

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

bei Ihnen oder Ihren Angehörigen wurde Morbus Parkinson diagnostiziert. Bei dieser Erkrankung handelt es sich um eine chronische und fortschreitende Erkrankung der Nervenzellen, welche bis heute nicht heilbar ist. Dennoch, dank intensiver Forschung und Entwicklung neuer Medikamente, können die Symptome über einen langen Zeitraum gut unter Kontrolle gebracht werden.

Auch wenn diese Diagnose Ihre Welt auf den Kopf gestellt hat und Sie von nun an die ein oder andere Herausforderung meistern müssen, so können Sie auch selbst aktiv mitwirken, um das Fortschreiten der Erkrankung zu bremsen, Ihren Gesundheitszustand zu verbessern und Ihr Leben dennoch mit Lebensfreude zu füllen. Ein erster wichtiger Schritt dabei ist, sich umfassend über die Krankheit zu informieren.

Mit diesem Ratgeber möchten wir Sie auf Ihrem Weg unterstützen. Wir geben Ihnen wichtige Informationen zur Erkrankung, stellen Therapiemöglichkeiten vor und geben Ihnen Tipps zur Bewältigung des Alltags.

Alles Gute für Sie! Ihr ESTEVE-Team

Inhalt

VORWORT	2
WICHTIGE INFORMATIONEN ZU MORBUS PARKINSON	
Was ist Morbus Parkinson?	4
SYMPTOME DES MORBUS PARKINSON	
Was passiert bei Parkinson in Ihrem Körper? Wie äußert sich Parkinson? Der Krankheitsverlauf und das ON-OFF-Phänomen	5 6 8
DIAGNOSE UND BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN	
Wie wird Parkinson diagnostiziert? Welche medikamentösen Therapieformen gibt es? Zusätzliche Therapiebausteine – Begleittherapien	10 11 15
DAS LEBEN MIT PARKINSON	
Umgang mit der Diagnose Alltagshilfen Tipps für Angehörige	16 18 19
INFORMATIONSOUELLEN RUND UM PARKINSON	20

Wichtige Informationen zu Morbus Parkinson

WAS IST MORBUS PARKINSON?

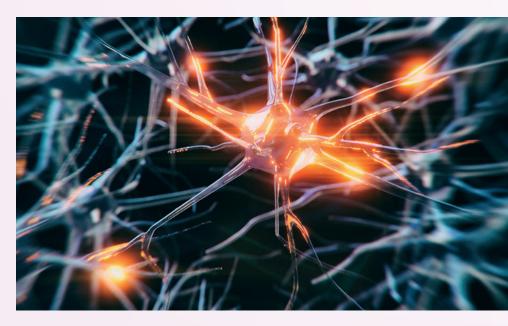
Die Parkinson-Krankheit, auch als Morbus Parkinson bezeichnet, gehört zu den chronischen neurodegenerativen Erkrankungen. Das bedeutet, dass bestimmte Bereiche im Gehirn geschädigt werden und somit nicht mehr einwandfrei funktionieren können. Erstmals konkret beschrieben wurde die Krankheit 1817 vom englischen Arzt James Parkinson, nachdem sie auch benannt wurde.

Morbus Parkinson ist eine langsam fortschreitende Erkrankung, bei der eine bestimmte Nervenzellgruppe im Gehirn, die den Botenstoff Dopamin produziert, sukzessive geschädigt wird und letztendlich abstirbt. Diese Nervenzellen gehören zu den Basalganglien, die an der Kontrolle von willkürlichen und unwillkürlichen Bewegungen beteiligt sind.

Durch die verminderte Dopaminproduktion kommt es zu den typischen Symptomen, wie unkontrolliertem Zittern und gestörten Bewegungsabläufen. Das brachte der Krankheit den deutschen Namen "Schüttellähmung" ein.¹

Bei den meisten Betroffenen wird Parkinson jenseits des 50. Lebensjahres diagnostiziert. In Deutschland sind schätzungsweise 400.000 Menschen betroffen.¹ Die Häufigkeit steigt mit zunehmendem Alter.²

Bei den meisten Betroffenen wird Parkinson jenseits des 50. Lebensjahres diagnostiziert.



1 Deutsche Gesellschaft für Klinische Neurophysiologie und Funktionelle Bildgebung "Morbus Parkinson" (MoPED, Morbus Parkinson Epidemiologie in Deutschland – Auswertung der Daten von 3,7 Millionen Versicherten) https://dgkn.de/neurophysiologie/der-ueberblick/morbus-parkinson (Zugriff im Juli 2022) 2 Heinzel S. et al Front Neurol 2018;9:500



Symptome des Morbus Parkinson

WAS PASSIERT BEI PARKINSON IN IHREM KÖRPER?

Die Nervenzellen in Ihrem Gehirn kommunizieren miteinander über Botenstoffe, sog. Neurotransmitter. Einer dieser Neurotransmitter ist Dopamin. Dopamin sorgt normalerweise unter anderem dafür, dass Botschaften zur Bewegungskontrolle korrekt weitergeleitet werden. Aus bisher ungeklärten Ursachen kommt es bei Parkinson nach und nach zu einem Absterben der Dopamin-produzierenden Nervenzellen in den tief liegenden Regionen des Gehirns und somit zu einer Störung der Weiterleitung von Informationen zur Bewegungskontrolle.¹

Der Mangel an Dopamin bewirkt außerdem ein Ungleichgewicht von anderen Botenstoffen. Ein Beispiel hierfür ist Acetylcholin, welches verhältnismäßig im Überschuss vorliegt.² Infolgedessen leiden Betroffene häufig an Bewegungsverlangsamung und Muskelsteifheit bis hin zur vollständigen Bewegungslosigkeit, häufig aber auch an unkontrollierbaren Muskelbewegungen, wie Muskelzittern.

