

"Atypische Parkinsonsyndrome bedürfen besonderer Therapiestrategien"

Autor(en): **Ostler, Elisabeth**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera**

Band (Jahr): - **(2014)**

Heft 115: **Was tun bei atypischen Parkinsonsyndromen? = Que faire en cas de syndrome parkinsonien atypique? = Che fare in caso di sindromi di Parkinson atipiche?**

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815304>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.



«Atypische Parkinsonsyndrome bedürfen besonderer Therapiestrategien»

Während für die Behandlung des idiopathischen Parkinsonsyndroms wirksame Arzneien zur Verfügung stehen, sind die medikamentösen Optionen bei der Therapie atypischer Parkinsonsyndrome eingeschränkt. Die Begleittherapien, eine gezielte Adaption des Umfeldes und nachhaltige Entlastung der Angehörigen sind daher wichtig, wie Elisabeth Ostler* erläutert.

*** Elisabeth Ostler** ist diplomierte Pflegefachfrau. Sie arbeitete 21 Jahre an der Neurologischen Klinik am Kantonsspital St. Gallen sowie fünf Jahre als Parkinson Nurse im Parkinsonzentrum Zihlschlacht. Seit 2009 leitet sie den Fachbereich «Pflege» bei Parkinson Schweiz.

Neben dem idiopathischen Parkinsonsyndrom (IPS), der weitaus häufigsten Form der Parkinsonerkrankung, gibt es auch sekundäre und atypische Parkinsonsyndrome (siehe PARKINSON 113, März 2014). Diese weisen zwar eine ähnliche Symptomatik auf, haben aber andere ursächliche Mechanismen. Insbesondere sind – im Gegensatz zum IPS, bei dem der Untergang der dopaminergen Zellen in der Substantia nigra über viele Jahre hinweg das Bild bestimmt – schon früh im Krankheitsverlauf mehrere Systeme im Gehirn gestört (Multisystemerkrankungen). Entsprechend ist bei den atypi-

schen Parkinsonsyndromen, also der Multisystematrophie (MSA), der progressiven supranukleären Blickparese (PSP), der Lewy-Körperchen-Demenz und der corticobasalen Degeneration (CBD), die Symptomatik vielfältiger, der Verlauf schwerwiegender und die Behandlung komplexer.

So können durch Gabe von L-Dopa respektive anderer dopaminergere Medikamente einzig die durch den Dopaminmangel provozierten Symptome gelindert werden. Die medikamentösen Optionen für die Behandlung der bei atypischen Parkinsonsyndromen auftretenden zusätzlichen Sympto-

me allerdings sind allen Forschungsanstrengungen zum Trotz noch immer stark eingeschränkt.

Wenn es keine wirksamen Medikamente gibt – heisst das, dass man nichts tun kann?

Elisabeth Ostler: Im Gegenteil! Zwar sind die Möglichkeiten der medikamentösen Therapie deutlich enger gesteckt. Doch ist zu bedenken: Auch wenn die medikamentöse Therapie an erster Stelle steht, ist sie doch auch nur einer von mehreren Pfeilern einer gesamtheitlichen Behandlungsstrategie, die nötig ist, um die Symptome wirkungsvoll zu lindern und den Betroffenen eine möglichst hohe Lebensqualität zu bescheren. Oder anders ausgedrückt: Für eine langfristig erfolgreiche Therapie müssen immer ALLE therapeutischen Möglichkeiten kombiniert werden. Ist der Grundpfeiler, also die medikamentöse Therapie, schwach, müssen die anderen Pfeiler umso stärker gewichtet werden!

Welche therapeutischen Möglichkeiten gibt es beim atypischen Parkinson denn ganz konkret?

Im Wesentlichen ruht die Behandlungsstrategie bei Parkinson auf vier Säulen: der medikamentösen Therapie, den Begleittherapien, der Anpassung des Umfeldes und der Entlastung der Angehörigen. Nur wenn alle vier Pfeiler sich ergänzen und alle Methoden individuell auf den jeweiligen Betroffenen zugeschnitten sind, entsteht ein Ganzes.

Was gibt es bezüglich der medikamentösen Therapie bei atypischen Parkinsonsyndromen zu beachten – ausser, dass sie in der Regel nicht so wirksam ist wie beim IPS?

In der Praxis beobachten wir häufig, dass bei Betroffenen mit atypischen Parkinsonsyndromen der Eindruck entsteht, die dopaminerge Medikation bringe gar nichts. Häufig werden die Medikamente daher abgesetzt. Doch bei genauer Betrachtung zeigt sich in vielen Fällen dann doch eine deutliche Verschlechterung der Symptomatik – wobei es bis zu zwei Monaten dauert, ehe diese augenscheinlich wird. Es ist daher nicht korrekt, zu sagen, bei atypischen Parkinsonsyndromen sei die dopaminerge Medikation wirkungslos. Sie wirkt schon – allerdings wesentlich schwächer als beim IPS.

