

Was wir über Parkinson wissen sollten



10. Was kann man tun? Heilung oder „nur“ Lebensqualität verbessern?

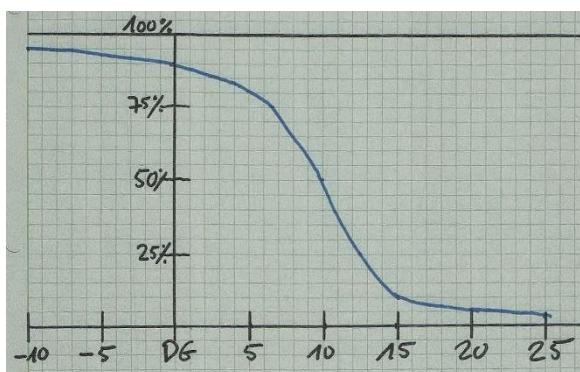
Dr. med.
Johannes Heimann
Kantstr. 5
72622 Nürtingen
Tel. (07022) 38596
0174 3268668
dr.j.heimann@t-online.de

Liebe Freunde landauf und landab,

wie wir alle wissen, gibt es bis zum heutigen Tage keine Möglichkeit, den Parkinson zu heilen. Aber wir haben einige gute Möglichkeiten, die Symptome so zu lindern, dass die Lebensqualität über Jahre hinweg gut ist.

In der Folge seht ihr 9 Diagramme, mit denen ich bestimmte Situationen in unserem Krankheitsverlauf näher beleuchten will.

1. Parkinson schreitet langsam und unerbittlich voran.



Auf systematische und dauerhafte Art und Weise sterben nach und nach immer mehr Nervenzellen ab. Es gibt keine Zeiten besonders beschleunigten oder abgebremsten Zellverlustes, und es gibt keine Schübe, wie das zum Beispiel bei der Multiplen Sklerose der Fall ist. Wir müssen die traurige Wahrheit akzeptieren: Parkinson schreitet auf jeden Fall weiter fort. Wenn jemand behauptet, man könne mit diesem oder jenem Mittel den Verlauf bremsen oder stoppen – sei misstrauisch.

Schauen wir uns die blaue Kurve genauer an: Sie soll die Lebensqualität symbolisieren zu einer Zeit, als es noch keinerlei

Behandlungsmöglichkeiten gab. Die Lebensqualität sinkt mit dem Zellverlust erst langsam, dann schnell, dann wieder langsam ab.

Siehst du die Buchstagen **DG**? Damit ist gemeint der **Zeitpunkt der Diagnose**.

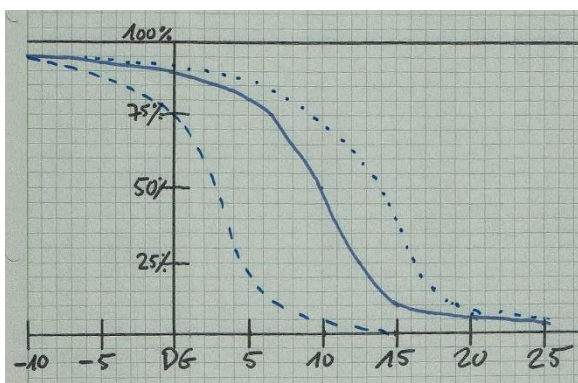
Schon davor – **minus 5 Jahre** / **minus 10 Jahre** – hattest du einige Probleme. Erst im Nachhinein wurde dir klar, dass sie dem Parkinson-Prozess zuzuordnen sind: vielleicht Riechstörungen, vielleicht Verdauungsstörungen mit Verstopfungsneigung, vielleicht ein langsamer Verlust der Lebensfreude gleich eine langsam sich entwickelnde Depression.

Eines weniger schönen Tages **DG** bist du zum Neurologen / zur Neurologin (seid ihr einverstanden, dass ich in der Folge auf alle gender-Sternchen usw. verzichte?) gegangen. Und er sagte dir auf den Kopf zu: „Sie haben Parkinson.“ Zu diesem Zeitpunkt war die Lebensqualität schon nicht mehr bei 100 %, sondern lag bei – sagen wir einmal (es geht nur um das Prinzip) 80 oder 90 % - bedingt durch die depressiven Tendenzen und / oder die Riechstörungen oder Verdauungsstörungen und die ersten motorischen Symptome, die ersten Bewegungsprobleme.

