankt an Morbus Parkinson. Ich bin Muhammad Ali, ich bin Michael J. Fox, ich bin Wilhelm von Humboldt, Papst Johannes Paul II., Ottfried Fischer, Frank Elstner. Wir sind Millionen.

Uns erwartet ein grausames Schicksal. Wir verlieren die Kontrolle über unsere Körper. Einige von uns kämpfen mit einem Tremor, der so stark ist, dass der Kaffee nicht in der Tasse bleibt. Die anderen leben im Würgegriff des Rigor, einer muskulären Versteifung.

Die Krankheit, benannt nach ihrem Entdecker, dem englischen Arzt James Parkinson, stammt aus den dunkelsten Ecken der Neurologie. Sie ist bis heute unerklärt,



unheilbar und unaufhaltbar. Parkinson ist ein Uhrwerk, das rückwärts tickt. Wir sterben ein bisschen, jeden Tag, jede Stunde, jede Minute, jede Sekunde.

„Und, wie geht’s?“, fragt Schneider, der Neurochirurg, als wir uns am Tag vor der Operation auf dem Flur der Neurochirurgie treffen. „Na ja“, knurre ich und denke noch darüber nach, was das für eine bescheuerte Frage ist, da kommt schon die nächste: „Schiss?“ Ich nicke. „Verständlich“, sagt Schneider, „ist nicht ohne Risiko, das Ganze, aber das wird schon.“

„Nicht ohne Risiko“ ist eine nette Umschreibung für das, was hier morgen geschehen wird. Schneider wird mit einem Bohrer zwei Löcher in meinen Kopf treiben und Elektroden implantieren, die dann später Strom an das Bewegungszentrum im Hirn abgeben werden. Einfacher gesagt: Erst spalten sie mir den Schädel auf, dann setzen sie mich unter Strom.

Wir werden acht Stunden den OP-Saal blockieren inmitten einer weltumspannenden Pandemie. Um mich herum werden Operateure, Neurologen, Pflegekräfte ihr Bestes geben. Zwei Tage später wird Schneider, ein bärtiger Bayer mit Goldkettchen, noch einmal operieren, um die Batterie hinter meinem Brustkorb zu verstauen.

Dann bin ich eine Art Cyborg, eine Mensch-Maschine, von außen ansteuerbar über eine Bluetooth-Schnittstelle wie ein Mobiltelefon. Das Ding in meinem Kopf ist mehr als ein Ersatzteil, nicht vergleichbar mit einem künstlichen Kniegelenk oder einem Herzschrittmacher.

Es ist eine Art Upgrade des Betriebssystems inklusive neuer Hardware, ein Bugfixing an der empfindlichsten und zugleich am wenigsten erforschten Stelle des menschlichen Körpers, dem Gehirn. Die Ärzte steuern damit die Beweglichkeit, sie könnten je nach Lage der Elektroden und Stärke des Stroms auch Emotionen ändern oder das Sprechen beeinflussen.

Experimentelle Neurologie heißt das Fachgebiet folgerichtig. Jede Operation ist ein Experiment. Niemand weiß genau, warum es funktioniert, aber dass es funktioniert, das ist bewiesen.

Dass Schneider mich operieren wird, ist ein großes Glück. Er ist einer der besten Neurochirurgen Europas. Es kann einiges schief laufen bei solch einem Eingriff. Eine kleine Blutung an der falschen Stelle, und dann war's das. Doch Schneider wird mein Held, nur weiß ich das zu diesem Zeitpunkt noch nicht.