Daher sollte man stets ganz genau überlegen, ob man einem Erkrankten die Medikamente wirklich vorenthalten will. Entscheidet man sich dafür, muss die Symptomatik unbedingt über einen längeren Zeitraum hinweg sorgfältig beobachtet und auch dokumentiert werden. Nur so kann eine eventuelle schleichende Verschlechterung erkannt und entsprechend die Medikation wieder aufgenommen werden – zum Wohle des Betroffenen.

Und wie wichtig sind die Begleittherapien bei atypischen Parkinsonsyndromen?

Da die Medikation nur (sehr) schwach wirkt, sind die Begleittherapien – also Physio- und Ergothera-

pie, Logopädie und situationsbedingt auch Neuropsychologie, Neurourologie sowie weitere Behandlungsoptionen die zentralen Pfeiler.

Insbesondere der Physiotherapie kommt – ohne den Stellenwert der anderen Therapien schmälern zu wollen – grösste Bedeutung zu. Für einen langfristigen Erfolg muss sie aber häufig, regelmässig und vor allem dauerhaft angewendet werden.

Abgestimmt auf die jeweilige Erkrankung und die individuelle Symptomatik dient die Physiotherapie dem Erhalt der generellen Beweglichkeit – sowohl körperlich als auch geistig. Überdies ist sie notwendig zur Stabilisierung des Gleichgewichtes – um gefährliche Stürze und deren Folgen zu vermeiden. Auch bessert regelmässige Physiotherapie die Kraft und die Ausdauer, beeinflusst damit die Funktion von Herz und Kreislauf positiv. Hinzu kommen gezielte Übungen – etwa zur Bodenmobilisation für den Fall eines Sturzes oder zur Gelenkmobilisation bei schwer Betroffenen. Bei solchen Aspekten werden oft auch die Angehörigen miteinbezogen – damit sie lernen, wie sie den Betroffenen am effizientesten unterstützen können, ihm die nötige Hilfe geben können, ohne sich selbst zu überlasten, also die eigene Gesundheit zu riskieren.

Wichtig erscheint mir die Anmerkung, dass die Patienten, solange es geht, extern zur Physiotherapie gehen sollten. Denn der Gang zur Therapie schafft optische Reize und örtliche Abwechslung. Das hält den Geist fit. Ist der Gang zur Therapie nicht mehr möglich, muss eine Domizilbehandlung erfolgen, also der Therapeut zum Patienten kommen. Es ist aber sicher keine Option, auf die Therapie zu verzichten, nur weil der Patient nicht mehr mobil ist! Erfahrene Neurologen wissen das und verordnen die Therapie zu Hause – und zwar langfristig! Angehörige von Betroffenen mit atypischen Parkinsonsyndromen sollten in jedem Fall einfordern, was besonders wichtig ist: eine Dauerverordnung für neurologische Physiotherapie!

Und was bringen Ergotherapie und Logopädie?

Die Ergotherapie zielt darauf ab, den individuellen Verlust der persönlichen Fähigkeiten, etwa bei der Selbstpflege und anderen alltäglichen Verrichtungen, zu minimieren respektive zu verhindern. Es ist wichtig, auch für die Psyche der Patienten, dass sie möglichst lange autark bleiben, sich selbstständig an- und entkleiden können, ihre Körperpflege und -hygiene verrichten, essen und trinken können. Neben konkreten Übungen, Tipps und Tricks für den Alltag bietet die Ergotherapie aber auch Hilfe über die rein körperlichen Aspekte hinaus. So beraten Ergotherapeuten die Betroffenen und Angehörigen etwa bezüglich der Adaption des häuslichen Umfeldes oder des Einsatzes von Hilfsmitteln. Dabei werden die Angehörigen auch im korrekten Umgang mit komplexeren Hilfsmitteln wie etwa Pflegebetten, Aufstehstühlen oder Pflegestühlen geschult. Hinzu kommt im Bedarfsfall das Thema Sicherheit,

also der Umgang mit Alarmsystemen sowie – bei kognitiv eingeschränkten Betroffenen – mit modernen Ortungssystemen.

Die Logopädie, also alles, was mit Essen, Sprechen, Schlucken zu tun hat, ist bei Parkinson ebenfalls von zentraler Wichtigkeit – denn Bronchopneumonien, also Lungenentzündungen aufgrund wiederholten Verschluckens, sind die häufigste Todesursache bei Parkinson.

Gibt es noch weitere Therapieansätze?

Situationsbedingt kann das Hinzuziehen eines Neuropsychologen hilfreich sein. Er klärt, welche Ressourcen der Patient (noch) hat, und entwickelt zusammen mit den anderen Therapiebereichen eine Gesamtstrategie. Anhand dieser werden die nötigen Massnahmen wie etwa Kognitionstraining, Depressionstherapie oder Demenztraining definiert. Zudem hat die Neuropsychologie grosse Bedeutung bei der Aufklärung, Instruktion und Betreuung der Angehörigen. Wir erleben es nämlich immer wieder, dass Letztere wichtige Bedürfnisse wie Selbstschutz und Selbstleben vernachlässigen.

