

Wie leben Sie mit Parkinson? = Comment vivre avec la maladie de Parkinson?

Objektyp: **Group**

Zeitschrift: **Mitteilungsblatt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung = Magazine d'information de l'Association suisse de la maladie de Parkinson = Bollettino d'informazione dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson**

Band (Jahr): - **(1987)**

Heft 6

PDF erstellt am: **13.09.2024**

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.

Wie leben Sie mit Parkinson? Comment vivre avec la maladie de Parkinson?

Eine chronische Krankheit wie das Parkinsonsyndrom ist eine Belastung. Nachdem in Nr. 5 des Mitteilungsblattes die Probleme alleinstehender Parkinsonpatienten geschildert wurden, möchten wir in dieser Nummer etwas näher ansehen, worin die Belastung für Angehörige von Parkinsonpatienten besteht. Obwohl selber nicht krank, sind sie doch mitbetroffen von der Veränderung, welche die Krankheit im Leben der ihnen nahestehenden Person bewirkt.

Was sind die Erfahrungen unserer Leser zu diesem Thema? Möchten Sie etwas ergänzen, korrigieren, bestätigen? Schreiben Sie uns!

Die Redaktion

Inhaltsverzeichnis

Wie leben Sie mit Parkinson?	4
Ergotherapie bei Parkinson	7
Beratung	8
Wir danken	10
Neues aus der Wissenschaft	11
Bücher	15
Parkinson persönlich	16
Fragestunde	17
Aus den Ortsgruppen	19
Mitgliederversammlung 1987	19
Adressen	20

Table des matières

Comment vivre avec la maladie de Parkinson?	4
Le rôle de l'ergothérapie chez le parkinsonien	7
Conseils	8
Nos remerciements	10
Nouveautés de la science	11
Livres	15
Portrait de Parkinsoniens	16
Lettres au bulletin	17
Nouvelles des groupes locaux	19
Assemblée générale 1987	19
Adresses	20

Sommario

Consulenza	8
Grazie	10
Novità della ricerca	11
Libri	15
Profilo di un malato di Parkinson	16
Lettere al bollettino	17
Dai gruppi locali	19
Assemblea generale 1987	19
Indirizzi	20

Von den Problemen der Angehörigen von Parkinsonpatienten

Frau Ruth Hess machte eine kleine Umfrage unter Angehörigen der Gruppe Thun/Spiez (8 Ehefrauen, 2 Ehemänner, 2 Töchter; nur ein Ehemann hat nicht geantwortet).

1. Frage: Worin besteht für Sie persönlich die Belastung?

Klar geht aus allen Antworten hervor, dass auch die Angehörigen mit schweren Belastungen leben müssen. Je nach Dauer und Schweregrad der Krankheit verschieben sich die Akzente. Grob gesagt könnte man die Probleme in 2 Gruppen einteilen: die körperlichen und die seelischen.

1. Die körperlichen Belastungen:

a Vermehrte Arbeit in Haus und Garten, weil der Partner kaum oder gar nicht mehr helfen kann.

b Zusätzliche pflegerische Aufgaben, angefangen vom Begleiten bei jedem Ausgang, dem Nicht-mehr-allein-lassen können bis zur Hilfe bei den täglichen Verrichtungen wie an- und ausziehen, waschen, essen sodann das Heben und Tragen und Fahrstuhl schieben, und nicht zuletzt die gestörte Nachtruhe.

2. Die seelischen Belastungen:

Das Zusehenmüssen bei der Krankheit des Partners, ohne viel ändern zu können. Die Angst vor der Unberechenbarkeit dieser Krankheit. Dass es scheinbar selbstverständlich ist, dass man immer Zuversicht, Mut und Fröhlichkeit zeigt, sich ganz an die Lebensweise

und Bedürfnisse des Patienten anpasst und die eigenen Wünsche (Bedürfnisse) zurückstellt. Die Angst, man könnte die Geduld und die Kraft einmal verlieren. Auch hier gehören die gestörten Nächte dazu, welche einen auf die Dauer zermürben können.

