Parkinson Insights

RATGEBER

Parkinson – Was nun?

Die Erkrankung verstehen, Behandlungen kennen, den Alltag gestalten: die ärztliche Leitlinie verständlich erklärt.

Ausgabe 1 · Stand November 2026

parkinson-insights.de

Inhalt

	Vorwort	3
1	Was ist Parkinson?	4
2	Wie die Diagnose gestellt wird	6
3	Die Behandlung beginnt: Medikamente in den ersten Jahren	9
4	Wenn die Wirkung schwankt	12
5	Gefährliche Situationen vermeiden	15
6	Beschwerden, die man nicht sieht	17
7	Schlaf und Müdigkeit am Tag	21
8	Gedächtnis und Denken	23
9	Stimmung, Antrieb und Verhalten	24
10	Trugbilder, Wahn und Verwirrtheit	27
11	Sprechen und Schlucken	29
12	In Bewegung bleiben	31
13	Wenn Tabletten nicht mehr reichen	33
14	Lässt sich Parkinson aufhalten?	37
15	Auto fahren	38
16	Gut versorgt: wer Ihnen hilft	39
17	Vorausplanen und palliative Begleitung	42
	Auf einen Blick: Ihre ersten Schritte	43
	Anhang: Vorlagen für den Arzttermin	44
	Abkürzungsverzeichnis	46
	Quellen	47

Ausgabe 1 · Stand November 2026. Kostenlos zum Herunterladen auf parkinson-insights.de. Unabhängig, ohne Geld von Arzneimittelherstellern oder Medizinprodukte-Firmen und ohne Werbung.

Vorwort

Die Diagnose Parkinson verändert vieles auf einmal. Viele Menschen gehen mit einem Rezept und einer Handvoll Fachbegriffe aus der Praxis und wissen nicht, was als Nächstes kommt. Angehörige haben oft genauso viele Fragen: Wie schnell schreitet das fort? Welche Medikamente sind die richtigen? Was kann man selbst tun?

Auf diese Fragen gibt es heute gute Antworten. Parkinson ist nicht heilbar, aber gut behandelbar, und das über viele Jahre. Wie gut, hängt auch davon ab, wie viel Betroffene und Angehörige über die Erkrankung wissen. Wer Warnzeichen kennt, kann früher reagieren. Wer weiß, welche Behandlungen es gibt, kann im Gespräch mit dem Behandlungsteam die richtigen Fragen stellen.

Dieser Ratgeber erklärt die Erkrankung von der Diagnose bis in die späten Jahre. Er beschreibt die Medikamente und die Verfahren, die zum Einsatz kommen, wenn Tabletten nicht mehr reichen. Er geht auf Beschwerden ein, die man nicht sieht, etwa Schmerzen, Schlafstörungen, Blasenprobleme oder Veränderungen von Stimmung und Gedächtnis. Und er zeigt, wie Bewegung, Therapie und eine gute Versorgung helfen, lange selbstständig zu bleiben.

Grundlage ist die ärztliche Leitlinie „Parkinson-Krankheit“ der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) aus dem Jahr 2023. Leitlinien fassen zusammen, was Fachleute nach dem Stand der Forschung empfehlen. Sie sind für Ärztinnen und Ärzte geschrieben; wir haben sie für Sie in verständliche Sprache übertragen. Wenn nicht anders angegeben, stammen alle Angaben aus dieser Leitlinie[1]. Die hochgestellten Zahlen verweisen auf das Quellenverzeichnis am Ende. Fachbegriffe und Abkürzungen erklärt das Abkürzungsverzeichnis.

So lesen Sie die Empfehlungen

Leitlinien unterscheiden drei Stärken. Eine Maßnahme, die erfolgen **„soll“**, wird stark empfohlen. **„Sollte“** steht für eine Empfehlung, **„kann“** für eine Möglichkeit, die man im Einzelfall erwägt. Wo es für das Verständnis hilft, geben wir diese Stärke an. Für Ihre Behandlung entscheidend ist immer das Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam.

Stand und Änderungen

Die Leitlinie wurde im Oktober 2023 veröffentlicht und gilt bis Oktober 2028. Seitdem hat sich bei einzelnen Medikamenten etwas getan: Die Levodopa-Infusion unter die Haut, die 2023 noch im Zulassungsverfahren war, ist inzwischen erhältlich (Kapitel 13). Wir prüfen den Ratgeber regelmäßig und passen ihn an, sobald eine neue Fassung der Leitlinie erscheint.

Dieser Ratgeber nennt Wirkstoffe, keine Handelsnamen, und keine Dosierungen. Dosis und Einnahmezeiten legt Ihre Ärztin oder Ihr Arzt fest. Mehr zu den einzelnen Medikamenten finden Sie in unserem Ratgeber „Parkinson-Medikamente verständlich erklärt“.

1 Was ist Parkinson?

Parkinson ist eine Erkrankung des Nervensystems, die langsam fortschreitet. Im Gehirn gehen nach und nach Nervenzellen zugrunde, die den Botenstoff Dopamin bilden. Dopamin wird gebraucht, damit Bewegungen flüssig und ohne bewusste Anstrengung ablaufen. Fehlt es, werden Bewegungen langsamer und kleiner.

In den Nervenzellen lagert sich bei der Parkinson-Krankheit ein bestimmtes Eiweiß ab, das Alpha-Synuklein. Unter dem Mikroskop sieht man es als kleine Klümpchen, die nach ihrem Entdecker Lewy-Körperchen heißen. Diese Veränderungen betreffen nicht nur das Gehirn, sondern zum Beispiel auch die Nerven des Darms. Deshalb gehören zur Erkrankung viele Beschwerden, die mit Bewegung nichts zu tun haben.

Parkinson-Syndrom und Parkinson-Krankheit

Ärztinnen und Ärzte unterscheiden zwei Begriffe, die im Alltag oft vermischt werden. Ein **Parkinson-Syndrom** ist zunächst nur ein Beschwerdebild: verlangsamte Bewegungen und dazu mindestens eines dieser Zeichen: Muskelsteifigkeit, Zittern in Ruhe oder eine Gleichgewichtsstörung. Ein solches Bild kann verschiedene Ursachen haben.

Die häufigste Ursache ist die **Parkinson-Krankheit**, um die es in diesem Ratgeber geht. Früher sprach man vom „idiopathischen Parkinson-Syndrom“, also einer Erkrankung ohne bekannte Ursache. Weil man heute weiß, dass ein Teil der Fälle genetisch bedingt ist, empfiehlt die Leitlinie den Begriff Parkinson-Krankheit.

Daneben gibt es seltenere Erkrankungen, die ähnlich aussehen, aber anders verlaufen und schlechter auf Medikamente ansprechen. Man nennt sie **atypische Parkinson-Syndrome**. Dazu gehören die Multisystematrophie (MSA), die progressive supranukleäre Blickparese (PSP) und die kortikobasale Degeneration (CBD). Außerdem kann ein Parkinson-Syndrom eine erkennbare äußere Ursache haben, dann spricht man von einem **sekundären Parkinson-Syndrom**. Beispiele sind bestimmte Medikamente, etwa manche Mittel gegen Übelkeit oder gegen Psychosen, Durchblutungsstörungen im Gehirn, ein Wasserkopf im Alter (Normaldruckhydrozephalus) oder Vergiftungen.

Die typischen Bewegungszeichen

Das wichtigste Zeichen ist die **Verlangsamung** (Bradykinese). Typisch für die Parkinson-Krankheit ist, dass wiederholte Bewegungen nach und nach kleiner oder langsamer werden, etwa beim Klopfen mit den Fingern. Die Schrift wird kleiner, das Gesicht zeigt weniger Mimik, ein Arm schwingt beim Gehen weniger mit.

Hinzu kommt häufig eine **Steifigkeit** der Muskeln (Rigor). Wenn die Ärztin einen Arm passiv beugt, spürt sie einen gleichmäßigen Widerstand, manchmal ruckartig wie bei einem Zahnrad. Viele Betroffene haben ein **Zittern in Ruhe** (Tremor), das bei Bewegung nachlässt. Fast 90 Prozent entwickeln es irgendwann, für die Diagnose ist es aber nicht nötig. Gleichgewichtsstörungen treten bei der Parkinson-Krankheit erst spät auf. Kommen sie früh, spricht das eher für eine atypische Form.

Beschwerden jenseits der Bewegung

Parkinson ist weit mehr als eine Bewegungsstörung. Viele Menschen haben einen verminderten Geruchssinn, Verstopfung, Schlafstörungen, eine gedrückte Stimmung, Schmerzen, Blasenbeschwerden oder einen Blutdruckabfall beim Aufstehen. Später können Gedächtnis und Denken nachlassen. Diese nicht motorischen Beschwerden sind oft belastender als das Zittern. Sie lassen sich aber in vielen Fällen gut behandeln. Die Kapitel 6 bis 11 gehen ausführlich darauf ein.

Die Erkrankung beginnt lange vor der Diagnose

Der Krankheitsprozess läuft oft schon Jahre bis Jahrzehnte, bevor die ersten Bewegungszeichen auffallen. In dieser frühen Phase können bereits andere Beschwerden auftreten. Am bekanntesten sind ein Verlust des Geruchssinns, Verstopfung, eine Depression und die sogenannte REM-Schlaf-Verhaltensstörung. Dabei leben Menschen ihre Träume im Schlaf aus: Sie sprechen, rufen, schlagen oder treten um sich.

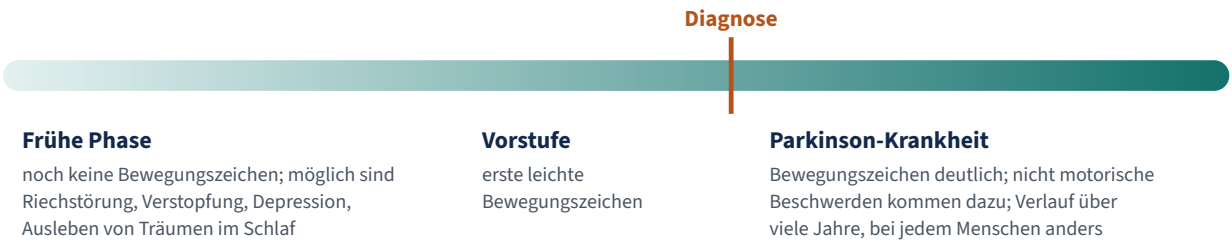


Abbildung 1: Die Krankheit beginnt oft Jahre bis Jahrzehnte vor der Diagnose. Die Abstände sind nicht maßstabsgetreu.

Wie häufig ist Parkinson erblich?

Bei den meisten Menschen tritt die Erkrankung ohne erkennbare Ursache auf. Erbliche Formen, die auf eine einzelne Genveränderung zurückgehen, sind selten. In Deutschland fand man die häufigste dieser Veränderungen (im Gen LRRK2) bei 0,8 Prozent der Menschen ohne familiäre Häufung und bei 1,3 Prozent der Menschen mit erkrankten Verwandten. Wer früh erkrankt, hat häufiger eine genetische Ursache. Die nicht erbliche Form beginnt im Mittel um das 60. Lebensjahr. Ob ein Gentest sinnvoll ist, beschreibt Kapitel 2.

Wie die Erkrankung verläuft, ist von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich. Manche leben viele Jahre mit nur leichten Einschränkungen, bei anderen schreitet sie schneller voran. Die Leitlinie empfiehlt, schon bei der Diagnose auch auf die nicht motorischen Beschwerden zu achten, weil sie mehr über den weiteren Verlauf verraten als die Bewegungszeichen allein.

Das Wichtigste in Kürze

- Bei Parkinson fehlt im Gehirn der Botenstoff Dopamin. Bewegungen werden langsamer, kleiner und steifer, oft kommt ein Ruhezittern dazu.
- Zur Erkrankung gehören auch Beschwerden ohne Bezug zur Bewegung, etwa Riechstörung, Verstopfung, Schlafstörungen oder gedrückte Stimmung.
- Die meisten Fälle sind nicht erblich. Der Verlauf ist sehr unterschiedlich.

2 Wie die Diagnose gestellt wird

Einen einzelnen Bluttest oder eine Aufnahme, die Parkinson sicher beweist, gibt es bisher nicht. Die Diagnose stellt die Neurologin oder der Neurologe vor allem durch das Gespräch und die körperliche Untersuchung. Dabei folgen sie festen Kriterien, die eine internationale Fachgesellschaft (MDS) 2015 veröffentlicht hat. Die Leitlinie empfiehlt, diese Kriterien anzuwenden.

Die Kriterien wägen ab, was für und was gegen eine Parkinson-Krankheit spricht. Dafür sprechen zum Beispiel eine deutliche Besserung durch Levodopa, ein Ruhezittern an einem Arm oder Bein und ein verminderter Geruchssinn. Dagegen sprechen bestimmte Warnzeichen, etwa wenn Stürze und Gleichgewichtsprobleme schon ganz am Anfang auftreten. Manche Befunde schließen die Diagnose aus, zum Beispiel ein unauffälliger DAT-Scan (siehe unten), eine andere Ursache, die die Beschwerden besser erklärt, oder wenn auch hohe Dosen Levodopa gar nicht helfen.

Die Diagnose wird mit der Zeit sicherer

Auch für erfahrene Fachleute ist die Diagnose am Anfang nicht immer eindeutig. Fehldiagnosen kommen selbst in Spezialzentren in etwa 20 Prozent der Fälle vor. In einer Studie lag die Trefferquote bei einer Krankheitsdauer unter fünf Jahren bei 53 Prozent und stieg nach mehr als fünf Jahren auf 88 Prozent. Die Leitlinie empfiehlt deshalb, den Verlauf über mehrere Jahre zu beobachten. Regelmäßige Kontrolltermine sind also nicht nur für die Behandlung wichtig, sondern auch für die Sicherheit der Diagnose.

Ein deutliches Ansprechen auf Levodopa stützt die Diagnose. Manche Kliniken prüfen das mit einem **Levodopa-Test**: Sie geben einmalig eine Dosis Levodopa oder Apomorphin und messen, wie stark sich die Beweglichkeit bessert. Als Routineuntersuchung zur Diagnose empfiehlt die Leitlinie diesen Test nicht. Wichtig ist er vor allem später, wenn es um eine Tiefe Hirnstimulation geht (Kapitel 13). Ein schwaches Ergebnis im Test schließt übrigens nicht aus, dass eine längere Behandlung hilft.

