

PARKINSON, DU UND ICH WIE SICH PROBLEME IM ALLTAG VERMEIDEN LASSEN

Eine Broschüre für Angehörige





*prof. Lamija Muzurović, MAS
Psychotherapeutin in Ausbildung unter Supervision
Leiterin des Wiener Angehörigen-Treffs, Vorstandsmitglied der Parkinson
Selbsthilfe Wien und des Parkinson Selbsthilfe Landesverband Niederösterreich*



*Wir bedanken uns ganz herzlich bei Primarius Dr. Dieter Volc,
FA für Neurologie und Psychiatrie, Privatlinik Confraternität.
Er hat die Entstehung dieser Broschüre als ärztlicher Beirat begleitet.*



„Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung“

prof. Lamija Muzurović, MAS

**PARKINSON, DU UND ICH
WIE SICH PROBLEME IM ALLTAG
VERMEIDEN LASSEN**

Eine Broschüre für Angehörige

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	Seite 7
2.	Angehörige von Parkinson-Betroffenen (Prim. Dr. Dieter Volc)	Seite 9
3.	Die Angehörigen	Seite 11
4.	Bekanntgabe der Diagnose	Seite 18
5.	So viel zu tun, so wenig Zeit	Seite 24
6.	Die Medikamenteneinnahme	Seite 27
7.	Der Facharzttermin	Seite 32
8.	Der Krankenhausaufenthalt	Seite 37
9.	Selbsthilfegruppe für Angehörige	Seite 39
10.	Allein oder gemeinsam?	Seite 42
11.	Den eigenen Interessen nachgehen oder nicht (mehr)?	Seite 44
12.	Die Betroffenen und das Reisen	Seite 46
13.	Die psychischen Belastungen	Seite 51
14.	Die Sexualität	Seite 56
15.	Danksagung	Seite 60

1. Einleitung

„*Sie haben Parkinson.*“ Und während die Ärzt_innen noch mit Details fortfahren, wissen Betroffene meist gar nicht wie ihnen geschieht. Manche Betroffene fühlen sich in diesem Moment von Emotionen überflutet und ihr Herz fängt an, schneller zu pochen. Einige berichten von einer innerlichen Leere. Andere fühlen sich sogar erleichtert: Nach schier zahlreichen Arztbesuchen wissen sie nun endlich, was mit ihnen los ist.

Doch was ist eigentlich mit den Angehörigen? Wie setzen sie sich mit der nun bekanntgewordenen Diagnose auseinander? **Wie es den Angehörigen der Parkinson Betroffenen geht**, welchen Belastungen sie ausgesetzt sind und welche eigenen Sorgen sie tragen, war lange kaum ein Thema in der öffentlichen Wahrnehmung.

Meist fokussiert sich auch das nahe Umfeld ausschließlich auf die Betroffenen: „*Oh wie schrecklich! Wie geht er/sie mit der Krankheit um?*“ Die (logische) Frage: „*Und was macht das alles mit DIR? Wie schaffst DU das alles?*“ wird viel zu häufig nicht gestellt. Dabei wäre dieses Mitgefühl mehr als angebracht: Denn auch Personen, die die Hauptpflege übernehmen, tragen enorme Belastungen, bekommen Angst, weinen oder verzweifeln manchmal. Und was besonders hervorsteicht: Viele trauen sich nicht offen über diese Gefühle zu sprechen.

Während meiner langjährigen Tätigkeit bei der österreichischen Parkinson Selbsthilfe, sowie bei Treffen der Europäischen Parkinson Vereinigung, fiel mir auf, dass die Angehörigen wenig Raum einnahmen. Während ich ihnen als Leiterin des Wiener Angehörigen-Treffs zuhörte, mich mit ihnen als Vorstandsmitglied der Parkinson Selbsthilfe Wien sowie der Parkinson Selbsthilfe Landesverband Niederösterreich unterhielt oder mir deren Sorgen als Psychotherapeutin in Ausbildung unter Supervision anhörte, trat ein Muster deutlich hervor: sie brauchen sehr lange bis sie klar und deutlich sagen mit den vielen Aufgaben überfordert zu sein. **Angehörige beißen die Zähne solange zusammen, bis es ihnen zu viel wird.** Auch während des Angehörigen-Treffs haben die Betroffenen wieder einmal den Vorrang: es wird öfters über deren Zustand gesprochen, anstatt den eigenen zu thematisieren. Egal wie oft man versucht sie daran zu erinnern über sich selbst zu sprechen: Angehörige schieben beinahe wie vorprogrammiert eigene Bedürfnisse, Sorgen oder Ärger in den Hintergrund.

Ab dem Zeitpunkt, wo bei einer geliebten Person die Diagnose Morbus Parkinson (MP) gestellt wird, müssen Ehepartner_innen und Lebensgefährt_innen in eine neue Rolle schlüpfen. Nun ist auch in ihrem Leben scheinbar nichts mehr so wie zuvor. Sie sind plötzlich das wichtigste Glied in der Krankenversorgung und übernehmen die Hauptrolle im Pflorgeteam. Von nun an kümmern sie sich um zwei Personen: Um die Betroffenen und um sich selbst. Doch genau durch diese Doppelbelastung wird oft auf die eigene physische und psychische Gesundheit vergessen. „*Auf sich aufpassen*“ heißt auch scheinbar ganz Einfaches, wie regelmäßig zu essen und Pausen zu machen, sich Zeit für sich zu nehmen und ausreichend zu schlafen. **Es ist besonders wichtig auch einmal deutlich „Nein!“ sagen zu können, sowie um Unterstützung zu bitten.** „*Gesund bleiben, um gesund pflegen zu können*“ klingt nicht allzu kompliziert, wird im Alltag aber gerne vergessen.

