

Erfahrungsbericht über ein zweitägiges Seminar mit einer Parkinson-Selbsthilfegruppe : Alltagsbewältigung der Parkinsonkrankheit für Patienten und Angehörige

Autor(en): **Di Stefano, Giuseppe / Markoff, Roland**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(1996)**

Heft 44

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815760>

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.

Erfahrungsbericht über ein zweitägiges Seminar mit einer Parkinson-Selbsthilfegruppe:

Alltagsbewältigung der Parkinsonkrankheit für Patienten und Angehörige

Giuseppe Di Stefano, lic. phil., Psychologe FSP, Klinik für Epilepsie und Neurorehabilitation, Tschugg, und Dr. med. Roland Markoff, Spezialarzt für Neurologie FMH, Chur

Unter Beteiligung der Parkinson-Selbsthilfegruppe Chur hat im Mai 1995 im Dominikanerinnenkloster St. Joseph, Ilanz, ein Seminar über «Alltagsbewältigung der Parkinsonkrankheit» stattgefunden. Unseres Wissens der erste Anlass dieser Art in der Schweiz. Ein besonderer Schwerpunkt wurde auf die Abklärung und Erfassung der Bedürfnisse und Probleme im Alltag gelegt. Dies sollte ermöglichen, zu einem späteren Zeitpunkt gezielter auf die Betroffenen einzugehen.

1. Aufbau des Seminars

Nach einer gemeinsamen Einführung in das Thema wurden je eine Gruppe von Patienten und eine Gruppe von Angehörigen/Betreuern gebildet. Beide Gruppen erarbeiteten getrennt eine Liste der Probleme und Bedürfnisse.

In einer zweiten getrennten Gruppensitzung wurden spezielle Anliegen an die Partner / Betreuer formuliert und es wurde nach Bewältigungsstrategien für die auftretenden Probleme gesucht.

Im letzten Teil des Seminars fand zunächst eine Plenumsdiskussion statt, in der jede Gruppe der andern die wesentlichen Probleme, Bedürfnisse und Anliegen mitteilte. Anschliessend wurde den Paaren Gelegenheit gegeben, diese Aspekte im persönlichen Gespräch auszutauschen.

Im folgenden werden die von beiden Gruppen erarbeiteten Aspekte vorgestellt. Der Authentizität wegen wurde – soweit möglich – der originale Wortlaut verwendet.

2. Ergebnisse des Gruppenseminars

Die zusammengetragenen, im Alltag auftretenden Probleme (Tab. 1) widerspiegelt sowohl bei den Patienten wie bei den Angehörigen/Betreuern ein grosses Bedürfnis nach

zusätzlicher Information, sowohl bezüglich medizinischer, als auch psychologischer Fragen. Aspekte der Lebensqualität und des Umgangs mit eigenen Gefühlen sowie mit schwierigen Situationen stehen im Vordergrund. Rollen- und Paarkonflikte scheinen ein wesentlicher Teil der alltäglichen Problematik zu sein.

Als nächstes Thema wurden die an den Partner / Betreuer gerichteten **Anliegen** behandelt.

Die Patienten formulierten folgende Punkte:

- Der Partner soll mehr Geduld haben, u.a. mit der Langsamkeit. Wir sind nicht absichtlich langsam, also bitte keine Vorwürfe.
- Wir wünschen liebevolle Aufforderungen zu Aktivitäten, aber «Nichts-tun» und «sich-hinter-der-Krankheit-verstecken» kann oftmals auch angenehm sein.
- Wir wünschen mehr gemeinsame Gespräche über gegenseitige Probleme und Wünsche.
- Wir möchten mehr Zeit haben für den Partner und seine Wünsche.
- Die Wohnung soll an die Behinderung angepasst werden und nicht an ästhetische Vorlieben.
- Wir sind verlangsamt, brauchen mehr Kraft und Aufwand für das Gleiche und möchten, dass dies anerkannt wird.
- Wir wünschen mehr Gespräche und Austausch von Persönlichem.

- Es gibt ein Leben neben der Krankheit, wir bestehen nicht nur aus Krankheit.