Bei Parkinson besonders wichtig

Viele frühe Beschwerden bemerken Betroffene selbst nicht. Bis zu 72 Prozent der Menschen mit Parkinson nehmen ihre Riechstörung nicht wahr. Wer im Schlaf seine Träume auslebt, weiß davon oft nur durch die Partnerin oder den Partner. Sprechen Sie deshalb beim Arzttermin von sich aus Geruchssinn, Schlaf, Verdauung und Stimmung an, und nehmen Sie, wenn möglich, eine vertraute Person mit.

Welche Untersuchungen dazukommen können

Zusatzuntersuchungen dienen vor allem dazu, andere Ursachen auszuschließen oder eine atypische Form zu erkennen. Welche davon sinnvoll sind, hängt vom Einzelfall ab.

Untersuchung	Was sie zeigt	Empfehlung der Leitlinie
MRT des Kopfes	Schließt andere Ursachen aus, etwa Durchblutungsstörungen, Tumoren oder einen Wasserkopf. Zeigt Muster, die für MSA oder PSP typisch sind. Bei Parkinson selbst ist das Bild meist unauffällig.	soll früh erfolgen
CT des Kopfes	Zur Unterscheidung der Parkinson-Formen nicht geeignet.	nur, wenn kein MRT möglich ist
DAT-SPECT (DaT-Scan)	Mit einer schwach radioaktiven Substanz wird sichtbar, ob dopaminbildende Nervenenden fehlen. Ein unauffälliger Befund spricht gegen Parkinson.	soll erfolgen, wenn die Diagnose unklar ist und das Ergebnis Folgen hat
Riechtest	Prüft mit Duftstiften den Geruchssinn. Allein nicht beweisend, weil Riechstörungen im Alter häufig sind.	ergänzend empfohlen
Ultraschall des Gehirns	Bei Parkinson erscheint eine bestimmte Hirnregion oft auffällig hell. Hängt stark von der Erfahrung der Untersuchenden ab.	kann erwogen werden
FDG-PET	Misst den Zuckerstoffwechsel im Gehirn und grenzt Parkinson gut von atypischen Formen ab.	kann bei Verdacht auf eine atypische Form erwogen werden
Schlaflabor	Weist eine REM-Schlaf-Verhaltensstörung sicher nach.	soll bei Verdacht erfolgen

Neue Verfahren werden intensiv erforscht. Tests, die die Eiweißablagerungen im Nervenwasser nachweisen, erreichen in Studien eine Treffsicherheit von über 90 Prozent. In Deutschland werden sie aber noch nicht routinemäßig angeboten. Smartwatches und Apps, die Gang, Zittern oder Stimme messen, sind vielversprechend. Die Leitlinie empfiehlt sie derzeit aber weder zur Diagnose noch zur Verlaufskontrolle, weil der Nutzen noch nicht belegt ist.

Gentest: wann er angeboten wird

Ein Gentest ist ein Angebot, keine Pflicht. Die Leitlinie empfiehlt, ihn auf Wunsch anzubieten, wenn die Erkrankung vor dem 50. Lebensjahr begonnen hat oder wenn mehrere nahe Verwandte erkrankt sind: zwei Verwandte ersten Grades (Eltern, Geschwister, Kinder) oder ein Verwandter ersten und einer zweiten Grades. Für einen Gentest gelten die Regeln des Gendiagnostikgesetzes: Vorher werden Sie aufgeklärt und müssen einwilligen, nach dem Ergebnis wird eine genetische Beratung empfohlen.

Was bringt das Ergebnis? An der Behandlung ändert es bisher wenig. Auch bei erblichen Formen wirken die üblichen Medikamente meist gut, und eine Tiefe Hirnstimulation ist unter denselben Bedingungen möglich. Für den Einzelnen lässt sich aus dem Ergebnis nicht sicher vorhersagen, wie die Erkrankung verlaufen wird. Für die Familienplanung und für gesunde Angehörige kann es dagegen wichtig sein. Bedenken Sie auch: Ein Test kann Befunde liefern, deren Bedeutung unklar ist. Gesunde Angehörige dürfen nur nach einer Beratung bei Humangenetikerinnen oder entsprechend qualifizierten Ärzten getestet werden.

Das Wichtigste in Kürze

- Die Diagnose beruht vor allem auf Gespräch und Untersuchung. Ein MRT soll früh andere Ursachen ausschließen.
- Die Diagnose wird mit den Jahren sicherer. Regelmäßige Kontrollen sind deshalb wichtig.
- Ein Gentest wird bei frühem Beginn oder familiärer Häufung angeboten, immer mit Beratung.

3 Die Behandlung beginnt: Medikamente in den ersten Jahren

Die Medikamente gegen Parkinson ersetzen das fehlende Dopamin oder verstärken seine Wirkung. Sie lindern die Beschwerden, halten die Erkrankung aber nicht auf. Wann eine Behandlung beginnt, richtet sich danach, wie stark die Beschwerden den Alltag einschränken. Die Leitlinie empfiehlt, rechtzeitig und wirksam zu beginnen, damit Selbstständigkeit, Arbeitsfähigkeit und Lebensqualität möglichst lange erhalten bleiben. Abwarten, um Medikamente „aufzusparen“, ist nicht sinnvoll: In einer Studie hatten Menschen, die Levodopa später bekamen, nach eineinhalb Jahren keine Vorteile, in der Zwischenzeit aber eine schlechtere Lebensqualität.

Die wichtigsten Wirkstoffgruppen

Gruppe	So wirkt sie	Gut zu wissen
Levodopa	Vorstufe von Dopamin, wird im Gehirn zu Dopamin umgebaut. Immer kombiniert mit Carbidopa oder Benserazid.	wirkt am stärksten; nach einigen Jahren sind Wirkschwankungen möglich

Gruppe	So wirkt sie	Gut zu wissen
Dopaminagonisten (z. B. Pramipexol, Ropinirol, Rotigotin als Pflaster)	ahmen Dopamin im Gehirn nach	Risiko für Tagesmüdigkeit und Impulskontrollstörungen; nie abrupt absetzen
MAO-B-Hemmer (Selegilin, Rasagilin, Safinamid)	bremsen den Abbau von Dopamin	milde Wirkung, gut verträglich; Safinamid nur zusätzlich zu Levodopa
COMT-Hemmer (Entacapon, Opicapon, Tolcapon)	verlängern die Wirkung von Levodopa	nur zusammen mit Levodopa; Entacapon färbt den Urin harmlos gelb-orange
Amantadin	bremst den Botenstoff Glutamat	vor allem gegen Überbewegungen; nicht abrupt absetzen

Womit die Behandlung beginnt

Für den Start gibt es kein Einheitsrezept. Levodopa, ein Dopaminagonist oder ein MAO-B-Hemmer (Selegilin oder Rasagilin) können am Anfang stehen. Die Ärztin wägt ab, wie stark die Beschwerden sind, wie alt die betroffene Person ist, welche anderen Erkrankungen bestehen und welche Anforderungen Beruf und Alltag stellen. Das Geschlecht spielt für die Wahl keine Rolle.

Levodopa ist das wirksamste Mittel. Als ausreichend gilt eine Dosis bei allen Parkinson-Medikamenten, wenn sich die Hauptbeschwerden um mindestens 30 bis über 50 Prozent bessern. Die Sorge, Levodopa „verbrauche“ sich oder schade auf Dauer, ist unbegründet: Es beeinflusst den Krankheitsverlauf weder negativ noch positiv. Nach einigen Jahren können aber Wirkschwankungen und Überbewegungen auftreten, besonders bei hohen Einzeldosen. Deshalb soll die niedrigste ausreichend wirksame Dosis gewählt werden.

Dopaminagonisten wirken etwas schwächer, verursachen aber seltener Wirkschwankungen. Bei biologisch jüngeren Menschen sollte erwogen werden, mit einem Agonisten oder einem MAO-B-Hemmer zu beginnen. Wer aber Levodopa braucht, soll es auch bekommen, zum Beispiel bei starken Beschwerden, wenn rasch eine Wirkung nötig ist, bei vielen Begleiterkrankungen oder wenn ein Agonist nicht vertragen wird. **MAO-B-Hemmer** kommen infrage, wenn ihre milde Wirkung ausreicht. Amantadin und sogenannte Anticholinergika sollen nicht als erstes Mittel eingesetzt werden.

Langfristig kommt die Mehrheit nicht ohne Levodopa aus: Etwa 50 bis 90 Prozent brauchen es innerhalb von vier bis sechs Jahren. Reicht ein Mittel nicht mehr aus oder macht es zu viele Nebenwirkungen, kommt ein zweites dazu.

Achtung: Nebenwirkungen der Dopaminagonisten

Vor einer Behandlung mit einem Dopaminagonisten sollten Betroffene **und Angehörige** über mögliche Nebenwirkungen aufgeklärt werden. Dazu gehören:

- **Impulskontrollstörungen:** etwa Spielsucht, Kaufrausch, Essattacken oder ein stark gesteigertes sexuelles Verlangen. Fast die Hälfte aller Menschen mit Parkinson entwickelt innerhalb von fünf Jahren eine solche Störung, unter Dopaminagonisten ist das Risiko deutlich erhöht. Betroffene bemerken sie oft selbst nicht. Angehörige sollten deshalb Bescheid wissen (Kapitel 9).
- **Tagesmüdigkeit und plötzliches Einschlafen:** Wer tagsüber ungewollt einschläft, darf nicht Auto fahren.
- Übelkeit, Schwindel, niedriger Blutdruck, Wassereinlagerungen in den Beinen und Trugbilder.

Dopaminagonisten dürfen nicht abrupt abgesetzt werden. Beim zu schnellen Verringern kann ein Entzugssyndrom mit Angst, Unruhe, Niedergeschlagenheit und Schmerzen auftreten (Kapitel 5).

Wie es nach dem Start weitergeht

Die Medikamente werden langsam gesteigert, damit sich der Körper daran gewöhnt. Ob sie gut wirken, zeigt sich nicht immer sofort, sondern oft erst nach einigen Wochen. Häufig sind Kontrollen nach vier bis sechs Wochen und nach drei Monaten, danach mindestens einmal im Jahr. Wenn die Behandlung schlecht wirkt, nicht vertragen wird oder sich die Beschwerden rasch verändern, sind kürzere Abstände sinnvoll. Bei den Kontrollen geht es auch um Nebenwirkungen, die erst später auftreten, etwa Impulskontrollstörungen.

Tipp

Führen Sie einen aktuellen Medikamentenplan mit allen Wirkstoffen und Einnahmezeiten und tragen Sie ihn immer bei sich. Notieren Sie vor dem Termin, was sich seit dem letzten Mal verändert hat. Im Anhang finden Sie eine Vorlage für ein Beschwerdetagebuch.

Kinderwunsch, Schwangerschaft und Stillzeit

Parkinson kann auch Menschen im jungen Erwachsenenalter treffen. Zu Schwangerschaften gibt es nur wenige Daten. Es spricht aber nichts dafür, dass sie bei Parkinson häufiger Komplikationen haben. Am meisten Erfahrung gibt es mit Levodopa, ein erhöhtes Risiko für

Fehlbildungen zeigte sich nicht. Ist in der Schwangerschaft eine Behandlung nötig, sollte Levodopa in Kombination mit Carbidopa erwogen werden. Amantadin und Präparate mit Benserazid sind in der Schwangerschaft nicht erlaubt; Dopaminagonisten und MAO-B-Hemmer sollten gemieden werden. Vom Stillen rät die Leitlinie ab, solange Parkinson-Medikamente eingenommen werden. Planen Sie eine Schwangerschaft deshalb möglichst früh gemeinsam mit Ihrer Neurologin oder Ihrem Neurologen. Auskunft zu einzelnen Arzneimitteln gibt auch das Beratungszentrum Embryotox der Charité.

Das Wichtigste in Kürze

- Die Behandlung sollte beginnen, wenn die Beschwerden den Alltag einschränken. Medikamente „aufzusparen“ bringt keinen Vorteil.
- Levodopa ist das wirksamste Mittel und schadet nicht. Dopaminagonisten und MAO-B-Hemmer sind Alternativen für den Start.
- Nehmen Sie Ihre Medikamente pünktlich ein und setzen Sie sie nie eigenmächtig ab.

4 Wenn die Wirkung schwankt

In den ersten Jahren wirken die Medikamente oft gleichmäßig über den ganzen Tag. Mit der Zeit kann der Körper Dopamin aber immer schlechter speichern. Dann hält die Wirkung einer Tablette nicht mehr bis zur nächsten. Etwa 40 bis 50 Prozent der Menschen, die Levodopa nehmen, erleben das nach rund fünf Jahren.

On, Off und Wearing-off

Phasen mit guter Beweglichkeit heißen **On**, Phasen, in denen die Beschwerden zurückkehren, **Off**. Das erste Zeichen ist meist das **Wearing-off**: Vor der nächsten Einnahme lässt die Wirkung spürbar nach. Die Bewegungen werden langsamer, das Zittern kommt zurück, manchmal auch Unruhe, Angst, Schmerzen oder Erschöpfung. Später können On und Off auch unvorhersehbar wechseln.

Zu viel Wirkung ist ebenfalls möglich. Dann treten **Überbewegungen** auf (Dyskinesien): unwillkürliche, oft schlängelnde Bewegungen von Armen, Beinen, Kopf oder Rumpf. Meist kommen sie, wenn die Wirkung am stärksten ist, etwa 30 bis 90 Minuten nach der Einnahme. Sie sind dann meist schmerzlos und stören Außenstehende oft mehr als die Betroffenen selbst. Seltener treten sie beim An- oder Abfluten der Wirkung auf. Dann sind sie häufiger verkrampft und schmerzhaft.

