

PARKINSONLINE e.V.

Parkinson - Selbsthilfegruppe im Internet

Ratgeber

Medikation

Herausgeber: *PARKINSONLINE e.V. (PaoL)* www.parkins-on-line.de

eingetragen beim Amtsgericht Würzburg

März 2003 / überarbeitet November 2006 / überarbeitet Januar 2010

Einführung

Wir über uns

Dieser Ratgeber ist herausgegeben von der Parkinson-Selbsthilfegruppe PARKINSONLINE e.V.; sie wurde im Dezember 2001 von Erkrankten und Angehörigen gegründet. Dieser Ratgeber gibt die gesammelten Erfahrungen der Gäste, User und Mitglieder wieder. Da kommen schon einige Jahrhunderte Erfahrungen mit Parkinson zusammen und münden in ein Expertenwissen jenseits der Schulmedizin, nämlich aus dem alltäglichen Erleben der Parkinsonkranken selbst.

Unsere Erfahrungen tauschen wir im CHAT und im FORUM aus. Unsere Erfahrungen sind nicht als „Rezepte“ zu verstehen, nicht als Handlungsanweisungen. Sie können Neuerkrankten helfen, ihren eigenen Weg zu finden. Zurechtfinden mit und in seiner Krankheit muss jeder Erkrankte sich schließlich selbst. Da hilft vor allem – das ist unsere wichtigste Erfahrung – der Kontakt zu anderen Erkrankten oder Angehörigen. Kontakte finden Sie im Internet wie etwa PARKINSONLINE e.V. (www.parkins-on-line.de) oder in einer Selbsthilfegruppe in Ihrer Region. Wenden Sie sich an den örtlichen Paritätischen Wohlfahrtsverband.

Unser Leitbild ist das des mündigen, selbstbestimmten Patienten. Dazu gehören Wissen und Erfahrungsaustausch. Deshalb freuen wir uns über jede Rückmeldung. Die hier vertretenen Meinungen sind in der PARKINSONLINE e.V. allgemein Konsens. Im Zweifel sind sie dem Autoren anzulasten.

Grundsätzliches

Die Diagnose

Die meisten Neu-„Parkis“ haben eine Odyssee durch zahlreiche Arztpraxen hinter sich. Parkinson entwickelt sich schleichend und ist anfangs nur sehr schwer zu diagnostizieren. Sie als Erkrankte sind froh, dass Ihre diffusen Beschwerden nun einen Namen haben, und dass nun etwas gegen die unbehaglichen Erscheinungen getan werden kann. Dieses „Etwas“ ist in aller Regel die Verschreibung von Medikamenten.

Therapieformen

Aber Parkinson ist eine komplexe Erkrankung, die nicht nur eine klar definierte Ursache hat. Viele Faktoren führen zusammen zu Parkinson, und deshalb greift die schulmedizinische Antwort mit Tabletten und dazu etwas Krankengymnastik zu kurz. An Parkinson erkrankt der ganze Mensch einschließlich seiner Familie und seines Umfeldes. So haben wir alle die Erfahrung gemacht, dass es uns unabhängig von der Dosis gut oder schlecht geht je nach den Lebensumständen, in denen wir uns gerade befinden. Unser jeweiliger Zustand ist nur zum Teil abhängig von der Medikation. Einige unter uns probieren die Traditionelle Chinesische Medizin, Akupunktur, die Klassische Homöopathie, anthroposophische Ansätze und anderes aus. Den Stein der Weisen hat noch niemand gefunden. Wie auch immer: Eine Therapie, die ganzheitlich orientiert ist, ist erfolversprechender und hilft, die notwendige Medikation so niedrig wie möglich zu halten.

Ohne Medikamente geht es nicht

Dennoch – dies sei ausdrücklich betont – geht es normalerweise ohne Medikamente nicht. Aber die goldene Faustregel heißt: **So wenig wie möglich – so viel wie nötig**. Sie werden für den Rest ihres Lebens Medikamente einnehmen, in langfristig steigenden Dosen. Die Medikamente haben ausnahmslos Nebenwirkungen, die im Laufe der Behandlung in Hauptwirkungen übergehen können. Sie greifen ein in Ihren hormonellen Haushalt und können Ihre Psyche, Ihr Gefühlsleben, nachhaltig verändern. Die Abbauprodukte lagern sich in Ihrem Körper ab, und auf Dauer wird Ihre Leber zur Giftmülldeponie. Nicht nur lässt mit der Zeit die Wirkung der Medikamente nach, sie rufen auch selbst nach einer gewissen Weile unerwünschte somatische Erscheinungen hervor.

Sie haben – wie wir alle – gute Gründe, mit der Medikation bewusst, sorgfältig und verantwortungsvoll umzugehen. Schließlich wollen Sie auch trotz Parkinson Ihr Leben sinnvoll und genussvoll gestalten. Das ist möglich.

