



Jahre mit der Parkinson-Krankheit
Patientensicht und Hintergrundinformationen

Redaktion:
Dr. med. Ellen R. Markert

Projektleitung:
Dr. med. Indre Offermann
Dr. Carl GmbH, Stuttgart

Wissenschaftliche Beratung:
Prof. Dr. med. Andrés Ceballos-Baumann, Schön-Kliniken München-Schwabing

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser!

Wie fühlt sich ein Patient oder eine Patientin nach Jahren mit der Parkinson-Krankheit, wenn die Tabletten nicht mehr so lange wirken? Wie sieht ihr Alltag aus? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Aus den Erfahrungen verschiedener Patienten und ihrer Angehörigen ist die folgende Geschichte eines Patienten mit fortgeschrittener Parkinson-Krankheit entstanden. Die kurzen Schilderungen stellen die Patientensicht dar und werden jeweils ergänzt durch medizinische Informationen zum Krankheitsbild („Hintergrund“).

In Deutschland leiden schätzungsweise bis zu 300.000 Menschen an der Parkinson-Krankheit. Eine Heilung ist bis heute zwar noch nicht möglich, aber es stehen einige wirkungsvolle Medikamente zur Linderung der Beschwerden auch im fortgeschrittenen Stadium zur Verfügung. Für einzelne Patienten kommt auch eine Operation in Frage.

Mit der vorliegenden Broschüre wollen wir zu einem besseren Verständnis dieser Erkrankung beitragen. Selbstverständlich kann dies die fachlich-medizinische Beratung durch den behandelnden Arzt nicht ersetzen. Bitte denken Sie bei der Lektüre daran, dass Schweregrad und Verlauf von Patient zu Patient sehr unterschiedlich sind.

Ihr Momentum-Team

Die „Flitterwochen“ sind vorbei

„Drug honeymoon“, das heißt wörtlich „Medikamenten-Flitterwochen“, wird diese wunderbare Phase salopp genannt, wenn die Parkinson-Medikamente gut anschlagen und man sich körperlich und psychisch wieder wohlfühlt. Welcher romantisch veranlagte Mensch hat sich diesen Ausdruck wohl einfallen lassen?

Bei mir sind diese „Flitterwochen“ schon seit einiger Zeit vorbei...



Ausgebremst



„Der kommt ja gar nicht mehr in die Gänge!“, hörte ich manchmal Kollegen über mich sagen. Das tat weh, zumal ich selbst schon gemerkt hatte, dass meine Bewegungen immer langsamer geworden waren. Ich kam mir vor wie ein alter Mann, dabei war ich gerade 55 Jahre alt geworden.

Schließlich ging ich zum Hausarzt. Ich dachte an Erschöpfung oder etwas Ähnliches als Diagnose, aber er bestand darauf, dass ich zum Nervenarzt gehen sollte.

Dort anzurufen, kostete mich einige Überwindung. Dann musste ich auch noch sechs Wochen auf einen Termin warten. Dafür nahm er sich dann auch die Zeit für ein ausführliches Gespräch und eine gründliche Untersuchung.

Seine Diagnose „Morbus Parkinson“ schockierte mich. Gleichzeitig war ich in gewisser Weise froh, dass die Unsicherheit ein Ende hatte.

Hintergrund:

Viele Parkinson-Patienten suchen den Arzt zunächst wegen Schmerzen z. B. in der Schulter, wegen einer kleiner werdenden Schrift, wegen des Nachziehens eines Beines oder eines Zitterns auf, das besonders in Ruhe zu beobachten ist und weniger in Bewegung. Weitere Symptome werden durch gezielte Fragen und die körperliche Untersuchung erkannt. Die wichtigsten Zeichen sind neben der Bewegungsverlangsamung (Bradykinese, Akinese) das Zittern in Ruhe (Tremor), die Muskelsteifheit (Rigor) sowie die Störung der Halte- und Stellreflexe, die sich als Gleichgewichtsstörung bzw. „Schwindel“ zeigen.