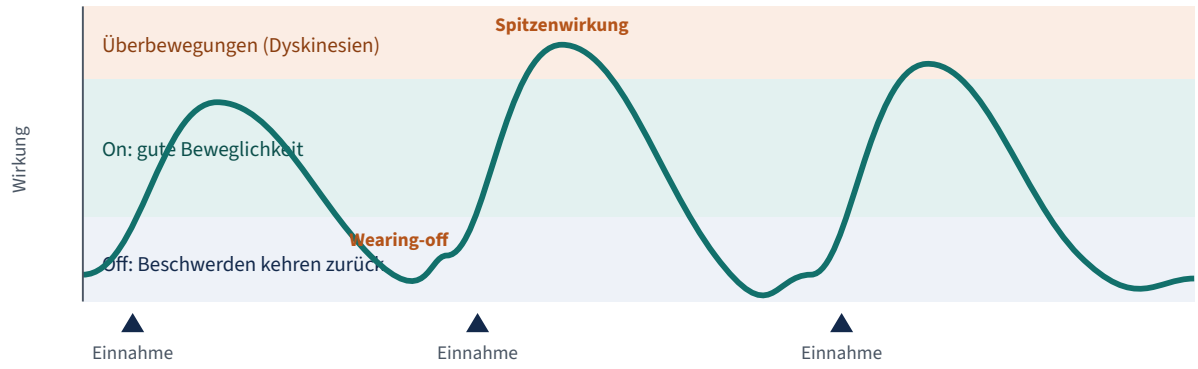


Abbildung 2: Wirkschwankungen schematisch. Vor der nächsten Einnahme lässt die Wirkung nach (Wearing-off), bei der stärksten Wirkung können Überbewegungen auftreten.

Was gegen Wirkschwankungen hilft

Die Leitlinie nennt mehrere Wege, die einzeln oder kombiniert eingesetzt werden. Eine feste Reihenfolge gibt es nicht. Wirkung, Nebenwirkungen und Ihre eigenen Wünsche sollen bestimmen, womit begonnen wird.

- Die Tagesmenge Levodopa wird auf mehr und kleinere Einzeldosen verteilt.
- Ein Dopaminagonist, ein MAO-B-Hemmer oder ein COMT-Hemmer kommt hinzu. Solche Zusatzmittel können die Off-Zeit deutlich verkürzen.
- Levodopa mit verzögerter Freisetzung (Retardform) soll nur nachts genommen werden, nicht tagsüber.
- Lösliches Levodopa wirkt schneller, etwa morgens zum Start in den Tag.
- Für plötzliche Off-Phasen gibt es Bedarfsmittel: Apomorphin als Spritze unter die Haut (Wirkung nach 5 bis 15 Minuten) oder als Film unter die Zunge (ab etwa 15 Minuten) sowie Levodopa zum Inhalieren, das nur zusätzlich zu Levodopa-Tabletten eingesetzt werden kann.

Gegen störende Überbewegungen sollte **Amantadin** eingesetzt werden. Bei älteren Menschen werden dabei Nierenwerte, Herzrhythmus und mögliche Trugbilder überwacht. Kommt ein COMT-Hemmer hinzu, muss die Levodopa-Dosis manchmal gesenkt werden, sonst nehmen die Überbewegungen zu.

> **Tipp: Schwankungen aufschreiben**
>
> Für die Ärztin ist es schwer zu beurteilen, wie es Ihnen im Lauf des Tages geht, wenn Sie in der Sprechstunde gerade eine gute Phase haben. Notieren Sie ein paar Tage lang stündlich, ob Sie im On, im Off oder in Überbewegungen sind, und wann Sie Ihre Medikamente genommen haben. Eine Vorlage finden Sie im Anhang. Ein kurzer Fragebogen zum Wearing-off (WOQ-9) hilft ebenfalls, die Schwankungen zu erkennen.

Das Zittern

Der typische Parkinson-Tremor ist ein Zittern in Ruhe, das bei Bewegung nachlässt, oft an einer Hand wie beim „Pillendrehen“. Er bessert sich meist mit, wenn Verlangsamung und Steifigkeit gut behandelt werden. Deshalb richtet sich die Einstellung nach diesen beiden Zielbeschwerden. Hartnäckiges Zittern kann manchmal mit höheren Levodopa-Dosen besser werden. Das muss gegen das Risiko späterer Wirkschwankungen abgewogen werden. Ältere Mittel, die sogenannten Anticholinergika, kommen nur noch in Ausnahmefällen infrage. Bei älteren Menschen oder bei Gedächtnisstörungen sollen sie nicht eingesetzt werden, weil sie Denken und Gedächtnis verschlechtern können. Bei schwerem Zittern, das auf Medikamente nicht ausreichend anspricht, hilft die Tiefe Hirnstimulation oft sehr gut (Kapitel 13).

Freezing: wenn die Füße am Boden kleben

Beim **Freezing** können Betroffene plötzlich nicht mehr losgehen oder weitergehen, meist nur für Sekunden. Es fühlt sich an, als klebten die Füße am Boden, während der Oberkörper weiter nach vorne will. Etwa die Hälfte der Betroffenen hat nach fünf Jahren Krankheitsdauer ein Freezing. Es erhöht die Sturzgefahr deutlich.

Freezing tritt häufig im Off auf und bessert sich dann mit einer besseren Einstellung. Die Leitlinie empfiehlt Levodopa als Behandlung, es hilft dabei besser als Dopaminagonisten. Weitere Medikamente können im Einzelfall erwogen werden. Ebenso wichtig sind Physiotherapie und Ergotherapie, in denen man Strategien gegen das Einfrieren übt (Kapitel 12).

Das Wichtigste in Kürze

- Nach einigen Jahren lässt die Wirkung vor der nächsten Einnahme oft nach. Das lässt sich mit Anpassungen und Zusatzmitteln meist gut behandeln.
- Ein Tagebuch über On, Off und Überbewegungen hilft Ihrer Ärztin bei der Einstellung.
- Spätestens wenn Schwankungen auftreten, sollten Sie über Pumpen und Tiefe Hirnstimulation informiert werden (Kapitel 13).

5 Gefährliche Situationen vermeiden

Parkinson-Medikamente müssen regelmäßig und pünktlich genommen werden. Das ist mehr als eine Frage der Beweglichkeit. Wer seine Medikamente plötzlich nicht mehr bekommt, kann in eine lebensbedrohliche Lage geraten. Dieses Kapitel erklärt, worauf Sie und Ihre Angehörigen achten sollten.

Die akinetische Krise

Die akinetische Krise ist ein seltener, aber ernster Notfall. Sie trifft pro Jahr etwa 0,3 Prozent der Menschen mit Parkinson. Innerhalb von zwei bis drei Tagen wird der Körper fast völlig unbeweglich und steif. Das Schlucken gelingt nicht mehr, oft kommt hohes Fieber dazu. Weitere Zeichen sind Verwirrtheit oder Benommenheit, starkes Schwitzen, vermehrter Speichel und Schwankungen von Blutdruck und Puls. Anders als bei einem normalen Off bessert sich der Zustand mit der nächsten Tablette nicht.

Der häufigste Auslöser ist, dass Medikamente ausgelassen, abgesetzt oder umgestellt werden. Auch ein Magen-Darm-Infekt mit Erbrechen oder Durchfall kann dazu führen, dass die Tabletten nicht mehr aufgenommen werden. Weitere Auslöser sind andere Infekte, Stürze, Operationen, große Hitze, zu wenig Trinken sowie Medikamente, die Dopamin blockieren, etwa bestimmte Mittel gegen Übelkeit oder gegen Psychosen. Auch das plötzliche Absetzen von Amantadin kann eine Krise auslösen. Besonders gefährdet sind Menschen in späteren Krankheitsphasen, mit Gedächtnisstörungen oder Trugbildern.

Achtung: Notruf 112

Wird ein Mensch mit Parkinson innerhalb kurzer Zeit fast bewegungsunfähig, kann nicht mehr schlucken, bekommt Fieber oder wird verwirrt, und hilft die übliche Dosis nicht: Rufen Sie den Notarzt (112) oder bringen Sie ihn sofort in eine Klinik. Weisen Sie dort auf die Parkinson-Erkrankung hin. Die Behandlung soll früh beginnen, möglichst auf einer Überwachungs- oder Intensivstation. Die Parkinson-Medikamente werden dann zum Beispiel über eine Magensonde, als Pflaster oder als Infusion gegeben.

Entzugssyndrome

Werden Dopaminagonisten zu schnell verringert oder abgesetzt, kann ein **Entzugssyndrom** auftreten. Das betrifft 15 bis 24 Prozent derjenigen, bei denen ein Agonist reduziert wird. Typisch sind Angst, Panik, Unruhe, Niedergeschlagenheit, Schlafstörungen, Schwitzen, Schmerzen und ein starkes Verlangen nach dem Medikament. Levodopa hilft dagegen nicht. In schweren Fällen kann es bis zu Gedanken führen, nicht mehr leben zu wollen. Deshalb sollten Agonisten immer langsam und nur in Absprache mit der Ärztin verringert werden. Bei etwa der Hälfte bildet sich das Syndrom innerhalb von sechs Monaten zurück, bei anderen dauert es länger.

Wer eine Tiefe Hirnstimulation hat, kann ebenfalls in eine Krise geraten, wenn die Stimulation plötzlich ausfällt, zum Beispiel weil der Akku leer ist. Den Ladezustand sollten Sie deshalb regelmäßig prüfen und Kontrolltermine einhalten.

Im Krankenhaus und bei Operationen

Ein Krankenhausaufenthalt ist für Menschen mit Parkinson mit besonderen Risiken verbunden, etwa durch Schluckstörungen, Stürze, Harnwegsinfekte oder Verwirrtheit. Das Wichtigste ist, dass die Parkinson-Medikamente möglichst ohne Unterbrechung weiterlaufen, pünktlich und in der gewohnten Dosis. Auch vor einer Operation müssen sie in der Regel nicht abgesetzt werden.

Wenn jemand längere Zeit nichts schlucken darf oder kann, etwa nach einer Bauchoperation, gibt es Alternativen: lösliches Levodopa über eine Magensonde, Rotigotin als Pflaster, Apomorphin über eine Pumpe unter die Haut oder Amantadin als Infusion. Danach soll so bald wie möglich wieder auf die gewohnte Behandlung umgestellt werden.

Mittel gegen Übelkeit, die Dopamin blockieren, sollen bei Parkinson nicht eingesetzt werden. Das gilt auch für die meisten Mittel gegen Psychosen, ältere wie neuere. Ausgenommen sind nur Clozapin und unter Umständen Quetiapin (Kapitel 10). Das Rotigotin-Pflaster muss vor

einer MRT-Untersuchung und vor einer Kardioversion (Behandlung von Herzrhythmusstörungen mit Strom) abgenommen werden, weil es eine Aluminiumschicht enthält.

Tipp: Gut vorbereitet ins Krankenhaus

- [ ] Aktuellen Medikamentenplan mit genauen Einnahmezeiten mitnehmen, dazu einen Vorrat der eigenen Medikamente.
- [ ] Das Personal bei der Aufnahme ausdrücklich darauf hinweisen, dass die Parkinson-Medikamente pünktlich gegeben werden müssen.
- [ ] Darum bitten, dass keine Dopamin-blockierenden Mittel gegen Übelkeit, Unruhe oder Psychosen gegeben werden. Bei Unsicherheit die Neurologie hinzuziehen lassen.
- [ ] Brille, Hörgerät und vertraute Gegenstände mitbringen. Sie beugen Verwirrtheit vor (Kapitel 10).
- [ ] Fragen, ob eine Begleitperson mit aufgenommen werden kann.

Das Wichtigste in Kürze

- Parkinson-Medikamente nie eigenmächtig weglassen oder abrupt absetzen.
- Plötzliche Unbeweglichkeit mit Fieber oder Schluckstörung, die auf die übliche Dosis nicht anspricht, ist ein Notfall.
- Im Krankenhaus müssen die Medikamente pünktlich weiterlaufen. Bestimmte Mittel gegen Übelkeit sind tabu.

6 Beschwerden, die man nicht sieht

Viele Beschwerden bei Parkinson haben mit der Bewegung nichts zu tun. Sie betreffen das unwillkürliche (autonome) Nervensystem, das Blutdruck, Blase, Darm und Sexualfunktion steuert, oder sie äußern sich als Schmerzen. Betroffene bringen sie oft nicht mit Parkinson in Verbindung und erwähnen sie deshalb nicht. Dabei lässt sich vieles gut behandeln, häufig schon mit einfachen Maßnahmen im Alltag.

Schmerzen

Schmerzen sind bei Parkinson sehr häufig: 68 bis 95 Prozent der Betroffenen haben sie. Am häufigsten sind Schmerzen in Muskeln, Gelenken und Rücken, oft durch Steifigkeit und eine gebeugte Haltung. Typisch für Parkinson sind schmerzhafte Verkrampfungen im Off, etwa eingekrallte Zehen am frühen Morgen. Manche haben tiefe, schwer beschreibbare Schmerzen im Inneren, brennende Nervenschmerzen oder unruhige Beine (Restless Legs).

Ein Zusammenhang mit Parkinson ist wahrscheinlich, wenn die Schmerzen mit der Erkrankung begonnen haben, mit Steifigkeit und Zittern zunehmen, mit der Medikamentenwirkung schwanken oder sich nach der Einnahme bessern. Die Leitlinie empfiehlt Ärztinnen und Ärzten, aktiv nach Schmerzen zu fragen. Grundlage der Behandlung ist eine gut eingestellte Parkinson-Medikation. Dazu kommen je nach Art des Schmerzes übliche Schmerzmittel, Mittel gegen Nervenschmerzen, Bewegung und Physiotherapie. Starke, lang anhaltende Schmerzen sollten von mehreren Fachrichtungen gemeinsam behandelt werden.

Blutdruckabfall beim Aufstehen

Etwa 30 Prozent der Menschen mit Parkinson haben eine **orthostatische Hypotonie**: Beim Aufstehen sackt der Blutdruck ab. Typisch sind Schwindel und Benommenheit, manchmal kurze Ohnmachten. Der Blutdruckabfall ist eine häufige Ursache für Stürze. Er kann durch Infekte, Flüssigkeitsmangel und auch durch Medikamente verstärkt werden, darunter Blutdrucksenker und Parkinson-Mittel. Festgestellt wird er mit einem einfachen Test, bei dem der Blutdruck erst im Liegen und dann mehrmals im Stehen gemessen wird (Schellong-Test).

Die Leitlinie empfiehlt ein Vorgehen in Stufen: Zuerst werden Auslöser wie Infekte oder Flüssigkeitsmangel behandelt. Dann wird geprüft, ob Blutdrucksenker verringert oder abgesetzt werden können. Danach kommen Maßnahmen im Alltag, und erst zuletzt Medikamente, die den Blutdruck anheben.