Die Parkinson-Therapie ist individuell

Das eine ideale Medikament in der einen idealen Dosis gibt es nicht. Die Wahl des Medikamentes für Sie ist abhängig von mehreren Faktoren. Je nach Parkinsontyp sind Sie versteift oder zittern sehr stark, oder es stehen andere Erscheinungen im Vordergrund. Die verschiedenen Medikamente sprechen auf die verschiedenen Symptome unterschiedlich an. Vorerkrankungen können bestimmte Medikamente ausschließen, oder Sie vertragen bestimmte Medikamente nicht. Einige Medikamente beeinträchtigen auch erheblich Ihre Fahrtüchtigkeit, ein wichtiger Gesichtspunkt, wenn Sie auf das Auto angewiesen sind. Vor allem aber müssen Sie eine grundsätzliche Entscheidung treffen:

Grundsatzentscheidung

Wenn Sie noch im Berufsleben stehen (müssen), brauchen Sie unter Umständen eine höhere Dosierung. Wie hoch sind die Anforderungen, die Sie noch erfüllen müssen? Können Sie mit einer Restsymptomatik leben? Darf man Ihnen ansehen, dass Sie erkrankt sind und „irgendwie nicht normal“ sind? Diese Grundüberlegungen sollten Sie zusammen mit Ihren Nahestehenden und mit Ihrem Arzt besprechen. Davon auch hängt die Wahl der Medikamente und Ihre Dosierung ab.

Bedenken Sie dabei: Das Einnehmen von Parkinson-Medikamenten ist wie Geldabheben von einem Konto, dessen Stand Sie nicht kennen. Irgendwann einmal – niemand kann Ihnen sicher sagen, wann – ist die Wirkung Ihres Mittels erschöpft.

Unsere - nicht unumstrittene – Meinung ist, im Zweifel eine erkennbare, uns als Kranke ausweisende Restsymptomatik zu akzeptieren und die Medikation so lange wie möglich so niedrig wie möglich zu halten.

Perspektiven beachten

Hausärzte und Neurologen sind es gewohnt, die Symptome von Krankheiten zu bekämpfen, vor allem, wenn es sich um chronische „unheilbare“ Krankheiten handelt. Die Pharmaindustrie bietet eine bunte Palette von Mitteln an und ist über ein subtiles Netzwerk der Beeinflussung viel dichter an der Ärzteschaft als wir Patienten es jemals schaffen können. Und die von den Ärzten verschriebenen Mittel wirken zunächst ja auch, und der die Mittel verschreibende Arzt weiß sich einer zufriedenen Zulieferindustrie und – zunächst – zufriedener Patienten sicher. Für ihn ist die Welt in Ordnung. Der Patient ist über eine längere Zeit hinweg beschwerdenarm. Aber nach einigen Jahren schlägt Parkinson zurück. Die Medikamente wirken auch in höheren Dosen nicht mehr, die Parkinsonsymptome verstärken sich, neue „Neben“wirkungen treten auf. Die Zeche solcher Art von

Gesundmachung zahlt der Parkinsonkranke – wenn er sich nicht um eigene Perspektiven bemüht.

Anders leben!

Mit Parkinson leben gleicht dem Waten durch Wasser, während alle anderen am Ufer entlang laufen können. Sie ermüden. Sie brauchen immer mehr Lebensenergie, um mit den sogenannten Gesunden Schritt halten zu können. Da lockt verführerisch der schnelle Griff in die Zauberkiste der pharmazeutischen Industrie mit ihren vielen bunten Smarties: eine sofort lösliche L-Dopa-Tablette, wenn nix mehr geht, ein Retard-Drops für die Nacht, damit der Nachtschlaf störungsfrei stattfinden kann...

Überlegen Sie sich sehr gründlich, wie Sie Ihr Leben mit Parkinson gestalten wollen. Sie werden von einigem Liebgewordenen Abschied nehmen (müssen). Teile Ihrer bisherigen Lebensführung wollen Sie möglicherweise um jeden Preis beibehalten. Diese Grundentscheidungen beeinflussen Ihren Medikamentenkonsum. Dessen sollten Sie sich bewusst sein.

Medikamenten-Neueinstellung

Welche Medikamente?

Das wirkungsvollste Mittel gegen Parkinson ist seit 1961 Levodopa. Der Film „Zeit des Erwachens“ schildert eindrucksvoll den Segen, aber auch den Fluch des L-Dopa. Nach einer gewissen Zeit, abhängig von der Dosierungshöhe und der persönlichen Konstitution, lässt die Wirkung der L-Dopa-Gaben nach. Stattdessen beginnt der Patient zunehmend zu zappeln. Sein Körper beginnt sich unkontrolliert und völlig grotesk zu verrenken, zu verdrehen und zu verschrauben.

Deshalb gibt es heute nur noch selten die Monotherapie mit L-Dopa. Zu L-Dopa kommen Medikamente, die den Abbau des Dopamins bremsen sollen (MAO- und COMT-Hemmer) bzw. dopaminähnlich wirken (die Agonisten), und andere. Üblich ist die tägliche Gabe von L-Dopa und von Agonisten in einer Kombinationsmedikation, eventuell ergänzt durch einen Hemmer oder andere Anti-Parkinson-Mittel wie etwa Amantadin. Ziel ist immer, L-Dopa als wirkungsvollstes Mittel so lange wie möglich therapeutisch verfügbar zu halten, kurz gesagt: einzusparen.

Erstmedikation

Als Erstmedikation bei jungen Parkinsonkranken hat sich seit der Jahrtausendwende allgemein eine Monotherapie mit einem der Agonisten durchgesetzt, dessen Wirkung so lange wie möglich ausgereizt wird. Dadurch schiebt sich der „Verbrauch“ von L-Dopa so lange wie möglich hinaus.

