

INHALT

Vorwort	6
1. Problematik der späten Erkrankung	8
1.1. Das Langzeitsyndrom bei Parkinson	8
1.2. Ursachen des Langzeitsyndroms	10
1.2.1. Wirkungsabnahme der Medikamente	10
1.2.2. Zusätzliche degenerative Prozesse im Gehirn	10
1.2.3. Verlust der «Pufferfähigkeit» für Dopamin	10
1.2.4. Störungen des Verdauungsapparates	12
1.2.5. Komorbidität und medikamentöse Wechselwirkungen	12
1.3. Auswirkungen des Langzeitsyndroms	13
1.3.1. Wirkungsschwankungen/Fluktuationen	13
1.3.1.1. Kurzfristige Fluktuationen (Freezing)	13
1.3.1.2. Mittelfristige Fluktuationen	13
1.3.2. Dyskinesien und Dystonien	14
1.3.3. Nicht motorische Symptome	16
1.4. Konservative Therapiestrategien	18
1.4.1. Behandlung von Fluktuationen	18
1.4.2. Behandlung von Dyskinesien	19
1.4.3. Behandlung von Dystonien	19
1.5. Invasive Therapiestrategien	20
1.5.1. Grundlegende Gemeinsamkeiten	21
1.5.2. Umfassend informieren, mit Ruhe entscheiden	22
1.5.3. Grundlegende Voraussetzungen	22



1.6. Nicht etablierte Therapiestrategien	24
1.6.1. Zelltransplantation	24
1.6.2. Stammzelltherapie	24
1.6.3. Gamma-Knife und fokussierter Ultraschall	24
2. Die Therapie mit Apomorphin	26
2.1. Grundlegende Informationen	26
2.1.1. Wirkungsweise	27
2.1.2. Prinzipielle Vor- und Nachteile	27
2.1.3. Formulierung und Darreichungsform	28
2.1.3.1. Der Apomorphin-Pen	28
2.1.3.2. Die Apomorphinpumpe	28
2.1.4. Kontraindikationen	29
2.2. Wirksamkeit der Apomorphintherapie	30
2.2.1. Wirkung auf Fluktuationen und Dyskinesien	30
2.2.2. Kombination mit anderen Parkinsontherapeutika	30
2.2.3. Wirkung auf die nicht motorischen Symptome	31
2.2.4. Linderung psychischer und kognitiver Symptome	31
2.3. Mögliche Nebenwirkungen	32
2.3.1. Blutdruckschwankungen	32
2.3.2. Hautveränderungen/Hautreaktionen	32
2.3.3. Blutarmut	33

2.3.4.	Mögliche neuropsychiatrische Nebenwirkungen	33
2.3.5.	Ödeme und Dauererektionen	34
2.4.	Initialisierung der Apomorphintherapie	34
2.4.1.	Massnahmen vor dem Start der Therapie	35
2.4.2.	Massnahmen beim Start der Therapie	36
2.4.3.	Eruiieren der idealen Dosierung	36
2.4.4.	Kostenübernahme	37
2.5.	Massnahmen der kontinuierlichen Therapie	38
2.5.1.	Befüllen der Medikamentenpumpe	38
2.5.2.	Platzieren der Infusionskanüle	38
2.5.3.	Ort der Infusion	39
2.5.4.	Bedienung der Infusionspumpe	40
2.5.5.	Am Ende des Tages	40
2.5.6.	Hinweise zur Hautpflege	40
2.5.6.1.	Körperbehaarung entfernen/kürzen	41
2.5.6.2.	Auf Aseptik achten	41
2.6.	Leben mit der Apomorphinpumpe	42
2.6.1.	Schutz vor Veränderung der Pumpenprogrammierung	42
2.6.2.	Duschen, Baden, Schwimmen und Sauna	42
2.6.3.	Lebensdauer von Pumpe und Batterien	42
2.6.4.	Reisen mit der Apomorphinpumpe	42
2.7.	Wichtige Hinweise zur Apomorphintherapie im Alltag	43
3.	Die Therapie mit Duodopa®	44
3.1.	Grundlegende Informationen	44
3.1.1.	Wirkungsweise von L-Dopa plus DH	44
3.1.2.	Prinzipielle Vor- und Nachteile von L-Dopa plus DH	45
3.1.3.	Formulierung und Darreichungsformen	46
3.1.3.1.	Duodopa®: L-Dopa plus DH in Gelform	46
3.1.3.2.	Technik der kontinuierlichen L-Dopa-Infusion	47
3.1.4.	Kontraindikationen	48
3.2.	Wirksamkeit der Duodopa®-Therapie	48
3.2.1.	Wirkung auf Fluktuationen und Dyskinesien	49
3.2.2.	Wirkung auf die nicht motorischen Symptome	50
3.3.	Mögliche Nebenwirkungen/Komplikationen	51