Die ersten 6 oder 8 Jahre nach der Diagnosestellung sinkt die Lebensqualität langsam ab. Aber irgendwann gehen wichtige Funktionen verloren. War bis dahin die Symptomatik nur links- oder nur rechtsseitig, folgt nun die andere Seite nach. Rasch verlor man auch die Fähigkeit, zu laufen. In rasch zunehmendem Maße benötigte man zu allen Dingen des Alltags fremde Hilfe. Da fiel die Kurve steil ab. In diesem beklagenswerten Zustand verbrachte man noch einige Jahre.

Wie gut, dass man diesen Kurvenverlauf heute nicht mehr sehen. Dank der vielen Medikamente verläuft sie heute deutlich höher.

2. Es gibt sowohl schnellere als langsamere Krankheitsverläufe.

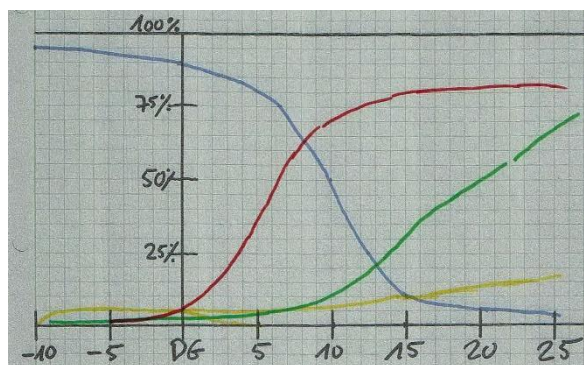


Nehmen wir die **blau-gepunktete Linie**: aus welchen Gründen auch immer verläuft der Verlust der Nervenzellen langsamer ab – entsprechend länger verbleibt die Lebensqualität im oberen Bereich. Welche Faktoren das auch im einzelnen bestimmen, wissen wir nur in Ansätzen.

Die **blau-gestrichelte Linie** symbolisiert einen primär (und leider dauerhaft) aggressiveren Verlauf.

3. Nicht alle Probleme sind durch Dopaminmangel bedingt.

Aus praktischen Gründen – aus Gründen der Behandelbarkeit – seht ihr hier **drei farbige ansteigende Kurven**. Wer genauer nachforscht, kann den Symptomen die zugrundeliegenden **Ausbreitungsstadien nach Braak** zuordnen, die wir an anderer Stelle (im Kapitel 8) kennengelernt haben.



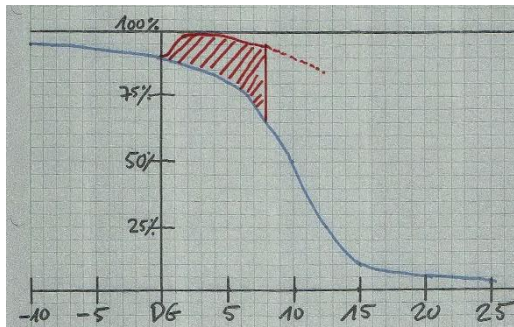
- **Die rote Kurve** symbolisiert alle durch den **Mangel an Dopamin** – ab **Braak-Stadium III** – bedingten Probleme. Schon einige Monate oder Jahre vor DG dem Zeitpunkt der Diagnosestellung traten leichte oder stärker werdende motorische Beschwerden auf: allgemeine Bewegungsverlangsamung, seitenbetonte Beeinträchtigung schneller Hin- und Her-Bewegungen, dann und wann ein Zittern. Diese Symptome sind alle bedingt durch den Verlust der Nervenzellen in der Substantia nigra, der Zellen, die ihre Ausläufer ins Striatum schicken und die dort ihren Botenstoff Dopamin ausschütten. Später steigt die rote Kurve rasch an, das heißt nehmen diese Beschwerden

rasch überhand und bleiben in ihren Auswirkungen der wichtigste Faktor, der die Lebensqualität mindert. Alle diese Beschwerden sind prinzipiell der Behandlung zugänglich, und hierauf konzentrieren sich die allermeisten therapeutischen Anstrengungen.