Bei der Parkinson-Krankheit gehen aufgrund noch unbekannter Ursachen die Zellen in der sogenannten Schwarzen Substanz (Substantia nigra) des Gehirns unter. Hier liegen die meisten Dopamin-produzierenden und -speichernden Nervenzellen. Als Folge kommt an den Dopamin-Rezeptoren im Streifenkörper (Striatum) zu wenig Dopamin an, wodurch die Weiterleitung von Signalen im Gehirn gestört ist. Zwar kann der Abbauprozess derzeit nicht aufgehalten werden, doch sind die Symptome besser behandelbar geworden. Durch die Gabe von Dopamin-Ersatzstoffen, sogenannten Dopaminagonisten, oder L-Dopa, einer Vorstufe von Dopamin, soll der Dopamin-Mangel ausgeglichen werden.



„Mit Parkinson lässt sich lange Zeit ziemlich gut leben, und der Vorteil an der langsamen Krankheitsentwicklung ist, dass wir gewissermaßen hineinwachsen, uns daran gewöhnen können.“

Nach dem Beitrag einer Betroffenen auf www.parkins-on-line.de

„Opa, Du musst lauter lesen!“

Ich bekam einen sogenannten Dopaminagonisten in Tablettenform. Die Dosierung wurde über mehrere Wochen eingestellt, nach ein paar Monaten „nachjustiert“ – und ich fühlte mich besser! Nicht nur bei der Arbeit, sondern auch im privaten Umfeld traute ich mir wieder mehr zu. Später bekam ich zusätzlich Levodopa-Präparate. Meine Frau, die mich genau beobachtete, nahm dies mit großer Erleichterung wahr.

Bei der Verlaufskontrolle – anfangs halbjährlich, später häufiger – fragte der Neurologe nicht, ob ich merken würde, dass die Wirkdauer der Tabletten nachließe. Er forderte mich auf, alles zu erzählen, was sich seit dem letzten Besuch geändert hatte, und riet mir, täglich kurz zu notieren, wie der Tag verlaufen war (Abb. 1).

Datum _ . _ . _	Früh morgens	Vormit- tags	Mittags	Nach- mittags	Abends	Nachts
Medikamente*						
Beweglichkeit 1 (sehr gut) bis 5 (sehr schlecht)	1-2-3-4-5	1-2-3-4-5	1-2-3-4-5	1-2-3-4-5	1-2-3-4-5	1-2-3-4-5
Verschiedene Symptome und Besonder- heiten**						

* Wenn sich nichts an der Einnahme der Medikamente geändert hat, schreiben Sie einfach „wie zuvor“

** Notieren Sie hier z. B. Schlafstörungen, Stimmung, Zittern, aber auch Reisen oder andere Besonderheiten dieses Tages

Abb. 1: Parkinson-Tagebuch (Muster)

Manchmal schwitze ich stark. Auch das gehört zur Parkinson-Krankheit, wie ich gelernt habe. Schmerzen, Schlafstörungen und Niedergeschlagenheit soll ich ebenso wie dieses vermehrte Schwitzen aufschreiben und außerdem meine Beweglichkeit im Lauf des Tages einschätzen. Meine Notizen zeigen auch, wie sich mein Schriftbild im Lauf der Erkrankung verändert hat. Die Schrift ist insgesamt kleiner geworden, manchmal wird sie sogar innerhalb einer Seite kleiner.



Irgendwann fragte mein Arzt, ob mir aufgefallen sei, dass ich leiser spreche. Ja, mein Enkel hatte sich schon beschwert: „Opa, Du musst lauter lesen!“ Ich hatte ihm immer so gern vorgelesen, aber inzwischen fiel es mir schwerer. Mein Arzt verordnete Sprechtraining bei einer Logopädin.

Hintergrund:

Neben den klassischen motorischen Symptomen treten früher oder später weitere Symptome auf. Das können vegetative Symptome wie z. B. vermehrtes Schwitzen, Störungen der Verdauung oder der Blasenfunktion sein, aber auch nächtliche Schlafstörungen oder Tagesmüdigkeit.