Das Absterben der Nervenzellen schreitet langsam und schleichend voran, sodass erste Symptome individuell verschieden und erst Jahre nach Beginn der Degeneration auftreten können. Nicht nur in tiefen Hirnschichten, sondern auch in anderen Bereichen des Gehirns, sterben durch Parkinson Nervenzellen ab.³

¹ Deutsche Gesellschaft für Parkinson und Bewegungsstörungen "Parkinson hat viele Gesichter" https://parkinson-gesellschaft.de/fuer-betroffene/die-parkinson-krankheit?dpg/spende (Zugriff im Juli 2022) 2 Pharmazeutische Zeitung "Dopamin rauf, Acetylcholin runter" https://www.pharmazeutische-zeitung.de/ausgabe-082009/pharmacon-davos-2009/dopamin-rauf-acetylcholin-runter/ (Zugriff im Juli 2022) 3 Parkinson Schweiz "Was ist Parkinson?" https://www.parkinson.ch/parkinsonkrankheit/was-ist-parkinson (Zugriff im Juli 2022)

WIE ÄUSSERT SICH PARKINSON?

Der Krankheitsverlauf und damit auch das Symptombild variieren von Patient zu Patient sehr stark. Neben der klassischen Parkinson-Krankheit gibt es noch 4 weitere atypische Formen, die mit geistigen Einschränkungen und Halluzinationen, Augenbewegungsstörungen und daraus resultierender Fallneigung oder Störungen im Zusammenspiel von Bewegungsabläufen oder zielgerichteten Bewegungen einhergehen können.¹

Bei der klassischen Parkinson-Krankheit beginnen die Symptome meistens mit unspezifischen Anfangsbeschwerden wie Gangstörungen, Schulter-, Kreuz- und Armschmerzen. Häufig treten auch Störungen des Geruchssinns oder Beeinträchtigungen im Darmtrakt auf.²

In dieser Anfangszeit ist Ihre Hausärztin / Ihr Hausarzt Ihr Ansprechpartner. Aufgrund der vielseitigen und uncharakteristischen Beschwerden ist es wichtig, dass Sie z.B. mittels eines Tagebuchs die bemerkten Veränderungen und Symptome sammeln. Je mehr Informationen Sie Ihrer Ärztin / Ihrem Arzt mitteilen können, umso früher kann die Diagnose gestellt werden.

Bei der Diagnosestellung können das Ansprechen auf Levodopa, sowie vier Leitsymptome hilfreich sein. Von den vier Leitsymptomen ist die Bewegungsverlangsamung das Bedeutendste (Kardinalsymptom). Es tritt mit mindestens einem weiteren der vier Symptome in Kombination auf. ³



Verlangsamung der Bewegungsabläufe

(Bradykinese / Akinese): Hierbei spüren Sie, wie normalerweise flüssige Bewegungen Ihnen schwerer fallen. Dies macht sich vor allem beim Gehen, Hinsetzen oder Aufstehen bemerkbar. Die Verlangsamung kann letztendlich bis zur vollständigen Bewegungslosigkeit führen.



Steifheit (Rigor): Hierbei sind Ihre Beuge- und Streckmuskeln permanent angespannt, was zu einer Versteifung Ihres gesamten Körpers führen kann. Dadurch erscheinen Bewegungen häufig abgehackt oder ruckartig. Muskelsteifheit ist auch ein häufiger Faktor für Fehlstellungen von Schultern, Knien oder Fingergelenken, was langfristig ohne Behandlung Schmerzen verursachen kann.



Muskelzittern (Tremor): Ihre Muskeln fangen vor allem im Ruhezustand an zu zittern. Wenn Sie sich anschließend bewegen, nimmt das Zittern ab oder verschwindet sogar vollkommen. Am häufigsten tritt das Muskelzittern an Armen und Kopf auf.



Störung der aufrechten Körperhaltung

(Posturale Instabilität): Durch eine Störung der Stell- und Haltereflexe fällt es Ihnen möglicherweise schwer eine aufrechte Haltung einzunehmen, oder aufrecht zu erhalten. Dies kann zu Gang- und Gleichgewichtsstörungen führen, da kleine schnelle Ausgleichsbewegungen verzögert sind. Die Betroffenen stolpern oder stürzen häufiger.

¹ Pharmazeutische Zeitung "Parkinson ist nicht gleich Parkinson" https://www.pharmazeutische-zeitung.de/parkinson-ist-nicht-gleich-parkinson-132169/ [Zugriff August 2022] 2 Parkinson Schweiz "Was ist Parkinson?" https://www.parkinson.ch/parkinsonkrankheit/was-ist-parkinson [Zugriff im Juli 2022] 3 Apotheken-Umschau "Parkinson Krankheit: Symptome, Ursachen, Therapie" https://www.apotheken-umschau.de/krankheitensymptome/neurologische-erkrankungen/parkinson-krankheit-symptome-ursachen-therapie-733737.html [Zugriff im Juli 2022] 4 Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. "Kardinalsymptome" https://www.parkinson-vereinigung.de/die-krankheit/kardinalsymptome.html (Zugriff im August 2022)



VERLANGSAMTE BEWEGUNGSABLÄUFE



MUSKELSTEIFHEIT



MUSKELZITTERN



SPRACH- & SCHLUCKBESCHWERDEN



MÜDIGKEIT/ SCHLAFSTÖRUNGEN



DEPRESSIONEN

Weitere häufige Symptome der Parkinson-Krankheit sind nicht motorischer Art, können die Lebensqualität der Betroffenen aber ebenfalls einschränken:

- → Sprach- und Schluckbeschwerden
- → Vermehrte Speichel- und Schweißproduktion
- → Schlafstörungen
- → Beeinträchtigung des Geruchssinns
- → Depressionen
- → Ängstlichkeit
- → Diffuse Muskel- und Gelenkschmerzen