Vor 13 Jahren stahl sich Parkinson in mein Leben und ging nicht mehr weg. Ich arbeitete als Reporter für die „Financial Times Deutschland“, hatte gerade ein Stipendium in Austin / Texas absolviert. Es lief beruflich ziemlich gut. Eines Morgens schaute mir mein Kollege Lorenz Wagner tief in die Augen und fragte: „Hey, was ist los?“ Warum, wieso? „Na, guck mal in den Spiegel, du siehst ziemlich fertig aus.“

Er hatte recht. Die Schultern waren eingefallen, die Augen trüb, mein Lächeln war weg. Und ich begann das Bein nachzuziehen. Erst kaum merklich, dann begann ich deutlich zu humpeln. Es war eine stressige Zeit, meine damalige Freundin und heutige Frau lebte in Brüssel und Straßburg, ich in Berlin und Hamburg.

Es war einer dieser postmodernen Lebensentwürfe wie aus einem Buch des Soziologen Ulrich Beck. Immer knapp an Zeit, mit vielen Optionen und dem Glauben, dass man alles schaffen kann, wenn man sich nur anstrengt. Was für ein Quatsch.

Das Tippen fiel schwerer und schwerer, die Handschrift wurde unleserlich, Arzttermin folgte auf Arzttermin, und ich humpelte schon bald ziellos umher – zwischen Psychosomatik, Quacksalberei und Dr. Google. Zu viel Stress, ganz klar. Oder doch Multiple Sklerose? Rheuma? Irgendwas mit der Wirbelsäule? Ich hatte fast jede Diagnose.

Aber einen 40-Jährigen mit Parkinson – das konnten sich selbst zahlreiche von mir aufgesuchte Neurologen nicht vorstellen. Dabei ist das gar nicht mal so selten. Etwa zehn Prozent der Erkrankten sind jünger als 35 Jahre.

Wenn die Krankheit erst einmal vorangeschritten ist, lässt sich Parkinson leicht erkennen. Der Gang ist verräterisch. Die Schritte werden kürzer, unsicherer. Der Rücken krümmt sich. Uns Erkrankten fehlt der Neurotransmitter Dopamin. Der Botenstoff kümmert sich um alles, was schnell ist, was schön ist, was Spaß macht. Ohne Dopamin tasten wir uns vorsichtig durch unsere immer kleiner werdende Welt.



Über Umwege gelangte ich während meines Ärztemarathons an Reinhard Ehret, einen niedergelassenen Neurologen aus Berlin-Steglitz: Er machte das einzig Richtige, er schickte mich zum Dat-Scan, einer Art Szintigramm fürs Gehirn. Die Maschine misst die Menge der sogenannten Substantia nigra im Gehirn und vergleicht das Ergebnis mit Daten von Gesunden. Die schwarze Substanz braucht der Körper, um Dopamin zu produzieren. Fehlt sie, ist der Patient mit hoher Wahrscheinlichkeit an Parkinson erkrankt. Bei mir fehlte links eine ganze Menge von dem schwarzen Zeugs, das sagte mir der Arzt gleich nach der Untersuchung.

In der biochemischen Lotterie des Lebens, wie es der inzwischen verstorbene Autor Wolfgang Herrndorf so prägnant schrieb, hatte ich also ziemlich verschissen. Es war die Zeit, in der ich alles von Herrndorf verschlang. Er kämpfte gegen einen Hirntumor, war mein Bruder im Geiste, sein Blog „Arbeit und Struktur“ ist eine großartige Beschreibung des Siechtums, nie wehleidig, voller Witz und Klugheit im Angesicht des Untergangs.

Ehret überbrachte mir die Nachricht, die ich schon kannte. „Juveniles Parkinson-Syndrom, rechtsbetont, akinetisch-rigider Typ.“ Eine solche Nachricht ist keine Diagnose, es ist ein Urteil – und es lautet auf lebenslänglich.

Wenn du einen solchen Satz hörst, hast du drei Möglichkeiten: Auto verkaufen, Job kündigen, nach Goa, solange noch was geht. Party.

Heiraten, Kinder in die Welt setzen. Die Krankheit ignorieren, als wäre nichts gewesen.

Oder aufgeben, was immer das dann auch heißt.