Die Schlafstörungen werden teilweise darauf zurückgeführt, dass die natürliche Änderung der Schlafposition im Lauf der Nacht durch die Bewegungseinschränkungen erschwert ist. Die Tagesmüdigkeit führt bei manchen Patienten sogar zu plötzlichem Einschlafen.

Die Sprechmuskeln sind von der geringeren Beweglichkeit ebenfalls betroffen. Deshalb kann es im Verlauf der Erkrankung zu einer Minderung der Stimmkraft kommen bis hin zu Schwierigkeiten bei der Lautbildung.

Zusätzlich zur medikamentösen Therapie werden Krankengymnastik sowie Sprech- und Stimmübungen empfohlen.

Immer mehr Tabletten



Nach und nach musste mein Neurologe Auswahl und Dosierung der Medikamente ändern, um die Symptome besser in den Griff zu bekommen. Dabei dienten ihm die Beobachtungen und Notizen von meiner Frau und mir als wertvoller Hinweis für die richtige Behandlung.

Hürden im Alltag

Mein Körper will oft nicht mehr, wie ich will. Alles geht dann so unglaublich langsam. Aufstehen ist ein Vorhaben, Anziehen eine langwierige Unternehmung, die gut geplant sein will, Termine außer Haus werden zu echten Herausforderungen.

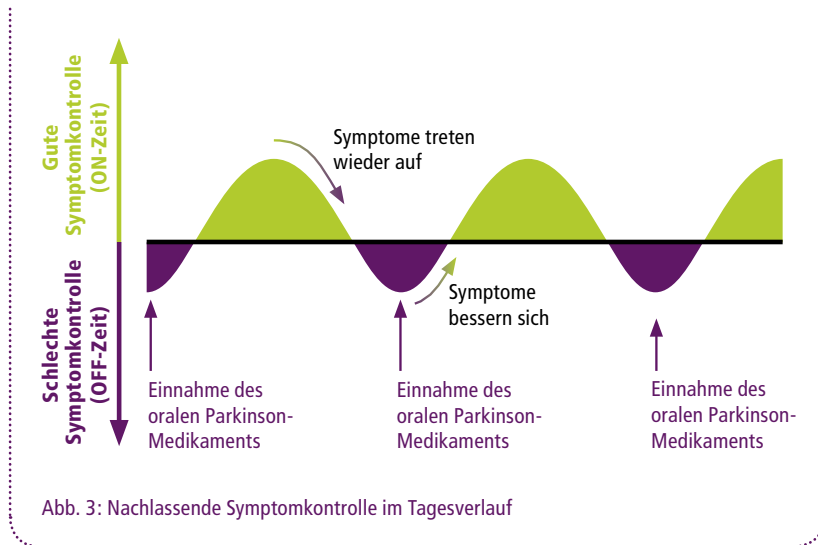
Ganz plötzlich kann die Langsamkeit sich zur Bewegungsunfähigkeit steigern. Es gibt aber auch das Gegenteil: unwillkürliche Bewegungen, eine „Zappelhaftigkeit“ von Kopf, Armen oder Beinen, die ich nur schwer unterdrücken kann und selbst häufig gar nicht wahrnehme, weil es mir in diesen Phasen gut geht. Weil ich diese sogenannten Dyskinesien schon bei anderen Parkinson-Patienten gesehen habe, weiß ich, dass das einen sehr merkwürdigen Eindruck auf Außenstehende macht...

Hintergrund:

In der Anfangsphase der Parkinson-Krankheit werden bei den meisten Patienten durch Medikamente in Tablettenform die Symptome spürbar gelindert. Diese gute Wirksamkeit geht nach mehreren Jahren allmählich zurück: Im Tagesverlauf treten bereits vor der nächsten Tabletteneinnahme Symptome erneut auf oder sind stärker ausgeprägt.