DER KRANKHEITSVERLAUF UND DAS ON-OFF-PHÄNOMEN

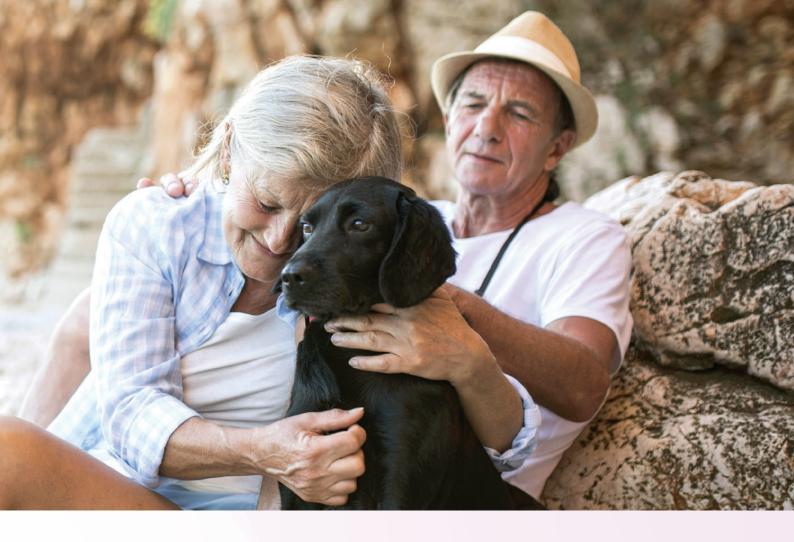
Bei Parkinson handelt es sich um eine chronische Erkrankung, die behandelt, aber nicht geheilt werden kann. Durch den fortschreitenden Krankheitsverlauf können Ihnen zu unterschiedlichen Zeitpunkten verschiedene Therapien zur Verfügung stehen. Die für Sie am besten geeignete Therapieoption besprechen Sie mit der Ärztin/dem Arzt Ihres Vertrauens.

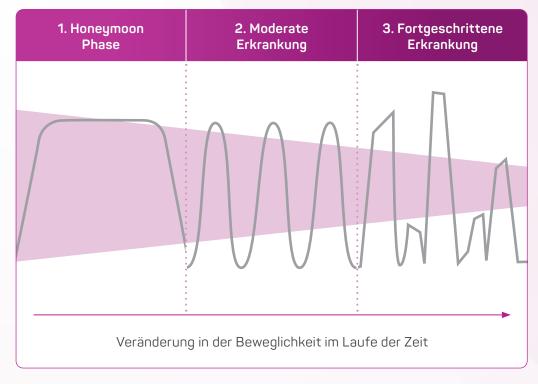
Die Abbildung rechts zeigt die Veränderung der Beweglichkeit in den einzelnen Phasen:

Phase 1: Kurz nach erfolgter Parkinson Diagnose hat sich die medikamentöse Behandlung als unkompliziert und effektiv erwiesen. Die Betroffenen befinden sich in der sogenannten "Honeymoon-Phase". In dieser Phase können Sie nahezu unbeeinträchtigt leben und die Symptome können gut unter Kontrolle sein.^{1,2}

Phase 2 und 3: Mit fortschreitender Erkrankung lässt die Wirkungsdauer der Medikamente jedoch zunehmend nach. Gründe hierfür sind häufiger auftretende gastrointestinale Störungen wie Schluckbeschwerden und eine verzögerte Magenentleerung. Die Medikamente kommen nicht mehr, oder nur noch verzögert, am Wirkort an. Gleichzeitig nimmt die Speicherkapazität für Dopamin am Zielort ab, sodass die Wirkung schneller abflaut. In dieser Phase kommt es häufiger zu sogenannten "OFF-Phasen", d.h. Symptome treten wieder häufiger und oft auch unvermittelt über den Tagesverlauf schwankend auf.

Zusätzlich kommt es in den "ON-Phasen" teilweise auch zu unvermittelten Überbeweglichkeiten (= Dyskinesien). Aufgrund dieser Wirkungsschwankungen besteht eine Behandlungsmöglichkeit darin, die Intervalle der Tabletten-Einnahme anzupassen.² Eine andere Möglichkeit stellt der Wechsel zu gerätegestützen Therapien da, die die Magen-Passage umgehen.¹ Eine engmaschige Betreuung durch Ihren behandelnden Neurologen und eine genaue Beschreibung Ihrer Symptomatik sind entscheidend für einen Therapieerfolg.





Beweglichkeit

ON-PHASE:Gute Beweglichkeit

OFF-PHASE: Abnehmende Beweglichkeit

Abb. modifiziert nach Boelens Keun J.T. et al 2021. Dietary Approaches to Improve Efficacy and Control Side Effects of Levodopa Therapy in Parkinson's Disease: A Systematic Review. Adv Nutr.12(6):2265-2287, doi: 10.1093/advances/nmab060.

Deutsches Ärzteblatt "Morbus Parkinson: Off-Phasen effektiv und schnell behandeln' https://www.aerzteblatt.de/archiv/43730/Morbus-Parkinson-Off-Phasen-effektiv-und-schnell-behandeln (Zugriff im August 2022) 2 Seeberger Kliniken "Wirkungsschwankungen' https://www.parkinsonklinik.org/gesundheitsprobleme/wirkungsschwankungen.html (Zugriff im August 2022) 3 Boelens Keun J.T. et al 2021Adv Nutr. 2021 Dec 1;12(6):2265-2287

Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten

WIE WIRD PARKINSON DIAGNOSTIZIERT?

Aufgrund der Vielseitigkeit des Krankheitsbildes beruht die Diagnose eines Morbus Parkinson nicht auf einem einzigen Test, sondern auf einer Kombination von klinischen und weiteren Untersuchungen. Hier spielen insbesondere die folgenden Verfahren eine wichtige Rolle:^{1,2}

→ Magnetresonanztomographie (MRT): Mit dieser Untersuchung wird Ihr K\u00f6rperinneres Schicht f\u00fcr Schicht visualisiert und Ver\u00e4nderungen im Zentralnervensystem (ZNS), also im Gehirn und Rückenmark, identifiziert.

→ Positronen-Emissions-Tomographie (PET) / Single-Photon-Emissions-Computertomographie (SPECT): Mit diesen Verfahren können Stoffwechselvorgänge in Ihrem Körper abgebildet werden. Hierfür wird eine radioaktiv markierte Substanz genutzt, um die Stoffwechselaktivität in verschiedenen Körperregionen nachzuweisen.



