

MORBUS PARKINSON

AT-NEUP-240010-12022024

Herausgeber: AbbVie GmbH, Lemböckgasse 61/3. OG, 1230 Wien, Austria, www.abbvie.at

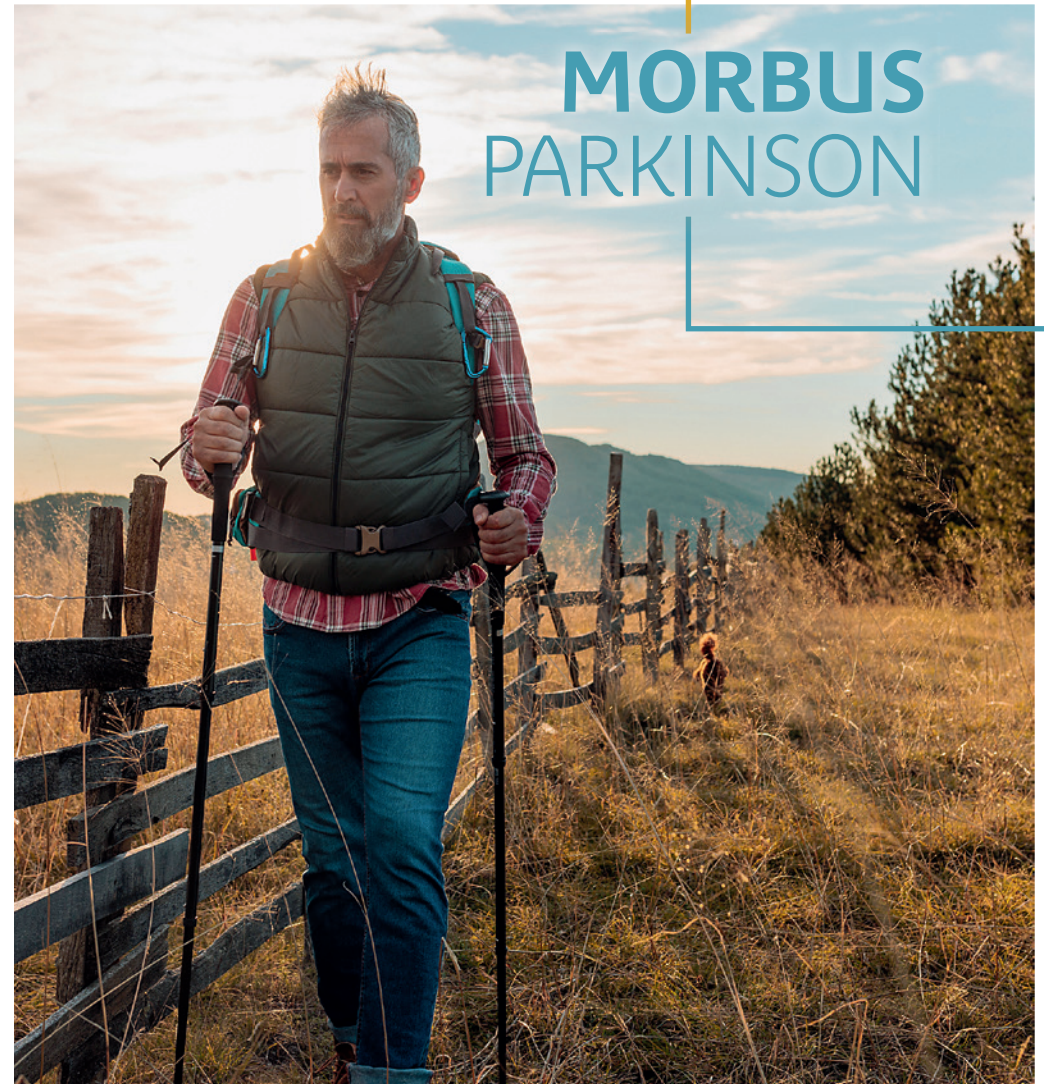
Druck: druck.at Druck- und Handelsgesellschaft mbH

Fotos: AbbVie; Getty Images © RGStudio, Westend62, supersizer; istockphoto © Dimensions, zeljkosantrac; YakobchukOlena; Shutterstock © picsfive, Ruszlan Hazau, Ivanko 80, Ground Picture, Olena Yakobchuk, People Images.com-Yuri A, Budimir Jevtic;

Stand: 03/24

abbvie

abbvie



Mit der Diagnose
Parkinson das
Leben meistern

Parkinson, eine
fortschreitende
Erkrankung

Menschen mit
fortgeschrittenem
Parkinson begleiten

Noch mehr Info auf: www.meinparkinson.at

Liebe Leserinnen und Leser!