Man nennt diese Erscheinung „Wearing-off“ oder auch On/Off-Symptomatik (Abb. 3). Dabei ist mit „On“ der Zustand gemeint, in dem die Medikation ausreichend wirksam ist, und mit „Off“ das Wiederauftreten der Symptome. Diese Symptome können eine schlechtere Beweglichkeit, Zittern oder Verkrampfungen der Muskulatur sein, aber auch solche Krankheitszeichen, die nichts mit der Beweglichkeit zu tun haben (sogenannte nicht-motorische Symptome) wie z. B. Stimmungsschwankungen oder Benommenheit.

Sobald ein Parkinson-Patient diese Erscheinungen an sich beobachtet, sollte er gemeinsam mit seinem Neurologen nach neuen Therapiemöglichkeiten suchen.



Wearing-off-Fragebogen (WOQ-9)

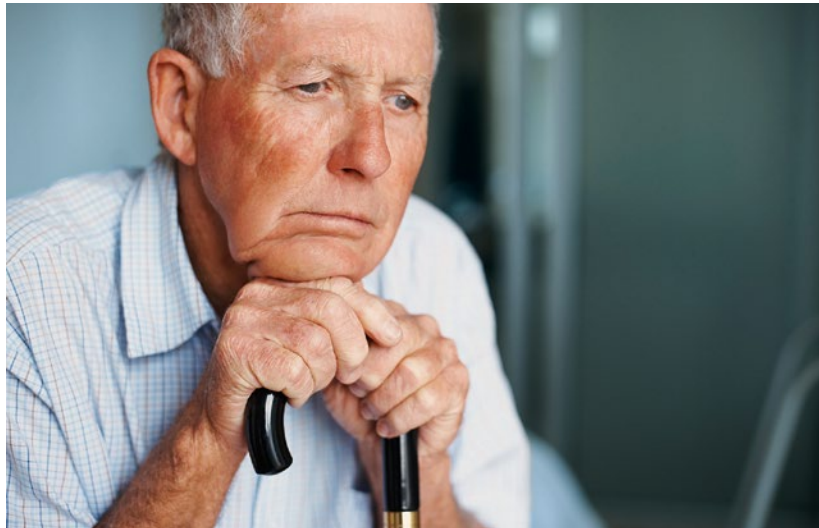
- Kreuzen Sie bitte in Spalte A „Ja“ für alle Symptome an, die bei Ihnen an einem typischen Tag im vergangenen Monat aufgetreten sind.
- Kreuzen Sie in Spalte B „Ja“ an, wenn sich dieses Symptom normalerweise verbessert oder verschwindet, nachdem Sie die nächste Dosis Ihrer Parkinson-Medikation eingenommen haben.
- Kreuzen Sie in Spalte B „Nein“ an, wenn sich das Symptom nach Einnahme der nächsten Dosis Ihrer Parkinson-Medikation nicht verbessert oder verschwindet.

Symptome	A Symptom tritt auf		B Symptom verbessert sich nach Einnahme der nächsten Dosis meiner Parkinson-Medikation	
	Ja	Nein	Ja	Nein
1. Tremor (z. B. zitternde Hände, Arme oder Beine)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Verlangsamung der Bewegungen (z. B. beim Gehen, Essen oder Anziehen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Stimmungsschwankungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Allgemeines Steifigkeitsgefühl (z. B. steife Arme oder Beine)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Schmerzen/ Gliederschmerzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Verminderte Geschicklichkeit (z. B. Schwierigkeiten beim Schreiben oder beim Auf- oder Zumachen von Knöpfen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Benommenheit/ verlangsamtes Denken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Angstgefühle/Panikattacken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Muskelkrämpfe (z. B. der Arme, Beine oder Füße)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Abb. 4: Patientenfragebogen zum Wearing-off (nach: Stacy M et al. End-of-dose Wearing Off in Parkinson Disease: A 9-Question Survey Assessment. Clinical Neuropharmacology 2006;29:312-321)

Wenn Sie in Spalte B mindestens einmal „Ja“ angekreuzt haben, sprechen Sie bitte mit Ihrem Arzt.

Wie wirke ich wohl auf Andere?



