

WEITERE BROSCHÜREN ZUM THEMA PARKINSON

Bei DESITIN können Sie weitere
Patientenbroschüren bestellen.

Bitte kreuzen Sie das gewünschte Thema an:

- Nr. 1 Die Parkinson-Krankheit (213041)
- Nr. 2 Medikamenteninduzierte Psychose (213038)
- Nr. 3 Schlafstörungen und Tagesmüdigkeit (213039)
- Nr. 4 Überbewegungen und
Wirkungsschwankungen (213040)
- Nr. 5 Depression und Angst (213037)
- Nr. 6 Veränderung der Hirnleistung (213042)
- Nr. 7 Operationen (213072)
- Nr. 8 Verhaltensänderungen (213073)
- Nr. 9 Störungen des
Magen-Darm-Bereichs (213074)
- Nr. 10 Urologische Probleme (213075)
- Nr. 11 Parkinson-Symptome
durch Medikamente (213100)
- Nr. 12 Tiefe Hirnstimulation (213114)
- Nr. 13 Arzneimittel-Interaktionen (213116)
- Nr. 14 Flüssigkeitseinlagerungen
im Gewebe (Ödeme) (213135)
- Nr. 15 Wohnraumgestaltung (213142)
- Nr. 16 Der Parkinson-Patient
und seine Angehörigen (213148)
- Nr. 17 Bewegung und Sport
bei Morbus Parkinson (213150)

Bestellen Sie außerdem:

- Übungs-DVD: „Obenauf bei Parkinson“ (213055)

www.desitin.de



PRAXISSTEMPEL

16



DER PARKINSON- PATIENT & SEINE ANGEHÖRIGEN

Patienteninformation

LIEBE LESERIN, LIEBER LESER,

das vorliegende Informationsblatt gibt Ihnen einen kurzen Überblick über das Thema „Der Parkinson-Patient und seine Angehörigen“. Wir hoffen, dass diese Broschüre zur Aufklärung über dieses Thema beiträgt und für Sie als Patient oder Angehöriger hilfreich ist.

Bei weiteren Fragen wenden Sie sich bitte vertrauensvoll an Ihren behandelnde/n Arzt/Ärztin.

**Wir wünschen Ihnen alles Gute,
Ihr DESITIN Team sowie**

Dr. med. Irene Gemende

Ärztliche Direktorin/Geschäftsführerin
Waldklinik Bernburg GmbH

E-Mail: verwaltung@waldklinik-bernburg.de

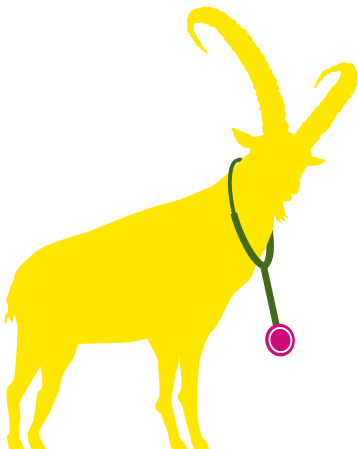


Einführung

Parkinson-Patienten werden mit vielen Einschnitten in ihre bisherige Lebensführung konfrontiert. Der Betroffene muss vielfältige Notwendigkeiten beachten und auch Einschränkungen seiner Lebensqualität akzeptieren. Alle Kontaktpersonen, insbesondere die nahen Angehörigen (Ehepartner), erleben die Krankheit mit und ihr Leben bleibt nicht unberührt bzw. unbelastet. Die Einbeziehung des Partners in den Behandlungsplan, aber auch die Auswirkungen auf den Partner selbst werden in dieser Broschüre in den jeweiligen Krankheitsphasen dargestellt. Es gibt im Verlauf der Erkrankung vier Phasen der Partnerschaft:

Phase 1: Der Partner ist Partner

In dieser Phase kann der Parkinson-Kranke mit seiner Erkrankung noch ein normales Leben führen und seiner bisherigen „Rolle“ gerecht werden. Beide Partner müssen sich zwar jetzt auf ein gemeinsames Leben mit einer chronischen und sogar chronisch fortschreitenden Erkrankung einstellen, aber sie können dennoch so normal wie möglich miteinander in der Familie leben.



Wichtige Fragen, die sich jetzt stellen, sind:

- Wie schreitet die Erkrankung fort?
- Bleibt die Arbeitsfähigkeit erhalten?
- Ist Auto fahren weiter möglich?
- Was kann ich selbst tun?