Vor einiger Zeit wurde bei Ihnen die Diagnose Parkinson gestellt. Vielleicht ging es Ihnen schon länger nicht gut. Das Gefühl, dass etwas mit Ihnen nicht in Ordnung ist, konnten Sie jedoch nicht einordnen. Womöglich waren auch mehrere Arzttermine notwendig, bis die Diagnose Parkinson feststand.

Für viele ist die Nachricht, Parkinson zu haben, ein Schock. Manche empfinden es als Erleichterung, endlich eine Diagnose zu haben. Der Lebensweg mit der Erkrankung stellt Betroffene meist vor große Herausforderungen.

Wissen klärt Fragen und mindert Ängste. Gut informiert zu sein, spielt auch für Ihren weiteren Umgang mit der Erkrankung eine entscheidende Rolle: Je mehr Sie wissen, umso eher können Sie mitentscheiden und den für Sie besten Weg einschlagen.

Unsere Broschüre informiert Sie über die Ursache von Morbus Parkinson, das Fortschreiten der Erkrankung, Therapiemöglichkeiten und gibt Hilfestellung, den Beschwerden im Alltag aktiv zu begegnen. Sie zeigt Möglichkeiten auf und möchte Sie dabei begleiten, Ihr Leben mit der chronischen Erkrankung bestmöglich zu gestalten. ———

**MORBUS
PARKINSON**



abbvie

INHALT

Das erwartet Sie in
dieser Broschüre:

1. Diagnose Parkinson	6
1.1. Die Ursache für Morbus Parkinson	6
1.2. Die Parkinson-Therapie	8
1.3. Ergänzende Therapiemöglichkeiten	9
2. Fortgeschrittener Morbus Parkinson	12
2.1. Beschwerden aktiv begegnen	13
2.2. Therapiemöglichkeiten	15
3. Leben mit Parkinson	18
3.1. Angehörige als Unterstützer	18
3.2. Austausch und Wissen	22



1. DIAGNOSE PARKINSON

1.1. Die Ursache für Morbus Parkinson

Morbus Parkinson ist eine der häufigsten Erkrankungen des Nervensystems. Meist tritt sie im Alter von 55 bis 65 Jahren auf. Insgesamt leben hierzulande mehr als 20.000 Frauen und Männer mit Parkinson.

Wenn wir eine Bewegung ausführen wollen, regt ein Nervenimpuls an, dass eine Nervenzelle den chemischen Botenstoff Dopamin freisetzt. Er sorgt dafür, dass auch in der Nachbarzelle ein Reiz ausgelöst wird. Auf diese Weise wird die Information von einer Nervenzelle zur nächsten geleitet.

ZU WENIG DOPAMIN

Bei Morbus Parkinson verlieren die Dopamin produzierenden Nerven-

zellen im Gehirn ihre Funktion und gehen verloren. Es fehlt damit an Dopamin und der neuronale Signalverkehr gerät aus dem Gleichgewicht. Sichtbare Folgen für das Ungleichgewicht sind für Parkinson typische Bewegungsstörungen. Man spricht auch von motorischen Beschwerden.

Anfangs kann der Körper den zunehmenden Verlust an Dopamin produzierenden Nervenzellen noch ausgleichen. Oft dauert es mehrere Jahre, bis erste Beschwerden auftreten.

NICHT HEILBAR ABER BEHANDELBAR

Derzeit ist keine Heilung von Morbus Parkinson möglich. Warum die Nervenzellen absterben, ist unklar. Mit der geeigneten Therapie lassen sich die auftretenden Symptome behandeln. So ist es möglich, Lebensqualität zu erhalten.