Es geht um Gegenwartsmanagement, denn Parkinson ist ein heimtückischer Zukunftsdieb. Es geht um die nüchterne Abwägung, was wann im Leben zu tun ist. Ich entschied mich für Modell zwei. Daran ist nichts Heroisches, im Gegenteil. Je weniger sich ändert, desto besser lässt sich Parkinson ignorieren.

Bis es nicht mehr geht. Denn schwerstkrank in einer Gesellschaft zu leben, die Jugend und Stärke vergöttert, in der das Streben nach Gesundheit religiöse Züge hat, ist nur mittellustig. Es ist, als feierten deine Freunde eine Party, und du bist nicht eingeladen.



Parkinson ist eine öffentliche Erkrankung. Nach ein paar Jahren weicht viel ab von der Norm. Erst läufst du nicht mehr richtig. Dann sprichst du nicht mehr richtig. Und dann tickst du nicht mehr richtig.

Schnell ist der Punkt erreicht, da teilt sich die Welt in gesund und krank. Anthropologisch betrachtet dient das der Arterhaltung. Auf der Strecke bleibt der Kranke, sein Recht auf Normalität.

Manchmal humpele ich durch den Prenzlauer Berg, sehe in den Cafés die Sonnenbrillen-Menschen, gesund, gebräunt, gelassen, und dann spüre ich die Blicke, warum läuft der so komisch? Ist der be--soffen? Glotzt nicht so, ihr verdammten Sonnenbrillen! Trinkt euren Latte mit Hafermilch, guckt woanders hin. Und nein, ich bin nicht besoffen.

Der Tag der Operation, der 17. November 2020. Ein seltsam schrecklicher und schöner Tag zugleich. An dem Tag bin ich gestorben und geboren. Einmal Hölle und zurück.

Ein halbes Jahr lang habe ich mich vorbereitet, keine noch so winzige Entzündung im Körper, kein eingerissener Nagel, kein kariöser Zahn – nichts. Im September hat mich ein Team aus Kardiologen, Psychologen, Neurologen gecheckt – keine Auffälligkeiten. Sieht man einmal davon ab, dass ich kaum laufen kann, bin ich kerngesund.

Ich sitze in Zimmer 9, Station 15 der Neurochirurgie. Und warte auf den großen Moment. Mein Bettnachbar Ulf und ich tragen schon das OP-Hemd. Er Hirntumor, ich Parkinson. Beide haben wir unseren OP-Termin gegen acht Uhr. In diesem lächerlichen Hemd komme ich mir noch reparaturbedürftiger vor, noch kaputter.

Ulf's Tumor breitet sich schnell aus, erzählt er mir. Gestern erst sei er wieder gegen einen Schrank gelaufen, nicht gesehen, den Scheißschrank. Er lächelt überrascht. „Verrückt. Der Schrank steht da, und ich sehe ihn nicht. „Hast du was dagegen, wenn wir ein wenig Musik hören?, frage ich ihn. Und er antwortet: „Dieser Scheißschrank.“



Also lege ich Bruce Springsteen auf, „Western Stars“. Ich mag Springsteen nicht besonders, aber diese Platte ist so wunderschön eingängig, so emotional. „Wake up in the morning, just glad my boots are on“, singt Bruce. „Dieser Scheißschrank“, sagt Ulf.

Aus acht Uhr morgens wird zwölf Uhr mittags, draußen scheint die Sonne. Nur Wasser. Keine Tabletten, noch mal die Lippen eincremen, die Warterei macht mich wahnsinnig. Dann kommt jemand, holt mich ab im Rollbett, es ist inzwischen 17 Uhr, ein kalter Abend im Spätherbst, in der Heimat brennen Kerzen. Der Pfleger schiebt mich samt Bett in den Fahrstuhl, ich spüre den Sog der Tiefe. „Ebene 4!“, sagt der Aufzug. Ich denke an Bob Geldof, der im Pink-Floyd-Song „Comfortably Numb“ nachts durch eine Klinik geschoben wird. Es war doch Geldof, oder? So lange her.