Zu beachten ist, dass der Parkinson-Betroffene seinem Partner wichtige Informationen über Befinden, Befindlichkeiten, vermeintliche oder echte Kränkungen und echte Einbußen an Ausdauer oder Leistungsfähigkeit zur Beachtung und Berücksichtigung mitteilt. Informationen, entweder über andere Informationsquellen oder vom behandelnden Arzt, sollen beiden Partnern zugänglich sein. Erreichte Erfolge vermitteln Freude und sind anzustreben. Misserfolge, oft durch zu wenige Pausen selbst verschuldet, können vermieden werden durch eine gemeinsam besprochene Tageseinteilung.

Einbindung des Partners in die Arzt-Patienten-Beziehung von Anfang an, abgehandelt werden sollten hierbei:

- Einzelgespräche mit erklärendem Charakter
- praktische Hinweise zur Aufklärung weiterer Angehöriger und Freunde
- vorsichtige Regulierung der Lebensgewohnheiten beider Partner, mit Erarbeitung von Tages- und Wochenplänen
- Familiengespräch mit Einführung von „Sorgenstunden“ für beide Partner

Phase 2: Der Partner ist Betroffener

In dieser Phase gehen durch die Erkrankung Anteile der Lebensqualität in der Partnerschaft verloren, der Parkinson-Kranke erhält eine neue Rolle im Familienverband, die Krankheit zeigt sich in stärkerer Ausprägung.

Wichtige Fragen in dieser Phase:

- Wie geht es weiter?
- Ist Auto fahren weiter möglich?
- Wie ist die Belastbarkeit im Tagesablauf?
- Ist eine Tiefenhirnstimulation schon jetzt sinnvoll?
- Gibt es alternative Therapien?

In dieser Phase muss der Patient offenlegen, für welche Aufgaben er dem Partner und der Familie beim besten Willen nicht mehr zur Verfügung stehen kann. Das bedeutet erst einmal Ehrlichkeit zu sich selbst, dann zum Partner. Eine gemeinsame neue Festlegung der Aufgaben und Leistungen im Familienverband, wiederum unter Berücksichtigung der Vermeidung von Misserfolgen und der Erzielung von Erfolgserlebnissen, ist notwendig. Der Partner des Patienten ist nun selbst betroffen, muss aber in der Regel vor Überfürsorge gewarnt werden und gleichzeitig beachten, dass ein Parkinson-Kranker nicht unter eine Glasglocke gehört, auch Kritik vertragen muss und selbst Rücksichtnahme zu üben hat. Äußere Einflüsse sind zunehmend in der Tagesplanung zu beachten. Die Erfahrungen anderer Parkinson-Betroffener werden langsam interessant und auch wichtig.

Äußere Einflüsse auf den Parkinson-Betroffenen

- Schweregrad der Erkrankung
- Medikamente
- Umweltkommunikation
- Wetter
- Aufgaben, Anforderung
- Freud/Leid
- Erfolge/Misserfolge
- Stress
- Trainingsprogramme

Einbindung in eine Selbsthilfegruppe oder eine andere Interessengemeinschaft mit dem Ziel, Isolierung zu vermeiden

- gemeinsame Hobbypflege
- Schaffen von Trainingsmöglichkeiten
- Erfolgserlebnisse bewusst gestalten
- Kontakte schaffen und ausleben



Mögliche psychosoziale Maßnahmen

- Einzelgespräche mit erklärendem Charakter
- praktische Hinweise zur Aufklärung der Angehörigen/Freunde
- Materialauswahl in geeigneter Form
- Hobby-Training
- Gedächtnis-Training (Gedichte, Merkspiele, Konzentrationsübungen)
- Anti-Stress-Training allein und in der Gruppe
- Familiengespräch
- Erarbeitung von Tagesplänen
- Regulierung der Lebensgewohnheiten
- Misserfolge vermeiden
- Erfolgserlebnisse schaffen

Phase 3: Der Partner ist Betreuer

Jetzt ist zunehmend Hilfe für den Erkrankten erforderlich, ästhetische Gesichtspunkte und Verlust an vertrauten Lebensgewohnheiten sowie körperliche Belastung durch Pflege spielen in dieser Phase für den Partner eine große Rolle.