Tipp: Was Sie selbst gegen den Blutdruckabfall tun können

- Ausreichend trinken und genug Salz essen, sofern keine Herz-, Leber- oder Nierenschwäche dagegen spricht. Ein großes Glas kaltes Wasser, rasch getrunken, hebt den Blutdruck für etwa eine halbe Stunde.
- Mehrere kleine statt weniger großer Mahlzeiten essen und wenig Alkohol trinken.
- Hitze meiden, etwa heiße Bäder oder Saunagänge.
- Nachts das Kopfteil des Bettes um 10 bis 20 Grad anheben.
- Tagsüber eine Bauchbinde tragen. Sie wirkt besser als Kompressionsstrümpfe.
- Langsam aufstehen. Bei ersten Warnzeichen Beine überkreuzen, in die Hocke gehen oder Beine, Gesäß und Bauch kräftig anspannen.

Bei etwa der Hälfte der Menschen mit Blutdruckabfall im Stehen ist der Blutdruck im Liegen und in der Nacht zu hoch. Das klingt widersprüchlich, ist aber typisch. Er kann die Organe belasten und nächtliches Wasserlassen verstärken. Hilfreich sind ein Blutdrucktagebuch mit Messungen im Liegen, Sitzen und Stehen und eine 24-Stunden-Messung. Blutdrucksteigernde Mittel sollten nicht nach 16 Uhr genommen werden, nach 18 Uhr sollte man weniger trinken und tagsüber nicht flach liegen.

Blase

Beschwerden beim Wasserlassen haben etwa 60 Prozent der Menschen mit Parkinson. Meist ist die Blase überaktiv: Der Harndrang kommt häufig und plötzlich, nachts muss man mehrmals auf die Toilette, manchmal geht Urin ungewollt ab. Zunächst sollten andere Ursachen ausgeschlossen werden, etwa ein Harnwegsinfekt oder eine vergrößerte Prostata. Ein Blasentagebuch über einige Tage hilft bei der Abklärung.

Die Behandlung beginnt ohne Medikamente: mit Blasentraining, über den Tag verteilter Trinkmenge und dem Verzicht auf Kaffee, Alkohol und kohlensäurehaltige Getränke. Gegen nächtliches Wasserlassen hilft es, am späten Nachmittag und Abend weniger zu trinken und den Oberkörper nachts etwas höher zu lagern. Reicht das nicht, gibt es Medikamente, die die Blase beruhigen. Manche dieser Mittel können Gedächtnis und Denken beeinträchtigen. Deshalb wird genau abgewogen, welches infrage kommt. Einlagen oder andere Kontinenzhilfen sind keine Schande. Sie helfen, weiter am Leben teilzunehmen, statt sich zurückzuziehen.

Verstopfung

Verstopfung gehört zu den häufigsten und frühesten Zeichen. Bei der Diagnose haben sie 24 bis 63 Prozent, im Verlauf bis zu 90 Prozent. Der Darm arbeitet bei Parkinson langsamer, weil die Erkrankung auch seine Nerven betrifft. Wenig Bewegung, zu wenig Trinken und manche Medikamente verstärken das. Eine träge Verdauung kann außerdem dazu führen, dass Tabletten schlechter wirken.

Empfohlen wird, täglich 1,5 bis 2 Liter zu trinken. Bleiben Sie im Alltag aktiv und unterdrücken Sie den Stuhldrang nicht. Ballaststoffe helfen, verursachen bei einem trägen Darm aber manchmal Blähungen und Bauchschmerzen. Dann sollte man die Menge wieder verringern. Als Abführmittel der ersten Wahl gilt Macrogol, das auch dauerhaft genommen werden darf. Probiotika und eine Bauchmassage entlang des Dickdarms können ebenfalls versucht werden.

Sexualität

Weniger Lust, Erektionsstörungen und Probleme beim Samenerguss betreffen bis zu 80 Prozent der Männer mit Parkinson. Auch Frauen können Veränderungen der Sexualität erleben. Dazu enthält die Leitlinie allerdings keine eigenen Aussagen. Es lohnt sich, das Thema anzusprechen, auch wenn es Überwindung kostet. Abgeklärt wird gemeinsam mit der Urologie, weil auch Medikamente wie bestimmte Antidepressiva oder Betablocker die Ursache sein können. Mittel gegen Erektionsstörungen können helfen, können aber einen Blutdruckabfall beim Aufstehen verstärken. Umgekehrt können Dopaminagonisten das sexuelle Verlangen übermäßig steigern (Kapitel 9).

Das Wichtigste in Kürze

- Schmerzen, Schwindel beim Aufstehen, Blasenprobleme und Verstopfung gehören oft zu Parkinson und sind behandelbar. Sprechen Sie sie an.
- Viel lässt sich selbst tun: genug trinken, Kopfteil nachts anheben, langsam aufstehen, aktiv bleiben.
- Blutdrucksenker und andere Begleitmedikamente sollten regelmäßig überprüft werden.

7 Schlaf und Müdigkeit am Tag

Schlafstörungen und Tagesmüdigkeit betreffen 60 bis 90 Prozent der Menschen mit Parkinson. Sie gehören zu den häufigsten Beschwerden und belasten auch Partnerinnen und Partner stark. Typisch ist weniger das Einschlafen als das Durchschlafen: Viele wachen nachts mehrmals auf oder morgens sehr früh.

Warum der Schlaf gestört ist

Die Ursachen sind vielfältig. Lässt die Medikamentenwirkung in der Nacht nach, können Steifigkeit, Zittern und schmerzhafte Krämpfe am frühen Morgen auftreten. Manche können sich im Bett nicht mehr selbst umdrehen. Dazu kommen nächtlicher Harndrang, Schmerzen, unruhige Beine, Atemaussetzer im Schlaf, Schwitzen, Angst, Depression oder Trugbilder. Auch Medikamente spielen eine Rolle: Dopaminagonisten und Amantadin können den Schlaf stören, Dopaminagonisten in niedriger Dosis ihn aber auch verbessern.

Die Behandlung richtet sich nach der Ursache. Stören Wirkschwankungen den Schlaf, soll die Parkinson-Medikation angepasst werden, zum Beispiel mit einem lang wirkenden Dopaminagonisten oder einem Pflaster für die Nacht. Unruhige Beine und Atemaussetzer werden nach ihren eigenen Regeln behandelt. Bei unruhigen Beinen werden zuerst die Eisenwerte geprüft, bei Atemaussetzern hilft eine Atemmaske für die Nacht.

Wenn Träume ausgelebt werden

Bei der **REM-Schlaf-Verhaltensstörung** fehlt im Traumschlaf die natürliche Muskelentspannung. Betroffene sprechen, rufen, schlagen oder treten im Schlaf, oft passend zu lebhaften, bedrohlichen Träumen. Etwa 42 bis 46 Prozent der Menschen mit Parkinson haben diese Störung, manchmal schon Jahre vor der Diagnose. Dabei können sie sich selbst oder die Person neben sich verletzen.

Die wichtigste Maßnahme hat die stärkste Empfehlung der Leitlinie, weil sie keine Nebenwirkungen hat: eine **sichere Schlafumgebung**. Konkrete Einzelmaßnahmen nennt die Leitlinie nicht. Das kann zum Beispiel heißen, scharfkantige oder zerbrechliche Gegenstände vom Bett zu entfernen, das Bett von Wand und Nachttisch abzurücken oder bei Bedarf getrennt zu schlafen. Zusätzlich können Medikamente wie Melatonin oder Clonazepam erwogen werden. Clonazepam kann bei Älteren tagsüber nachwirken und die Sturzgefahr erhöhen.

Ein- und Durchschlafstörungen

Zuerst sollten Ursachen ausgeschlossen werden, die sich gezielt behandeln lassen. Danach helfen vor allem Schlafhygiene, Bewegung und Licht. Intensives körperliches Training verbesserte den Schlaf in Studien stärker als Schlafhygiene allein. Helles Licht am Tag stabilisiert die innere Uhr. Schlafmittel und bestimmte Antidepressiva können erwogen werden, ihr Nutzen ist aber nur schwach belegt.

Tipp: Besser schlafen

- Regelmäßige Zeiten fürs Zubettgehen und Aufstehen einhalten, kurze Nickerchen fest einplanen.
- Tagsüber viel Tageslicht und Bewegung, gern auch in Gesellschaft.
- Abends weniger trinken, wenn nächtlicher Harndrang stört.

Müdigkeit am Tag

Übermäßige Tagesschläfrigkeit geben im Verlauf 40 bis 90 Prozent der Betroffenen an. Sie ist nicht dasselbe wie Erschöpfung (Fatigue, Kapitel 9). Wer tagesschläfrig ist, nickt ungewollt ein, oft ohne es selbst zu merken. Etwa ein Viertel nahm seine messbare Schläfrigkeit selbst nicht wahr. Die Beobachtungen von Angehörigen sind deshalb wichtig. Ursachen können schlechter Nachtschlaf, Medikamente oder die Erkrankung selbst sein.

Zuerst werden die Ursache geklärt und die Parkinson-Behandlung optimiert, etwa indem ein Dopaminagonist verringert oder gewechselt wird. Wichtig sind Schlafhygiene, Bewegung und Licht. Wachmachende Medikamente kommen nur im Einzelfall infrage.

Achtung: Einschlafen am Steuer

Wer tagsüber stark schläfrig ist oder plötzlich einschläft, ist laut Leitlinie nicht fahrtauglich. Fahren Sie dann nicht Auto, bis sich die Beschwerden gebessert haben, und sprechen Sie mit Ihrer Ärztin darüber (Kapitel 15).

Das Wichtigste in Kürze

- Schlafstörungen sind häufig und haben viele, oft behandelbare Ursachen.
- Wer Träume auslebt, braucht vor allem eine sichere Schlafumgebung.
- Bewegung, Tageslicht und feste Schlafzeiten helfen mehr als Schlaftabletten.

8 Gedächtnis und Denken

Parkinson kann auch das Denken verändern. Das macht vielen Menschen besonders Angst. Es hilft aber, genauer hinzusehen: Die Veränderungen beginnen meist schleichend, schreiten langsam voran und sind sehr unterschiedlich ausgeprägt.

Ärztinnen und Ärzte unterscheiden zwei Stufen. Bei einer **leichten kognitiven Störung** fallen komplexe Aufgaben schwerer, etwa das Planen, Organisieren oder das gleichzeitige Erledigen mehrerer Dinge. Der Alltag gelingt aber weiter selbstständig. Das betrifft etwa 25 bis 28 Prozent aller Menschen mit Parkinson, bei 19 bis 36 Prozent ist es schon bei der Diagnose nachweisbar. Von einer **Parkinson-Demenz** spricht man, wenn die Denkstörungen so stark sind, dass die Selbstständigkeit im Alltag verloren geht. Sie betrifft etwa 24 bis 31 Prozent. Mit der Dauer der Erkrankung wird sie häufiger. Nach mehr als 12 bis 15 Jahren ist mehr als die Hälfte betroffen. Wann und wie stark sie auftritt, ist aber von Mensch zu Mensch sehr verschieden.

Häufig zeigen sich die Veränderungen zuerst beim Planen und bei der Aufmerksamkeit, später auch beim Gedächtnis, beim räumlichen Sehen und bei der Sprache. Beginnen die Denkstörungen vor den Bewegungsbeschwerden oder innerhalb eines Jahres danach, spricht man von einer Demenz mit Lewy-Körperchen. Sie ist mit der Parkinson-Krankheit eng verwandt.

Wie Denkstörungen festgestellt werden

Am Anfang steht ein kurzer Suchtest von etwa zehn Minuten. Ist das Ergebnis unklar, folgt eine ausführliche neuropsychologische Untersuchung, die Planen, Aufmerksamkeit, Gedächtnis, räumliches Sehen und Sprache getrennt prüft. Wichtig ist auch die Sicht der Angehörigen. Betroffene schätzen ihre Fähigkeiten im Alltag oft besser ein, als sie tatsächlich sind. Die Leitlinie empfiehlt deshalb Fragebögen, die auch Angehörige ausfüllen.

Was hilft

Bei einer leichten kognitiven Störung soll regelmäßiges **Ausdauertraining** erfolgen, nach Expertenempfehlung zwei- bis dreimal pro Woche für 45 bis 60 Minuten. Außerdem sollte ein **kognitives Training** angeboten werden, am besten angeleitet und über mehrere Wochen, auf Papier oder am Bildschirm. Weniger körperliche Aktivität war in Studien mit einem höheren Risiko für Denkstörungen verbunden.

Bei einer Demenz sollte eine **kognitive Stimulation** angeboten werden, etwa Gesprächsrunden, Spiele, Musik, Bewegung und Orientierungshilfen. Auch Erinnerungsarbeit mit Fotos, Musik oder vertrauten Gegenständen ist möglich. Als Medikament soll bei einer

Parkinson-Demenz Rivastigmin eingesetzt werden, Donepezil kann erwogen werden. Unter diesen Mitteln kann das Zittern etwas zunehmen. Bei einer leichten kognitiven Störung sollen diese Medikamente dagegen nicht eingesetzt werden, und Memantin soll in keiner der beiden Stufen verwendet werden.

Achtung: Nahrungsergänzungsmittel

Etwa die Hälfte der Menschen mit Parkinson nimmt Nahrungsergänzungsmittel, am häufigsten Vitamin D, Vitamin B12, Vitamin C und Fischöl. Zum Schutz von Gedächtnis und Denken sollen Nahrungsergänzungsmittel und pflanzliche Mittel laut Leitlinie nicht eingesetzt werden, weil ihr Nutzen nicht belegt ist. Ein nachgewiesener Mangel, etwa an Vitamin B12, ist etwas anderes und sollte behandelt werden.

Das Wichtigste in Kürze

- Leichte Denkstörungen sind häufig. Eine Demenz kann sich im Lauf vieler Jahre entwickeln, aber nicht bei allen.
- Ausdauertraining und angeleitetes Denktraining sind die wichtigsten Maßnahmen.
- Angehörige sollten zu den Terminen mitkommen und ihre Beobachtungen schildern.