Hello?

Is there anybody in there?

Just nod if you can hear me

Is there anyone home?

Come on now

I hear you're feeling down

Well I can ease your pain

Get you on your feet again

Die Anästhesisten übernehmen. Die meisten Parkinson-Patienten müssen wach operiert werden, damit der Chirurg während des Eingriffs die Position der Elektroden überprüfen kann. Ich darf in die Narkose, weil ich Enge nicht ertrage. Schneider hat Sorge, dass ich vom OP-Tisch hüpfte, während der festgeschnallte Kopf noch auf dem Tisch bleibt.

Ich bekomme also nicht mit, wie sie mir den Schädel rasieren. Wie Schneider die Bohrpunkte markiert, den Bohrer ansetzt, diesen ganzen traumaauslösenden Handwerkskram kenne ich nur aus YouTube-Filmen. Gut so.

Der Aufwachraum auf der Intensivstation. Ich schaue mich um. Halbdunkel, zehn Betten, aus einigen dringen Schmerzensschreie. Gereizte Stimmung, Pfleger huschen hin und her. Ich fühle mich, als stünde ich am Tor zum Hades.

Ich bin heiser, habe keine Stimme, ich muss im halb wachen Zustand geschrien haben, als würde Zerberus geifernd nach mir schnappen. Und wenn man ihn mal braucht: kein Herkules weit und breit. Was für eine verfluchte Scheiße.

Fast 20 Stunden ohne Medikamente, und noch fließt kein Strom. Kein Schutz vor Parkinson, ich bin im Off. So nennen die Ärzte diesen Zustand der dopaminergen Unterversorgung. Eine Stunde im Off ist aushaltbar. Nach 20 Stunden kannst du nicht mehr unterscheiden zwischen Wirklichkeit und eingebildeter Wirklichkeit. Nach 20 Stunden machst du alles für eine Dopamintablette. Dreimal frage ich den Pfleger, dreimal hört er mich nicht. Ich schreie ihn an, ich flehe, ich schimpfe, es ist, als würde ich durch ihn hindurchsprechen. Vielleicht ist er ein Geist?

Dann endlich versteht er, dass ich etwas will, kapiert aber nicht, was so dringlich sein soll, er wimmelt mich ab, er wisse nichts von dem Medikament, auf seinem Zettel stehe nichts dergleichen, die Beschwerden kämen sicherlich von der OP. „Versuchen Sie“, sagt er zu mir, „noch ein wenig zu schlafen.“ Irgendwie klärt sich dann alles auf, das L-Dopa taucht auf. Ein Glas Wasser, die Tablette aufgelöst, runter mit dem Zeug – und nach ein paar Minuten dreht meine Stimmung von Todesangst auf Euphorie auf unfassbare Müdigkeit.

„Wie geht’s?“, fragt Operateur Schneider am nächsten Tag und vergräbt die Hände in seinem weißen Kittel. Er lächelt. Sei sehr spät geworden gestern. Schneider hat nach mir noch eine junge Frau operiert. Gerüchte über einen zweiten Lockdown machen die Runde. Schneider fürchtet, dass bald geplante Operationen wieder abgesagt werden, damit Notfallpatienten alle vier Säle zur Verfügung stehen. Deshalb operiert er gerade, als gäbe es kein Morgen.

Es sind die Schneiders, die der riesigen Universitätsklinik ein menschliches Gesicht geben. Klar, jedes noch so abgedroschene Krankenhaus-Klischee kann man hier finden. Ja, die Charité ist ein Boulevard der Eitelkeiten. Ja, das Essen könnte besser sein. Ja, die morgendliche große Visite ist Folklore. Ja, ja, ja.

Aber das ist kleines Karo. Wenn es darauf ankommt, ist da jemand wie Schneider und zimmert dir nachts um halb eins auf den Millimeter genau zwei Elektroden ins Stammhirn – und dann kannst du wieder laufen. Das sind die kleinen großen Wunder.