Von den **Angehörigen / Betreuern** wurden folgende Anliegen und Bedürfnisse an die Patienten formuliert:

- Der Patient soll im Rahmen seiner Möglichkeiten im Haushalt mithelfen, und zwar spontan und regelmässig und auch mit Freude, weil es eine grosse Entlastung für die Angehörigen darstellt. Es könnten z.B. fixe „Ämtli“ verteilt werden.
- Der Patient soll nicht negativ zu seinen Betreuern sein, er soll ihnen mehr Vertrauen entgegenbringen und die ihm entgegengebrachte Hilfe annehmen.
- Die Patienten sollen sich mehr Mühe geben, den Tagesplan einzuhalten (z.B. aufstehen, Essenszeit).
- Die Patienten sollen dem Partner eine eigene Freizeit und Freiraum gewähren.
- Die Patienten sollen weniger TV schauen. Sie sollen sich auch um ihre eigenen Aktivitäten / Interessen kümmern und mehr Aktivitäten entwickeln.
- Es gibt auch ein (normales) Leben neben der Krankheit.
- Wir helfen und pflegen Euch gerne, aber wir brauchen auch unseren Freiraum und Ruhe, um aufzutanken zu können.

Tabelle 1: Probleme im Alltag

... der Patienten

- Wie kann man besser mit der Krankheit umgehen (Krankheitsbewältigung)?
- Warum gibt es keine speziellen Mediziner für die Parkinsonkrankheit?
- Inwiefern kann eine psychologische Behandlung bei der Parkinsonkrankheit helfen?
- Wunsch nach gegenseitigem Kontakt unter den Patienten und Austausch von Persönlichem.
- Wie kann man die Hemmschwelle überwinden?
- Geborgenheit bei Gleichgesinnten/Gleichbetroffenen finden.
- Abbau von Schuldgefühlen.
- Reden miteinander über die Probleme der Partner.
- Wie umgehen mit den Reaktionen der Umwelt auf die Symptome?
- Wie halte ich es aus, wenn es mir ganz schlecht geht?
- Wie gehe ich mit dem Verlauf der Krankheit / mit den Symptomen um?
- Geborgenheit finden in Familie und Glauben.
- Wunsch nach Krankheit ohne Schmerzen.
- Wie könnte man spezialisiertes Parkinson-Pflegepersonal finden?
- Kann man mit positiver Einstellung die Nebenwirkungen der Medikamente besser bewältigen?
- Wie mit Angst / Ungewissheit über den Krankheitsverlauf umgehen?
- Was kann man selber beitragen, damit es einem besser geht (z.B. Lebensweise, Essen)?
- Wie wird man mit den Blockierungen fertig (z.B. nachts oder wenn man allein ist)?
- Wie alt kann man mit der Parkinsonkrankheit werden?
- Welches ist die Wirkung der Medikamente im Langzeitverlauf?
- Wird es jemals ein vollständig heilendes Medikament geben?
- Wie mit den längerfristigen Problemen rund um die Krankheit fertig werden?
- Wie kann man die Umgebung informieren, um bei «Pannen» (z.B. Verspätungen bei Verabredungen und Terminen) den Schaden in Grenzen zu halten?
- Wie mit Schmerzen umgehen?
- Was kommt von der Parkinsonkrankheit, was hingegen vom Alter?
- Wie kann man sich mit der Krankheit abfinden?
- Nicht allein sein mit einer solchen Krankheit, anderen geht es auch schlecht.
- Wie mit sexuellen Problemen umgehen?

... der Angehörigen / Betreuer

- Wie soll der eigene Egoismus ausgelebt werden?
- Wo bleibt die eigene Lebensqualität?
- Rollenkonflikte als Partner / Betreuer.
- Rolle als Betreuer: Hilfe für den Patienten vs. Unterdrückung der eigenen Bedürfnisse.
- Lernen, mit Langsamkeit des Patienten umzugehen.
- Wieviel Hilfe ist für den Patienten wirklich nötig?
- Wie grenze ich mich von Hilfeappellen des Patienten ab?
- Wie gehe ich mit den (negativen) Reaktionen der Umgebung auf die Krankheit um?
- Wo gibt es Hilfe für die Betreuung (z.B. nachts)?
- Wie geht man mit dem eigenen schlechten Gewissen / mit Schuldgefühlen um?
- Muss man überhaupt Schuldgefühle haben?
- Kann der Patient nicht oder will er nicht?
- Soll man empfindlich sein oder Empfindlichkeit ablegen?
- Welches ist der goldene Mittelweg im Umgang mit dem Patienten?
- Wie geht man mit eigenen Wünschen / Erwartungen um?
- Darf man böse sein mit dem Patienten?
- Wie geht man mit den Erwartungen der Umwelt um?
- Soll man Hilfe annehmen von aussen / von anderen?
- Welche Hilfe von aussen soll man annehmen (Hilfe von Angehörigen oder von Institutionen)?
- Gibt es in der Rolle als Angehörige Unterschiede zwischen Männern und Frauen?
- Wie geht man mit Depression / Trauer des Patienten um?
- Welche Erwartungen haben Patienten?
- Wie geht man mit finanziellen Problemen als Folge der Krankheit um?
- Wie realisiere ich eine eigene Lebensqualität?