3.4.	Initialisierung der Duodopa®-Therapie	54
3.4.1.	Testphase mit einer Nasensonde	54
3.4.2.	Legen der definitiven Infusionssonde	55
3.4.3.	Dauer der Infusion und Dosierung	56
3.4.4.	Kostenübernahme	57
3.5.	Massnahmen der kontinuierlichen Therapie	58
3.5.1.	Bedienung der Infusionspumpe	58
3.5.2.	Während des Tages	58
3.5.3.	Am Ende des Tages	59
3.5.4.	Pflege und Kontrolle des Sondensystems	59
3.5.5.	Hautreinigung und Hautpflege	60
3.5.6.	Pflege der Eintrittsstelle (Stomapflege)	60
3.5.7.	Nachuntersuchungen	61
3.5.8.	Mögliche Defekte und was dann zu tun ist	61
3.6.	Die Duodopa®-Therapie im Alltag	63
3.6.1.	Tragen der Medikamentenpumpe im Alltag	63
3.6.2.	Lagerung der Medikamentenkassetten	63
3.6.3.	Lebensdauer von Pumpe, Batterien und Sondensystem	64
3.6.4.	Duschen, Baden, Schwimmen und Sauna	64
3.6.5.	Reisen mit der Duodopa®-Pumpe	65
3.6.6.	Autofahren mit der Duodopa®-Pumpe	66
3.6.7.	Langzeitwirkung/Gewöhnungseffekte der Behandlung	66
3.6.8.	Einfluss der Ernährung auf die Wirksamkeit	66
3.6.9.	Beendigung der Behandlung	67
4.	Wichtige Fragen für Betroffene	68
4.1.	Diese Fragen müssen Sie sich stellen	68
5.	Weiterführende Informationen für Betroffene	70
5.1.	Wichtige Fachbegriffe, kurz erklärt	70
5.2.	Literatur von Parkinson Schweiz	80
6.	Anhang für Fachpersonen	82
6.1.	Fachliteraturverzeichnis	82
6.2.	Abbildungen und Tabellen	84

VORWORT



Prof. Dr. med.
Hans-Peter Ludin

Liebe Leserinnen und Leser

Im Jahr 1970 kam in der Schweiz der Wirkstoff L-Dopa (Levodopa) unter dem Handelsnamen Larodopa® zur Behandlung des Parkinsonsyndroms auf den Markt. Damit wurde erstmals eine wirklich wirksame medikamentöse Behandlung möglich. Vier Jahre später – 40 Jahre vor der Drucklegung des vorliegenden Buches – wurde Larodopa® durch Madopar® (L-Dopa plus Benserazid) zuerst ergänzt und später ersetzt.

Heute ist kaum mehr vorstellbar, mit welcher grosser Erleichterung und mit welchen hohen Erwartungen Madopar® damals in der Parkinsontherapie eingesetzt wurde. Obwohl in der Zwischenzeit auch noch eine ganze Reihe weiterer wirksamer Anti-Parkinson-Medikamente hinzukam, sind Madopar® und das Schwesterpräparat Sinemet® (L-Dopa plus Carbidopa) doch bis heute der Goldstandard geblieben, an dem alle anderen medikamentösen Behandlungen gemessen werden.

Ganz generell hat die dopaminerge Medikation dazu geführt, dass die Betroffenen von einer erheblich besseren Lebensqualität profitieren. Insbesondere hat sich dank der medikamentösen Therapiemöglichkeiten die früher verkürzte Lebenserwartung der Parkinsonpatienten praktisch normalisiert.

In einem wichtigen Punkt wurden wir allerdings enttäuscht: Wir hatten bei der Einführung von L-Dopa in die Parkinsontherapie gehofft, dass durch die neue Behandlung das Fortschreiten der Krankheit aufgehalten werden könne. Heute wissen wir, dass diese Hoffnung leider vergebens war.

Und noch etwas hat sich im Laufe der vergangenen 40 Jahre herauskristallisiert: Zusammen mit der höheren Lebenserwartung verlängert sich die Krankheitsdauer bei vielen Patienten – und es treten bei einem Teil der Patienten Probleme auf, die früher kaum bekannt waren und welche mit den konventionellen Methoden häufig nur unbefriedigend gelöst werden können.

Glücklicherweise verfügt die Medizin heute aber über invasivere Methoden, die auch bei der Therapie des fortgeschrittenen Parkinson in vielen Fällen eine gute Lösung bieten. Dabei handelt es sich um die Tiefe Hirnstimulation (THS), die in einer separaten Broschüre von Parkinson Schweiz eingehend beschrieben wird (s. Literaturliste S. 80), sowie um die pumpengestützten medikamentösen Therapien – namentlich die subkutane Apomorphin- und die jejunale Duodopa®-Infusion. Die beiden letztgenannten Therapien werden in dieser Broschüre, die sich einerseits an die Betroffenen (Patienten und ihre Angehörigen) und andererseits an mit der Parkinsonkrankheit befasste Fachpersonen (Ärzte und Pflegefachkräfte) wendet, im Detail erklärt und diskutiert.

Um die Verständlichkeit des Inhaltes für Nichtfachpersonen zu erleichtern, wurden wichtige spezifische Fachausdrücke im Text optisch hervorgehoben (☞ Schlagwort). Sämtliche auf diese Weise markierten Fachbegriffe werden für Nichtfachpersonen in einem alphabetischen Glossar ab S. 70 erläutert.

Zudem wurden spezifische, vorwiegend für Fachleute bestimmte Zusatzinformationen in gelbe Boxen ausgelagert. Die weiterführenden Angaben zur Fachliteratur sowie Illustrationen und Tabellen finden Fachpersonen in Kapitel 6 ab S. 82.

Frau Dr. Helene Lisitchkina, Tschugg, und Frau Elisabeth Ostler, Parkinson Schweiz, danke ich für die sorgfältige Durchsicht des Manuskripts und für wertvolle inhaltliche Anregungen. Wie gewohnt hat Herr Dr. Jörg Rothweiler, Kommunikationsleiter von Parkinson Schweiz, den Text redaktionell bearbeitet und bebildert und den Inhalt damit für Nichtfachpersonen leichter lesbar und verständlicher gemacht.

Ein besonderer Dank gilt den Stiftungen und Sponsoren, welche die Produktion dieser Broschüre mit ihren Beiträgen unterstützt haben.

Hans-Peter Ludin