Aber Vorsicht: Die Agonisten sind eine relativ junge Gruppe von Anti-Parkinson-Mitteln, deren Langzeitwirkung – erst recht bei höheren Dosen – noch unzureichend bekannt ist. Eine Reihe von Agonisten, die mit großem Werberummel eingeführt worden waren, ist heute wieder vom Markt. Patient und Arzt bewegen sich also auf sehr dünnem Eis und müssen den Aussagen der Pharmaindustrie mangels eigener Langzeiterfahrungen vertrauen. Umstritten und inzwischen überholt ist die von einigen Ärzten favorisierte Agonisten-Hochdosierungstherapie. Nehmen Sie die in den Beipackzetteln angegebene Höchstdosis ernst! Ihr Körper und Ihre Seele danken es Ihnen.

Nicht jedes Mittel wirkt hinreichend gut, nicht jedes Mittel wird gut vertragen. Auch die Höhe der Dosierung muss durch schlichtes Ausprobieren nach dem Prinzip von Versuch und Irrtum herausgefunden werden. Deswegen und auch wegen der Gefahr überraschender und u.U.

gefährlicher Nebenwirkungen werden die Medikamente schrittweise und behutsam eingeführt.

Wo lassen Sie sich einstellen?

Sie können sich von Ihrem Hausarzt oder Neurologen ambulant medikamentös einstellen lassen oder eine ambulante Reha-Klinik, die neurologische Station des nächstgelegenen Krankenhauses oder eine der Parkinson-Fachkliniken aufsuchen.

Die Einstellung durch den Haus- oder Facharzt hat den Vorteil, dass sie alltagsgetreu ist, die Medikation unter den belastenden Bedingungen des Alltages, eventuell bei Berufstätigkeit, erprobt wird. In der ambulanten Reha-Klinik und im benachbarten Krankenhaus sind sie unter Beobachtung; unerwünschte Effekte werden schneller erkannt. Außerdem können Sie die Zusatzangebote wie etwa Krankengymnastik, Diätberatung und so weiter, die im Haus angeboten werden, nutzen. Der besondere Vorteil einer Parkinson-Fachklinik liegt im Abstand vom Alltagsleben und im Kennenlernen anderer Parkinson-Kranker. Adressen der Parkinson-Fachkliniken finden Sie auf der Homepage von PARKINSONLINE e.V.

Zusammenarbeit mit dem Arzt

Jede dieser Möglichkeiten hat ihre Vor- und Nachteile. Eine Bedingung sollte aber auf jeden Fall erfüllt sein: Sie müssen ein offenes, vertrauensvolles Verhältnis zum behandelnden Arzt aufbauen können. Sie müssen erwarten können, dass Sie mit Ihren Fragen, Ihren Ängsten, Ihren Überlegungen ernst genommen werden. Ein guter Arzt weiß, dass ein langjährig chronisch Kranker oft ein größeres Detailwissen besitzt und seinen Körper notgedrungen sehr genau wahrnimmt. Fühlen Sie sich nicht als gleichberechtigten Partner behandelt, sollten Sie Arzt oder Klinik wechseln.

Selbstbeobachtung

Ihre Fähigkeit zur Selbstbeobachtung ist der Schlüssel für eine optimale Medikamenteneinstellung. Machen Sie sich in der Phase der Einstellung Notizen über Ihre körperlichen Zustände im Tagesverlauf und über Ihre seelischen Befindlichkeiten. Das können Sie in Form von Tagesprotokollen summarisch oder stündlich festhalten. Einige Krankenkassen, Ärzte, Apotheken und natürlich die Selbsthilfegruppen geben vorgefertigte Selbstbeobachtungsbögen heraus.

Somatische und psychische Störungen treten nicht immer akut auf, sondern beginnen oft schleichend. Selbstbeobachtungsprotokolle können solche Prozesse frühzeitig aufdecken. Sie können auch Ihnen nahestehende Menschen um Mitbeobachtung bitten. Die Gefahr des Übertreibens, der ständigen Nabelschau ist nicht sehr groß. Nach einiger Zeit werden Sie die bewusste und kontrollierte Selbstbeobachtung einfach satt haben und sich (wieder) verstärkt anderen Dingen zuwenden können.

Therapietreue und Selbstversuche

Wahrscheinlich werden auch Sie – wie viele unter uns – mit den Medikamenten „spielen“ und die Dosen verändern, um zu sehen, wie Ihr Körper darauf reagiert. Meistens geht's gut, aber nicht immer. Wir warnen vor eigenhändigen Medikamentenexperimenten: Es kann bedenklich werden, wenn Sie im Berufsleben mit seinen besonderen Anforderungen stehen oder ein Auto steuern.