Diese **Broschüre** hat als **Ziel**, die Aspekte, die das Leben als Angehöriger_er von MP-Betroffenen mit sich bringt, näher zu beleuchten und praktische **Hilfestellungen** zu geben. Sie ist aber kein „Rezeptbuch“, sondern eher als **eine Art Kompass** zu verstehen, **der auf eine mögliche Richtung hinweist**, die man je nach persönlichem Wunsch und Bedarf einschlagen kann. Wie man den Zielort erreicht, bleibt natürlich jedem selbst überlassen.

Ich hoffe, dass sich diese Broschüre als Wegbegleiter für Sie als hilfreich erweisen wird. Ich wünsche Ihnen auf Ihrer Reise viel Kraft und Mut.

prof. Lamija Muzurović, MAS

2. Angehörige von Parkinson-Betroffenen (Prim. Dr. Dieter Volc)

Die Parkinson-Diagnose bei nahen Angehörigen verlangt auch den Betreuenden einiges ab. Veränderungen der Bedürfnisse, eingeschränkte Fähigkeiten und veränderte Verhaltensweisen machen das Zusammenleben herausfordernd.

Unterstützen Sie Betroffene, aber behindern Sie nicht ihre Selbstständigkeit. Helfen Sie ihnen nur, wenn Sie darum gebeten werden. Versuchen Sie das Denken, Handeln und Fühlen zu verstehen! Reden Sie miteinander, denn nur so können Sie gemeinsame Entscheidungen treffen und lernen, die Wünsche und Bedürfnisse wechselseitig zu erkennen und zu akzeptieren. Versuchen Sie auch, Ihr eigenes Leben so normal wie möglich zu gestalten. Es steht Ihnen in der Partnerschaft auch als nicht betroffener Teil ein eigenes Leben zu und auch Ihre Bedürfnisse dürfen und müssen befriedigt werden.

Nehmen Sie sich Auszeiten. Ein Burnout ist nie weit weg. Sie können Ihre individuellen, stressbedingten Reaktionen in vier Bereiche kategorisieren. Beachten Sie, dass die Gewichtung verschieden ist. Niemand hat alle Symptome. Erkennen Sie rechtzeitig Ihre Hauptsymptome und tun Sie etwas dagegen.

Physisch

Schläfrigkeit, unwillkürliches Muskelzucken, Überanstrengung der Augen, Engegefühl in der Brust, flache Atmung, Spannungskopfschmerzen im Nacken- bis Stirnbereich, gastrointestinale Symptome (z.B. Reflux, Durchfall) und verlangsamtes, unbeholfenes Gehen sowie Stolpern.

Psychisch

Allgemeine Ablenkung; verlangsamte Verarbeitungsgeschwindigkeit (d.h. Informationen werden nicht so schnell wie normal registriert); Vergesslichkeit; Neigung zum Verlegen von Gegenständen, die Sie normalerweise nicht verlegen würden; Schwierigkeiten beim Leseverständnis oder bei der Lesefähigkeit; und vermindertes Arbeitsgedächtnis (beeinträchtigte Fähigkeit, mehrere Informationen gleichzeitig zu behalten, um eine Entscheidung zu treffen).

Emotional

Nervosität; Aufbrausen, Reizbarkeit, verlorenes Temperament; Apathie und Verlust der Interessen, vermindertes Lustempfinden; Alpträume und Grübeln über den Tod.

Verhalten

(=Verhaltenssymptome werden eher für Bezugspersonen offensichtlich sein und sind den Betroffenen nicht so bewusst)Alkohol-, Medikamenten- oder Substanzmissbrauch, mangelnde Verhaltenskontrolle (z.B. sexueller Missbrauch, häusliche Gewalt, Selbstverletzung, Selbstmord) und impulsive Entscheidungen, wozu auch Fahren mit überhöhter Geschwindigkeit, erhöhte sexuelle Promiskuität, Glücksspiel oder unnötige Ausgaben gehören können. Aber auch kompletter Rückzug und Vernachlässigung übernommener oder übertragener Aufgaben gehören dazu.

Nur wenn Sie Kraft haben und ausgeglichen sind, können Sie Ihre Aufgabe und den Alltag bewältigen.

Primarius Dr. Dieter Volc



Den eigenen Interessen nachgehen oder nicht (mehr)?

Die Betroffenen und das Reisen

Die psychischen Belastungen

Die Sexualität

Danksagung

Inhaltsverzeichnis

Einleitung

Angehörige von Parkinson-Betroffenen

Die Angehörigen

Bekanntgabe der Diagnose

So viel zu tun, so wenig Zeit

Die Medikamenteneinnahme

Der Facharzttermin

Der Krankenhausaufenthalt

Selbsthilfegruppe für Angehörige

Allein oder gemeinsam?