Charakteristisch sind vier Hauptbeschwerden, die jedoch nicht immer und nicht immer gleich stark auftreten.

Bradykinese – Verlangsamung der Bewegung:

Eine Langsamkeit in den Bewegungsabläufen. Natürliche Alltagsbewegungen dauern länger, können blockiert und insgesamt eingeschränkt sein. Es können alle Körperregionen betroffen sein.

Rigor – Versteifung der Muskulatur:

Eine anhaltende, unwillkürliche Anspannung der Muskeln. Sie betrifft vor allem die Beugemuskeln und bewirkt eine zunehmende Steifigkeit. Muskelsteifheit ist auch ein Grund für die bei Parkinson typische vorgebeugte Körperhaltung.

Tremor – Muskelzittern:

Ein Zittern, das überwiegend die Hände betrifft. Es zeigt sich vor allem in Ruheposition, nicht jedoch im Schlaf.

Haltungsinstabilität:

Die Fähigkeit, den Körper auszubalancieren, nimmt ab. Damit verbundene Gang- und Haltungsstörungen zeigen sich im Stehen und insbesondere bei Tempo- und Richtungswechseln. ■

1.2. Die Parkinson-Therapie

Für kaum eine andere chronische Erkrankung gibt es so wirksame Behandlungsmethoden wie für Morbus Parkinson

Die zur Verfügung stehenden Wirkstoffe zielen darauf ab, den Verlust des Botenstoffs Dopamin im Gehirn auszugleichen. Der Arzt kann die Medikamente in verschiedenen Darreichungsformen verschreiben, wie zum Beispiel als Tabletten und Kapseln zum Schlucken oder Kauen bis hin zu schnell löslichen Tabletten. Schwankt die Konzentration der benötigten Stoffe im Blut, können Pflaster regulierend wirken. Sie geben ihre Wirkstoffe über die Haut gleichmäßig ab und tragen dazu bei, die Wirkspiegel auszugleichen.

Die gängigen Wirkstoffe und ihre hauptsächlichsten Aufgaben sind:

L-Dopa: Es wird auch Levodopa genannt und ist einer der wichtigsten Wirkstoffe in der Parkinson-Therapie. L-Dopa ist eine Vorstufe des körpereigenen Botenstoffs Dopa-

min. Es gelangt über das Blut ins Gehirn und wird dort zu Dopamin umgewandelt.

Decarboxylase-Hemmer: Ein großer Teil des L-Dopas, das über Tabletten in den Körper gelangt, wird bereits außerhalb des Gehirns von dem Enzym Decarboxylase in Dopamin umgewandelt. Decarboxylase-Hemmer helfen, das zu verhindern.

Dopaminagonisten: Sie wirken ähnlich wie Dopamin und gelangen über das Blut ins Gehirn.

COMT-Hemmer: Sie bremsen ähnlich wie die Decarboxylase-Hemmer ein Enzym aus, das Dopamin außerhalb des Gehirns abbaut.

MAO-B-Hemmer: Sie unterdrücken ein Enzym, das im Gehirn Dopamin abbaut.

Darüber hinaus gibt es eine Reihe von Substanzen, die im Zusammenspiel mit den ebenfalls an der Reizübermittlung beteiligten Botenstoffen Acetylcholin und Glutamat wirken. ■



1.3. Ergänzende Therapiemöglichkeiten

Mit den aktuell zur Verfügung stehenden Therapien lassen sich die Beschwerden bei Parkinson über viele Jahre gut kontrollieren. Nehmen die Veränderungen im Gehirn mit der Zeit zu, ist eine Anpassung der Therapie erforderlich.

Mit Fortschreiten der Erkrankung fehlt vermehrt Dopamin im Gehirn. Ausgeglichen wird das Defizit mit Medikamenten. Erforderlich ist es, die Therapie stets entsprechend anzupassen und auch die

Möglichkeiten der gerätegestützten Therapien zu nutzen.