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Ihre Selbstversuche und die damit gemachten Erfahrungen. Ein stillschweigendes Verlassen der mit dem Arzt gemeinsam vereinbarten Therapielinie weist auf unausgesprochene Differenzen in der Beziehung zum Arzt hin. Das Vertrauensverhältnis ist wahrscheinlich gestört. Dies sollten Sie in Ordnung bringen oder gegebenenfalls den behandelnden Arzt wechseln. Das ist leicht gesagt und ebenso leicht gelesen, aber schwer umgesetzt; das ist uns sehr bewusst. Es ist verführerisch, die Verantwortung für sich abzugeben und sich völlig der Leitung einer Fachautorität anzuvertrauen. Dennoch vorhandene Zweifel münden dann in stillschweigendes Abändern

der Medikation. Dies kann Sie in eine Sackgasse führen. Die nachfolgenden Therapieanordnungen des Arztes gehen von falschen Voraussetzungen aus, greifen deshalb nicht, werden wieder negiert. So kann ein Teufelskreis entstehen, der im besseren Fall in eine Scheinwelt, im schlechteren Fall in eine persönliche Katastrophe mündet. Es ist gut und hilfreich, wenn Sie am Heimatort oder per Internet sich einer Selbsthilfegruppe anschließen können. Es werden so viele Fragen in Ihnen entstehen, über die Sie reden, sich austauschen wollen. Das geht unter gleich Betroffenen am besten.

Die Parkinson-Medikamente

Die Medikamente im Überblick

Hier werden die einzelnen Medikamentengruppen und die gängigen Handels- und Wirkstoffnamen vorgestellt. Daran schließen sich einige Anmerkungen zu den Mitteln aus unserem Erfahrungsschatz als Patienten an. Antiparkinsonmittel gibt es in der Regel als Tabletten oder Kapseln. Nur Amantadin gibt es zusätzlich in Kliniken als Infusionsflüssigkeit. Duodopa wird durch ein Loch in der Bauchdecke direkt in den Dünndarm geleitet. Apomorphin wird als Injektion unter die Haut verabreicht. Inzwischen sind auch Wirkstoffpflaster auf den Markt gekommen. Apomorphin wird als Dauerinfusion in die Haut abgegeben.

L-Dopa-Präparate

Handelsnamen (in Klammern: die Wirkstoffe): Isicom (L-Dopa plus Carbidopa), Madopar (L-Dopa plus Benserazid), Nacom, Sinemet und Striaton (jeweils L-Dopa plus Carbidopa), PK-Levo, Levodopa, Levopar (L-Dopa plus Benserazid)

Duodopa-Pumpe

Kombinationspräparat Stalevo (L-Dopa plus Carbidopa plus Entacapone)

Dopamin-Agonisten

Handelsnamen: Almerid (Dihydroergocryptin), Bromocrel (Bromocriptin), Bromocriptin, Cabaseril (Cabergolin), Cripar (?), Dopergin (Lisurid), Firol (?), Kirim (Bromocriptin), Parkotil (Pergolid), Pravidel (Bromocriptin), Requip (Ropinirol), Sifrol (Pramipexol), Clarium (Piribedil)

als Pflaster: Neupro (Rotigotin)

MAO-B-Hemmer

Handelsnamen (Wirkstoffe): Amindan, Antiparkin, Deprenyl, Movergan, Selegam, Selepark (Selegilin), Azilect (Rasagilin)

COMT-Hemmer

Handelsnamen (Wirkstoffe): Comtess (Entacapone), Tasmar (Tolcapone)

NMDA-Rezeptorantagonisten (Amantadin und Budipin)

Handelsnamen (Wirkstoffe): Adekin, Akatinol, Memantine, Amanta, Amantadin Ratio, Amixx, PK Merz, Tregor, Viregyt (alle Amantadin); Parkinsan (Budipin)

Anticholinergika

Handelsnamen (Wirkstoffe): Akineton (Biperiden), Artane (Trihexiphenidyl), Biperiden (Biperiden), Cogentol (?), Desiperiden (Biperiden), Metixen (Metixen), Norakin (Biperiden), Osnervan (?), Parkopan(?), Sormodren (Bornaprin), Tremarit (Metixen), Trihexyphenidyl (Trihexyphenidyl)

Apomorphin

Handelsname (Wirkstoff): Apomorphin-Pen, Apomorphin-Pumpe (Apomorphin)

Allgemeine Hinweise

Wir reden viel von den teils bedrohlichen „Neben“wirkungen der Medikamente – und nehmen sie doch. Das Wissen um die Risiken hat uns aufmerksam, behutsam und kritisch gegenüber der Medikation gemacht. Wir wissen auch um ihren Nutzen. Wir wollen – entsprechend unserem Leitbild eines mündigen Patienten – nicht Angst verbreiten, sondern durch Information zu einem verantwortungs- und selbstbewussten Umgang mit den Medikamenten und dem eigenen Körper beitragen. Hier finden Sie Informationen und Erfahrungen von Patientenseite. Wenn Sie ergänzend eine kompetente ärztliche Sichtweise kennen lernen wollen, dann empfehlen wir Ihnen das Buch