- **Die gelbe Kurve** ab Braak-Stadium II symbolisiert die Probleme, die durch den **Mangel an Serotonin und Noradrenalin** im Gehirn bedingt sind. Das sind die Probleme der Depression und der Motivation. Die Parkinson-Depression ist körperlich durch den Verlust der Nervenzellen bedingt, die eben diese Botenstoffe Serotonin und Noradrenalin verwendet. Bedeutend ist, dass diese Beschwerden durch die Anwendung von Stoffen, die das Serotonin (und je nach Wirkung auch das Noradrenalin) ansteigen lassen: die Antidepressiva. Man sieht: die Depression kann schon Jahre vor DG dem Zeitpunkt der Diagnosestellung Einfluss auf die Lebensqualität gehabt haben.
- **Die grüne Kurve** ist anfangs noch flach, steigt aber nach einem Krankheitsverlauf von 10 bis 15 Jahren immer deutlicher an und ist die bestimmende in der fortgeschrittenen Phase der Erkrankung. Sie symbolisiert die Probleme, die weder durch Dopamin- noch durch Serotonin-/Noradrenalin-Mangel bedingt sind und die bis heute nur mit den Methoden der Krankengymnastik und den vielen Hilfestellungen im Alltag einigermaßen gelindert werden können: das sind anfangs **Braak-Stadium I und II** der Riechverlust und die Tendenzen zur Verstopfung, die Schlafstörungen, die durch die Schädigung der entsprechenden Nervenzentren im Stammhirn und im unteren Mittelhirn bedingt sind. Später **Braak-Stadium IV V VI** sind sie bedingt durch die langsam zunehmende Schädigung im Großhirn gelegener Strukturen bedingt und beinhalten die zunehmende Gangunsicherheit und irgendwann auch einmal kognitive Probleme.

Da die rote und die gelbe Kurve durch entsprechende Medikamente flach und dauerhaft unten gehalten werden können, wird die grüne Kurve im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf langsam aber sicher die bestimmende.

4. Die so genannte Honeymoon-Phase



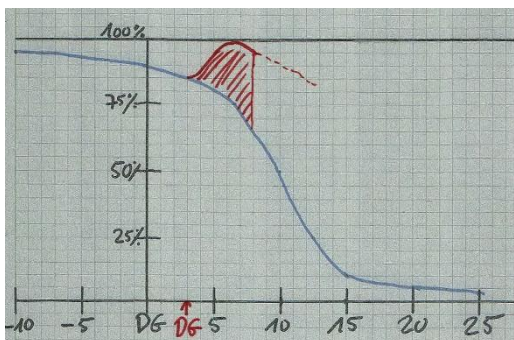
Während der ersten 6 oder 7 Jahre ist die Lebensqualität bei entsprechender Therapie exzellent. Sobald die Diagnose gestellt ist, beginnst du mit der Therapie. Jetzt darfst du auch richtig anspruchsvoll sein: Du kannst die Lebensqualität sogar wieder etwas steigern.

Du brauchst vielleicht erst nur ein Medikament (z.B. Rasagilin), dann musst du steigern auf zwei (z.B. Rasagilin plus Levodopa) oder (z.B. Rasagilin + Dopaminagonist) und dann auf drei Medikamente (z.B. Rasagilin plus Levodopa plus Dopaminagonist). Und wenn die Stimmung schlecht bleibt, dann auch noch dazu ein Antidepressivum.

Die englischen und amerikanischen Autoren nennen diese Zeit die Honeymoon-Zeit. Man meint damit: beide sind zufrieden (wie es während der Flitterwochen meist ist). Beide heißt: 1. der Arzt, weil er dir so gut helfen kann. 2. der Patient, weil er sich meist rundherum wohl fühlt.

Wichtig ist: anspruchsvoll sein, denn diese guten Jahre kommen nicht wieder.

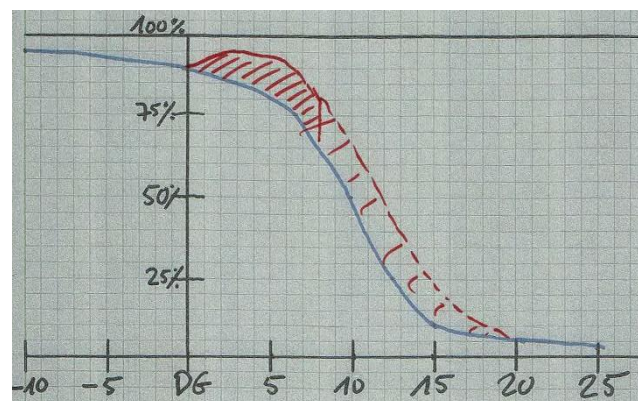
5. Wer zu spät kommt, verliert gute Jahre.