SCHWANKUNGEN ERKENNEN

Der Effekt der Ersatzsubstanzen hängt vermehrt von ihrer Konzentration und Wirkdauer ab. Das kann zu Wirkungsschwankungen führen. Um diese auszugleichen, passt der Arzt die orale Therapie an.

Veränderte Dosierungen, Einnahmeabstände und Wirkstoffkombinationen sowie eventuell zusätzlich ein Pflaster sind gängige Optionen.

Trotzdem kann zeitweise zu viel zugeführtes Dopamin im Gehirn sein. Die Folge sind unwillkürliche, überschießende Körperbewegungen.

Sinken die Wirkstoffspiegel im Blut hingegen zu sehr ab, führt das zu Unbeweglichkeit und eingeschränkter Beweglichkeit; der Körper „friert ein“.

Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und regelmäßige Bewegung tragen viel zum Wohlbefinden der Betroffenen bei. Eine optimale Parkinsontherapie besteht immer aus einer Kombination mehrerer Maßnahmen, die vom Arzt individuell auf die Bedürfnisse des Patienten abgestimmt ist. ■



VIELVERSPRECHEND: „LOUD“ UND „BIG“

International anerkannt und die am besten erforschte aktivierende Therapie bei Morbus Parkinson ist das Lee Silverman Voice Treatment LSVT®LOUD.

Es beinhaltet ein intensives Training der Sprechlautstärke. Betont lautes Sprechen soll die Verständlichkeit verbessern. Zusätzlich wird geübt, ausdauernd bei Stimme zu bleiben.

Ein daraus abgeleiteter physiotherapeutischer Ansatz ist das LSVT®BIG Konzept. Es gründet darauf, dass die Übenden bestimmte einfache Bewegungen mit weitem Umfang sehr raumgreifend und mit Kraft ausführen.

Wer die Bewegungen therapeutisch angeleitet gelernt hat, trainiert idealerweise zu Hause regelmäßig weiter. Das hilft, die positiven Effekte zu erhalten und zu stärken.

„Ich zwinge mich nicht zu meinen Übungen, wenn es mir einmal wirklich nicht gut geht oder ich partout keine Lust habe. Ich achte aber darauf, insgesamt regelmäßig und ausreichend zu trainieren. Ebenso passe ich auf, mich dabei nicht zu überfordern“.



2. FORTGESCHRITTENER MORBUS PARKINSON

Morbus Parkinson ist eine fortschreitende, degenerative Erkrankung des Gehirns, die durch den kontinuierlichen Verlust bestimmter Nervenzellen gekennzeichnet ist.

Aufgrund des Absterbens dieser Zellen kann vor allem der Botenstoff Dopamin nicht mehr in ausreichender Menge produziert werden.

Trotz optimierter oraler Kombinationstherapie kommt es sehr häufig zu Beeinträchtigungen in der Beweglichkeit oder zu weiteren nicht-motorischen Symptomen.

WIRKSCHWANKUNGEN

Im Verlauf der Erkrankung können Wirkschwankungen auftreten. Diese sind durch den Wechsel zwischen Phasen guter Symptomkontrolle

(ON-Phasen) und solchen mit Wiederkehr bzw. Verschlechterung von motorischen Parkinson Symptomen (OFF-Phasen) gekennzeichnet. Auch belastende Überbewegungen (Dyskinesien) treten häufig auf.

Bringt eine orale Therapie nicht mehr den gewünschten Effekt, können weiterführende Therapien die Symptome mildern. Der ideale Zeitpunkt für eine Umstellung ist, wenn eine optimierte orale Therapie nicht mehr ausreicht und idealerweise bereits VOR einer Verschlechterung der Lebensqualität.

≥5



**Einnahmen von
Levodopa am Tag**

≥2



**2 Stunden
OFF-Zeit**

≥1



**1 Stunde
belastende Dyskinesien**

Die 5-2-1-Regel gibt wissenschaftlich fundierte Anhaltspunkte, wann Patient:innen im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung sind.

Mehr als 5 orale Gaben Levodopa pro Tag *ODER* mehr als 2 Stunden im „OFF“ *ODER* mehr als 1 Stunde belastende Dyskinesien

2.1. Beschwerden aktiv begegnen

Neben dieser Therapieumstellung können Sie auch selbst dazu beitragen, möglichen Beschwerden und unerwünschten Folgen entgegenzuwirken.

