Belastung der Angehörigen von Parkinsonbetroffenen

Autor(en): **Lisitchkina, Helene**

Objekttyp: **Article**

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

Band (Jahr): **- (2018)**

Heft 130: **Angehörige : Situation der Angehörigen verbessern = Proches : améliorer la situation des proches = Congiunti : migliorare la situazione dei congiunti**

PDF erstellt am: **30.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-842596

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

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

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Angehörige müssen achtsam mit ihren Ressourcen umgehen: Die Belastung der unterstützenden Angehörigen steigt mit dem Fortschreiten der Parkinsonkrankheit. *Foto: Fotolia*

Belastung der Angehörigen von Parkinsonbetroffenen

In einer Studie hat Dr. med. Helene Lisitchkina die Belastung der Partner und Partnerinnen von Parkinsonpatienten analysiert. Dafür hat sie 50 Angehörige systematisch befragt.

Die Parkinsonerkrankung hat einen chronisch fortschreitenden Verlauf und betrifft mehrheitlich ältere Menschen. Charakteristisch ist eine zunehmende Beeinträchtigung der Alltagsselbstständigkeit und Lebensqualität der Betroffenen. Entsprechend gibt es auch negative Folgen für die Angehörigen. Das betreuende Umfeld – speziell der Lebenspartner bzw. die Lebenspartnerin – wird mit unterschiedlichen Anforderungen und Belastungen konfrontiert.

88 Prozent der Befragten fühlten sich seelisch, 78 Prozent zeitlich und 62 Prozent körperlich belastet.

Das Erscheinungsbild der Krankheit ist durch eine zunehmende Beeinträchtigung der Bewegungsabläufe gekennzeichnet. Auch verschiedene psychomentale Probleme, wie depressive Verstimmung oder Schlafstörung, und weitere nicht-motorische Symptome wie Urininkontinenz, können zu einer Belastung führen. Im Endeffekt resultieren Belastungen für die betreuenden Partner, die in der täglichen Erfahrung eines Parkinsonzentrums ein zentrales Anliegen sind. Vor diesem Hintergrund führte ich vor gut zehn Jahren im Parkinsonzentrum Zihlschlacht eine Studie zur systematischen Ermittlung der Partnerbelastung durch – zusammen mit Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin und dem damaligen Chefarzt Dr. med. Clemens Gutknecht. Insgesamt wurden 50 Partner (38 Frauen und 12 Männer) von stationär behandelten Parkinsonpatienten mit einem speziell dafür entwickelten Fragebogen in einem 90-minütigen Interview befragt.

Das Alter der Partner lag bei durchschnittlich 68 Jahren (33 bis 83), das der Betroffenen bei 71 Jahren (50 bis 81). Die Parkinsondiagnose war durchschnittlich 13 Jahre zuvor gestellt worden (± 5,2 Jahre) und wies zum Zeitpunkt des Interviews einen mittleren bis hohen Schweregrad (HY 3,8) auf.

Fast alle Paare waren Ehepaare. Die Partnerschaft bestand seit durchschnittlich 39 Jahren (zwischen 8 und 54 Jahren). Von den Patienten war zum Zeitpunkt der Datenerhebung keiner mehr berufstätig.

Dagegen arbeiteten noch zehn Partner in ihrem Beruf. 88 Prozent der Befragten fühlten sich seelisch, 78 Prozent zeitlich und 62 Prozent körperlich belastet (vgl. Diagramm).

Seelische Belastungsfaktoren

Als Ursache für die seelische Belastung nannten 40 befragte Angehörige verschiedene motorische Symptome des betroffenen Partners. Am häufigsten wurde Unbeweglichkeit und am seltensten Zittern genannt. Für 39 der 50 befragten Angehörigen, vor allem Frauen, waren psychomentale Probleme der Patienten Grund ihrer seelischen Belastung, v. a. Depressionen und verlangsamtes Denken. Durch Kommunikationsschwierigkeiten – insbesondere undeutliches und leises Sprechen – fühlte sich die Hälfte der Befragten belastet, Frauen häufiger als Männer.

66 Prozent der Befragten gaben sexuelle Probleme in der Partnerschaft an. Ein Drittel davon empfand diese als belastend, Frauen häufiger als Männer. Genannt wurde vor allem Hyposexualität oder Impotenz.

Knapp die Hälfte der Befragten hatte Angst vor der Zukunft und fühlte sich dadurch belastet, dass der Partner an einer nicht heilbaren Erkrankung leidet.