Jede Verzögerung der Diagnose und der Therapie kostet dich eine gute Zeit, da noch die Behandlung sehr erfolgreich sein kann.

Die rot schraffierte Fläche – die Fläche zwischen der blauen Kurve und der roten Kurve – in den Abbildungen 4, 5 und 6 entspricht dem therapeutischen Benefit.

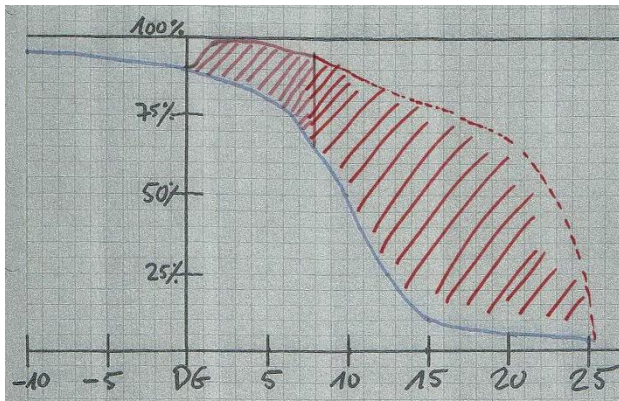
6. Eine insuffiziente Behandlung – spare in der Not, da hast du Zeit dazu.



Nein!! natürlich sparen wir nicht in der Not, sondern lassen uns helfen.

Vergleiche die rot schraffierte Fläche in den Abbildungen 6 und 7. Wer – zum Beispiel aus Angst vor Therapienebenwirkungen an Medikamenten einspart, spart sie sich nicht für eine später vielleicht verbesserte Therapie – die Medikamente verbrauchen sich nicht und verlieren im Laufe der Zeit nicht ihre Wirkung – sondern verliert weitere noch ordentliche Jahre.

7. Nach einer Zeitdauer von 6 oder 7 Jahren wird die medikamentöse Therapie immer schwieriger

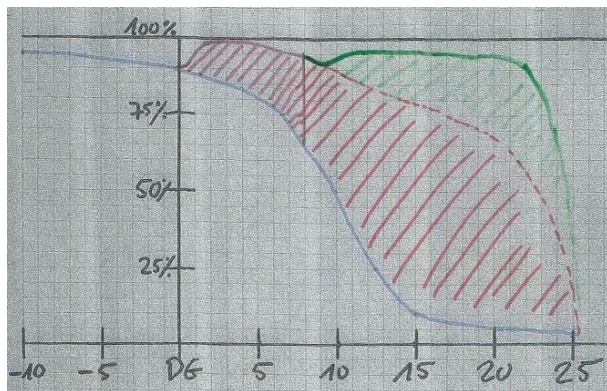


Der „Honeymoon“ ist vorbei. Auch wenn du jetzt die ausgefeilteste und raffinierteste medikamentöse Therapie hast – es gibt zunehmend Probleme, zum Beispiel Wirkungsschwankungen

- end-of-dose
 - on-off
 - nicht mehr vermeidbare Überdosierungserscheinungen.
- Jetzt ist der Zeitpunkt gekommen, über zusätzliche Methoden nachzudenken: nämlich die Tiefe Hirnstimulation.

Trotz allem: auch wenn die rote Kurve jetzt langsam abfällt, ist der therapeutische Benefit – der Abstand zwischen der roten und der blauen Kurve – enorm. Also konsequent bei der Medikation bleiben!

8. Operative Therapie: die Tiefe Hirnstimulation. Frühe Anwendung = „early stim“



Auch wenn es nun schwieriger wird und sich mancher nicht zu einer Operation entscheiden kann, möchte ich anraten, die beiden Kurvenverläufe 8 und 9 einmal zu durchdenken.

Grüne Kurve = Verbesserung der Lebensqualität durch early stim.

Grün schraffierte Fläche = therapeutischer Benefit gegenüber einer rein medikamentösen Therapie über Jahre.

Der Zeitpunkt für die Operation ist dann gekommen, wenn man mit einer ziemlich hoch dosierten Therapie kein befriedigendes Ergebnis mehr zu erzielen ist. Die Medikamente jetzt noch weiter

zu steigern kann bedenklich sein: die therapeutische Wirkung nimmt nicht automatisch zu, aber die Nebenwirkungen der Therapie bestimmt: bei zu langer zu hoher Dosierung von Levo-Dopa zum Beispiel steigt das Risiko der so genannten Spätdyskinesien an.