ESSEN UND TRINKEN

- Beim Essen möglichst aufrecht sitzen und den Kopf gerade halten.
- Ruhig und konzentriert essen,

somit wird Verschlucken vermieden.

- Nicht gleichzeitig essen und trinken.

SCHLAFEN

- Unter leichten Bettdecken lässt es sich einfacher schlafen und bewegen.
- Härtere Matratzen sind von Vorteil, um nicht im Bett einzusinken.



HALTUNG UND GLEICHGEWICHT

- Täglich auf eine korrekte Haltung achten.
- Breitbeiniges Stehen gibt einen sicheren Halt.
- Das Mitschwingen der Arme erleichtert das Gehen.
- Nachahmen von anderen beim Gehen kann helfen.
- Gewicht auf ein Bein verlagern und mit dem „freien“ zu gehen beginnen.
- Gedankliche oder akustische Hinweise wie „links nach vorne“ oder „eins, zwei, drei“ an sich selbst geben. ■

2.2. Therapiemöglichkeiten

Da jeder Parkinson-Verlauf anders ist, ist es wichtig, die medikamentöse Therapie individuell auf Sie abzustimmen. Ihr Neurologe kann Sie dazu umfassend beraten.

Bringt letztendlich eine Anpassung der ausgewählten oralen Therapie nicht mehr den gewünschten Effekt, gibt es weitere Optionen.

Die angeführten Therapien eignen sich für Patienten mit fortgeschrittenem Parkinson.

- die subkutane Foslevodopa/ Foscarbidopa Infusionstherapie
- die Levodopa-basierten gastrointestinalen Pumpen
- die subkutane Apomorphin Infusionstherapie
- die tiefe Hirnstimulation

Eine Parkinson-Therapie muss immer individuell angepasst werden.





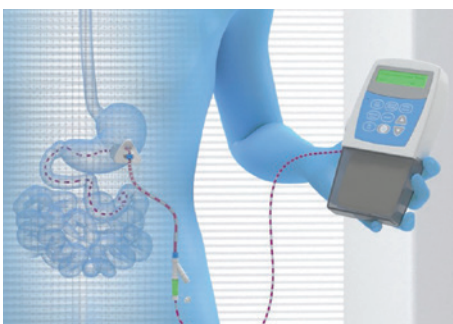
DIE SUBKUTANE FOSLEVODOPA/FOSCARBIDOPA INFUSIONSTHERAPIE

Die subkutane Infusionstherapie bietet eine kontinuierliche Infusion unter die Haut (24 Stunden/Tag) von Foslevodopa, einem Prodrug des seit Jahrzehnten verfügbaren und gut erforschten Wirkstoffs Levodopa, und Foscarbidopa. Das kann den Plasma-Spiegel konstant halten. Ein operativer Eingriff ist nicht erforderlich.



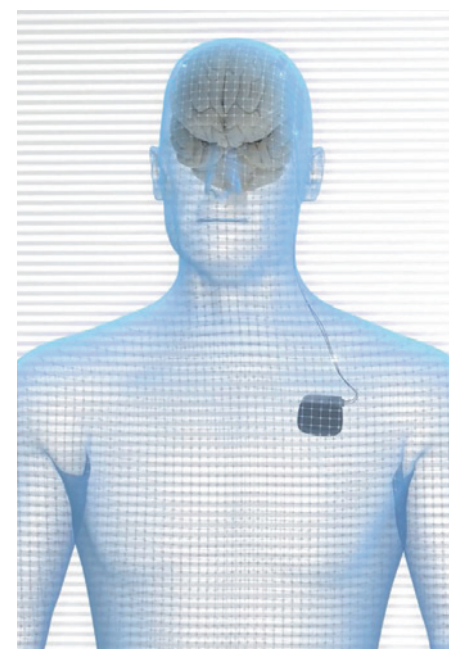
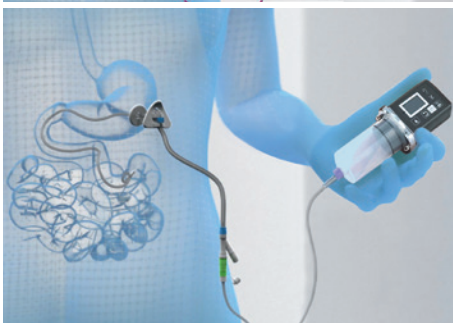
DIE APOMORPHIN INFUSIONSTHERAPIE