1 Deutsche Gesellschaft für klinische Neurophysiologie und Funktionelle Bildgebung "Morbus Parkinson" https://dgkn.de/neurophysiologie/der-ueberblick/morbus-parkinson (Zugriff im Juli 2022) 2 Apotheken Umschau "Parkinson Krankheit: Symptome, Ursachen, Therapie" https://www.apotheken-umschau.de/krankheiten-symptome/neurologische-erkrankungen/parkinson-krankheit-symptome-ursachen-therapie-733737.html (Zugriff im Juli 2022)

WELCHE MEDIKAMENTÖSEN THERAPIEFORMEN GIBT ES?

Orale Therapieformen

Für die orale Parkinsontherapie gibt es drei mögliche Ansatzpunkte mit dem Ziel, den durch Parkinson verursachten Dopamin-Mangel im Gehirn auszugleichen. Dies geschieht entweder durch eine Erhöhung des Dopaminspiegels, Nachahmung der Wirkung von Dopamin mit ähnlichen Substanzen oder Minimierung des Abbaus von körpereigenem Dopamin.¹

Oftmals werden die verschiedenen Wirkstoffe und Wirkstoffgruppen untereinander kombiniert, um die Therapie individuell auf die Bedürfnisse und Symptome eines einzelnen Patienten abzustimmen und auch um Wirkungsschwankungen und Überbeweglichkeiten entgegen zu wirken.

Hierfür stehen unterschiedliche Wirkstoffe zur Verfügung: ²

- → Levodopa (L-Dopa) ist eine Vorstufe des Botenstoffes Dopamin. Es kann die Blut-Hirn-Schranke passieren und dort in aktives Dopamin umgewandelt werden. Levodopa wird immer mit einem sogenannten Dopa-Decarboxylase-Hemmer (Carbidopa oder Benserazid) kombiniert, um den Abbau von Levodopa zu verzögern.
- → Dopamin-Agonisten imitieren die Wirkung von Dopamin im Gehirn und haben somit die gleiche Wirkung auf die entsprechenden Nervenzellen wie Dopamin. Man unterscheidet ergoline Dopamin-Agonisten wie bspw. Bromocriptin und nicht-ergoline Wirkstoffe wie bspw. Pramipexol, Ropinirol oder Rotigotin.

- → Catechol-O-Methyltransferase (COMT)-Hemmer / Monoaminooxidase-B (MAO-B)-Hemmer blockieren den Abbau von Dopamin und k\u00f6nnen so die Wirkung verl\u00e4ngern. COMT-Hemmer werden immer zusammen mit einem L-Dopa-Pr\u00e4parat eingesetzt. Hierzu z\u00e4hlen z. B. Selegilin, Rasagilin, Entacapon oder Opicapon.
- → N-Methyl-D-Aspartat (NMDA)-Antagonisten hemmen die Bindung von dem Botenstoff Glutamat an den NMDA-Rezeptor und helfen dadurch, Überbewegungen zu verringern. Zu dieser Gruppe gehört unter anderem Amantadin.
- → Anticholinergika können einige Parkinson-Symptome mildern, da sie sich vorteilhaft auf das Gleichgewicht der Botenstoffe im Gehirn auswirken können. Sie reduzieren das Überangebot an Acetylcholin, dass bei Parkinson entsteht. Aufgrund vieler Nebenwirkungen, werden Sie aber nur nach genauer Risikoabwägung eingesetzt.³ Ein Beispiel hierfür ist der Wirkstoff Biperiden.

Die Medikamente werden meist als Tablette eingenommen und sind vor allem im Frühstadium der Erkrankung effektiv.² Hierdurch können viele Erkrankte für einige Zeit weitgehend beschwerdefrei sein.

Nach einer **ausführlichen Anamnese** Ihrer Symptome und Aufklärung über die möglichen unterschiedlichen Nebenwirkungen bespricht Ihre Ärztin / Ihr Arzt mit Ihnen das **individuelle Therapieschema.**

Nicht-orale Therapieformen

Nach einem gewissen Zeitraum reicht die alleinige Therapie über die Einnahme von Tabletten möglicherweise nicht mehr aus. Sobald die Symptome nicht mehr zufriedenstellend über Tabletten gelindert werden können, sollte über eine Anpassung der verwendeten Therapie nachgedacht werden. Hierbei können unter anderem die Einnahmezeiten und die Häufigkeit der Einnahme gesteigert werden oder es wird eventuell eine weitere Therapieform hinzugefügt.¹ Die Wahl der geeigneten Therapie wird Ihre / Ihr Neurologe individuell in Absprache mit Ihnen treffen. Diese Therapieformen haben gemeinsam, dass sie die Magen-Darm-Passage umgehen und somit Probleme, die durch eine verzögerte Magenentleerung oder Schluckstörungen verursacht werden, vermieden werden.²

On-demand-Therapien:

Vor allem in der Phase, in der Wirkungsschwankungen noch selten auftreten oder plötzlich und unvermittelt eintreten, können On-demand-Therapien rasche Abhilfe gegen die Symptome schaffen. Es gibt inzwischen zwei unterschiedliche Ansätze solcher Therapiemöglichkeiten.