Bei Schwerst-Behinderten: dass kein richtiges Gespräch mehr möglich ist.

2. und 3. Frage: Wie kommen Sie damit zurecht? Was hilft Ihnen? Was haben Sie für Entlastungsmöglichkeiten gefunden?

Die Fragen 2 und 3 gehen ineinander über, und die Antworten sind so total verschieden wie die einzelnen Betroffenen. Die Hilfsmöglichkeiten gehen vom einfachen technischen Hilfsmittel zur körperlichen Entlastung, wie Badesitz, Gehböckli, Fahrstuhl, bis zur stundenweisen Hilfe durch andere Familienangehörige, Freiwillige, Betagtenhilfe oder Heimpflege.

Als seelische Entlastung wird empfunden:

Geduld und Dankbarkeit des Patienten, der eigene Humor, eine Wanderung im eigenen Tempo, ein Spaziergang mit dem Hund, ein Ausgang in die Stadt, Kino- oder Theaterbesuch, ein gutes Buch, ein Gespräch mit jemandem, der die Probleme versteht, und nicht zuletzt der Glaube, das Gebet, Gott.

Im allgemeinen scheint es einfacher, Lösungen für technische Probleme zu finden, wobei diese dann auch etwas Erleichterung bei der seelischen Belastung mit sich bringen.

Als ehemalige pflegende Angehörige und heute selber Patientin sehe ich beide Seiten.

Den Patienten möchte ich sagen:

Hilfe ist nicht selbstverständlich: versucht, Eure Dankbarkeit zu zeigen. Kämpft gegen das Bequemwerden und macht alles selber, solange es nur irgendwie geht, wenn auch nur langsam. Unterstützt Eure Angehörigen darin, dass sie sich freie Stunden oder Tage einräumen, auch wenn Euch die Ablösung nicht gefällt. Denkt daran, dass Ihr bevorzugt seid, wenn Ihr zu Hause gepflegt werdet!

Und den Angehörigen möchte ich sagen:

Helfen Sie nicht zu früh und zu viel, aber verstehen Sie es,

wenn der Patient am Morgen etwas tun kann, was ihm am Abend nicht mehr ohne Hilfe gelingt. Suchen Sie Kontakt mit anderen Betroffenen, um zu erleben, dass Sie nicht allein sind mit diesen Problemen und dass es möglich ist, zu teilen und voneinander zu lernen.

Es ist unbedingt notwendig, einige Stunden pro Woche für Sie selbst zu planen, sei es, um auszuruhen oder um etwas zu unternehmen. Falls Sie jede Nacht aufstehen müssen für den Patienten, so haben Sie keine falschen Hemmungen, am Mittag etwas zu schlafen. Wenn die Pflege all Ihre Kräfte beansprucht und lange dauert, soll-

ten Sie auch Ferien organisieren. Falls kein Familienmitglied Sie ablösen kann, so gibt es heute verschiedene Möglichkeiten für Ferienaufenthalte für Patienten. Um jahrelang durchzuhalten brauchen Sie Ferien, auch wenn Ihr Partner zuerst nicht begeistert ist. Es kommt doch beiden zugut, wenn Sie nach 2-3 Wochen Ferien wieder mit neuer Kraft und neuem Mut zurückkehren.

Machen Sie auch Gebrauch von allen Hilfsangeboten Ihrer Gemeinde, wie Mahlzeitendienst, Betagtenhilfe, Haus-Heimpflege, Gemeindegemeinschaft, Sozialarbeiter. Man muss auch Hilfe annehmen können!

Une maladie chronique comme celle qui résulte du syndrome parkinsonien constitue certainement une charge; en premier lieu c'est une servitude pour ceux qui en sont atteints mais aussi pour leurs proches parents et pour toute personne de leur entourage.

En quoi consiste cette servitude? Comment les parkinsoniens et leurs parents la maîtrisent-ils? Qu'est-ce qui leur aide, leur donne des forces, les soulage?

Dans le dernier numéro les parkinsoniens vivant seuls avaient la parole (voir résumé ci-dessous). Dans ce numéro nous parlerons des charges incombant à ceux qui vivent avec des parkinsoniens.