Mit Hilfe dieser Infusionstherapie wird der Wirkstoff Apomorphin über einen Schlauch unter die Haut verabreicht (subkutan). Das sorgt für die kontinuierliche Versorgung mit dem Wirkstoff. Ein operativer Eingriff ist nicht erforderlich.



DIE GASTROINTESTINALEN PUMPEN

Mit Hilfe dieser Medikamentenpumpen wird der Wirkstoff Levodopa oder eine Kombination aus den Wirkstoffen Levodopa und Entacapon gleichmäßig und direkt in den Dünndarm abgegeben. Während eines kleinen Eingriffs wird eine Sonde durch die Bauchdecke in den Dünndarm gelegt. Die tragbaren Pumpen sorgen für eine andauernde Versorgung mit der individuell eingestellten Wirkstoffmenge.



DIE TIEFE HIRNSTIMULATION

Dabei werden Elektroden operativ in genau definierte Areale im Gehirn platziert. Diese werden durch ein unter der Haut verlaufendes Kabel mit einem Stimulator verbunden, der im Bereich des Schlüsselbeins implantiert wird. Der Stimulator gibt elektrische Impulse an die Elektroden ab, deshalb auch die Bezeichnung als Hirnschrittmacher. Das kann dabei helfen, die motorischen Symptome unter Kontrolle zu halten.

3. LEBEN MIT PARKINSON

3.1. Angehörige als Unterstützer

Wenn sich Beschwerden oder der **Umgang mit Parkinson** verändern, müssen sich auch Ihre Angehörigen in eine neue Situation oder Rolle einfinden. Das funktioniert umso besser, wenn sie über den Verlauf der Erkrankung gut informiert sind, helfen, wo es richtig ist, und auch auf sich selbst achten.

Im Alltag ist es nicht immer leicht, die Balance zwischen notwendiger Unterstützung und übermäßiger Hilfe zu finden.

Ein Beispiel: Wenn Sie etwas trinken möchten, aber aufgrund von Wirkungsschwankungen der Medikamente akute motorische Beschwerden haben, ist es sehr hilfreich, wenn Ihnen jemand ein Glas Wasser holt. In einer Phase, in der die Mittel gut wirken, können und möchten Sie das lieber selbst tun.

DAS RICHTIGE MASS FINDEN

Was wann richtig ist, können die Menschen in Ihrem Umfeld womög-

lich nicht immer direkt einschätzen. Doch es ist wichtig, das – möglichst miteinander – auszuloten. Nehmen Angehörige Ihnen zu viel ab, kann das verunsichern oder auch kränken. Noch dazu verhindert es, dass Sie Ihre Fähigkeiten, so gut es geht, einsetzen und trainieren können. Zudem sind Angehörige belasteter und geraten möglicherweise schneller an Grenzen.

Sprechen Sie darum offen darüber, welche Hilfestellungen zu Ihrer Situation passen. Was wünschen Sie sich für den Umgang miteinander? Wie können Sie therapeutische Anweisungen gut umsetzen?



EINIGE ZENTRALE PUNKTE, DIE SIE GEMEINSAM BEACHTEN KÖNNEN, SIND:

- regelmäßig über die aktuelle Situation sprechen und eventuell Abläufe anpassen
- wichtige Arzt- und Therapeutentermine zusammen wahrnehmen und explizit nachfragen, was Sie im Alltag beachten können
- insgesamt für einen Tagesablauf mit festen Gewohnheiten sorgen, Termindruck und Stress vermeiden
- geduldig bleiben, wenn gewohnte Abläufe länger dauern
- Aufgaben nicht direkt dem Angehörigen überlassen, wenn sie einmal nicht gut geklappt haben



JEDER BRAUCHT ZEIT FÜR SICH

Ihre Angehörigen können umso besser für Sie da sein, wenn sie ihre eigenen Interessen nicht

komplett hintenanstellen, sondern auf Freiräume und Auszeiten achten.