Subkutane Injektion von Dopamin-Agonisten

Es gibt die Möglichkeit Apomorphin über einen Pen (Stift) selbst aktiv unter die Haut zu spritzen. Dies wird vor allem zur kurzfristigen Therapie von Wirkungsschwankungen eingesetzt ³

- + Schneller Wirkeintritt
- + Umgehen der Magen-Darm-Passage
- Übelkeit und Hautreaktionen als häufige Nebenwirkung
- Kurze Halbwertszeit (ca. 30 min)

Inhalation von Levodopa

Eine weitere On-demand-Therapie stellt die Inhalationstherapie dar. Dabei wird der Wirkstoff Levodopa mittels eines speziellen Inhalators eingenommen. Dies dient zur Überbrückung der OFF-Phasen zusätzlich zu bereits bestehenden Therapeutika (Basismedikation).⁴

- + Keine Titration notwendig
- + Schneller Wirkeintritt⁵
- + Selbstständige Anwendung nach Bedarf möglich⁶
- + Umgehung der Magen-Darm-Passage
- Übung der Handhabung des Inhalators
- Häufigsten Nebenwirkungen: Husten, Stürze, Nasopharyngitis und Dyskinesie⁶
- Nur für Dopa-Decarboxylase-Hemmer und Levodopa therapierte Patienten⁶

Medikamentenpumpen und operative Therapien:

Bei vielen Patienten kommt die Therapie im Laufe der Zeit an einen Punkt, an dem die Wirkungsschwankungen unter L-Dopa auch durch gesteigerte Dosis oder verkürzte Einnahmezeiten der Tabletten nicht zufriedenstellend in den Griff zu bekommen sind. In dieser Phase können Patienten mit Medikamentenpumpen oder tiefer Hirnstimulation weiterbehandelt werden. Nach individueller Abschätzung können solche invasiveren Therapieformen durchaus auch in einem früheren Stadium sinnvoll sein.

Kontinuierliche subkutane Apomorphin Therapie

Hierbei wird zur Verabreichung des Dopamin-Agonisten Apomorphin eine tragbare Pumpe eingesetzt, die den Wirkstoff kontinuierlich über eine Nadel unter die Haut appliziert. Die Pumpe wird dabei vorher durch den behandelnden Arzt eingestellt, sodass die gewünschte Menge Apomorphin verabreicht werden kann.⁷

- + Gleichmäßige Wirkstoffzufuhr, dadurch stabilere Dopaminspiegel und weniger Wirkungsschwankungen möglich
- + Umgehung der Magen-Darm-Passage
- + Reduktion anderer Medikamente möglich⁸
- Gewicht und Größe der Pumpe hinderlich
- Dosisoptimierung nur durch Fachpersonal möglich⁷
- Häufige Nebenwirkung: lokale Irritationen und Hautreaktionen (Noduli)⁷
- Unterstützung bei der Therapie durch Betreuungsumfeld entscheidend für Therapietreue
- Minimal-invasiver Eingriff

1 AWMF Leitlinie Parkinson-Syndrom, idiopathisch, AWMF-Register-Nummer: 030-010 2 Deutsche Parkinson Vereinigung e.V., Pumpentherapie; Verfügbar unter: https://www.parkinson-vereinigung.de/die-krankheit/allgemeines-zu-therapien1/pumpentherapien.html (Zugriff im November 2022) 3 Deutsches Ärzteblatt "Morbus Parkinson: OFF-Phasen effektiv und schnelle behandeln" https://www.aerzteblatt.de/archiv/43730/Morbus-Parkinson-Off-Phasen-effektiv-und-schnell-behandeln (Zugriff im August 2022) 4 Deutsche Apotheker Zeitung "Inbrija – erstes Levodopa zur Inhalation auf dem Markt" https://www.deutsche-apotheker-zeitung.de/news/artikel/2022/05/12/inbrija-erstes-levodopa-zur-inhalation-auf-dem-markt (Zugriff im August 2022) 5 LeWitt PA, et al. Lancet Neurol. 2019; 18: 145 – 154 6 Gebrauchsinformation Inbrija® 33 mg Hartkapseln mit Pulver zur Inhalation; Stand 12/2021 7 Odin P et Honig H, Psychopharmakotherapie 2007; 14(03) 8 AWMF Leitlinie Parkinson-Syndrom, idiopathisch

Intrajejunale Levodopa Infusion

Bei dieser Methode wird der gelförmige Wirkstoff über ein Sondensystem in den Dünndarm appliziert. In einem operativen Eingriff wird dabei die Sonde im Dünndarm platziert. Nach erfolgter Operation und entsprechender Einstellung kann die Pumpe den Wirkstoff individuell angepasst verabreichen. Es gibt inzwischen zwei verschiedene zugelassene Formulierungen:

- → Das Levodopa-Carbidopa-Intestinalgel (LCIG) enthält die Wirkstoffe Levodopa und Carbidopa (ein Dopa-Decarboxylase-Hemmer), um Levodopa vor einem vorzeitigen Abbau zu schützen und den Transport zum Gehirn zu sichern.²
- → Das Levodopa-Entacapon-Carbidopa-Intestinalgel (LECIG) enthält neben dem Wirkstoff Levodopa zwei weitere Wirkstoffe, Carbidopa (Dopa-Decarboxylase-Hemmer) und Entacapon (Catechol-O-Methyltransferase (COMT)-Hemmer). Sie verhindern zusätzlich den Abbau von Levodopa, wodurch die Bioverfügbarkeit von Levodopa erhöht wird.³
- + Altersunabhängig einsetzbar
- + Reduktion anderer Medikamente möglich
- + Bei LCIG vs. LECIG: kleinere, leichtere Pumpe und dadurch höhere Lebensqualität³
- + Gleichmäßige Wirkstoffzufuhr, dadurch stabilere Dopaminspiegel und weniger Wirkungsschwankungen
- + Umgehung der Magen-Darm-Passage
- Vorab-Testung mittels Nasojejunalsonde nötig⁴
- Operativer Eingriff nötig bei dem häufig Nebenwirkungen auftreten¹
- Offene Stelle am Bauch, Entzündungsrisiko, Einschränkung der Lebensqualität
- Unterstützung bei der Therapie durch Betreuungsumfeld entscheidend für Therapietreue⁴
- Aufwendige Dosistitration durch Fachpersonal³
- Übung der Handhabung der Pumpe



Tiefe Hirnstimulation

Eine nicht-medikamentöse Behandlungsoption ist die tiefe Hirnstimulation, deren Einsatz individuell mit Ihrem Arzt abgewogen werden muss.¹ Hierbei werden über einen komplexen neurochirurgischen Eingriff Elektroden in der Zielregion im Gehirn angebracht. Ein externer Schrittmacher sorgt dafür, dass kleine elektrische Impulse von den Elektroden in die Zielregion abgegeben und dadurch motorische Symptome beeinflusst werden. Ziel dieser gesteuerten Impulse ist es, das Ungleichgewicht aus Hemmung und Erregung, das durch Parkinson verursacht wird, in der betroffenen Hirnregion auszugleichen.⁵