9 Stimmung, Antrieb und Verhalten

Seelische Beschwerden gehören bei Parkinson zur Erkrankung selbst. Sie sind nicht einfach eine Reaktion auf die Diagnose und auch kein Zeichen von Schwäche. Wie gut es Menschen mit Parkinson geht, hängt stärker von ihrer Stimmung ab als von ihren Bewegungsbeschwerden. Trotzdem werden seelische Beschwerden oft übersehen: In einer Erhebung blieb jede zweite Depression unerkannt.

Depression, Angst und Antriebsmangel

Eine **Depression** betrifft etwa 38 Prozent der Menschen mit Parkinson. Sie zeigt sich oft weniger als Traurigkeit, sondern als Gedrücktheit, Freudlosigkeit, innere Leere, Pessimismus, Angst oder körperliche Beschwerden. **Angststörungen** haben etwa 31 Prozent. Viele kennen außerdem die Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung. Bei etwa 18 Prozent ist sie so stark, dass sie behandelt werden sollte.

Ein häufiges, aber wenig bekanntes Problem ist der **Antriebsmangel** (Apathie), der etwa 40 Prozent betrifft. Betroffene haben kaum Interesse und Initiative, wirken teilnahmslos und brauchen Anstöße von außen. Angehörige deuten das leicht als Bequemlichkeit oder

Desinteresse. Es ist aber ein Teil der Erkrankung. Davon zu unterscheiden ist die **Fatigue**, eine anhaltende körperliche oder geistige Erschöpfung, die in keinem Verhältnis zur Anstrengung steht. Sie betrifft 33 bis 70 Prozent.

Stimmung und Antrieb können auch mit der Medikamentenwirkung schwanken. Dann treten Angst, Niedergeschlagenheit oder Erschöpfung vor allem im Off auf und bessern sich mit der nächsten Einnahme.

Was hilft

Die Leitlinie empfiehlt, regelmäßig zwei einfache Fragen zu stellen: Fühlten Sie sich im letzten Monat oft niedergeschlagen oder hoffnungslos? Hatten Sie weniger Freude an Dingen, die Ihnen sonst Freude machen? Wer eine davon bejaht, sollte genauer untersucht werden.

- **Parkinson-Medikation optimieren:** Gerade wenn Stimmung oder Antrieb mit der Wirkung schwanken, hilft eine bessere Einstellung. Bei einer Depression soll der Dopaminagonist Pramipexol eingesetzt werden, wenn ein Agonist infrage kommt.
- **Psychotherapie:** Eine kognitive Verhaltenstherapie soll bei Depression und Angststörungen angeboten werden. Sie wirkt auch digital, Einzeltherapie war wirksamer als Gruppen.
- **Bewegung:** Bewegungsangebote sollen bei Depression und Fatigue angeboten werden. Tanzen schnitt bei der Depression in einer Auswertung besonders gut ab.
- **Antidepressiva:** Je nach Beschwerdebild können verschiedene Antidepressiva eingesetzt werden, am besten zusammen mit Psychotherapie. Manche ältere Antidepressiva können bei älteren Menschen das Denken verschlechtern oder Trugbilder auslösen. Die Auswahl gehört deshalb in erfahrene Hände.

Wenn die Hoffnung schwindet

Gedanken, nicht mehr leben zu wollen, sind bei Parkinson nicht selten, etwa bei einer schweren Depression oder bei einem Entzugssyndrom nach dem Absetzen eines Dopaminagonisten (Kapitel 5). Sprechen Sie solche Gedanken offen bei Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt an. Rund um die Uhr erreichbar ist die Telefonseelsorge unter 0800 111 0 111 oder 0800 111 0 222, kostenlos und anonym[3]. In akuter Gefahr wählen Sie den Notruf 112.

Impulskontrollstörungen

Dopaminagonisten und andere Parkinson-Medikamente können das Belohnungssystem im Gehirn so stark anregen, dass Menschen bestimmten Impulsen nicht mehr widerstehen. Man spricht von **Impulskontrollstörungen**. Die vier häufigsten Formen sind Spielsucht, Kaufsucht, ein stark gesteigertes sexuelles Verlangen und Essattacken. Verwandt damit sind stundenlanges, zielloses Sortieren, Zerlegen oder Sammeln („Punding“) und das Verlangen, mehr Medikamente zu nehmen als verordnet.

Solche Störungen sind häufig. In einer großen Studie hatten 14 Prozent mindestens eine davon, innerhalb von fünf Jahren tritt bei etwa 46 Prozent irgendwann eine auf. Dopaminagonisten erhöhen das Risiko um das Zwei- bis Dreieinhalbfache. Besonders gefährdet sind jüngere Menschen, Männer, Menschen mit frühem Krankheitsbeginn, mit Depression oder Angst und mit Sucht in der eigenen Vorgeschichte oder in der Familie. Eine Impulskontrollstörung kann jederzeit beginnen, auch Jahre nach dem Start der Behandlung.

Betroffene leiden oft nicht selbst darunter oder verheimlichen ihr Verhalten. Die Folgen können aber schwer sein: Schulden, Streit, zerbrochene Beziehungen. Deshalb ist die Sicht der Angehörigen so wichtig. Vor dem Beginn eines Dopaminagonisten sollte über das Risiko aufgeklärt werden.

Warnzeichen, auf die Angehörige achten können

- ☐ auffällig viel Zeit oder Geld für Glücksspiel, Online-Shopping oder Wetten
- ☐ unerklärliche Abbuchungen, Schulden, versteckte Einkäufe
- ☐ verändertes oder stark gesteigertes sexuelles Verhalten
- ☐ Heißhunger, nächtliches Essen, deutliche Gewichtszunahme
- ☐ stundenlanges zielloses Hantieren, Sortieren oder Zerlegen
- ☐ Drängen auf mehr oder zusätzliche Medikamente

Sprechen Sie solche Beobachtungen ohne Vorwürfe an, am besten gemeinsam mit der Ärztin. Die Ursache ist das Medikament, nicht ein Charakterfehler.

Die wirksamste Behandlung ist, den Dopaminagonisten schrittweise zu verringern oder abzusetzen. Bei der Hälfte bilden sich die Störungen im ersten Jahr danach zurück, bei weiteren 20 Prozent im zweiten. Wichtig ist, dabei langsam vorzugehen, weil sonst ein Entzugssyndrom droht. Eine Verhaltenstherapie kann zusätzlich helfen, möglichst unter

Einbeziehung der Angehörigen. Bei Menschen, die ohnehin für eine Pumpe oder eine Tiefe Hirnstimulation infrage kommen, können diese Verfahren die Störungen ebenfalls bessern, weil sich die Medikamente dann deutlich verringern lassen.

Das Wichtigste in Kürze

- Depression, Angst, Antriebsmangel und Erschöpfung gehören zur Erkrankung und sind behandelbar.
- Psychotherapie und Bewegung sind ebenso wichtig wie Medikamente.
- Impulskontrollstörungen sind eine häufige Nebenwirkung. Angehörige sollten die Warnzeichen kennen.

10 Trugbilder, Wahn und Verwirrtheit

Im Lauf der Erkrankung erleben manche Menschen Dinge, die nicht da sind. Psychotische Beschwerden betreffen bei mehr als drei Jahren Krankheitsdauer etwa 19 Prozent. Sie entstehen durch die Erkrankung selbst und durch die Medikamente, die die Dopaminwirkung im Gehirn verstärken.

Wie sich Trugbilder entwickeln

Meist geht die Entwicklung schrittweise voran. Am Anfang stehen oft sehr lebhafte Träume oder Albträume. Dann folgen Verkennungen: Ein Mantel an der Garderobe wird kurz für einen Menschen gehalten. Manche haben das falsche Gefühl, dass jemand im Raum ist. Später können richtige Trugbilder auftreten, häufig Haustiere, Insekten oder Menschen. Schlechtes Licht begünstigt sie. Am Anfang wissen die Betroffenen meist, dass das Gesehene nicht echt ist. Geht diese Einsicht verloren oder entsteht ein Wahn, etwa die feste Überzeugung, der Partner sei untreu, wird es für alle Beteiligten sehr belastend.

Risikofaktoren sind Gedächtnisstörungen, Depression, höheres Alter, eine lange oder schwere Erkrankung, schlechtes Sehen oder Hören und viele Medikamente gleichzeitig. Trugbilder werden oft nicht von selbst berichtet, aus Scham oder weil sie harmlos wirken. Die Leitlinie empfiehlt, regelmäßig danach zu fragen und die Angehörigen einzubeziehen.

Was hilft

Die Behandlung folgt einem festen Stufenplan:

1. **Alltag ordnen:** gute, kontrastreiche Beleuchtung, Brille und Hörgerät nutzen, einen festen Tag-Nacht-Rhythmus einhalten, für eine ruhige, vertraute Umgebung sorgen.

2. **Auslöser behandeln:** Ein Infekt oder zu wenig Trinken kann Trugbilder auslösen oder verstärken.
3. **Medikamente anpassen:** Mittel, die Trugbilder begünstigen, werden verringert oder abgesetzt. Die Reihenfolge ist in der Regel: Anticholinergika, Amantadin, MAO-B-Hemmer, Dopaminagonisten, COMT-Hemmer. Levodopa wird möglichst beibehalten.
4. **Medikament gegen Psychose:** Reicht das nicht, soll Clozapin angeboten werden. Es erfordert regelmäßige Blutbild- und Herzkontrollen, weil es selten einen gefährlichen Mangel an weißen Blutkörperchen oder eine Herzmuskelentzündung auslösen kann. Alternativ kann Quetiapin versucht werden, wenn keine Gedächtnisstörung besteht.
5. **Bei Gedächtnisstörungen** kann ein Demenzmittel wie Rivastigmin auch gegen die Trugbilder helfen.

Achtung: Die meisten Mittel gegen Psychosen sind bei Parkinson ungeeignet

Die meisten Antipsychotika blockieren Dopamin und können die Parkinson-Beschwerden schwer verschlechtern bis hin zur akinetischen Krise. Olanzapin und andere nicht empfohlene Antipsychotika sollen nicht gegeben werden. Das gilt auch im Krankenhaus oder Pflegeheim, wenn jemand nachts unruhig ist. Beruhigungsmittel wie Benzodiazepine erhöhen die Sturzgefahr. Medikamente sollten nur ärztlich verändert werden.

Plötzliche Verwirrtheit: das Delir

Ein **Delir** ist eine akute Verwirrtheit, die innerhalb von Stunden oder Tagen einsetzt und im Tagesverlauf schwankt. Betroffene sind unaufmerksam, desorientiert, wissen nicht, wo sie sind, schlafen tagsüber und sind nachts wach. Manche sind unruhig und aufgeregt, andere still und schläfrig, oft wechselt beides. Parkinson ist ein eigener Risikofaktor dafür, besonders bei höherem Alter, Gedächtnisstörungen, Schwerhörigkeit und vielen Medikamenten.

Auslöser sind häufig Infekte, Flüssigkeitsmangel, Schmerzen, Stoffwechselstörungen, Nebenwirkungen von Medikamenten oder ein Krankenhausaufenthalt, besonders nach großen Operationen oder auf der Intensivstation. Ein Delir ist ernst zu nehmen: Es kann die Beweglichkeit verschlechtern, zu anhaltenden Einbußen führen und erhöht das Sterberisiko. Lassen Sie eine plötzliche Verwirrtheit deshalb rasch ärztlich abklären.

Tipp: So beugen Sie einem Delir vor

- Genug trinken und essen, auch bei Krankheit.
- Brille, Hörgerät und vertraute Gegenstände mitnehmen, wenn ein Klinikaufenthalt ansteht.
- Eine Uhr und einen Kalender gut sichtbar aufstellen. Wer zu Besuch kommt, nennt seinen Namen.
- Tagsüber für Licht und Bewegung sorgen, nachts für Ruhe und Dunkelheit.
- Nach Möglichkeit eine vertraute Person mit aufnehmen lassen.

Bei einem Delir werden die Auslöser behandelt. Amantadin, Anticholinergika und Dopaminagonisten sollten verringert oder langsam abgesetzt werden, aber nicht abrupt. Nur im Einzelfall kommen beruhigende Medikamente hinzu.

Das Wichtigste in Kürze

- Trugbilder beginnen oft harmlos. Sprechen Sie sie früh an, auch wenn sie nicht stören.
- Gutes Licht, Seh- und Hörhilfen und ein fester Tagesrhythmus beugen vor.
- Plötzliche Verwirrtheit rasch ärztlich abklären lassen. Die meisten Antipsychotika sind bei Parkinson tabu.

11 Sprechen und Schlucken

Die Stimme wird bei Parkinson oft leiser und eintöniger. Manche sprechen undeutlicher, schneller oder stocken beim Beginnen. Etwa 70 bis 80 Prozent entwickeln eine Sprechstörung, im Mittel nach etwa sieben Jahren.

Medikamente und Tiefe Hirnstimulation helfen beim Sprechen wenig. Am wirksamsten ist die **Logopädie**. Die Leitlinie empfiehlt, dass Menschen mit Parkinson-bedingten Sprechstörungen eine logopädische Untersuchung und Sprechtherapie erhalten. Ziel sollte eine lautere, modulierte Stimme sein, zum Beispiel mit dem intensiven Programm LSVT LOUD. Es umfasst vier Wochen lang viermal pro Woche je eine Stunde. Dazu kommen Übungen für langsameres und deutlicheres Sprechen und bei Bedarf technische Hilfsmittel.

Schluckstörungen

Mehr als 80 Prozent der Menschen mit Parkinson entwickeln im Lauf der Zeit eine Schluckstörung. Sie kann schon früh auftreten und hat ernste Folgen: Tabletten werden schlechter aufgenommen und wirken verzögert, das Essen dauert lange, Gewicht geht verloren. Gelangen Speichel, Getränke oder Essen in die Luftröhre, kann eine Lungenentzündung entstehen.

Achtung: Verschlucken geht auch ohne Husten

Warnzeichen für eine Schluckstörung sind häufiges Verschlucken und Husten beim Essen, Essensreste im Mund oder Rachen, eine Lungenentzündung, ungewollter Gewichtsverlust und eine schwankende Medikamentenwirkung. Bei Parkinson kann Nahrung aber auch unbemerkt in die Luftröhre gelangen, ohne dass jemand husten muss. Fehlender Husten heißt deshalb nicht, dass alles in Ordnung ist. Lassen Sie das Schlucken bei Verdacht untersuchen.