An meinem ersten Abend in der Selbsthilfegruppe beobachtete ich meine Leidensgenossinnen und -genossen genau. Tatsächlich war es schwer, in ihren Gesichtern zu lesen. Manche wirkten so unbewegt, im wahrsten Sinne des Wortes. Von da an nahm ich das morgendliche Grimassenschneiden vor dem Spiegel wieder auf, das mir die Logopädin empfohlen hatte...

Hintergrund:

Selbsthilfegruppen dienen dem Erfahrungsaustausch und bieten sowohl praktische Lebenshilfe als auch emotionale Unterstützung. Adressen von Selbsthilfegruppen finden sich z. B. auf der Internetseite der Deutschen Parkinson Vereinigung (DPV).

Empfehlenswert sind getrennte Gruppen für Angehörige. Kognitive Einschränkungen (d.h. Einschränkungen bei der Aufnahme, Verarbeitung und Speicherung von Informationen) bei Parkinson-Patienten betreffen nicht in erster Linie die Gedächtnisleistungen. Häufiger sind zielgerichtetes Handeln, Aufmerksamkeit und räumliches Vorstellungsvermögen beeinträchtigt. Der PANDA-Test (Parkinson Neuropsychometric Dementia Assessment)* wurde in Deutschland entwickelt, um kognitive Defizite bei Parkinson-Patienten zu erfassen.

Eingeschränkte Beweglichkeit und verlängerte Reaktionszeiten beeinträchtigen auch die Fahrtüchtigkeit. Deshalb sollte diese regelmäßig hinterfragt werden.

*Kalbe E. et al. Sensitivität und Spezifität des „Parkinson Neuropsychometric Dementia Assessment“ (PANDA): Ergebnisse der GEPAD-Studie. Aktuelle Neurologie 2007; 34: 140-146

Dann gibt es noch diesen Speichel im Mundwinkel, vor allen Dingen nachts. Mit einem selteneren Abschlucken erklärt mein Arzt das Gefühl, dass sich zuviel Speichel in meinem Mund sammelt.

Was meine geistigen Fähigkeiten angeht, lässt mich mein Gedächtnis bisher nicht im Stich – zum Glück! Aber mit der Konzentration hapert es manchmal schon. Ist das nun das Alter, die vielen Tabletten oder die Parkinson-Krankheit? Das Autofahren habe ich vorsichtshalber schon aufgegeben, so schwer es mir auch gefallen ist.

Unser Sohn und unsere Tochter zeigen sich mir gegenüber immer besonders zuversichtlich, aber gleichzeitig wollen sie mir alles abnehmen, wenn sie da sind. Am Besten gelingt es meinen Enkelkindern, mich zu nehmen, wie ich bin.

Es gibt immer noch Optionen...

Wenn wir die Unbeweglichkeit und Überbeweglichkeit nicht besser in den Griff bekommen, gibt es weitere Möglichkeiten, über die mein Neurologe bereits mit meiner Frau und mir gesprochen hat: Das sind vor allem Pumpensysteme oder die Einpflanzung von Elektroden ins Gehirn. In jedem Fall müsste ich für ein paar Tage in eine Spezialklinik gehen.

Auch wenn ich skeptisch bin, was Erzählungen von dramatischen Besserungen angeht, will ich mich jedenfalls durch meinen Arzt über alle Möglichkeiten sowie deren Vor- und Nachteile beraten lassen.

Hintergrund:

Der Facharzt entscheidet zusammen mit dem Patienten über weiterführende Therapiemaßnahmen. Dabei stehen ihm folgende Therapieformen zur Verfügung, deren Vor- und Nachteile im Einzelfall vom Arzt zusammen mit dem Patienten abzuwägen sind.

Pumpensysteme:

Pumpensysteme sorgen für die kontinuierliche Verabreichung der Dopamin-Ersatzstoffe. Dadurch kann man eine wesentlich gleichmäßigere Dopamin-Konzentration im Gehirn erreichen als mit Tabletten. Die Pumpensysteme unterscheiden sich je nach verwendetem Wirkstoff in Pumpengröße und Verabreichungsort.