Wichtige Fragen in dieser Phase:

- Wie ist die Gestaltung des Tagesablaufes?
- Gibt es Möglichkeiten des gemeinsamen Urlaubs?
- Ist Sex noch möglich?
- Kommt jetzt die Tiefenhirnstimulation in Frage?
- Wer unterstützt bei Pflege?
- Wo ist Raum für Freizeit und Erholung für den betreuenden Partner?

Jetzt hat der Partner des Parkinson-Patienten, in der Regel 10 bis 20 Jahre nach Krankheitsbeginn, doch auch betreuende Funktion zu übernehmen. Die Betreuung darf aber nicht ständig an der eigenen Lebensqualität des Partners nagen und sie in den Hintergrund stellen. Unsere Ratschläge: Sorgengespräche sind nicht einseitig, sondern aktiv von Beiden zu führen und zeitlich zu begrenzen (1 bis 2 Stunden wöchentlich). Der Parkinson-Erkrankung und ihren Auswirkungen sollte man sich nicht im Tagesgespräch ständig widmen. Der Partner darf und soll trotz betreuender Aufgaben eigene Wünsche und eigenständige Aktivitäten auch auf die Tagesordnung setzen. Die Suche nach Familienmitgliedern und Freunden, die stundenweise Entlastung anbieten, sollte eigentlich schon abgeschlossen sein. Wichtig ist auch das Anregen von Beschäftigungen und Hobbys für Beide getrennt in gegenseitiger Übereinstimmung und Abstimmung. Die Einbeziehung des Pflegedienstes ist oft auch unter

dem Aspekt der Liebesbeziehung und deren Ästhetik sinnvoll, nicht nur wegen der körperlichen Entlastung. Es gibt auch Tagesbetreuungen, die man einmal bis mehrfach wöchentlich in Anspruch nehmen könnte. Entscheidend bleibt die Beachtung der Belastungsgrenzen und des gegenseitigen Verständnisses. Es ist wichtig zu wissen, dass der Partner die Erkrankung und den Erkrankten etwas anders sieht als der Parkinson-Betroffene sich selbst. Fragen Sie, fragen Sie auch dann, wenn Sie vor der Antwort berechtigt Angst haben. Auch die Frage der Fahrtauglichkeit ist nunmehr sehr kritisch zu prüfen.

Beratung zur sexuellen Beziehung (in allen Krankheitsphasen)

- Sexualität im Rahmen des normalen Alterungsprozesses bewerten
- Medikamentenwirkung bei Beratung beachten
- Urologische bzw. gynäkologische Untersuchung und Beratung wahrnehmen
- Gibt es „Freiräume“, die beide Partner akzeptieren können?

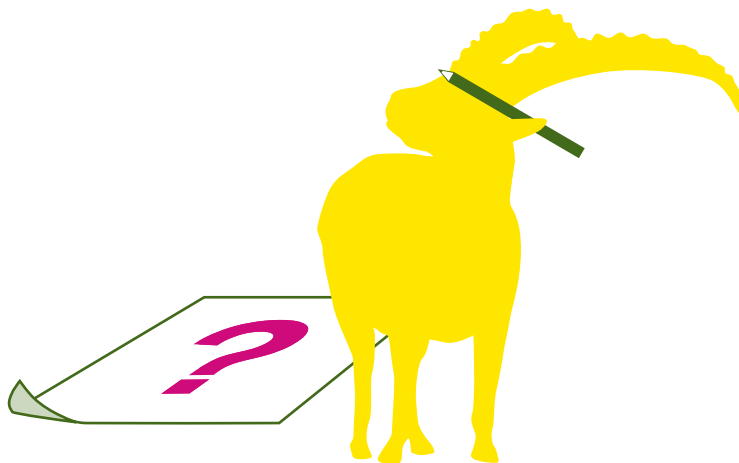


Phase 4: Der Partner ist Patient

Zunehmend ist Hilfe für den Erkrankten erforderlich, ästhetische Gesichtspunkte und Verlust an vertrauten Lebensgewohnheiten sowie körperliche Belastung durch Pflege spielen jetzt für den Partner eine große Rolle.

Wichtige Fragen in dieser Phase:

- Wie kann es weitergehen, welche Möglichkeiten gibt es?
- Wer übernimmt die Verhinderungspflege bei Krankheit des betreuenden Partners?
- Welche Bedeutung hat der Erkrankte im Familienverband?
- Ist Entlastung durch Freunde und Familienverband möglich?
- Wer unterstützt bei Pflege?
- Wie kann bei geänderter Partnerschaft nach langjähriger Erkrankung die Würde von Patient und Partner gewahrt bleiben?