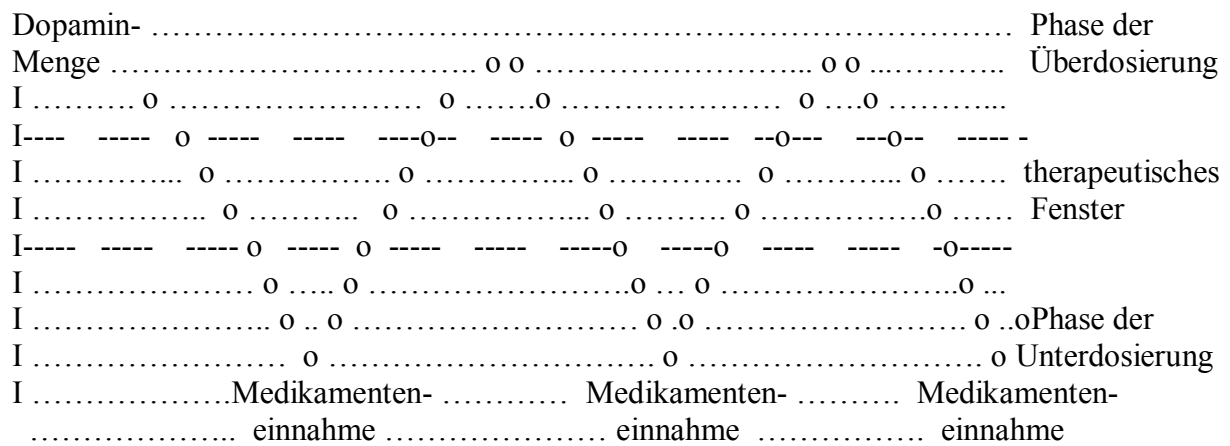
- Reiner Thümler, Parkinson-Krankheit, Ein Leitfaden für Betroffene und Therapeuten, Springer Verlag Berlin/Heidelberg 1999, ISBN 3-540-64423-7

Alle Antiparkinsonmittel werden in langsam steigenden Dosen eingeführt. Sie erreichen erst nach einer Weile im Körper einen therapeutisch wirksamen Spiegel. Dieser Wirkspiegel schwankt je nach Medikamentenzufuhr und körpereigener Produktion einerseits und dem Verbrauch durch alltägliche Aktivitäten, körperliche und seelische Belastung andererseits. Medikamentenaufnahme und Medikamentenwirkung fallen zeitlich oft auseinander. Das macht es schwierig, die Wirksamkeit eines Mittels zu beurteilen. Setzen Sie Ihre Medikamente nicht abrupt ab, sondern „schleichen“ Sie sie „aus“, wenn es notwendig ist.

Wie wirken L-Dopa und die Agonisten?

L-Dopa wird, wenn es das Gehirn erreicht hat, zu Dopamin umgebaut und den dopaminverbrauchenden Nervenzellen zur Verfügung gestellt. Dopamin dockt während der Signalübertragung von einer Zelle auf die andere an den sogenannten Rezeptoren der Empfängerzelle an und wird anschließend von Enzymen abgebaut. Agonisten sind dopaminähnlich und ahmen es nach. Sie wirken wie Nachschlüssel: sie passen nicht exakt ins Schloss, aber man bekommt die Tür auf.

Um wirksam zu sein braucht Dopamin einen bestimmten Wirkspiegel. Den versuchen wir, mit regelmäßigen Medikamentengaben aufrecht zu erhalten. Der Bereich, in dem Dopamin wirkt, wird auch therapeutisches Fenster genannt. Durch den fortschreitenden Untergang von Nervenzellen wird im Laufe der Zeit das therapeutische Fenster immer kleiner. Wir reagieren empfindlicher auf die Medikation und brauchen sie kleinschrittiger und genauer angepasst.



Der Patient, der nach unserem Schaubild Medikamente bekäme, wäre schlecht eingestellt. Er bekäme die Medikamente zu hoch dosiert und in zu großen Abständen. Das Ziel der Medikamenteneinstellung ist, dass der Wirkspiegel des Dopamins möglichst konstant im „therapeutischen Fenster“ liegt. So viel wie nötig – zu wenig wie möglich!

Anmerkungen zu L-Dopa

Dopamin, der den Parkinsonkranken fehlende Botenstoff im Gehirn, kann nicht als fertige Substanz zugeführt werden. Dopamin kann die sogenannte Blut-Hirn-Schranke nicht überwinden. Deshalb wird die Vorstufe von Dopamin, L-Dopa, verabreicht. L-Dopa kann aus der Blutbahn ins Gehirn übertreten und wird dort zu Dopamin zusammgebaut.

L-Dopa wird oral verabreicht. Im Magen tritt das Medikament in die Blutbahn über und wird von „Transportzellen“ ins Gehirn gebracht. Damit die allgegenwärtigen Abbauenzyme das L-Dopa nicht vorzeitig zerlegen (Decarboxylase), wird es an ein schützendes Begleitmolekül (Benserazid oder Carbidopa) gebunden. Darum ist die tatsächlich eingenommene L-Dopa-Dosis geringer als die auf der Packung enthaltene Gewichtangabe.

L-Dopa ist eine Hormon-Vorstufe, also ein Eiweißpräparat. Es konkurriert mit den Eiweißen aus der Nahrung um die Aufnahme in die Blutbahn. Wenn Sie eiweißreich gegessen haben, steht Ihr eingenommenes L-Dopa im Magen Schlange, wartet vergeblich um Aufnahme in die „Transportbusse“ des Blutes und wird schließlich vorzeitig von den Enzymen des Körpers zersetzt. Nehmen Sie darum Ihr L-Dopa etwa 45 Minuten vor oder 90 Minuten nach Ihren Mahlzeiten ein. Nehmen Sie zum Runterspülen der L-Dopa-Medikamente keine Milch oder andere eiweißhaltige Flüssigkeiten. Sie würden das Präparat wirkungslos machen.