Untersucht wird das Schlucken am genauesten mit einer dünnen Kamera durch die Nase (FEES) oder einer Röntgen-Videoaufnahme. Dabei lässt sich auch prüfen, ob Levodopa das Schlucken verbessert. Wer eine Schluckstörung hat, soll eine logopädische Schlucktherapie erhalten. Dort lernt man zum Beispiel, das Kinn beim Schlucken zur Brust zu nehmen, die Körperhaltung zu ändern und Getränke anzudicken. Bei leichter bis mittlerer Störung sollte ein vierwöchiges Training der Ausatemmuskeln mit einem kleinen Gerät erfolgen (EMST). Auch eine bessere Einstellung der Medikamente kann das Schlucken verbessern.

Tipp: Sicherer essen und trinken

- Beim Essen aufrecht sitzen und sich nicht ablenken lassen. Fernsehen oder lebhafte Gespräche machen das Schlucken unsicherer.
- Mahlzeiten in gute Phasen legen, wenn die Medikamente wirken.
- Kleine Bissen und kleine Schlucke nehmen und sich Zeit lassen.
- Fragen Sie in der Apotheke, ob Ihre Tabletten geteilt werden dürfen oder ob es andere Darreichungsformen gibt, bevor Sie sie zerkleinern.

Das Wichtigste in Kürze

- Leise Stimme und Schluckprobleme sind häufig. Logopädie ist dabei die wirksamste Behandlung.
- Verschlucken kann unbemerkt bleiben. Lungenentzündungen und Gewichtsverlust sind Warnzeichen.
- Eine gezielte Schlucktherapie macht das Schlucken sicherer.

12 In Bewegung bleiben

Bewegung ist neben den Medikamenten die wichtigste Säule der Behandlung. Physiotherapie verbessert nachweislich Beweglichkeit, Gang, Gleichgewicht und Lebensqualität und verringert Gangblockaden. Das zeigt eine große Auswertung von 191 Studien mit fast 8.000 Betroffenen. Auch wer erst leichte Beschwerden hat, profitiert von einem intensiven, an die eigene Leistungsfähigkeit angepassten Training. Ernste Nebenwirkungen sind selten.

Wie viel Training nötig ist

Entscheidend sind Menge und Anspruch. Weniger als eine Therapieeinheit pro Woche bringt keinen messbaren Nutzen. Studien mit einer Behandlung alle zwei Wochen zeigten keinen Effekt. Die meisten erfolgreichen Programme umfassten mindestens drei Stunden pro Woche über vier bis zwölf Wochen. Die Leitlinie empfiehlt deshalb:

- Wer im Alltag durch Bewegungsprobleme beeinträchtigt ist, **soll** Zugang zu Physiotherapie bekommen. Sie soll gezielt an den eigenen Problemen ansetzen.
- Die Übungen **sollten** abwechslungsreich und fordernd sein, etwa Koordination und Kraft kombiniert, und an die eigene Leistungsfähigkeit angepasst.
- Der Umfang **sollte** mindestens drei Stunden pro Woche betragen. Ist das mit Therapieterminen allein nicht machbar, kann ein Teil als selbstständiges Training zu Hause erfolgen.

Bei Parkinson besonders wichtig

Ob Bewegung das Fortschreiten bremst, ist bisher nicht belegt (Kapitel 14). Sie lindert aber die Beschwerden, beugt Stürzen und Folgeproblemen an Muskeln und Gelenken vor und tut Stimmung, Schlaf und Denken gut. Fangen Sie deshalb früh an und bleiben Sie dran.

Welche Bewegungsformen belegt sind

Bewegungsform	Was sie in Studien verbessert hat
Physiotherapie	Beweglichkeit, Gang, Lebensqualität; weniger Gangblockaden
Laufbandtraining	Gang, weniger Gangblockaden
Krafttraining	Gang (in Kombination mit anderem Training)
Tanz, zum Beispiel Tango	Beweglichkeit, Gleichgewicht, Gang; auch die Stimmung
Tai-Chi	Gleichgewicht
Nordic Walking, Gang- und Balancetraining, Kampfsport	Beweglichkeit, Gleichgewicht, Gang
Wassergymnastik	Beweglichkeit, Koordination, Gehen
Bewegungsspiele am Bildschirm	Gleichgewicht, Lebensqualität
gezieltes Bewegungstraining	weniger Stürze

Ausdauertraining ist außerdem bei leichten Denkstörungen wichtig (Kapitel 8). Bei der Depression wurde Sport in der Gruppe empfohlen, wobei auf die Sturzgefahr zu achten ist.

Ergotherapie

Ergotherapie hilft, den Alltag zu bewältigen: Anziehen, Körperpflege, Haushalt, Beruf, Hobbys und das Schreiben mit der Hand. Am besten setzt sie an den Tätigkeiten an, die Ihnen wichtig sind, und findet, wenn möglich, bei Ihnen zu Hause statt. Ergotherapeutinnen beraten auch zur Wohnungsanpassung, zu Hilfsmitteln, zur Sturzvorbeugung und zum Umgang mit Erschöpfung, und sie beziehen Angehörige ein.

Die Leitlinie empfiehlt, Ergotherapie zu verordnen, wenn alltägliche Tätigkeiten, die Arbeit oder die Feinmotorik der Hände eingeschränkt sind. Eine gezielte Behandlung sollte mindestens 16 Stunden über zehn Wochen umfassen, bei dauerhaften Einschränkungen regelmäßig und dauerhaft.

Logopädie und künstlerische Therapien

Bei Sprech- und Schluckstörungen ist die Logopädie die wichtigste Behandlung (Kapitel 11). Außerdem sollten Menschen mit Parkinson Zugang zu künstlerischen Therapien erhalten, etwa Tanz- oder Musiktherapie. In Studien wurde meist zweimal pro Woche über drei Monate oder länger trainiert. Die Effekte waren meist moderat. So gingen die Teilnehmenden zum Beispiel schneller.

Tipp: Heilmittel verordnen lassen

Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie verordnet Ihre Ärztin als Heilmittel. Ab einer mäßigen bis schweren Beeinträchtigung (Stadium 3 bis 5 nach Hoehn und Yahr) steht die Parkinson-Krankheit auf der bundesweiten Liste für einen langfristigen Heilmittelbedarf[4]. Dann kann die Praxis Heilmittel für bis zu zwölf Wochen auf einmal verordnen, ohne dass die Krankenkasse das genehmigen muss, und die Verordnungen belasten das Budget der Praxis nicht[5]. In früheren Stadien kann ein langfristiger Bedarf bei der Krankenkasse beantragt werden. Fragen Sie in der Praxis danach. Mehr zu Ihren Ansprüchen erfahren Sie bei einer Sozialberatung (Kapitel 16).

Das Wichtigste in Kürze

- Bewegung wirkt, wenn sie regelmäßig und fordernd ist: mindestens drei Stunden pro Woche.
- Gut belegt sind Physiotherapie, Tanz, Tai-Chi, Kraft- und Gleichgewichtstraining.
- Ergotherapie und Logopädie helfen im Alltag, beim Sprechen und beim Schlucken.

13 Wenn Tabletten nicht mehr reichen

Lassen sich Wirkschwankungen und Überbewegungen mit Tabletten nicht mehr gut beherrschen, gibt es weitere Möglichkeiten: Pumpen, die die Medikamente gleichmäßig zuführen, die Tiefe Hirnstimulation und in Ausnahmefällen Eingriffe, bei denen ein winziger Bereich im Gehirn ausgeschaltet wird. Diese Verfahren sind **kein letzter Ausweg**. Die Leitlinie empfiehlt, spätestens bei den ersten Wirkschwankungen darüber zu informieren, damit Betroffene in Ruhe überlegen können.

Wann ein solches Verfahren infrage kommt

Als Faustregel nennt die Leitlinie die **5-2-1-Kriterien**. Trifft mindestens eines zu, soll geprüft werden, ob ein Verfahren infrage kommt. Vorher sollten die Möglichkeiten der Tabletten ausgeschöpft sein. Die Kriterien sind ein Hinweis, keine starre Grenze. Auch kurze, aber sehr schwere Off-Phasen können ein Grund sein.

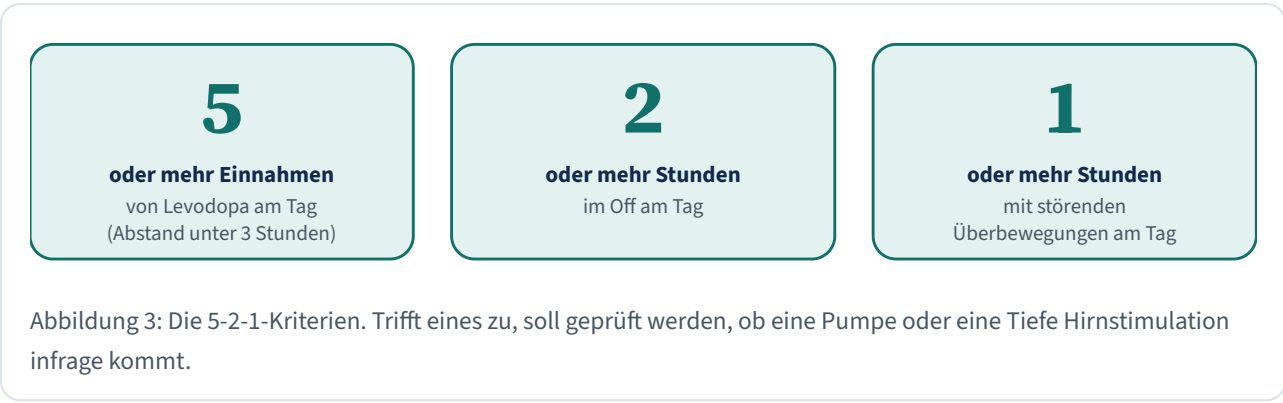


Abbildung 3: Die 5-2-1-Kriterien. Trifft eines zu, soll geprüft werden, ob eine Pumpe oder eine Tiefe Hirnstimulation infrage kommt.

Eine feste Altersgrenze gibt es nicht mehr. Es kommt darauf an, ob jemand operiert werden kann und welcher Nutzen zu erwarten ist. Welches Verfahren passt, soll in einer gemeinsamen Fallkonferenz mehrerer Fachrichtungen und zusammen mit Ihnen entschieden werden. Dabei zählen Ihre Beschwerden, Begleiterkrankungen, Ihre Lebenssituation und Ihre Wünsche.

Wichtig für realistische Erwartungen: Weder Pumpe noch Hirnstimulation bessern Beschwerden, die auch auf Levodopa nicht ansprechen. Eine wichtige Ausnahme ist das Zittern: Die Hirnstimulation bessert es oft auch dann, wenn Medikamente nicht ausreichend helfen. Zu den Beschwerden, die sich kaum bessern, gehören vor allem Gleichgewichtsstörungen, Stürze und in späteren Jahren das Sprechen. Was sich dagegen unter Levodopa gut bessert, bessert sich meist auch durch die Verfahren.

Pumpentherapien

Pumpen geben ein Medikament gleichmäßig über den Tag ab. So werden die Schwankungen deutlich geringer, die beim Wechsel zwischen den Tabletten entstehen.

- **Apomorphin-Pumpe:** Der Dopaminagonist Apomorphin läuft über eine feine Nadel unter die Haut von Bauch oder Oberschenkel, meist 12 bis 16 Stunden am Tag. In einer Studie verkürzte sich die Off-Zeit um 37 Prozent. Häufige Nebenwirkungen sind Knötchen an der Einstichstelle, Übelkeit und Müdigkeit. Die Einstellung erfolgt meist stationär in einem erfahrenen Zentrum.
- **Levodopa-Gel in den Dünndarm:** Eine tragbare Pumpe gibt ein Levodopa-Gel über einen Schlauch durch die Bauchdecke direkt in den Dünndarm (PEG-J). In einer Studie sank die Off-Zeit von 6,3 auf 2,3 Stunden pro Tag. Die meisten Komplikationen betreffen die Sonde. Es gibt auch eine Variante mit zusätzlichem Entacapon.
- **Levodopa-Infusion unter die Haut:** Eine Vorstufe von Levodopa läuft rund um die Uhr über eine feine Kanüle unter die Haut, ganz ohne Operation. 2023 war sie noch im

Zulassungsverfahren, inzwischen ist sie erhältlich[2]. Typische Nebenwirkungen sind Rötungen und Knötchen an der Einstichstelle.

Alle Pumpen erfordern im Alltag Aufwand: Sie müssen bedient, befüllt und gepflegt werden. Wer allein lebt oder Gedächtnisprobleme hat, braucht oft Unterstützung. Klären Sie deshalb vorher, wer im Alltag hilft.

Tiefe Hirnstimulation

Bei der Tiefen Hirnstimulation (THS) werden in einer Operation feine Elektroden in bestimmte Kerne tief im Gehirn eingesetzt. Ein Impulsgeber unter der Haut, ähnlich einem Herzschrittmacher, sendet ständig schwache elektrische Impulse. Am häufigsten wird der Nucleus subthalamicus (STN) stimuliert. Die Krankenkassen übernehmen die Kosten.

Die Stimulation kann die Bewegungsbeschwerden um etwa ein Drittel bis die Hälfte bessern, und die Medikamente lassen sich deutlich verringern. Auch ein schweres Zittern spricht oft sehr gut an. Die Wirkung ist über viele Jahre belegt. In einer Studie war die Zeit mit Überbewegungen 17 Jahre nach der Operation noch um 75 Prozent kürzer. Die Erkrankung selbst schreitet aber weiter fort, und Gang, Gleichgewicht und Sprechen können sich trotzdem verschlechtern.

Die Leitlinie empfiehlt, die Tiefe Hirnstimulation anzubieten, wenn Wirkschwankungen mit Medikamenten nicht ausreichend behandelbar sind und sich die Beschwerden im Levodopa-Test um mindestens ein Drittel bessern. Auch früher sollte sie angeboten werden, und zwar bei mindestens vier Jahren Krankheitsdauer, Wirkschwankungen seit weniger als drei Jahren, mindestens 50 Prozent Besserung im Levodopa-Test und einem Alter unter 60 Jahren. Gegen eine Operation sprechen eine Demenz, eine akute Psychose, eine schwere Depression und Suizidgedanken. Vorher ist eine ausführliche neuropsychologische Untersuchung nötig.