Das MRT-Bild, sagt Schneider, sei nicht gut genug gewesen. Das ist vergleichbar mit einem Piloten, dessen Navigationsinstrumente im dichten Nebel plötzlich ausfallen. Er muss auf Sicht fliegen, ohne etwas zu sehen. In solchen Fällen operiert Schneider dann nach Gehör. Die elektrische Aktivität der Substantia nigra wird amplifiziert, Schneider horcht in mein Hirn – es klingt wie ein kaputtes Radio. Je lauter es wird, desto besser ist der Ort der Elektroden.

So beginnt also mein Leben als Mensch-Maschine. Mit einem verwackelten Foto und einem knarrenden Gehirn. Mir bleibt nichts erspart.

Dann übernimmt Patricia Krause, Heldin Nummer zwei. Eine zierliche Frau mit langen blonden Haaren, sie ist Oberärztin, während der Visite ist sie umringt von einem Dutzend Ärzten. Manchmal sieht man sie gar nicht, so groß ist der Ärzteschwarm. Aber man hört ihre Stimme. Ist sie dabei, hört der Schwarm zu.

In der Neurologie ist es oft kalt, dunkel, es riecht nicht besonders gut. Für viele Patienten ist das, was kommt, objektiv schlechter als das, was ist. Optimismus ist bei uns Defizitdopaministen unterentwickelt. Wenn jedoch Patricia Krause über die Flure flötet mit ihrem Lachen, fällt es schwer, schlecht gelaunt zu bleiben. Sie hat mir vor der Operation erklärt: „Die Elektrostimulation ist ein mächtiges Mittel im Kampf gegen Parkinson.“ Die Technik stehe erst ganz am Anfang. „Hier ist noch viel zu erwarten.“ Lindern, die Symptome wegbekommen, das wäre schon mal verdammt viel wert. Mein mieses Gangbild hat den ganzen Körper ruiniert. Früher war ich athletisch, meine Muskulatur reagierte auf Reize sofort mit Wachstum.

Jetzt bin ich froh, wenn ich die Treppe zu meiner Wohnung schaffe, wenn mal wieder der Fahrstuhl ausgefallen ist. Ich giere förmlich nach mehr Kraft. Beim Bankdrücken habe ich mit 25 Jahren 100 Kilo gestemmt. Drei Wiederholungen. Jetzt sind es vielleicht 15 Kilo.

Genau hier kann Elektrizität helfen. Die Tiefe Hirnstimulation bei Parkinson funktioniert erstaunlich gut, teilweise ist die Wirkung phänomenal. Tremor-Patienten

hören in dem Augenblick mit diesem Zittern auf, in dem der Strom fließt. Auch andere Krankheiten wie Dystonien, krampfartige muskuläre Verspannungen, lindert der Strom auf spektakuläre Weise.

Aber es gibt auch die andere Seite, vor allem die Sprache leidet. Oder besser gesagt: die Aussprache. Das Sprachzentrum liegt nahe dem Bewegungszentrum. Die Ärzte können nicht beliebig viel Strom auf das Bewegungszentrum feuern, weil dann das Sprachzentrum mit stimuliert wird. Auch bei mir? Ich kann es kaum abwarten. Was ist, wenn ich gar nichts merke? Oder mich danach niemand mehr versteht?

Meine Frau besucht mich mit den beiden Kindern, damals vier und sechs Jahre alt. Sie haben Bilder gemalt. Ich freue mich so sehr, die drei zu sehen. Und gleichzeitig schäme ich mich. So versehrt erleben sie ihren Vater und Mann, so schwach. Parkinson-Patienten können furchtbar nerven. Wie wir über die Flure schleichen mit unseren ausdruckslosen Gesichtern, ist es schwer, uns zu mögen. Ich mag mich auch nicht.