Üblich ist L-Dopa in Tablettenform. Daneben gibt es L-Dopa auch in Kapseln als Retard-Medikament. In Kapselform gibt es den Wirkstoff gleichmäßiger verteilt in den Körper ab, dafür aber ist die insgesamt medizinisch wirksame Menge geringer als die gleiche Dosierung in Tablettenform. Darüber hinaus gibt es noch L-Dopa in sofort löslicher und deshalb schnell wirksamer „LT“-Form erhältlich. Der Vorteil ist, dass in möglicherweise auftretenden „Off-Phasen“, in denen Sie sich nur schlecht bewegen können, die beweglich machende Wirkung recht schnell eintritt. Aber die Gefahr der missbräuchlichen Anwendung, das Gewöhnen an das „Schnell-mal-eben-fit-Machen“, ist recht groß. „LT“ lässt den Parkinson-Patienten besser funktionieren. Aber muss er das?

Aus den Jahren der vorwiegenden L-Dopa-Therapie ist dieser Erfahrungswert gewachsen: In den ersten fünf bis zehn Jahren nach Diagnosestellung und medikamentösem Therapiebeginn lebt der Patient im „honey-moon“. Es scheint, als liefere noch alles mehr oder weniger reibungslos. Dann beginnen allmählich die Nebenwirkungen des Medikamentes und das Fortschreiten der Erkrankung das Leben zu dominieren.

Gerade für jüngere Parkinsonkranke ist es von Interesse, die „honey-moon“-Phase so lange wie möglich zu strecken. Das bedeutet: L-Dopa so weit als möglich einsparen. Nach unseren Erfahrungen scheint eine kritische Grenze bei 500 mg Tagesdosis zu liegen. Jenseits dieser Grenze steigt das Risiko von Beweglichkeitsfluktuationen, Überbewegungen und anderen „Neben“-wirkungen unseren Erfahrungen zufolge enorm an.

Das in Deutschland gebräuchlichste L-Dopa-Präparat ist Madopar, in den USA und den Niederlanden ist es Sinemet. Nacom-Nutzer klagen häufiger über dieses Mittel. Es scheint nicht so gutverträglich zu sein. Stalevo ist neu auf den Markt gekommen und ist ein Kombinationspräparat, das L-Dopa, Carbidopa und Entacapone enthält. Es ist nichts anderes als L-Dopa plus Comtess in einem.

Seit 2005 gibt es die Duodopa-Pumpe. Ein L-Dopa-Gel wird über eine Sonde durch eine Pumpe kontinuierlich in den Dünndarm gegeben. Die ersten Erfahrungsberichte waren negativ, inzwischen gibt es auch zufriedene Stellungnahmen. Problematisch sind die dauerhafte Pflege der Stelle, wo der Schlauch von der Pumpe die Bauchdecke durchdringt, und die noch relativ große Pumpe, die wie eine Handtasche getragen wird. Die Duodopa-Pumpe scheint besonders geeignet für die Spätphasen der Krankheit, wenn es schwierig wird, die therapeutisch wirksame Dosis kontinuierlich aufrecht zu erhalten.

Anmerkungen zu den Dopamin-Agonisten

Fast jährlich ergänzt ein weiterer Dopamin-Agonist die bunte Palette des Angebotes an Agonisten. Die Agonisten sind dopaminähnlich; sie besetzen die Rezeptoren der signalempfangenden Nervenzellen anstelle des fehlenden Dopamins. Da jeder Agonist nur bestimmte Rezeptorentypen besetzen kann, sind die Agonisten nicht so wirksam wie das L-Dopa. Ihre Hauptaufgabe ist, auf lange Sicht L-Dopa einzusparen. Deshalb werden Agonisten bei jüngeren Parkinsonkranken anfangs als Monotherapie (als einziges Mittel) und später als Kombinationstherapie mit L-Dopa und anderen Präparaten verschrieben.

Umstritten ist die von einigen Ärzten favorisierte Agonisten-Hochdosierungstherapie. Die Patienten bezahlen die Bekämpfung der Parkinsonsymptomatik sehr häufig mit Nebenwirkungen wie Halluzinationen, die ihrerseits wieder mit Neuroleptika bekämpft werden. So entsteht eine Spirale ständig steigenden Medikamentenkonsums.

Es ist ein langwieriges, von genauer Beobachtung begleitetes Unterfangen, einen zum jeweiligen Patienten individuell „passenden“ Agonisten zu finden. Neben der Wirksamkeit ist die Verträglichkeit des Agonisten ein wichtiges Kriterium. Die Agonisten haben alle zum Teil erhebliche Auswirkungen auf die körperliche und seelische Befindlichkeit, z.B. Alpträume, Gefühl von Überdruß, Kopfschmerzen. Sprechen unbedingt mit ihrem Arzt über Ihre Befindlichkeit. Es sind wichtige Therapiehinweise. Das ganze Verfahren ist im Grunde ein Lavieren um erwünschte und unerwünschte Wirkungen.

Agonisten werden über einen recht langen Zeitraum in langsam steigenden Dosen „eingeschlichen“, um „Neben“-wirkungen so weit als möglich zu verhindern. Die häufigsten „Neben“-wirkungen sind Übelkeit und Magenprobleme; nehmen Sie den Agonisten deshalb mit dem Essen ein.