- + Bei einem medikamentös nicht kontrollierbaren Tremor einsetzbar¹
- + Vor allem für jüngere Patienten mit motorischen Fluktuationen ⁶
- Verfahren nicht vorab testbar
- Nicht einsetzbar für Patienten mit Demenz, instabiler Depression, Halluzinationen, die nicht medikamentös verursacht sind oder Patienten mit Psychosen⁵
- Operation am Gehirn nötig⁵
- Individualisierung nur durch spezialisierte Zentren

COMT: Catechol-O-Methyltransferase

1 AWMF Leitlinie Parkinson-Syndrom, idiopathisch 2 Gelbe Liste "Carbidopa" https://www.gelbe-liste.de/wirkstoffe/Carbidopa_19146 (Zugriff im September 2022) 3 Nyholm D et Jost W.H., Ther Adv Nerol Disord 2022; https://doi.org/10.1177/17562864221108018 4 Parkinsonzentrum "LCIG (Levodopa Carbidopa Gastrointestinal Gel) http://parkinsonzentrum.gtmed.com/uncategorized/lcig-levodopa-carbidopa-gastrointestinal-gel/ (Zugriff im August 2022) 5 Gesundheitsinformation "Parkinson: Tiefe Hirnstimulation" https://www.gesundheitsinformation.de/parkinson-tiefe-hirnstimulation.html (Zugriff im August 2022) 6 Schuepbach W.M.M. et al., N Engl J Med. 2013;368:610-622



ZUSÄTZLICHE THERAPIEBAUSTEINE - BEGLEITTHERAPIEN

Neben den medikamentösen Therapien spielen begleitende Maßnahmen eine weitere entscheidende Rolle bei der Erhaltung und Steigerung der Lebensqualität von Parkinson-Erkrankten. Sie können als Betroffene / Betroffener aktiv Ihrer Erkrankung entgegenwirken, indem Sie durch bewusstes Training Ihre Kraft, Kondition, Sicherheit, Rhythmus und Schnelligkeit schulen. Zu diesen Maßnahmen gehören:

Physiotherapie

Hierbei werden Sie mit einer Physiotherapeutin / einem Physiotherapeuten Übungen zur Schulung der Grobmotorik, aber auch gezieltes Sturztraining erlernen, welches auch in Ihrem häuslichen Umfeld durchgeführt werden kann. Dies fördert Ihre Beweglichkeit und wirkt gezielt motorischen Blockaden ("Freezing") entgegen. Auch medikamentös nur unzureichend behandelbare Haltungsstörungen bedürfen einer intensiven und dauerhaften physiotherapeutischen Begleitung.¹

Für mehr Sicherheit in Ihrem Alltag:1

- → "Schubs"-Training: Ziel dieses Trainings ist es, die Haltungsstabilität und das Gleichgewicht zu schulen, indem die Therapeutin/der Therapeut Sie durch Zug an den Schultern aus dem Gleichgewicht bringt. Dadurch werden schützende Ausfallschritte nachhaltig verbessert und trainiert.
- → Übungstechniken mit Einbeziehen verschiedener Plattformen / runder Auflagen, Rumpfverlagerungen, Einbeinstand o.ä.
- → Krafttraining zur Stabilisierung der Beinmuskulatur

Logopädie oder Sprachtherapie

Hierbei werden oft schon früh auftretende Beeinträchtigungen bei Sprache und Schlucken durch gezielte Übungen gelindert. Verbesserungen der

Stimmfunktion führen zu Verbesserungen in weiteren Funktionsbereichen (z.B. der Atmung, die Aussprache und der Satzmelodie). Ein besonders gut untersuchtes und wissenschaftlich belegtes Verfahren ist das Lee Silverman Voice Training (LSVT).² Es wird in zwei Teilbereiche unterteilt:

- → Optimierung der Sprechlautstärke (LSVT-LOUD)³: Sprechen Sie so laut, bis Sie denken, dass Sie zu laut sprechen. Hierdurch verbessert sich die Verständlichkeit, das Schlucken und neurologische Funktionen.
- → Verbesserung von Bewegungsabläufen (LSVT-BIG)⁴: Das ursprüngliche Sprachtraining wurde zur Behandlung der Bewegungsstörung mittels physiound ergotherapeutischer Methoden erweitert.

Ergotherapie

Zielt vor allem auf die Schulung der Feinmotorik ab und hilft bei Alltagsaktivitäten leichtere oder neue Bewegungsabläufe zu trainieren. Im Fokus steht hierbei, dass die Betroffenen Ihre alltäglichen Aktivitäten möglichst eigenständig ausführen können. Auch die Schulung der Konzentration und des Gedächtnisses sind Teilbereiche der Ergotherapie.¹

Psychologische Betreuung

Die langsam fortschreitende Natur der Erkrankung ist psychisch sowohl für Betroffene als auch für Angehörige eine große Herausforderung, weshalb die psychologische Betreuung ein weiterer wichtiger Therapiepfeiler sein sollte.¹

¹ Deutsche Parkinsonvereinigung e.V. "Aktivierende Therapie bei Morbus Parkinson" https://www.parkinson-vereinigung.de/die-krankheit/allgemeines-zutherapien/aktivierende-therapie.html (Zugriff im August 2022) 2 LSVT Global http://www.lsvt.de/start/ (Zugriff im August 2022) 3 LSVT Loud http://www.lsvt.de/lsvt-loud/ (Zugriff im August 2022) 4 LSVT BIG http://www.lsvt.de/lsvt-big/ (Zugriff im August 2022)