„Dann wollen wir mal“, sagt Krause. Sie hat ein Laptop vor der Nase und loggt sich nun in meinen Kopf ein. Dazu legt sie ein großes Magnetband um meinen Hals. Ich sage irgendetwas Hilfloses in Richtung Frankenstein, der Versuch eines Witzes. „Ja, ja, Frankenstein.“ Krause schaut gequält. Ich bin offenbar nicht der Erste, der diesen Scherz macht.

Erstmals gibt sie ein Milliampere frei für mich. Der Stimulator läuft, und ich spüre – nichts. Der sogenannte „stunned effect“ überlagert die noch sehr niedrige Dosierung des Stroms. So nennen die Neurologen das Phänomen, dass allein die Schwellung im Hirn nach der Operation schon positive Effekte auf die Symptomatik hat.

Krause erklärt, was der Computer anzeigt. Die Elektroden, die fünf Punkte pro Elektrode, all das ist grafisch zu sehen. Seltsames Gefühl, das Ding soll in meinem Kopf sein?

Ah, jetzt! Es kribbelt ein wenig – und dann spüre ich die Wirkung. Mehr Kraft, das ganze körperliche Zusammenspiel der Muskeln funktioniert besser. „Gehen Sie bitte mal in der Straße vor der Klinik ein wenig auf und ab“, sagt Krause.



Mache ich doch gern. Noch etwas staksig, aber: wow! Mit jedem Schritt wird es besser. Ich tippe eine SMS an meine Frau: „Das Ding in meinem Kopf funktioniert.“ Und wieder: wow! Auch die Feinmotorik – das merke ich beim Tippen der SMS – hat sich erheblich verbessert. Fast normal, würde ich sagen.

Ich gehe an einem Schaufenster vorbei, sehe mich im Spiegel, erschrecke. Gar nicht wow. Die kurzen Haare. Genau genommen – die Glatze. Hatte ich vergessen. Seltsam, im Spiegel des Krankenhaus-Badezimmers macht mir das nichts aus, mich so zu sehen. Aber hier? Egal. Reparierter Kopf, neue Frisur, neues Leben, übermorgen werde ich entlassen.

Zu Hause. Am Wochenende im Berliner Tierpark. Vor der Stimulation war der Besuch für mich eine Qual, dieses riesige Gelände, von den Eisbären zum Alligator mehr als einen Kilometer, fast unüberbrückbar. Und jetzt schrumpft der Tierpark zusammen auf die Größe eines Fußballfeldes – so kommt es mir jedenfalls vor. Ein irres Gefühl von Wirkmacht. Ich könnte stundenlang kreuz und quer durch den Park spazieren.

Ein Dreivierteljahr geht das so, dann wird die Wirkung schwächer. Wieder in die Charité. Oberärztin Krause justiert den Strom nach, ich fühle mich wie ein Reifen, den man wieder aufpumpt. Links 2,9 Milliampere, rechts 2,2 Milliampere. Parkinson schreitet voran, daran ändert auch der Strom nichts. Scheiße.

Nachts, wenn ich hundemüde bin und nicht schlafen kann, kommen die Fragen. Wie soll das weitergehen? Nach der Dosiserhöhung ist der Zustand aushaltbar, aber das währt nicht lang. Und dann? Frust und Euphorie wechseln sich ab. Das Ding in meinem Kopf schenkt mir im besten Fall zehn Jahre. Bis sechzig könnte ich es also schaffen. Du liebe Güte, zehn Jahre. Das sind 3650 Lebenstage. Was für ein Geschenk.

Mein Leben ist ziemlich voll, Familie, Job, Freunde. Ich brauche eine Strategie, allen gerecht zu werden. Doch je länger ich übers Kranksein nachdenke, desto mehr wird klar: Eine solche Strategie kann es nicht geben. Ich beginne mich, so versehrt wie ich bin, zu akzeptieren. Ich entdecke mehr und mehr, wer an meiner Seite steht und wer nicht. Welchen Kampf lohnt es sich zu kämpfen – und welchen nicht? Wem falle ich

zur Last, wer erkennt meine Not, und wer ignoriert sie? Ich werde misstrauischer, ich reagiere sensibler beim Versuch, mich in die Idiotenecke zu schieben.