Chatteilnehmer berichten, dass Agonisten gelegentlich von Ärzten und Kliniken höher dosiert verschrieben werden als von den Herstellerfirmen als Höchstdosen empfohlen werden. Über die Langzeitwirkungen der Agonistenmedikation gibt es, da es eine recht junge Wirkstoffgruppe ist, wenig gesicherte Erkenntnisse. Der Hersteller von Parkotil etwa gab 2003 einen Erfahrungsrahmen von fünf Jahren bei einer Tageshöchstdosis von 5 mg an. 2008 wurden Herzklappenschäden bei Parkotil-Nutzern festgestellt. Es wird heute nur noch in besonderen Fällen verschrieben. Als Agonistenschlucker sind wir in diesem Sinne (un)freiwillige Teilnehmer eines großen Feldversuchs.

Allerdings liegen auch Erfahrungen vor, dass die Agonisten nach einigen Jahren an Wirksamkeit verlieren. Deshalb, und wegen zunehmender Unverträglichkeit, wechseln die Parkinsonkranken mehr oder weniger regelmäßig ihren Agonisten und machen so im Laufe ihrer Parki-Karriere umfangreiche Erfahrungen. Es ist möglich und nicht unüblich, zwei oder auch drei Agonisten zu kombinieren, um die Dosierungen der einzelnen Agonisten so niedrig wie möglich zu halten und damit mögliche Nebenwirkungen einzuschränken.

Die Tagesdosis bei den einzelnen Präparaten kann sehr unterschiedlich sein, weil die Agonisten sehr unterschiedliche Wirkdauer besitzen. So schwankt der Zeitraum, in dem die Hälfte der therapeutischen Dosis „verbraucht“ ist, zwischen 2-3 Stunden für Dopergin über 8-12 Stunden für Sifrol bis zu 65 Stunden für Cabaseril.

Wichtiger Hinweis: Eine nicht unwesentliche „Neben“wirkung ist der veränderte Schlafrhythmus mit Tagesschläfrigkeit unter Agonistentherapie. Autofahrer müssen dies berücksichtigen und gegebenenfalls ihre Fahrgewohnheiten ändern. Vor der Gefahr des Sekundenschlafes beim Autofahren unter Requip- und Sifrol-Behandlung warnen die Hersteller ausdrücklich.

Cabaseril braucht besonders lange Einschleich- und Eingewöhnungszeiten. Mehrere Cabaseril-Nutzer berichten von langen Phasen von Übelkeit. Parkotil kann Herzklappenfibrosen hervorrufen. Ratsam sind deshalb regelmäßige internistische Kontrolluntersuchungen.

2006 kam Neupro, ein Pflaster mit dem Wirkstoff Rotigotin, auf den Markt. Einige Mitglieder der Selbsthilfegruppe *PARKINSONLINE e.V.* nehmen das Pflaster. Erste Erfahrungen liegen vor: Das Pflaster gibt seinen Wirkstoff gleichmäßig durch die Haut ab, der Magen-Darm-Trakt wird umgangen. Das ist wichtig für Erkrankte mit Schluckstörungen. Neben den für Dopaminagonisten typischen Nebenwirkungen treten nach Nutzerberichten pflastertypische Probleme auf: die Pflaster kleben nicht immer gut fest und können Hautreizungen hervorrufen. Die Neupro-Pflaster sind temperaturempfindlich und kristallisieren, wenn die Kühlkette vom Produzenten bis zum Patienten unterbrochen wird. Tauschen Sie in diesem Fall die Packung um. Die Tagesdosen liegen zwischen 4 und 8 mg. Langzeiterfahrungen gibt es naturgemäß noch nicht.

Alle Dopaminagonisten wirken – besonders in höheren Dosen – mehr oder weniger deutlich auf die Psyche. Halluzinationen und Psychosen bei Überdosierung sind spektakulär, aber wir beobachten auch schleichende, diskret verlaufende Persönlichkeitsveränderungen. Vor allem ein verändertes Erleben der Sexualität kann Partnerschaften sehr belasten.

Anmerkungen zu den MAO-B-Hemmern

Die MAO-B-Hemmer hindern das Enzym Monoaminoxidase Typ B daran, seiner eigentlichen Aufgabe nachzukommen: das „gebrauchte“ Dopamin abzubauen und dem Körper die Abbauprodukte als Baustoffe wieder zur Verfügung zu stellen. Die MAO-B-Hemmer sind ebenfalls recht neu, und dem Wirkstoff Selegilin werden nervenzellschützende Eigenschaften zugeschrieben. Selegilin soll in der Lage sein, sogenannte „Radikale“ – das sind zellzerstörende Moleküle - zu binden und zu neutralisieren. Allerdings ist unter Ärzten und Pharmakologen diese Funktion nicht unumstritten. Auch hier betreten wir mit der Forschung Neuland. Infrage steht auch, ob MAO-B-Hemmer nur in der Anfangsphase der Erkrankung wirkungsvoll sind. Wir werden sehen...

Vor wenigen Jahren frisch auf den Pharmamarkt gekommen ist der MAO-B-Hemmer Azilect. Sein Wirkstoff Rasagilin ist eine Weiterentwicklung des Selegelin. Wer Azilect verträgt, kann gute Erfahrungen damit machen, aber wegen erheblicher Nebenwirkungen haben viele Azilect-Nutzer das Präparat auch wieder abgesetzt.

Anmerkungen zu den COMT-Hemmern

Noch jünger als die MAO-B-Hemmer ist der COMT-Hemmer. Er hindert das Abbauenzym Catechol-O-Methyltransferase und schützt nicht nur den knappen Dopaminvorrat im Gehirn, sondern auch den ja ebenfalls vom Abbau bedrohten L-Dopa-Nachschub in der Blutbahn.