Apomorphin-Pumpe:

Apomorphin wird als Infusion mit einer feinen Nadel unter die Haut gegeben. Die Infusion erfolgt zumeist über den Tag, kann jedoch auch über 24 Stunden laufen. Die Infusionsstelle sollte möglichst jeden Tag gewechselt werden. Bei Diabetikern werden in ähnlicher Weise Insulin-Pumpen eingesetzt.

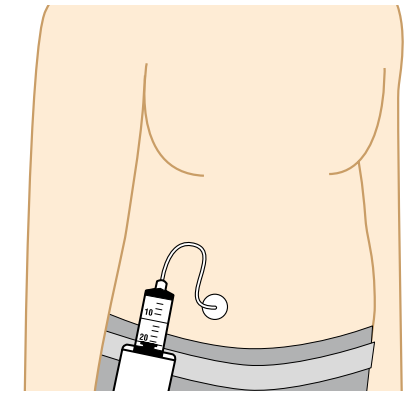


Abb. 6: Gabe einer Apomorphin-Dauerinfusion mittels Pumpe unter die Haut

L-Dopa-Pumpe:

Eine besondere Zubereitung von L-Dopa in Form eines Gels kann mittels einer Pumpe über einen dünnen Schlauch, der zum Verbleib operativ durch die Bauchdecke gelegt wird, über den Magen in den Dünndarm eingeleitet werden.

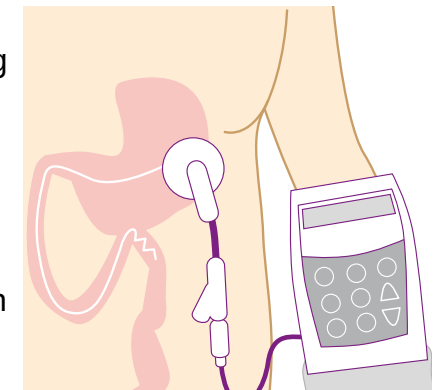


Abb. 5: Gabe einer L-Dopa-Zubereitung (Gel) mittels Pumpe und Sonde durch die Bauchdecke und den Magen in den Dünndarm

Tiefe Hirnstimulation:

Für die tiefe Hirnstimulation werden dünne Elektroden durch ein feines Bohrloch in der Schädeldecke beidseits ins Gehirn geführt. Die Kabelenden werden dann unter der Kopfhaut verlegt und an einen Impulsgenerator angeschlossen, der wie ein Herzschrittmacher meist unter dem Schlüsselbein eingesetzt wird. Der Arzt kann die Einstellung des „Schrittmachers“ steuern und an die Symptomstärke des Patienten anpassen.

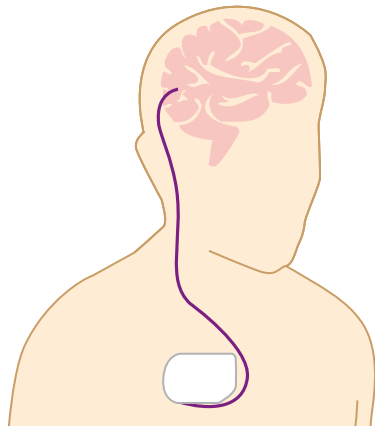


Abb. 7: Tiefe Hirnstimulation mit Elektroden im Gehirn, verbunden mit einem Impulsgenerator unterhalb des Schlüsselbeins

Ich bin zuversichtlich, dass ich zusammen mit meinem Neurologen die für mich geeignete Art der Therapie finden werde.

Hinweise für Angehörige:

Geduld und immer wieder Geduld ist im Umgang mit bewegungsverlangsamten Menschen gefordert – beim Warten auf eine Antwort, beim Essen, beim Fertigmachen zum Ausgehen. Vorschnelle Hilfe kann verletzen und zum Rückzug führen.