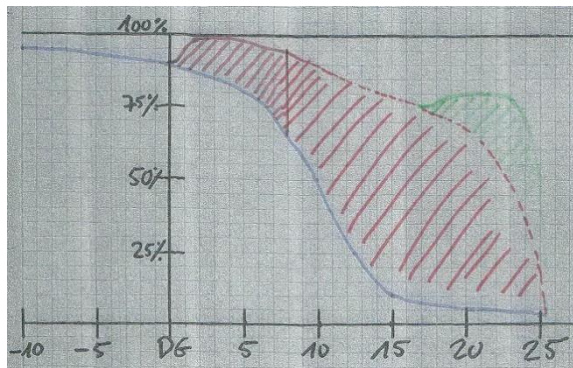
Die Überlegungen, die hinter „early stim“ stecken, sind:

- Je früher die Tiefe Hirnstimulation, desto länger ist die Zeit des Benefit.
- Je früher die Tiefe Hirnstimulation, desto jünger ist der Patient, desto besser ist sein Ausgangsstatus, desto niedriger sind seine operativen Risiken.
- Je früher die Tiefe Hirnstimulation, desto besser ist der neurologische Ausgangsbefund, der sich dann eher halten lässt, als wenn er später die inzwischen verlorenen Fähigkeiten wieder zurückerobert. Zum Beispiel: Kurz vor der frühen THS konnte der Betroffene noch Fahrrad fahren. Es ist hochwahrscheinlich, dass er das nach einer frühen THS noch einige Jahre weiter kann. Dagegen ist es unwahrscheinlich, dass er sich bei einem späteren Zeitpunkt diese Fähigkeit zurückerobert, nachdem er schon einige Jahre nicht mehr Fahrrad fahren konnte.

Aber natürlich auch:

- Je früher der Operationszeitpunkt, umso früher fallen durch operative Komplikationen bedingte Beeinträchtigungen in die Waagschale.

9. Späte Durchführung der Tiefen Hirnstimulation



Leider ist die frühe THS noch nicht sehr häufig. Oft wird die THS erst in nahezu verzweifelten Fällen fortgeschrittener Erkrankung durchgeführt, wenn sich keine andere Lösung mehr ergibt. Was ist dazu zu sagen?

- Vergleiche einmal die grün schraffierte Fläche unter den Kurven 8 und 9. Der absolute Benefit entsprechend der Fläche unter der Kurve ist kleiner bei später Durchführung.
- Die schlechtere Lebensqualität der Jahre 8 – 16 ist nicht mehr aufzuholen.
- Die operativen Risiken sind bei einem älteren Patienten höher.
- Die neurologischen Ausgangsbedingungen sind bei später Durchführung schlechter. Ob man sich jemals wieder auf ein höheres Niveau trainieren und üben kann?
- Bei später Durchführung ist der plötzliche Gewinn an Lebensqualität unmittelbar nach der Operation höher als bei früherer Durchführung. Das ist zu vergleichen mit einer Staroperation, wenn der Betroffene schon seit Jahren nicht mehr lesen konnte: ganz plötzlich ist alles hell und klar! Aber gerade das ist ein Zeichen für die verspätete Operation – diesen Vorteil hätte man auch früher haben können.

10. Nach 15, 20 oder 25 Jahren

- irgendwann kommt die Zeit, zu der nichts mehr zu helfen scheint. Unabhängig davon, was man vorher gemacht oder unterlassen hat – es geht nicht mehr viel. Es kommt der steile Absturz. Dies kommt wahrscheinlich von den Problemen, die wir oben unter Punkt 3 mit der grünen Kurve symbolisiert haben: Es nehmen die Probleme überhand, die nicht mehr medikamentös und auch nicht durch die Tiefe Hirnstimulation beeinflusst werden können.

Es steht zu befürchten, dass bis zu diesem Zeitpunkt in ungewisser Zukunft die Menschheit insgesamt sehr erfolgreich zur Temperaturerhöhung auf diesem Planeten beigetragen hat, so dass man sich dann ganz gerne ein kühleres Örtchen sucht.

Dies befürchtet zumindest

Euer Johannes