Der Zeitpunkt, zu dem der Partner auch einmal nicht mehr tragfähig oder belastbar sein kann oder auch sein will, kann jederzeit kommen, vor allem bei denjenigen, die die vorausgehenden Phasen 1, 2 und 3 nicht gemeinsam erkannt und beachtet haben. Aber auch so kann der pflegende Partner große Einschnitte im eigenen Befinden erleiden, die nicht nur Beratung und Entlastung, sondern vor allen Dingen Ermutigung und dauernde sichere Hilfe erfordern. Jetzt gilt es, die früher geknüpften Kontakte, die Familie, die Freunde und die Hilfsdienste auf den Plan zu rufen, am besten eine gemeinsame „Konferenz“ mit Sofort- und Langzeitplanung festzulegen und festzuschreiben. Die Wahrnehmung einer Verhinderungspflege sollte geprüft werden, sie ist vor allem dann erforderlich, wenn für den erkrankten Partner, nun selbst Patient, medizinische Behandlung oder gar ein Krankenhausaufenthalt ansteht. Hier hilft auch ein Nachfragen in der eigenen Selbsthilfegruppe: Wie haben Andere solche Krisensituationen bewältigt? Welche Freiräume wurden inzwischen als bewährt erkannt und lassen sich weiter durchhalten?

Schlussfolgerungen

Der „altersübliche Prozess“ einer Partnerbeziehung ist durch das Fortschreiten der Parkinson-Erkrankung zusätzlich belastet. Der Einbeziehung und Beachtung des Partners des Parkinson-Patienten kommt im Rahmen der medikamentösen und auch der nichtmedikamentösen Therapie der Erkrankung eine große Bedeutung zu. Die Gefahr, dass ein reines Patient-Betreuer-Verhältnis mit großen Schwierigkeiten für beide Seiten entsteht, ist groß.

Partnerschaftsfeindliche Faktoren

- Vernachlässigung von Körperpflege und Kleidung
- stetes Jammern (aus der Sicht des Partners)
- stetes Bevormunden (aus der Sicht des Erkrankten)
- Vermeiden von Geselligkeit
- fehlende Freiräume
- mangelhafte Unterstützung durch die Gesellschaft

Körperliche Hilflosigkeit ist deutlich weniger belastend für die Partnerschaft als psychische Veränderungen.

Partnerschaftsdienliche Faktoren

- gründliche Körperpflege, adrettes Äußeres
- feste Kontaktpersonen
- organisierte Geselligkeiten mit Rückzugschancen
- langfristige Planung (aus der Sicht des Betroffenen), „Überraschungsmomente“ (aus der Sicht des Partners)
- Freiräume für beide Partner
- gute Tageseinteilung
- „Sorgengespräche“ für beide Partner

Verminderte Bewegungsfähigkeit wird vom Partner besser ertragen als unwillkürliche, plötzliche Bewegungen.

Partnerschaftsstabilisierung:

- Schuldgefühle abbauen
- Chancen suchen gegen Überbelastung und Überdross
- Nicht leichtfertig auf Trennung hinarbeiten
- Probleme erkennen, aufdecken und am Verlauf arbeiten

Die Partnerschaft lohnt die eingesetzte Mühe!

Abschließende Bemerkung

Die Erkrankung ist in der Partnerschaft von Anfang an nicht mehr auszublenden, aber der Erhalt der Partnerschaft ist auch von Anfang an für beide Partner ein ganz wichtiges Ziel. Dies ist nur möglich, wenn beide, sowohl der Patient wie auch der Partner, aktiv diesen Erhalt anstreben. Man muss einstecken, aber auch Wünsche äußern. Man muss zurückstecken, aber auch zwei Schritte nach vorn planen. Es klappt nicht alles, aber alles ist möglich und vor allem ist das Ziel erreichbar.

Der Erhalt der Partnerbeziehung sollte von Anfang an ein Gesichtspunkt der Parkinson-Langzeitbetreuung sein.

Absender

- Praxis
 Privatperson

Name / Vorname:

Strasse:

PLZ / Wohnort:

Bitte mit 0,45€
freimachen.

DESITIN ARZNEIMITTEL GMBH
Weg beim Jäger 214

22335 Hamburg