Est-ce que vous avez des expériences complémentaires à communiquer à nos lecteurs? Écrivez-nous.

La rédaction

Résumé de l'article allemand concernant les problèmes des parkinsoniens vivant seuls (paru dans le numéro 5)

Madame Ruth Hess, membre du comité, avait discuté avec trois autres dames, toutes parkinsoniennes et vivant seules. Une d'entre elles est persuadée qu'en vivant seule elle reste plus longtemps active et mobile

qu'une patiente dont quelqu'un s'occupe quotidiennement. Une autre est heureuse de vivre à son rythme et de ne déranger personne. Une troisième pense que c'est agréable de ne pas avoir de témoin de sa lenteur, de sa maladresse et de sa fatigue. Cependant la quatrième qui a vécu précédemment dans le cercle d'une famille nombreuse déplore sa solitude.

Les moments les plus difficiles à vivre quand on est seul, prétendent les personnes interrogées, sont ceux où l'on doit prendre seul une décision; où l'on se demande combien de temps on pourra encore se tirer d'affaire seul; c'est quand on aimerait agir et qu'on est bloqué; c'est quand tôt le matin avant la prise des médicaments on n'arrive pas à bouger et c'est aussi quand on doit demander une aide qui parfois ne vous satisfait pas.

Quand on sort seul il est utile de se munir d'une canne afin que passants et automobilistes vous remarquent.

Il faut continuer à inviter afin d'éviter la solitude et si possible noter ce que l'on devra faire d'important dans les jours à venir. Ne pas manquer d'avoir des réserves d'aliments et de médicaments. Se renseigner au sujet de tous les accessoires qui pourraient être utiles à la chambre de bains, dans la chambre à coucher et à la cuisine.

Quels sont les problèmes de ceux qui partagent la vie des parkinsoniens?

Le médecin avertit plus ou moins le parkinsonien de ce qui l'attend mais ne s'occupe généralement pas du tout des proches parents responsables du patient, dont la vie sera aussi bouleversée au cours des années. Ce sont pourtant ces derniers qui ont souvent remarqué en premier les signes précurseurs de l'état de santé déficient de leur proche parent: fatigue inhabituelle, changement d'attitude, tremblement au repos se produisant surtout lors de tension nerveuse.

Bien que les cas soient similaires, la maladie de Parkinson diffère d'un cas à l'autre; cependant au cours des années, les responsables de parkinsoniens seront confrontés à des problèmes analogues.

1. De quoi le parkinsonien ou la parkinsonienne ont-ils besoin de la part de leur entourage?

Il est évident qu'ils ont besoin d'amour, d'encouragement, d'optimisme. Ce serait néfaste pour eux que leurs proches fassent tout à leur place sous prétexte qu'ils sont atteints dans leur santé ou que leur lenteur ou leur maladresse dérange le cours

de la vie quotidienne. Les parkinsoniens qui vivent seuls et ils sont nombreux, surtout en ce qui concerne les femmes, restent beaucoup plus longtemps autonomes que ceux qui sont entourés. Souvenons-nous cependant que certains jours ou à certaines heures, l'effort d'agir sera plus difficile pour tout parkinsonien. Nous autres responsables, devons les encourager à prendre du mouvement, à marcher, à faire journalièrement de la physiothérapie, mais sans jamais leur faire atteindre le seuil de la fatigue. Il est de toute importance de se rappeler qu'un parkinsonien est incapable de faire deux choses à la fois. Il lui est impossible d'écouter et d'enregistrer ce qu'on lui dit, si ses mains sont occupées à un travail qui requière toute son attention. Tout choc émotionnel, toute décision à prendre, tout imprévu le perturbent. Quand un parkinsonien est contraint d'agir brusquement dans certaines circonstances imprévues, il peut lui arriver de faire des choses prodigieuses, mais au prix de quelle fatigue! Comme tout être humain quel qu'il soit, le parkinsonien aime à être entouré, aidé, plaint, encouragé, loué et réconforté. Vu sa maladie, ce besoin augmente avec les années. Evitons de le traiter comme l'enfant qu'il a tendance à redevenir et à trop le «materner». Ce serait lui faire faire des pas en arrière.