Körperliche Belastungsfaktoren

Die unmittelbare Hilfestellung bei der Alltagsbewältigung wurde von der Hälfte der Befragten als körperlich belastend empfunden. Grund für die Hilfestellung waren Gangstörung, Bewegungsverlangsamung, Gleichgewichtsstörung, Schlafstörungen und Kontinenzprobleme des von Parkinson betroffenen Partners. Die männlichen Angehörigen fühlten sich etwas häufiger körperlich belastet.

Bei der Körperpflege und dem Ankleiden unterstützten die Angehörigen nach eigener Einschätzung ihren Partner zum Teil mehr als notwendig, da dieser die Tätigkeiten zu langsam oder ungeschickt erledige. Nach Einschätzung der Angehörigen war die Selbstständigkeit ihres Partners in 10 von 50 Fällen durch Depression und Antriebslosigkeit reduziert.

Knapp die Hälfte der Befragten war längere Zeit ohne Urlaub.

Zeitliche Belastungsfaktoren

Männliche Befragte fühlten sich häufiger zeitlich belastet als weibliche. Im Durchschnitt wurden täglich 3,3 Stunden für die Pflege des betroffenen Partners aufgewendet, wobei die männlichen Angehörigen etwas mehr Zeit dafür benötigten. Auch die Vorbereitung für die zeitgerechte Medikamenteneinnahme sowie die Hilfestellungen in der Nacht beanspruchten Zeit.

Die Angehörigen hatten durchschnittlich 13,8 Stunden pro Woche für sich selbst zur Verfügung. Ein Drittel gab an, dass die zeitliche Belastung und somit auch die Freizeit nicht planbar seien.

Veränderung der Lebensgewohnheiten

12 der 50 Angehörigen berichteten von finanziellen Problemen infolge der Krankheit des Partners, wobei diese nach eigener Einschätzung nur in einem Fall existenziell bedrohlich waren. Knapp die Hälfte der Befragten war längere Zeit ohne Urlaub. 20 Befragte gaben an, dass sich ihre sozialen Kontakte wegen der Krankheit vermindert hätten. 14 davon – fast ausschliesslich Frauen – fühlten sich deswegen vereinsamt.

Ein Drittel der männlichen und zwei Drittel der weiblichen Befragten berichteten über eine Rollenveränderung in der Partnerschaft. Zum Beispiel fühlte sich mehr als die Hälfte durch die Tatsache belastet, jetzt mehr Entscheidungen als früher fällen zu müssen. Durch die Notwendigkeit, neue Aufgaben in der Haushaltsführung übernehmen zu müssen, fühlten sich besonders die männlichen Angehörigen belastet.

Fragen zu Zukunftsperspektiven

42 der 50 Befragten machten sich Gedanken darüber, was sie tun werden, wenn die Krankheit fortschreitet und der pflegerische Aufwand für sie nicht mehr tragbar ist. 14 Befragte könnten sich in diesem Fall auf die Hilfe Dritter verlassen, 11 würden eine private Pflegehilfe einstellen, 33 müssten eine Unterbringung in einem Pflegeheim veranlassen. Vier Befragte hatten ihren Partner bereits vorsorglich bei einer Institution angemeldet.

Für 33 der 50 befragten Angehörigen wäre es eine Entlastung, wenn sie an mindestens einem Tag pro Woche nicht für die Betreuung ihres Partners verantwortlich sein müssten. Nur sieben Angehörige nutzten für ihren Partner eine Tagesstätte.

Zwei Drittel der Befragten hatten bereits fachliche Beratung in Anspruch genommen. Knapp die Hälfte war Mitglied einer Patientenselbsthilfegruppe. Von denjenigen, die nicht Mitglied einer Selbsthilfegruppe waren, wären sieben einer Gruppe beigetreten, falls es eine in der näheren Umgebung gegeben hätte.

Fazit

Innerhalb unserer Studie konnten verschiedene Aspekte der Partnerbelastung herausgearbeitet werden. Die Gesamtbelastung kann durchaus zu relevanten Veränderungen der Lebensgewohnheiten und zu Partnerschaftskonflikten führen. Entsprechende Hilfestellungen von professioneller Seite sind ein wichtiges Anliegen für die Zukunft. *Dr. med. Helene Lisitchkina*

Belastungsarten der Angehörigen von Parkinsonbetroffenen
(Total Befragte: 50)

Seelische Belastung
Zeitliche Belastung
Körperliche Belastung