Der oder die Parkinson-Kranke sollte immer so viel wie möglich selbst machen, um viele Fähigkeiten zu erhalten. Er oder sie ist und bleibt eine individuelle Persönlichkeit und darf auch erwarten, als eine solche behandelt zu werden.

Bei deutlichen Schwankungen der Beweglichkeit hängt die Unterstützungsbedürftigkeit von der Situation ab. In einer Phase der guten Beweglichkeit (On-Phase) ist wesentlich mehr Selbständigkeit möglich, als wenn die Beweglichkeit stark eingeschränkt ist (Off-Phase). Dann kann beispielsweise schon der Gang von einem Raum zum anderen eine große Anstrengung sein, außerdem besteht erhöhte Sturzgefahr.

Im Verlauf der Erkrankung kommt es zu mehr Abhängigkeit des Betroffenen im Alltag. Umfang und Art der Hilfe müssen daher immer wieder angepasst werden – in gegenseitiger Absprache. Da die Mimik oft eingeschränkt ist, sollten Angehörige verstärkt darauf achten, Gemütsbewegungen von den Augen abzulesen.

Angehörige benötigen auch Zeit für sich selbst. Setzen Sie sich Ziele und überlegen Sie, wie diese zu erreichen sind. Berücksichtigen Sie dabei nicht nur Ihre eigenen Fähigkeiten, sondern auch die des oder der Betroffenen und die Entlastungsmöglichkeiten durch andere.

Austauschmöglichkeiten mit anderen Angehörigen von Parkinson-Kranken gibt es in Selbsthilfegruppen und zunehmend auch in Internetforen.

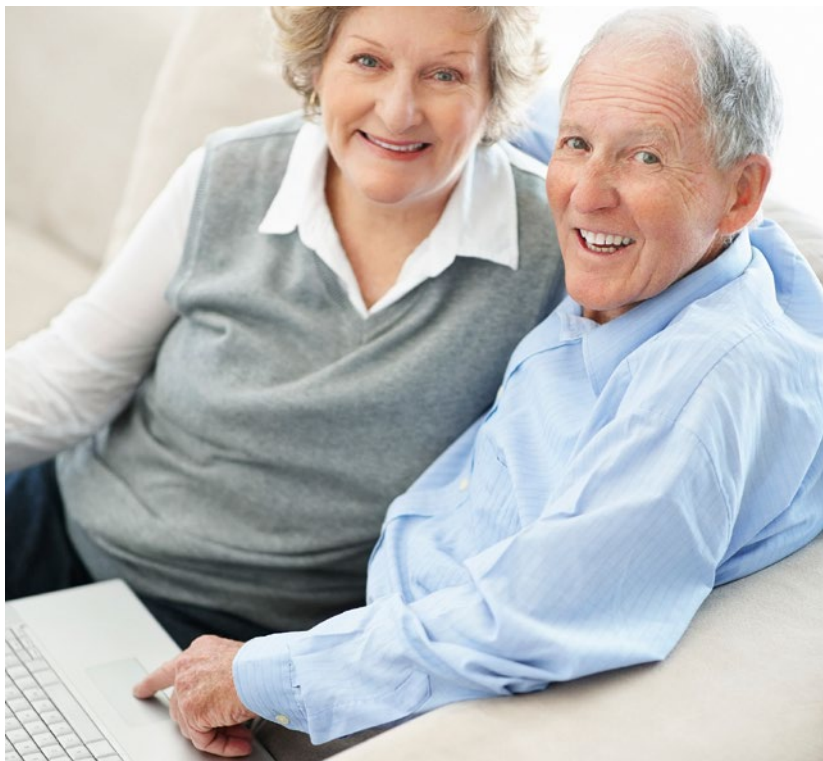
*Weitere hilfreiche Informationen zum Thema
„Parkinson“ finden Sie auch im Internet unter:*

www.kompetenznetz-parkinson.de

www.parkinson-vereinigung.de

www.parkinson-web.de

www.parkinson-on-line.de



Notizen

Blank handwriting practice lines on the left page.

Blank handwriting practice lines on the right page.