2. Attitude et problème des conjoints et responsables de parkinsoniens et parkinsoniennes

Tout d'abord, sachons que la maladie de Parkinson s'installe généralement très progressivement et qu'au début, les proches des patients pourront continuer à mener avec eux une vie presque normale. Faisons donc en couple, en famille, tout ce que nous réalisions précédemment (promenade, excursions, voyages, cures); allons au spectacle, ayons des discussions et une vie sentimentale et sexuelle normale. L'état du parkinsonien ou de

la parkinsonienne va inévitablement se détériorer au cours des années, bien que les remèdes actuels freinent cette évolution. Tout d'un coup ou graduellement, par paliers, quelque chose ira moins bien ou n'ira plus. Nous aussi, responsables de patients, vieillirons inexorablement. Il est évident que la femme d'un parkinsonien qui avait épousé dans sa jeunesse un homme viril, protecteur et décidé ou qu'un homme qui avait été séduit par la gaieté, l'entrain et le charme de sa femme devront faire l'apprentissage de se trouver pour longtemps et pour toujours face à un adulte diminué ayant l'attitude d'un enfant ou d'un adolescent. Nous serons obligés de l'habiller, de lui donner à manger. Cela prendra beaucoup de temps.

Nous autres responsables de parkinsoniens devons avant tout reconnaître que la **patience** vient à bout de tout. Nous ne parlons plus la même langue que celui ou celle dont nous sommes responsables. Sa voix s'affaiblit et nous devons prêter l'oreille. Nous parlons et notre vis-à-vis n'écoute pas. Sa lenteur nous exaspère. Nous avons l'impression d'être une machine à vapeur dont la pression monte et dont la vapeur veut et doit sortir.

Il y a de bons et de mauvais jours. Efforçons-nous de donner le ton par notre entrain et notre optimisme. Notre parkinsonien en sera influencé. Malheureusement nous aussi devenons vieux et las.

A tout âge nous devons absolument avoir un autre intérêt si possible en dehors de la maison. Une autre activité nous renouvellera. Si c'est impossible de la faire, ayons au moins un «hobby» à domicile. Cultivons les rapports avec d'autres gens; notre patient en profitera aussi. Nous devons renoncer à partager tout avec lui comme avant; tant de choses ne l'intéressent plus!

Un moment vient cependant où malgré une organisation parfaite et une planification de nos activités prévue des jours à

l'avance, notre fatigue devient trop grande. Les nuits interrompues ne sont plus compensées par nos siestes de l'après-midi. Il devient donc indispensable de prendre de l'aide (Croix-rouge, organisations sociales etc.). Il le faut car notre santé si utile à nos chers parkinsoniens est en jeu. Mieux vaut faire passer au patient une partie de la journée dans un hôpital de jour où il sera entouré, pourra faire de la physiothérapie et rencontrera d'autres parkinsoniens, plutôt que d'avoir les nerfs à fleur de peau.

Pour conclure, sachons qu'en tant que responsable d'un parkinsonien ou d'une parkinsonienne, nous ne pourrons plus jamais improviser, mais que, bien organisée, notre vie et la sienne pourront être encore harmonieuses avec l'aide de Dieu.

Un groupe genevois
de responsables
de parkinsoniens

Notfallausweis für Parkinsonpatienten

Mehrfach ist von Seiten der Mitglieder und Selbsthilfegruppen der Wunsch ausgesprochen worden, die Schweizerische Parkinsonvereinigung solle für ihre Mitglieder einen Notfallausweis entwickeln. Nach verschiedenen Abklärungen haben der fachliche Beirat und der Vorstand nun ein Blatt entworfen, das in den offiziellen Notfallausweis des Interverbandes für Rettungswesen eingelegt werden kann. Dieses Blatt muss nun noch übersetzt und gedruckt werden. Im nächsten Mitteilungsblatt werden wir unsern Lesern diesen Notfallausweis anbieten können. Bis dahin bitten wir Sie noch um etwas Geduld.