Schwerwiegende Zwischenfälle traten in Studien bei etwa 25 Prozent auf, gegenüber etwa 11 Prozent unter Medikamenten allein. Die meisten bildeten sich wieder zurück. Werden die Medikamente nach der Operation stark verringert, können nach einigen Monaten Antriebslosigkeit, Angst oder Niedergeschlagenheit auftreten. Im ersten Jahr nach der Operation sind deshalb häufigere Kontrollen sinnvoll.

Ausschaltende Verfahren und fokussierter Ultraschall

Bei diesen Verfahren wird ein winziger Bereich im Gehirn dauerhaft ausgeschaltet. Anders als bei der Hirnstimulation lässt sich das später nicht mehr anpassen. Beim **fokussierten Ultraschall** geschieht das ohne Schnitt, gesteuert im MRT-Gerät. Er ist in Europa gegen das

Zittern auf einer Körperseite zugelassen, sollte nach der Leitlinie derzeit aber in Studien oder Registern erfolgen. Ausschaltende Verfahren sollten nur auf einer Seite eingesetzt werden. Ohne klare Gegenanzeigen soll zuerst die Tiefe Hirnstimulation empfohlen werden.

Die Verfahren im Vergleich

	Apomorphin-Pumpe	Levodopa-Gel (Dünndarm)	Levodopa unter die Haut	Tiefe Hirnstimulation
Eingriff	feine Nadel unter die Haut	Sonde durch die Bauchdecke	feine Kanüle unter die Haut	Operation am Gehirn
Laufzeit	meist 12–16 Std. am Tag	meist 16 Std. am Tag	rund um die Uhr	dauerhaft
Off-Zeit und Überbewegungen	gebessert	gebessert	gebessert	gebessert
Zittern	wie unter Levodopa			oft sehr gut gebessert
Medikamente	Tabletten werden ersetzt oder verringert			deutlich weniger nötig
Typische Probleme	Hautknötchen, Übelkeit	Sondenprobleme	Hautreaktionen	Operationsrisiken, Stimmung im ersten Jahr
Alltag	Pumpe bedienen, oft mit Hilfe			Akku laden, Kontrollen

Fragen vor der Entscheidung

- [ ] Wie gut spreche ich auf Levodopa an? Welche meiner Beschwerden sind die schlimmsten?
- [ ] Was kann das Verfahren bei mir bessern, und was voraussichtlich nicht?
- [ ] Gibt es Gedächtnisprobleme, eine Depression oder Trugbilder, die dagegen sprechen?
- [ ] Wer hilft mir im Alltag mit Pumpe oder Sonde?
- [ ] Ist das Zentrum erfahren, und wird mein Fall in einer Konferenz mehrerer Fachrichtungen besprochen?

Das Wichtigste in Kürze

- Lassen Sie sich spätestens bei den ersten Wirkschwankungen über Pumpen und Hirnstimulation informieren.
- Die 5-2-1-Kriterien zeigen, wann eine Prüfung ansteht.
- Die Verfahren bessern, was auf Levodopa anspricht, die Hirnstimulation auch schweres Zittern, aber kaum Gleichgewicht und Stürze.

14 Lässt sich Parkinson aufhalten?

Das ist eine der häufigsten Fragen nach der Diagnose. Die ehrliche Antwort lautet: Bisher gibt es keine Behandlung, die nachweislich das Fortschreiten von Parkinson aufhält oder verlangsamt. Alle heutigen Therapien lindern die Beschwerden, und das oft sehr gut, aber sie verändern den Krankheitsprozess nicht.

Die Leitlinie hat dazu viele Studien ausgewertet und empfiehlt, die folgenden Behandlungen **nicht** mit dem Ziel einzusetzen, die Erkrankung zu bremsen:

- Parkinson-Medikamente, also Levodopa, Dopaminagonisten und MAO-B-Hemmer. Sie bleiben trotzdem die Grundlage der Behandlung der Beschwerden.
- Medikamente aus anderen Bereichen, zum Beispiel ein Blutdruckmittel oder ein Eisenbinder, die in Studien untersucht wurden.
- Nahrungsergänzungsmittel wie die Vitamine C und E, Coenzym Q10, Curcumin oder Omega-3-Fettsäuren.
- Zell- und Gentherapien. Sie werden erforscht, haben aber bisher keine bremsende Wirkung gezeigt.
- Bewegung und Tiefe Hirnstimulation als Mittel, um die Erkrankung zu bremsen. Gegen die Beschwerden sind beide aber sehr wirksam.

Manche Mittel haben in Studien sogar geschadet: Ein Eisenbinder verschlechterte die Beschwerden deutlich, und Nikotinpflaster gaben Hinweise auf einen schnelleren Verlauf. Kaffeetrinker erkranken zwar laut Beobachtungsstudien seltener an Parkinson. Eine Behandlungsstudie mit Koffein zeigte bei Erkrankten aber keinen Nutzen.

Achtung: Vorsicht bei Heilsversprechen

Im Internet und in manchen Praxen werden Pulver, Vitaminkuren, Infusionen oder andere Mittel angeboten, die Parkinson angeblich aufhalten oder heilen. Die Leitlinie rät ausdrücklich davon ab, solche Mittel zu diesem Zweck einzusetzen. Sie kosten oft viel Geld und können schaden. Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin, bevor Sie etwas zusätzlich einnehmen.

Die Forschung arbeitet intensiv an Wegen, den Krankheitsprozess zu bremsen, zum Beispiel an Antikörpern gegen das Eiweiß Alpha-Synuklein. Wer daran mitwirken möchte, kann nach Studien fragen, die gerade Teilnehmende suchen. Spezialisierte Zentren und Patientenorganisationen geben dazu Auskunft.

Das Wichtigste in Kürze

- Bisher hält keine Behandlung Parkinson nachweislich auf, auch kein Nahrungsergänzungsmittel.
- Medikamente, Bewegung und Hirnstimulation lindern die Beschwerden aber oft sehr wirksam.
- Seien Sie skeptisch bei Angeboten, die Heilung versprechen.

15 Auto fahren

Für viele bedeutet das Auto Selbstständigkeit. Etwa 60 Prozent der Menschen mit Parkinson fahren noch aktiv. Viele können das auch sicher, im Durchschnitt fahren sie aber unsicherer als Gleichaltrige. Wichtiger als Zittern oder Steifigkeit sind dabei oft das Sehen, die Aufmerksamkeit, das Denken und die Reaktion. Dazu kommen mögliche Folgen der Medikamente wie Tagesmüdigkeit, Sekundenschlaf oder Impulskontrollstörungen. Betroffene, aber auch Ärztinnen und Ärzte überschätzen die Fahreignung häufig.

Was die Leitlinie empfiehlt

Beim Führerschein unterscheidet man zwei Gruppen. Zur **Gruppe 1** gehören Pkw bis 3,5 Tonnen, Motorräder und landwirtschaftliche Zugmaschinen. Hier kann die Fahreignung gegeben sein, wenn die Behandlung erfolgreich ist oder die Erkrankung leicht verläuft. Das soll individuell geprüft werden, gegebenenfalls mit Auflagen und Nachuntersuchungen nach einem, zwei oder vier Jahren.

Für die **Gruppe 2**, also Lkw, Bus, Taxi und andere Personenbeförderung, ist die Fahreignung mit der Diagnose Parkinson in der Regel nicht mehr gegeben, auch bei leichten Beschwerden. Ausnahmen sind nur im Einzelfall mit einem verkehrsmedizinischen Gutachten möglich. Für Berufskraftfahrer hat die Diagnose deshalb oft berufliche Folgen. Eine Sozialberatung kann helfen, die nächsten Schritte zu planen (Kapitel 16).

Von einer fehlenden Fahreignung ist auszugehen bei schweren Bewegungsstörungen, bei unvorhersehbaren starken Wirkschwankungen, bei Einschlafattacken und bei deutlichen Störungen von Sehen, Denken, Aufmerksamkeit, Reaktion oder Impulskontrolle sowie bei Trugbildern. Während der Medikamentenumstellung vor einer Operation zur Tiefen Hirnstimulation und in den ersten drei Monaten danach sollen Betroffene nicht Auto fahren.

Zur Prüfung gehören neben der Untersuchung der Beweglichkeit auch neuropsychologische Tests zu Aufmerksamkeit, räumlichem Sehen und Planen, gegebenenfalls auch eine Fahrprobe im Straßenverkehr. Kurze Tests in der Sprechstunde reichen dafür nicht aus.

Bei Parkinson besonders wichtig

Äußern Angehörige Zweifel an Ihrem Fahren, ist das laut Leitlinie ein sehr ernst zu nehmendes Warnzeichen. Nehmen Sie solche Hinweise auf und sprechen Sie mit Ihrer Ärztin darüber. Auch wer grundsätzlich fahren darf, sollte an schlechten Tagen, im Off oder bei Müdigkeit das Auto stehen lassen.

Das Wichtigste in Kürze

- Den privaten Pkw dürfen viele nach individueller Prüfung weiter fahren.
- Berufliches Fahren mit Lkw, Bus oder Taxi ist mit der Diagnose in der Regel nicht mehr möglich.
- Wer tagsüber einschläft oder stark schwankt, darf nicht fahren.

16 Gut versorgt: wer Ihnen hilft

Parkinson betrifft viele Bereiche des Lebens. Deshalb arbeiten bei einer guten Behandlung viele Berufe zusammen: Neurologie und Hausarztpraxis, Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie, Psychologie, Pflege und Sozialarbeit. Dieses Kapitel zeigt, welche Angebote es gibt und wann sie sinnvoll sind.

Beratung zu Beruf, Geld und Alltag

Mit der Diagnose kommen oft Fragen, die nichts mit Medizin zu tun haben: Wie geht es im Beruf weiter? Welche Leistungen stehen mir zu? Wie organisieren wir den Alltag, wenn mehr Hilfe nötig wird? Wie verändert die Erkrankung die Partnerschaft? Die Leitlinie empfiehlt, dass Betroffene und Angehörige in allen Krankheitsphasen Zugang zu psychosozialer und sozialrechtlicher Beratung erhalten.

Eine solche Beratung hilft zum Beispiel bei Anträgen auf einen Schwerbehindertenausweis, bei der Einleitung einer medizinischen oder beruflichen Rehabilitation, bei Fragen zu Rente und Pflege, bei Vorsorgevollmacht und rechtlicher Betreuung und bei der Suche nach Selbsthilfegruppen. Angeboten wird sie vom Sozialdienst in Kliniken und Reha-Einrichtungen, von Beratungsstellen, Pflegestützpunkten, Sozialverbänden und Selbsthilfeverbänden.

> **Tipp: Unsere weiteren Ratgeber**
>
> Zu vielen dieser Fragen gibt es bei Parkinson Insights eigene kostenlose Ratgeber: „Schwerbehinderung bei Parkinson“, „Erwerbsminderungsrente bei Parkinson“, „Altersrente bei Parkinson“, „Hinterbliebenenrente für Angehörige“, „Pflege zu Hause bei Parkinson“ und „Ihre Rechte als Patientin und Patient“. Sie finden sie auf parkinson-insights.de/ratgeber.

Selbsthilfe

Der Austausch mit anderen Betroffenen hilft vielen, mit der Erkrankung zu leben: Man lernt voneinander, bekommt praktische Tipps und merkt, dass man nicht allein ist. Die Leitlinie empfiehlt, schon bei der Diagnose auf Selbsthilfegruppen hinzuweisen. Die Deutsche Parkinson Vereinigung (dPV) hat Regionalgruppen in ganz Deutschland.

Parkinson-Nurse

Parkinson-Nurses sind speziell weitergebildete Pflegefachkräfte. In Deutschland arbeiten die meisten in Kliniken. Sie betreuen zum Beispiel Menschen mit Pumpe oder Hirnstimulation, beraten Familien und sind oft eine feste Ansprechperson, die die Versorgung koordiniert. Die Leitlinie hält einen regelmäßigen Zugang zu einer Parkinson-Nurse für sinnvoll, auch mit Hausbesuchen, wo das angemessen ist. Die Studienlage ist dünn, Betroffene bewerten diese Betreuung aber oft sehr positiv.

Tagesklinik und Parkinson-Komplexbehandlung

Manchmal reicht der Termin in der Praxis nicht aus, etwa weil die Medikamente neu eingestellt werden müssen oder sich der Zustand verschlechtert hat. Dann gibt es zwei Angebote zwischen Praxis und normalem Krankenhausaufenthalt.

	Parkinson-Tagesklinik	Parkinson-Komplexbehandlung
Wo	tagsüber in der Klinik, nachts zu Hause	stationär im Krankenhaus
Dauer	zum Beispiel 5 Behandlungstage verteilt auf 3 Wochen, je mindestens 5 Stunden	mindestens 7, meist 14 bis 20 Tage
Schwerpunkt	Medikamente unter Alltagsbedingungen einstellen, Pumpe oder Hirnstimulation prüfen, einstellen und kontrollieren, unklare Diagnose klären	intensive Therapie aus Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und weiteren Bereichen, zusätzlich zur Medikamenteneinstellung
Geeignet für	Menschen, die noch mobil sind und wohnortnah behandelt werden wollen, etwa wegen Beruf oder Pflege von Angehörigen; auch wer bei Klinikaufenthalten nachts verwirrt wird	Krisen oder deutliche Verschlechterungen, die ambulant nicht in den Griff zu bekommen sind
Weniger geeignet	sehr leicht oder sehr schwer Betroffene, ausgeprägte Demenz oder Psychose, weiter Anfahrtsweg	Menschen mit sehr ausgeprägten psychischen oder geistigen Einschränkungen profitieren weniger

Die Leitlinie empfiehlt, bei einem Krankenhausaufenthalt wegen Parkinson die Komplexbehandlung einem normalen Aufenthalt vorzuziehen. Sie wird in mehr als 200 Krankenhäusern in Deutschland angeboten. In einer Studie mit 47 Teilnehmenden besserten sich die Bewegungsbeschwerden deutlich, und der Gewinn an Lebensqualität entsprach etwa dem Verlust, den die Erkrankung sonst in zwei Jahren mit sich bringt. Tageskliniken gibt es bisher vor allem an Universitätskliniken und Parkinson-Fachkliniken. Die Einweisung sollte über die Neurologie erfolgen.