Und die Versuche gibt es zuhauf. Mit 13 Jahren Parkinson hast du eine Menge Leute um dich, die nur das Beste wollen für dich. Sie sagen: Andreas, schau mal, du musst das so sehen. Nee, muss ich nicht.

Der Kranke hat keinen Platz in der Welt der Gesunden, je eher ich das akzeptiere, desto weniger Hoffnung kann enttäuscht werden. Diagnosen machen einsam – mitten in der Großstadt, unter Freunden, in der Partnerschaft. Wir stören. Den Ablauf. Die Effizienz. Den schönen Sonnentag. Die elegante Atmosphäre eines angesagten Restaurants. Wir versauen den ästhetischen Schnitt. Kranke erinnern die Gesunden daran, dass es sie jeden Tag erwischen könnte.

Und natürlich muten wir den Gesunden viel zu, am meisten den Lebenspartnern. Sie müssen abfangen, was wir nicht mehr schaffen, und dann noch unsere schlechte Laune ertragen. Sie sind genauso un-schuldig in diesen Abwärtssog geraten. Und müssen irgendwie klarkommen mit ihren kranken Partnern

Ich etwa schlafe ständig ein. Manchmal mitten in einer Konferenz. Peinlich. Ich rede undeutlich. Meine Leistungskurve ist ungefähr so vorhersehbar wie das Wetter im April. Ich bin unpünktlich, unzuverlässig, unsicher.

Schlimm sind die Clusterfuck-Momente. Immer dann, wenn mehreres zusammenkommt, verstärken sich die Symptome auf katastrophale Weise. Ein guter Freund starb im vergangenen Sommer. Ich habe es nicht einmal geschafft, zu seiner Beerdigung zu fahren.

All das endet absehbar im Desaster. Wenn ich sage „no future“, bin ich kein Punk, sondern Realist. Und deshalb kann es auch keine Strategie geben. Weil morgen schon alles wieder anders ist. Im Zweifel schlechter.

Degenerativ, wie ich dieses Wort hasse. Elf Buchstaben bündeln die ganze Tragik, daran ändert auch der beste Neurostimulator nichts. Es ist und bleibt ein Leben in der Defensive. Also wieder in die Charité, Strom nachtanken. Krause bekommt mich noch mal hin. Mittlerweile links 4,3 Milliampere, rechts 3,9 Milliampere.



Neues Problem: Wiege 20 Kilo zu viel, wohl eine Nebenwirkung der Stimulation, erklärt Krause, die Laborratten seien unter Strom ebenfalls fett geworden. Ab jetzt: so oft wie möglich aufs Rennrad. Den fetten Ratten davonfahren.

Ich hatte lange wahnsinnige Angst, andere Parkinson-Kranke zu treffen. Ich wollte nicht zu ihnen gehören. Der Künstler Rainald Grebe, 21 Schlaganfälle, hat es geschafft, mir diese Angst ein wenig zu nehmen. Indem er mir von seinen Ängsten erzählt. Wir kennen uns über die Kita unserer Töchter, wir spielen frühmorgens Tischtennis. Manchmal sagt er nur einen Satz, und der Tag ist gerettet.

Und in den Nächten, wenn ich vor Sorge nicht schlafen kann, schnappe ich mir die Gretsch. Die Gitarre, dunkelgrün, läuft wie ich mit Strom. Virtuosität ist nicht zu erwarten. Wer nach 13 Jahren Parkinson das Gitarrenspiel beginnt, braucht einen guten Lehrer – und langmütige Nachbarn. Und ein Ziel: Meins ist das Solo von David Gilmour in „Comfortably Numb“.

Aber vorher geht's noch mal zu Krause in die Charité, Strom tanken.