Ganz gleich, ob Ihre Angehörigen Ausgleich im Sport suchen oder in Ruhe ein Buch lesen, einem Hobby nachgehen oder Freunde treffen, die nicht mit Parkinson in ihrem Umfeld leben – all das bringt ihnen neue Energie für den Alltag.

Zunehmende Gereiztheit, Stimmungsschwankungen, schlechter Schlaf und Müdigkeit hingegen können Überforderung anzeigen. Hier helfen mitunter Entspannungsverfahren wie Progressive Muskelentspannung, Autogenes Training, Yoga und Meditation. Wichtig ist allerdings, die jeweilige Technik gut zu beherrschen.

Auch der Austausch mit anderen Menschen in ähnlicher Lage kann Ihren Lieben hilfreiche Anregungen geben. Dort selbst einmal die Hauptperson zu sein und über Belastungen im Alltag offen reden zu können, empfinden viele als sehr erleichternd.



GEMEINSAM AKTIV BLEIBEN

Bewegung ist gut für Körper und Geist. Sie sollte daher auch in einem gemeinsamen Leben mit Parkinson einen festen Platz erhalten. Eine geschickte Planung und kleine Anpassungen eröffnen mögliche Wege.

Körperliche Aktivität fördert die Beweglichkeit der Muskeln, gibt mehr Bewegungssicherheit und beeinflusst die Gehirntätigkeit positiv.

Es gibt oft Möglichkeiten, gemeinsam in Bewegung zu sein und gleichzeitig ein stärkendes Gemeinschaftserlebnis zu genießen.

Je nach Leistungsfähigkeit können sich zum Beispiel Schwimmen, Aquagymnastik oder Walken eignen. Angehörige können sich dabei selbst etwas mehr fordern, wenn sie das wollen. Überlegen Sie zusammen, welche Möglichkeiten Sie sehen. ■

3.2. Austausch und Wissen

Bleiben Sie mit Fragen und Sorgen nicht alleine. In der Selbsthilfe kommen Sie mit Menschen ins Gespräch, die Ihre Situation verstehen. Sich mit Ihnen auszutauschen kann entlasten und hilfreich sein. Alle Details finden Sie hier:



SELBSTHILFEGRUPPEN IN DEN BUNDESLÄNDERN

Wien

www.parkinson-selbsthilfe.at
E-Mail: info@parkinson-selbsthilfe.at

Niederösterreich

www.parkinson-noe.at
E-Mail: dorfmair@aon.at

Oberösterreich

www.parkinson-selbsthilfe-ooe.at
E-Mail: office@parkinson-selbsthilfe-ooe.at

ParkinsonPositiv OÖ

www.parkinson-positiv.at

Salzburg

<https://gruppen.selbsthilfe-salzburg.at/parkinson-salzburg/>

SELBSTHILFEGRUPPEN IN DEN BUNDESLÄNDERN

Tirol

www.selbsthilfe-tirol.at/selbsthilfegruppen/
E-Mail: peterklotz1958@gmail.com

Vorarlberg

<https://selbsthilfe-vorarlberg.at/parkinson/>

Steiermark

www.parkinsonstmk.at
E-Mail: office.europa1@gmail.com

Kärnten

www.parkinsonselbsthilfe.at
E-Mail: office@parkinsonselbsthilfe.at

NOCH MEHR INFORMATIONEN:

Weitere Informationen, Videos und Kontaktmöglichkeiten finden Sie auch unter: www.meinparkinson.at

Einen Überblick über Parkinson-Ambulanzen bietet die Österreichische Parkinson Gesellschaft unter: <https://www.parkinson.at/ueber-uns/parkinsonambulanzen.html>

Selpers Kurse bieten vertiefte Informationen zu Morbus Parkinson unter: www.selpers.com