Parkinson-Netzwerke

In manchen Regionen haben sich Ärztinnen, Therapeuten, Pflege und Selbsthilfe zu Parkinson-Netzwerken zusammengeschlossen. Besonders hilfreich ist dabei eine feste Ansprechperson, die die Behandlung koordiniert. In Studien verbesserte eine solche abgestimmte Versorgung über mindestens sechs Monate die Lebensqualität. Netzwerke gibt es noch nicht überall. Fragen Sie in Ihrer neurologischen Praxis oder bei der Selbsthilfe nach, ob es in Ihrer Nähe eines gibt.

Das Wichtigste in Kürze

- Nutzen Sie psychosoziale und sozialrechtliche Beratung, von Anfang an und nicht erst in einer Krise.
- Selbsthilfegruppen, Parkinson-Nurses und Netzwerke unterstützen im Alltag.
- Für schwierige Einstellungen gibt es Tageskliniken und die stationäre Komplexbehandlung.

17 Vorausplanen und palliative Begleitung

Bei vielen Menschen schreitet Parkinson über viele Jahre langsam voran. In späteren Jahren treten oft Beschwerden in den Vordergrund, die kaum auf die Medikamente ansprechen: Stürze und Haltungsprobleme, Schluckstörungen, Verwirrtheit, Depression, Angst, Antriebslosigkeit und Gedächtnisstörungen. Es ist sinnvoll, sich darauf rechtzeitig vorzubereiten, solange man noch selbst mitentscheiden kann.

Palliativversorgung ist mehr als Sterbebegleitung

Viele verbinden mit dem Wort „palliativ“ die letzten Lebenstage. Gemeint ist aber eine Versorgung, die Lebensqualität in den Mittelpunkt stellt, wenn eine Heilung nicht möglich ist. Sie lindert körperliche, seelische und spirituelle Belastungen, nicht nur Schmerzen. Die Leitlinie spricht sich dafür aus, palliative Angebote früh in die Behandlung einzubeziehen. Betroffene sollten Zugang zu einem Team aus verschiedenen Berufen haben, mit Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Psychologie, Sozialarbeit, Pflege und ärztlicher Begleitung. In einer Befragung von Fachleuten hatte nur gut die Hälfte der Betroffenen Zugang zu palliativen Einrichtungen, meist erst aus akutem Anlass.

Palliative Versorgung ist zu Hause möglich, über die Hausarztpraxis und ambulante Palliativdienste, im Pflegeheim, im Hospiz oder in einer Klinik. Auch in späten Phasen können Medikamente weiter gegeben werden, wenn das Schlucken schwerfällt: über eine Magensonde, als Pflaster oder über eine Pumpe unter die Haut. Physiotherapie und Anregungen für das Denken können fortgeführt werden.

Rechtzeitig vorsorgen

Die Leitlinie empfiehlt, früh im Verlauf über Wünsche für später zu sprechen, möglichst bevor das Denken nachlässt. Viele haben zwar schon eine Vorsorgevollmacht. Diese ist aber oft zu allgemein und geht nicht auf Fragen ein, die bei Parkinson wichtig werden. Dazu gehören zum Beispiel eine Magensonde bei schweren Schluckstörungen, die Behandlung von

Lungenentzündungen, ein Krankenhausaufenthalt oder der Austausch eines Hirnschrittmachers. Lassen Sie sich dazu ärztlich beraten und besprechen Sie Ihre Wünsche mit den Menschen, die Sie später vertreten sollen.

Auch der Umzug in ein Pflegeheim kann Teil einer guten Planung sein. Er ist kein Scheitern. Nach einer Heimaufnahme sanken in Studien die Belastung und die depressiven Beschwerden der Angehörigen. Viele Angehörige pflegen zu Hause, ohne die Hilfsangebote zu kennen. Mehr dazu steht in unserem Ratgeber „Pflege zu Hause bei Parkinson“.

Bei Parkinson besonders wichtig

Manche Betroffene verschweigen Verschlechterungen, weil sie Angst vor Veränderungen der Medikamente oder vor einem Umzug haben. Offene Gespräche in der Familie und mit dem Behandlungsteam helfen, rechtzeitig die richtige Unterstützung zu finden. Auch psychologische Begleitung kann schon früh in der Erkrankung entlasten.

Das Wichtigste in Kürze

- Palliativversorgung bedeutet Lebensqualität und Linderung, nicht nur Sterbebegleitung. Sie kann früh beginnen.
- Erstellen Sie eine Vorsorgevollmacht, die auf Parkinson eingeht, solange Sie selbst entscheiden können.
- Ein Pflegeheim kann alle Beteiligten entlasten.

Auf einen Blick: Ihre ersten Schritte

1. **Informieren:** Lesen Sie in Ruhe nach, was die Diagnose bedeutet, und schreiben Sie Ihre Fragen auf. (Kapitel 1 und 2)
2. **Behandlung beginnen:** Besprechen Sie mit Ihrer Neurologin, welches Medikament für den Start passt, und lassen Sie sich und Ihre Angehörigen über Nebenwirkungen aufklären. (Kapitel 3)
3. **Medikamentenplan führen** und immer bei sich tragen. Medikamente pünktlich nehmen und nie eigenmächtig absetzen. (Kapitel 3 und 5)
4. **In Bewegung kommen:** Physiotherapie verordnen lassen und ein Training finden, das Ihnen Freude macht, mindestens drei Stunden pro Woche. (Kapitel 12)

5. **Unsichtbares ansprechen:** Schlaf, Stimmung, Verdauung, Blase, Schmerzen, Gedächtnis. Das meiste ist behandelbar. (Kapitel 6 bis 11)
6. **Kontrollen wahrnehmen:** anfangs nach einigen Wochen, später mindestens einmal im Jahr. Eine vertraute Person mitnehmen. (Kapitel 2 und 3)
7. **Wirkschwankungen beobachten:** Tagebuch führen und nach Pumpen und Hirnstimulation fragen, sobald die Wirkung nachlässt. (Kapitel 4 und 13)
8. **Beraten lassen:** Sozialberatung zu Beruf, Schwerbehinderung und Leistungen; Kontakt zur Selbsthilfe aufnehmen. (Kapitel 16)
9. **Vorsorgen:** eine Vorsorgevollmacht erstellen, die auf Parkinson eingeht. (Kapitel 17)

Anhang: Vorlagen für den Arzttermin

Fragen für das Gespräch

Kreuzen Sie an, was Sie beim nächsten Termin ansprechen möchten, und notieren Sie Ihre Beobachtungen.

- [ ] Wirken meine Medikamente bis zur nächsten Einnahme, oder lässt die Wirkung vorher nach?
- [ ] Habe ich Überbewegungen, und wann treten sie auf?
- [ ] Schlafe ich schlecht, lebe ich Träume aus oder schlafe ich tagsüber ungewollt ein?
- [ ] Ist mir beim Aufstehen schwindlig, oder bin ich gestürzt?
- [ ] Habe ich Probleme mit Blase, Darm, Schlucken oder Sprechen?
- [ ] Habe ich Schmerzen, und hängen sie mit der Medikamentenwirkung zusammen?
- [ ] Wie geht es meiner Stimmung, meinem Antrieb, meinem Gedächtnis?
- [ ] Sehe ich manchmal Dinge, die nicht da sind?
- [ ] Haben meine Angehörigen Veränderungen im Verhalten bemerkt, etwa beim Geldausgeben, Essen oder in der Sexualität?
- [ ] Darf ich weiter Auto fahren?
- [ ] Bekomme ich genug Physiotherapie, Ergotherapie oder Logopädie?
- [ ] Wann sollte ich über Pumpe oder Tiefe Hirnstimulation sprechen?

Meine Notizen:

Tagebuch: Wie wirken meine Medikamente?

Führen Sie das Tagebuch an zwei bis drei typischen Tagen vor dem Termin. Tragen Sie ein, wann Sie welche Medikamente genommen haben, und kreuzen Sie für jede Stunde an, wie es Ihnen überwiegend ging.

Datum: _____

Uhrzeit	Medikamente eingenommen	Schlaf	Off	On	On mit Überbewegungen	Bemerkungen (z. B. Schmerzen, Schwindel, Sturz)
06:00		☐	☐	☐	☐	
07:00		☐	☐	☐	☐	
08:00		☐	☐	☐	☐	
09:00		☐	☐	☐	☐	
10:00		☐	☐	☐	☐	
11:00		☐	☐	☐	☐	
12:00		☐	☐	☐	☐	
13:00		☐	☐	☐	☐	
14:00		☐	☐	☐	☐	
15:00		☐	☐	☐	☐	
16:00		☐	☐	☐	☐	
17:00		☐	☐	☐	☐	
18:00		☐	☐	☐	☐	
19:00		☐	☐	☐	☐	
20:00		☐	☐	☐	☐	
21:00		☐	☐	☐	☐	
22:00		☐	☐	☐	☐	
23:00		☐	☐	☐	☐	

Abkürzungsverzeichnis

CBD	Kortikobasale Degeneration, ein atypisches Parkinson-Syndrom
COMT	Catechol-O-Methyltransferase, ein Enzym, das Levodopa abbaut; COMT-Hemmer verlängern die Wirkung von Levodopa
DaT-Scan	Nuklearmedizinische Untersuchung der dopaminbildenden Nervenenden (DAT-SPECT)
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie

dPV	Deutsche Parkinson Vereinigung, Selbsthilfeverband
Dyskinesien	Unwillkürliche Überbewegungen, meist bei starker Medikamentenwirkung
EMST	Training der Ausatemmuskeln mit einem Gerät, gegen Schluckstörungen
FDG-PET	Untersuchung des Zuckerstoffwechsels im Gehirn
FEES	Untersuchung des Schluckens mit einer dünnen Kamera durch die Nase
Freezing	Plötzliche Gangblockade, „Einfrieren“ beim Gehen
Hoehn und Yahr	Einteilung der Krankheit in Stadien von 1 (leicht) bis 5 (auf Rollstuhl oder Bett angewiesen)
LSVT LOUD	Intensives Stimmtraining für eine lautere Stimme
MAO-B	Monoaminoxidase B, ein Enzym, das Dopamin abbaut; MAO-B-Hemmer bremsen den Abbau
MDS	International Parkinson and Movement Disorder Society, internationale Fachgesellschaft
MRT	Magnetresonanztomographie (Kernspintomographie)
MSA	Multisystematrophie, ein atypisches Parkinson-Syndrom
Off / On	Phasen schlechter bzw. guter Beweglichkeit, je nach Medikamentenwirkung
PEG-J	Sonde durch die Bauchdecke in den Dünndarm, für die Levodopa-Gel-Pumpe
PSP	Progressive supranukleäre Blickparese, ein atypisches Parkinson-Syndrom
RBD	REM-Schlaf-Verhaltensstörung: Ausleben von Träumen im Schlaf
STN	Nucleus subthalamicus, häufigster Zielort der Tiefen Hirnstimulation
THS	Tiefe Hirnstimulation („Hirnschrittmacher“)
Wearing-off	Nachlassen der Medikamentenwirkung vor der nächsten Einnahme

Quellen

1. Höglinger G., Trenkwalder C. et al.: Parkinson-Krankheit, S2k-Leitlinie, 2023. In: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. AWMF-Registernummer 030-010, Version 8.1, vollständig überarbeitet am 25.10.2023, gültig bis 24.10.2028. dgn.org/leitlinien und register.awmf.org
2. Hospital Healthcare Europe: EU sees launch of foslevodopa-foscarbidopa for advanced Parkinson’s disease (Bericht über die Markteinführung der subkutanen Levodopa-Infusion in der EU). hospitalhealthcare.com
3. TelefonSeelsorge Deutschland: Kontakt am Telefon, kostenlos und rund um die Uhr. telefonseelsorge.de
4. Kassenärztliche Bundesvereinigung: Diagnoseliste langfristiger Heilmittelbedarf / besonderer Verordnungsbedarf (Anlage 2 der Heilmittel-Richtlinie), Stand 2026. kbv.de

5. Bundesverband selbstständiger Physiotherapeuten (IFK): G-BA erweitert Diagnoseliste zum langfristigen Heilmittelbedarf, 21.08.2026. ifk.de

Parkinson Insights ist mit den genannten Fachgesellschaften, Verbänden und Unternehmen nicht verbunden. Die Leitlinie ist für Ärztinnen und Ärzte geschrieben; ihre Empfehlungen ersetzen nicht die Entscheidung im Einzelfall.

Parkinson Insights

Über diesen Ratgeber

Parkinson Insights ist ein unabhängiger Wissenskanal für Menschen mit Parkinson und ihre Angehörigen. Wir erklären Forschung, Therapien und Alltagsfragen verständlich und mit Quellenangabe.

Unabhängigkeit

Dieser Ratgeber entstand ohne Geld oder Einfluss von Arzneimittelherstellern, Medizinprodukte-Firmen, Krankenkassen oder Verbänden. Er enthält keine Werbung. Wir nennen Wirkstoffe, keine Handelsnamen.

So ist er entstanden

Grundlage sind die DGN-Leitlinie zur Parkinson-Krankheit und die im Quellenverzeichnis genannten Veröffentlichungen. Der Text wurde mit Unterstützung von KI erstellt und fachkundig redaktionell geprüft. Wie wir arbeiten, beschreiben wir auf parkinson-insights.de/so-arbeiten-wir.

Wichtiger Hinweis

Dieser Ratgeber dient der allgemeinen Information und ersetzt keine ärztliche Beratung, Diagnose oder Behandlung. Ändern oder beenden Sie Medikamente nur nach Rücksprache mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt. Im Notfall wählen Sie 112.

Stand und Korrekturen

Ausgabe 1 · Stand November 2026. Medizinisches Wissen entwickelt sich weiter. Die jeweils aktuelle Ausgabe finden Sie auf parkinson-insights.de/ratgeber. Hinweise auf Fehler nehmen wir gern entgegen: info@parkinson-insights.de

Herausgeber

Thomas Rösch, m4h – machines4humans, Bei der alten Eiche 5, 78315 Radolfzell am Bodensee · info@parkinson-insights.de · parkinson-insights.de/impressum