Das Leben mit Parkinson

UMGANG MIT DER DIAGNOSE

Für viele Betroffene kann die Diagnose Parkinson zunächst einmal ein Schock sein, da mit der fortschreitenden und derzeit nicht heilbaren Erkrankung viele Einschränkungen in verschiedenen Lebensbereichen assoziiert sind. Allerdings ist die gute Nachricht, dass es mittlerweile sehr gute und vielfältige Therapiemöglichkeiten gibt, die vor allem im Frühstadium die bisherige Lebensqualität über einen langen Zeitraum erhalten können.¹

Jeder/jede Betroffene verarbeitet die Diagnose anders. Hierbei gibt es kein einheitliches Vorgehen und kein richtig oder falsch. Manche Betroffene lesen viel, stellen Fragen und beginnen Vorsichtsmaßnahmen zu treffen und wiederum andere ziehen sich zurück und brauchen erst einmal Zeit. Alle Gefühle sind zulässig. Die Diagnose kann auch ein Gefühl der Erleichterung mit sich bringen, da die/der Betroffene eine Erklärung für die bis dahin unerklärlichen Symptome hat.¹

Mit der Zeit ist es hilfreich, dass sich Betroffene mit der Krankheit auseinandersetzen, diese annehmen und nach individuellem Ermessen ihr Umfeld mit einbeziehen. Je nach Alter stehen Betroffene vor unterschiedlichen Herausforderungen und benötigen ein unterschiedliches Maß an Unterstützung in der Bewältigung des Alltags.¹ Gleichzeitig können bis zum Zeitpunkt, an dem die Selbstständigkeit stark beeinträchtigt ist, einige Jahre vergehen. Wichtig für Sie ist zu wissen, dass Sie nicht allein gelassen werden und es vielseitige Möglichkeiten gibt, sowohl mit den Einschränkungen im Alltag als auch mit den psychischen Belastungen umzugehen.

Als erste Anlaufstelle für Informationen rund um Parkinson dient Ihre Ärztin/Ihr Arzt. Hier erhalten Sie auch weitere Informationen über die nächsten erforderlichen Schritte. Außerdem gibt es zahlreiche Beratungs- und Anlaufstellen für einen weiteren Austausch, die bei der Bewältigung und dem Erlernen des Umgangs mit Parkinson helfen können. Zu diesen Anlaufstellen gehören unter anderem Krankenkassen, Selbsthilfeorganisationen oder der Kontakt zu anderen Parkinson Patientinnen/Patienten.



Weitere Informationen hierzu finden Sie auf Seite 20 – 21 in diesem Ratgeber.

Ein weiterer wichtiger Punkt bei der Bewältigung der Krankheit spielt das Umfeld des Betroffenen, wie Freunde und Familie. Der offene Umgang mit der Diagnose kann den Alltag und die Beziehung zu nahestehenden Menschen erleichtern, da diese gezielt in die Therapie mit einbezogen werden und eventuelle Nebenwirkungen oder Begleitsymptome besser verstehen und einordnen können. Den meisten Menschen hilft es, die psychische Belastung und die Zukunftsängste nicht allein tragen zu müssen, sondern offen über diese Dinge sprechen zu können.

¹ Gesundheitsinformation "Leben mit der Parkinson-Krankheit im Frühstadium" https://www.gesundheitsinformation.de/leben-mit-der-parkinson-krankheit-im-fruehstadium.html (Zugriff im August 2022)



ALLTAGSHILFEN

Ab einem bestimmten Stadium schränken Bewegungsstörungen die Betroffenen derartig ein, dass alltägliche Tätigkeiten zur Herausforderung werden. In dieser Zeit können verschiedene Hilfsmittel die Selbstständigkeit erhalten und Betroffene dabei unterstützen, auch ohne fremde Hilfe ihren Alltag zu meistern.¹

Tipp 1:

Sicherheit in der Wohnung durch Haltegriffe im Badezimmer oder neben dem Bett, kippsichere kleine Hocker in der Dusche, rutschhemmende Untergründe und Entfernen von Teppichen und Türschwellen

Tipp 2:

Unterstützung der Mobilität und Minimierung des Sturzrisikos durch Gehhilfen (Stützen, Gehstöcke oder Rollatoren)

Tipp 3:

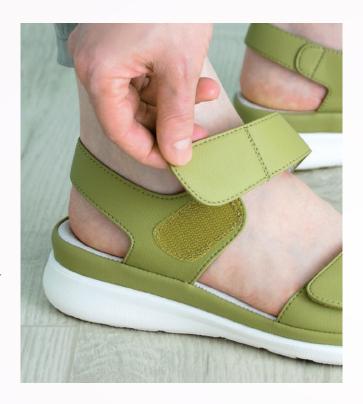
Einfaches Anziehen durch Anziehhilfen (z.B. Strumpf-Anziehhilfen, extralange Schuhlöffel) und Anpassungen an der Kleidung (z.B. Schuhe mit Klettverschluss, T-Shirts oder Pullover ohne Knöpfe)

Tipp 4:

Erleichterte Mahlzeiten durch z.B. spezielle Dosenöffner, gekrümmtes Besteck oder Becher und Tassen mit einem großen Griff

Selbsthilfeorganisationen können sowohl bei der Auswahl geeigneter Hilfsmittel helfen als auch Kontakte zu Handwerkern für die Installation von Haltegriffen vermitteln.

Einige Alltagshilfen können sogar bei ärztlicher Verordnung ganz oder zumindest teilweise von der Krankenkasse erstattet werden.



Herausforderung Alltag: Bewegungsstörungen schränken die Betroffenen ein

TIPPS FÜR ANGEHÖRIGE

Nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für Sie als Angehörige bedeutet die Diagnose Parkinson eine große Umstellung des bisher gewohnten Lebens. Aber vergessen Sie nicht, mit einer richtig eingestellten Therapie lassen sich die Symptome oft gut und langfristig in den Griff bekommen. Außerdem schreitet die Parkinson-Krankheit nur langsam voran, sodass Sie gemeinsam Zeit haben mit den neuen Herausforderungen des Alltages zu wachsen.