Ein weiterer wesentlicher Aspekt war die Frage nach den eingesetzten **Bewältigungsstrategien**:

Die Patienten nannten insbesondere folgende Strategien:

- Wir wollen soweit wie möglich unsere Selbständigkeit beibehalten und nicht bemuttert werden.
- Wir möchten selber bestimmen können, wann Hilfe notwendig ist und wann nicht.
- Wenn wir zu schnell Hilfe bekommen, bewirkt dies Depressionen und Selbstmitleid.
- Schnelle Hilfe ist eigentlich nur in Gesellschaft nötig oder wenn's pressiert, ansonsten soll uns genügend Zeit für unsere Handlungen gelassen werden.
- Wir wollen durch die Hilfe nicht entmündigt werden.
- Die betreuenden Personen sollten besser informiert sein über die Auswirkungen der Krankheit, damit sie den Symptomen mehr Verständnis entgegenbringen können.
- Manchmal ist - zumindest zeitweise - gar keine Hilfe nötig.
- Patienten und Angehörige müssen sich besser untereinander verständigen.
- Zeit haben und Zeit lassen.
- Wir möchten Lob und Anerkennung erhalten, wenn wir etwas selbst getan haben.
- Wir bestehen nicht nur aus Krankheit.
- Wir hören schon zu und sind schon präsent, auch wenn es manchmal nicht danach aussieht; es geht halt alles langsamer.

Die Angehörigen/Betreuer nannten folgende Bewältigungsstrategien:

- Im Sommer: Arbeit im Garten (eigenes Reich, weg vom Partner).
- Soviel wie möglich aus dem Haus raus.
- Feste Stütze im Glauben finden.

- Regelmässig pro Tag eine halbe Stunde oder länger alleine weggehen (z.B. Kurse).
- Vereinsaktivitäten.
- Persönliche Fixzeiten haben, an denen man selber etwas unternimmt, ohne ein schlechtes Gewissen haben zu müssen.
- Fixe Zeiten im familiären Tagesablauf einhalten (z.B. Essenszeiten).
- Einen freien Tag pro Woche haben.
- Persönliche Prioritäten setzen.

3. Schlussfolgerungen

Psychologische Probleme sind sowohl bei Patienten als auch bei Angehörigen häufig, und es besteht ein grosses Bedürfnis nach mehr Information bezüglich medizinischer und psychologischer Fragen. Eine intensive Betreuung durch medizinische und psychologische Fachleute erscheint von zentraler Bedeutung, wobei den Angehörigen ebenso viel Aufmerksamkeit geschenkt werden sollte wie den Patienten. Über psychologische Probleme zu sprechen

ist für die Betroffenen jedoch schwierig und es braucht einen geeigneten Rahmen dazu. Psychotherapeutisch geschulte Fachleute können bei der Lösung solcher Probleme behilflich sein. Psychologische Probleme sind nicht unveränderbar, sondern können durchaus erfolgreich angegangen werden. Wichtig ist jedoch, den ersten Schritt zu wagen, das Schweigen zu überwinden und sich von Fachleuten beraten zu lassen.

Psychologische Interventionen können helfen, indem die Stressbewältigung verbessert und der Umgang mit schwierigen Situationen erlernt wird; die Anwendung von Entspannungsverfahren geübt wird sowie Einstellungen bezüglich der Krankheit verändert werden (Krankheitsbewältigung). Solche Trainingsprogramme können sowohl ambulant (z.B. im Rahmen von Selbsthilfegruppen) als auch in Kliniken absolviert werden.

Parkinphon

Eine Dienstleistung der Interessengemeinschaft Patient im Alltag (Schweizerische Parkinsonvereinigung / Roche Pharma (Schweiz) AG).

Deutscheschweizer Neurologen beantworten medizinische Fragen von Neuerkrankten, Angehörigen von Patienten und weiteren an der Parkinsonkrankheit Interessierten.

Wann: jeden 2. Mittwoch im Monat

Wie: über Natel-Nummer 079 334 66 37

Zeit: 17 - 19 Uhr

Preis: 79 Rappen pro Gesprächsminute

Wer während der Betriebszeit des Parkinphons wegen Überlastung der Leitung nicht zum Arzt durchkommt, wird gebeten, seine medizinischen Fragen schriftlich und unter Beilage eines frankierten Rückantwortkuverts an: Schweizerische Parkinsonvereinigung, Postfach 123, 8132 Hinteregg, zu richten. Die Fragen werden an den Neurologen weitergeleitet.