Daher müssen Angehörige möglichst früh lernen, dass jeder seine Grenzen hat, ab denen er auch loslassen können muss. Das «Kleben» am Patienten ist mehr als verständlich – schafft aber ab einem gewissen Punkt Probleme. Diese Erkenntnis muss früh erfolgen! Doch dazu braucht es vor allem eines: das Vertrauen der Angehörigen zu den Fachpersonen. Doch Vertrauen kann man nicht verordnen – man muss es sich verdienen. Da machen auch Ärzte und Therapeuten keine Ausnahme! Auch sie wissen genau: Ohne das partnerschaftliche Miteinander von Fachpersonen und Angehörigen ist eine effiziente Langzeitbehandlung nicht möglich.

Sie erwähnten als dritte Säule die Anpassung des Umfeldes. Was ist darunter zu verstehen?

In allererster Linie die Adaption des häuslichen Umfeldes an die sich verändernden Fähigkeiten und Ressourcen des Patienten. Zentrale Schlagworte dabei sind Barrierefreiheit, Sicherheit (Stolperfallen, Geländer, Haltegriffe), Stockwerke (Treppenlift), Nassräume (Bad/WC/Dusche), Bett, Stuhl etc.

Zusammen mit den Therapeuten, vor allem der Ergotherapie, muss die Umgebung dem individuellen Krankheitsverlauf entsprechend in gewissen Abständen überprüft und gegebenenfalls angepasst werden. Daneben unterliegen aber auch andere Faktoren einer steten Veränderung – etwa die Frage des Transportes (Auto, Rollator, Rollstuhl, Elektrorollstuhl), aber auch «psychische» Faktoren wie die Pflege des sozialen Umfeldes, die Schaffung von Reizen, die den Patienten aktivieren. Generell sollten altgewohnte Rituale wie etwa das tägliche Zeitunglesen, Spielen oder abendliche Gespräche gepflegt werden. Bei demenziellen Erscheinungen ist auch regelmässige «Biografiearbeit», also das Wecken und Erhalten von Erinnerungen, wichtig.

Ebenfalls ganz zentral ist ein gutes Zeitmanagement, also das Ausarbeiten von Tages- und Wochenstrukturen, die insbesondere klare Zeitfenster für Erholungsphasen definieren – und zwar sowohl für die Patienten als auch für die Angehörigen.

Die Angehörigen sind also stark gefordert?

Ja, sehr stark sogar. Darum ist es auch so wichtig, dass sie früh die Einsicht haben, dass sie Hilfe annehmen respektive einfordern müssen. Die Erfahrung zeigt leider, dass die Erkenntnis «Ich brauche Hilfe!» meist viel zu spät einsetzt. Dabei ist sie das zentrale Element! Nur wer selbst erkennt, dass er Hilfe benötigt, kann diese überhaupt zulassen.

Erst im zweiten Schritt kann dann ein konkreter Entscheid fallen – also die Frage gestellt und beantwortet werden «Was genau brauche/wünsche ich?». Braucht es beispielsweise gezielte Entlastung in der Nacht? Oder wären nur schon zwei Nachmittage pro Woche, die man für sich selbst hat, völlig ausreichend? Es braucht solch konkret formulierte Ziele, damit geklärt werden kann, was diesbezüglich möglich ist – finanziell, örtlich und logistisch.

Ganz zentral ist auch die Frage, welche Art von Hilfe man sich wünscht, was man annehmen mag: Freiwillige Hilfe – was bedeutet, dass man in eine «abhängige Dankbarkeit» geraten kann. Oder professionelle Hilfe, was bedeutet, dass es Geld kostet, man im Gegenzug aber auch fordern kann.

Um diese und weitere Fragen zu klären, ist es empfehlenswert, sich Rat zu holen – bei Experten für Sozialversicherungen, bei Therapeuten, Ärzten und Pflegefachpersonen sowie bei anderen Betroffenen – etwa in einer Selbsthilfegruppe.

Wie lautet Ihre zentrale Botschaft an die Betroffenen und ihre Angehörigen?

Nicht aufgeben, positiv denken und frühzeitig Hilfe annehmen! Es gibt wie gesagt auch bei atypischen Parkinsonsyndromen durchaus therapeutische Möglichkeiten – über die Medikamente hinaus. Das sollte Hoffnung geben. Dennoch wollen gewisse Weichen rechtzeitig gestellt sein! Die Angehörigen sind stark gefordert – so stark, dass der Versuch, alle Herausforderungen «im Alleingang» lösen zu wollen, definitiv zum Scheitern verurteilt ist. Wer sich selbst überlastet, kann seinem kranken Partner keine Hilfe mehr sein – worunter am Ende beide leiden. Wer indes rechtzeitig Hilfe annimmt und im Vertrauen und in Zusammenarbeit mit den Fachpersonen versucht, das Bestmögliche aus der Situation zu machen, sichert dem Betroffenen langfristig ein lebenswertes Dasein – und sich selbst auch!

Gerade im Fall eines atypischen Parkinsonsyndroms ist diese Kausalkette bedeutend. Sie gilt aber auch – und das ist wichtig – beim idiopathischen Parkinson. Die Zusammenhänge sind identisch, nur der Zeitfaktor ist unterschiedlich: Das IPS lässt den Betroffenen für die nötigen Umstellungen im Leben in der Regel einfach deutlich mehr Zeit. ■