Tasmar wurde nach einigen Todesfällen durch Leberschäden und Diarrhöen in den USA, die vermutlich auf mangelhafte begleitende ärztliche Kontrolle zurückzuführen waren, durch die Europäische Gesundheitsbehörde verboten – sehr zur Freude des zunächst zu spät gekommenen Konkurrenten, der nun als COMT-Hemmer-Anbieter eine Monopolstellung besitzt. Die verbliebenen Tasmar-Nutzer deckten ihren Bedarf durch Import aus der Schweiz.

Die Todesfälle machen nachdrücklich darauf aufmerksam, dass vor jeder Erstverordnung (nicht nur) eines Hemmers eine gründliche internistische Untersuchung stehen muss und regelmäßige Kontrollen der Blut- und Leberwerte, der Nieren und des Herzkreislaufsystems, mindestens halbjährlich, notwendig sind. Das liegt in unserer eigenen Verantwortung. Vorgeschädigte Leber oder Nieren verbieten eine Verordnung des COMT-Hemmers.

Der COMT-Hemmer wirkt nur, wenn er gleichzeitig mit dem L-Dopa-Präparat eingenommen wird.

Seien Sie nicht allzu irritiert, wenn Ihr Urin sich durch Comtess/Stalevo intensiv gelb färbt. Diese Nebenwirkung ist harmlos und führt dazu, dass Sie künftig bunte Unterwäsche tragen werden.

Anmerkungen zu Amantadin

Amantadin war ursprünglich als Antigrippemittel eingeführt. Seine positive Wirkung auf die Parkinsonsymptome wurde zufällig entdeckt. Warum es wirkt, ist noch nicht geklärt.

Vermutlich wirkt es dämpfend auf den wegen des Dopaminmangels ins Ungleichgewicht gekommenen, überschießenden Botenstoff Glutamat.

Wie Levodopa und die Dopaminagonisten greift auch Amantadin durch seine steuernde Wirkung auf den Hormonhaushalt in unser Gefühlsleben ein. Auch Amantadin kann die Libido, das sexuelle Verlangen bis ins Extreme steigern oder versiegen lassen. Das kann (nicht nur) in der Partnerschaft zu erheblichen Problemen führen.

Viele Parkinsonkranke klagen nach mehrjähriger Einnahme von Amantadin über Wassereinlagerungen in Händen und Füßen. Höhere Dosen oder ein zu schneller Einstieg erzeugen recht schnell Halluzinationen. In diesem Fall muss die Dosis reduziert werden.

Legen Sie die letzte Einnahme nach Möglichkeit nicht auf einen Zeitpunkt kurz vor dem Schlafengehen. Amantadin kann heftige Träume verursachen.

Anmerkung zu Budipin

Budipin wirkt, und wir wissen nicht, warum... Vermutlich wirkt Budipin anticholinerg und beeinflusst den Glutaminhaushalt.

Es wirkt vor allem auf den Tremor. Vorsicht, nicht zusammen mit Motilium oder Amantadin einnehmen. Es kann Herzprobleme schaffen.

Anmerkungen zu den Anticholinergika

Anticholinergika gehören zu den ältesten Antiparkinsonmitteln. Sie bremsen den hormonellen Gegenspieler des Dopamins, das überschießende Anticholin. Anticholinergika sind zu Mitteln der zweiten Wahl geworden, weil ein Teil der Patienten darauf mit Benommenheit,

Verwirrtheit und Denkstörungen reagiert. Nach Absetzen der Mittel sollen die psychischen Störungen auch wieder verschwinden. Anticholinergika kommen zum Einsatz bei starken Fluktuationen (Wechsel zwischen Starrephasen und Überbewegungen) durch fast vollständigen Verlust der dopaminergen Zellen. Sie sollen auch den Tremor und starken Speichelfluss günstig beeinflussen.

Anmerkung zu Apomorphin

Apomorphin ist zwar seit über 100 Jahren als Antiparkinsonmittel bekannt, fand wegen starker Nebenwirkungen aber nur geringe Anwendungsmöglichkeiten und war in der Bundesrepublik bisher nicht zugelassen. Seit 2002 ist in Deutschland Apomorphin zur Verordnung als unter die Haut einspritzbares Mittel freigegeben. Apomorphin gibt es als „Pen“ zum kurzfristigen Fittmachen und als Dauerinfusion durch Pumpen. Erfahrungen zu Apomorphin liegen in unserer Gruppe vor. Es wirkt gut, allerdings musste Apomorphin zum Teil nach kurzer Zeit wegen Hämatomen durch die Infusionsnadeln abgesetzt werden. Bei längerer Anwendungsdauer werden die Einstichstellen knapp. Als Dauertherapie scheint Apomorphin in den späteren Krankheitsphasen geeignet zu sein. Zu den Langzeitwirkungen können wir noch nichts sagen. 2006 lief eine Studie an zu Apomorphin als Nasenpuder zum Schnupfen.

Impressum und Kontakt

PARKINSONLINE e.V. – Parkinson-Selbsthilfegruppe im Internet – www.parkins-online.de

Kontaktadresse und verantwortlich für den Inhalt dieses Ratgebers:

Ulrich Rudolph

e-mail: rieke.rudolph@gmx.de