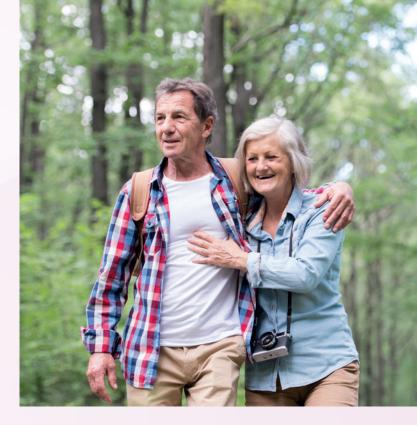
Diese Tipps können wir Ihnen für den Umgang mit der Diagnose und die Bewältigung des Alltages an die Hand geben:¹

Informieren Sie sich (in Maßen) über die Erkrankung

Nutzen Sie das Informationsmaterial, dass Ihnen die Ärztin / der Arzt zur Verfügung stellt, oder nutzen Sie die in dieser Broschüre zitierte Literatur, um sich einen Überblick über die Erkrankung zu verschaffen. Bedenken Sie aber, dass Symptome individuell sind und oft viele Jahre vergehen, bis das fortgeschrittene Stadium erreicht ist. Machen Sie sich also keine Sorgen über Dinge, die erst in ferner Zukunft eintreten (können). Informieren Sie sich stattdessen Schritt für Schritt über die neuen Herausforderungen.

Gehen Sie mit den Betroffenen immer wieder ins Gespräch

Vielleicht beobachten Sie Veränderungen im Charakter der Betroffenen. Versuchen Sie sich in ihre Lage zu versetzen und ihre Wünsche und Erfahrungen zu berücksichtigen. Aber auch Ihre eigenen Ängste und Sorgen sollten Sie offen und ehrlich äußern. Stärken Sie sich gegenseitig, indem Sie einander zuhören und unterstützen, aber auch Bedürfnisse und Einschränkungen des anderen lernen zu akzeptieren.



Hilfe zur Selbsthilfe

Nehmen Sie dem / der Betroffenen nicht jeden Schritt im Alltag ab. Geben Sie ihm / ihr stattdessen das Gefühl, gebraucht zu werden und fördern Sie seine / ihre Selbstständigkeit im Alltag. Bieten Sie dennoch immer wieder Ihre Hilfe an z.B. auch indem Sie zu Arztbesuchen begleiten. Auch Sie sind ein wichtiger Partner für eine erfolgreiche Therapie.

Denken Sie auch an sich

Nur wenn Sie sich auch Zeit für sich selbst einräumen, um Kraft zu sammeln, können Sie Ihre Angehörigen ausgeglichen und bestmöglich unterstützen.

Vorkehrungen treffen

Nutzen Sie Alltagshilfen und Unterstützung durch Fachpersonal oder auch Selbsthilfegruppen. Beantragen Sie rechtzeitig einen Pflegegrad, um professionelle Entlastung im Alltag zu erhalten.



Auf den folgenden Seiten erhalten Sie weitere Hinweise auf wertvolle Informationsquellen.

¹ Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. "Hilfen für den Alltag" https://www.parkinson-vereinigung.de/die-krankheit/tipps/hilfen-fuer-den-alltag.html (Zugriff im August 2022)

Informationsquellen rund um Parkinson



Surftipps:

Deutsche Parkinson Vereinigung – Bundesverband e.V.

→ www.parkinson-vereinigung.de

Deutsche Parkinson Hilfe e.V.

→ www.deutsche-parkinson-hilfe.de

Jung & Parkinson - Die Selbsthilfe e.V.

→ www.jung-und-parkinson.de

Bundesverband Parkinson Youngster für Selbsthilfe und Bewegungsstörungen e.V.

→ www.parkinson-youngster.de

Deutsche Gesellschaft für Parkinson und Bewegungsstörungen

→ www.parkinson-gesellschaft.de

Parkinson Stiftung

→ www.parkinsonstiftung.de

Kompetenznetz Parkinson

→ www.kompetenznetz-parkinson.de

gesundheitsinformation.de

 $\hspace{2.5cm} \hspace{2.5cm} \hspace$

Bundesministerium der Justiz (Formulare, Muster und Vordrucke)

- $\hspace{2.5cm} \hspace{2.5cm} \hspace$
- → www.parkinson.de
- → www.parkinson-selbsthilfe.de
- → www.parkinson-vereinigung.de
- → www.parkinsonweb.com



Buchtipps:



Dann zitter ich halt: Leben trotz Parkinson Symptome – Behandlung – Perspektiven Frank Elstner und Prof. Dr. Jens Volkmann (20

Frank Elstner und Prof. Dr. Jens Volkmann (2021) Piper Verlag, ISBN 978-3-492-07112-3



Parkinson: Das Übungsbuch Aktiv bleiben mit Bewegungs-Übungen

Elmar Trutt (2017) Trias Verlag, ISBN 978-3-432-10339-6



Parkinson

Über 200 Experten-Antworten zu den wichtigsten Fragen

Prof. Dr. med. Reiner Thümler und Dr. med. Björn Thümler (2016) Trias Verlag, ISBN 978-3-432-11651-8



Ratgeber Parkinson Informationen für Betroffene und Angehörige

Prof. Dr. Bernd Leplow (2007) Hogrefe Verlag, ISBN 978-3-8017-2099-5



Parkinson

Der Ratgeber für Betroffene und Angehörige

Dr. med. Willibald Gerschlager (2017) maudrich Verlag, ISBN 978-3-99002-034-0

Notizen

Impressum

© 2022 Esteve Pharmaceuticals GmbH, Hohenzollerndamm 150-151, 14199 Berlin

E-mail: info.germany@esteve.com www.esteve.com

Alle Rechte vorbehalten

Bildnachweis

Alle Bilder: Gettylmages

Buchtitel S. 21: Piper Verlag, Trias Verlag, Hogrefe Verlag, Maudrich Verlag

© 2022 Esteve Pharmaceuticals GmbH. Hohenzollerndamm 150 – 151, 14199 Berlin

www.esteve.com